

## **Le handicap à Paris**

**Étude réalisée pour la Médiatrice de la Ville de Paris**

Elodie Alberola  
Manon Brezault  
Sophie Lautié  
Anne Loones

Septembre 2009



## Sommaire

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>5</b>
<b>L'ENQUÊTE QUANTITATIVE .....</b>	<b>9</b>
<b>SYNTHÈSE DE L'ENQUÊTE QUANTITATIVE</b>	<b>13</b>
<b>PARTIE I : PROFIL DES PERSONNES INTERROGÉES</b>	<b>15</b>
1/ <i>Age des personnes interrogées</i>	15
2/ <i>Situation familiale des personnes interrogées</i>	16
3/ <i>Situation professionnelle des personnes interrogées</i>	17
4/ <i>Répartition géographique des personnes interrogées</i>	18
<b>PARTIE II: LE REGARD PORTÉ SUR LE HANDICAP</b>	<b>19</b>
1/ <i>Près d'un tiers ont l'impression de rencontrer davantage de personnes handicapées</i>	19
2/ <i>Entre abstraction du handicap et volonté de les aider</i>	21
3/ <i>Une opinion plutôt négative sur l'attention que porte la société française sur le handicap, mais meilleure pour Paris</i>	22
4/ <i>La perception des Français sur le handicap a évolué ces dernières années</i>	24
5/ <i>Des efforts sont faits pour intégrer les personnes handicapées à notre quotidien</i>	25
<b>PARTIE III : LA VISION DE L'ACCESSIBILITÉ POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES À PARIS</b>	<b>27</b>
1/ <i>Une connaissance fréquente d'aménagements ou de dispositifs particuliers à Paris</i>	27
2/ <i>Opinion sur l'accessibilité des personnes handicapées dans différents lieux à Paris</i>	30
3/ <i>Opinion sur l'accessibilité des personnes handicapées aux services administratifs à Paris</i>	32
4/ <i>Financer l'accessibilité du métro parisien</i>	33
<b>PARTIE IV : CONNAISSANCE DES AIDES ET DISPOSITIFS POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES</b>	<b>35</b>
1/ <i>Un sentiment général de ne pas être bien informé sur les aides et dispositifs pour les personnes handicapées</i>	36
2/ <i>Les aides parisiennes pour les personnes handicapées sont mal connues</i>	37
3/ <i>La gratuité des équipements municipaux</i>	38
4/ <i>Les organismes pour les personnes handicapées sont peu connus</i>	39
5/ <i>Connaissance de la législation sur le handicap</i>	41
<b>PARTIE V : LES PARISIENS FACE AU HANDICAP</b>	<b>43</b>
1/ <i>En cas de confrontation au handicap, la mairie serait la principale source d'information, en passant par Internet</i>	43
2/ <i>Des Parisiens favorables aux mises en situation</i>	45
3/ <i>L'expérience du handicap par les enfants</i>	46
4/ <i>L'expérience du handicap dans le monde professionnel</i>	47
5/ <i>L'expérience du handicap dans l'entourage</i>	50

<b>L'ÉTUDE QUALITATIVE .....</b>	<b>53</b>
<b>PARTIE I : « L'ENTRÉE EN HANDICAP »</b>	<b>55</b>
1/ <i>Les parents de jeunes enfants</i>	55
2/ <i>Les maladies chroniques invalidantes ou dégénératives</i>	62
3/ <i>Les accidents de vie</i>	63
<b>PARTIE II : LE HANDICAP AU QUOTIDIEN</b>	<b>65</b>
1/ <i>Une information dispersée, peu accessible, impersonnelle</i>	65
2/ <i>Une relation administrative douloureusement vécue</i>	67
3/ <i>Un manque de sensibilisation à la réalité du handicap</i>	69
4/ <i>Un non recours au droit</i>	69
5/ <i>L'isolement et l'épuisement des aidants</i>	74
6/ <i>Focus : les troubles psychiques.</i>	76
<b>PARTIE III : ACCUEIL DU JEUNE ENFANT, SCOLARISATION, FORMATION : LE PROJET DE VIE</b>	<b>81</b>
1/ <i>L'accueil du jeune enfant : une opportunité d'intégration en milieu ordinaire et d'accompagnement des parents</i>	81
2/ <i>La scolarisation ou l'officialisation du handicap</i>	83
3/ <i>Formation, orientation professionnelle : un parcours difficile</i>	86
4/ <i>Le maintien du lien familial : une évidence</i>	87
<b>PARTIE IV : INSERTION PROFESSIONNELLE VERSUS PRÉCARITÉ SOCIALE</b>	<b>89</b>
1/ <i>Le travailleur handicapé : un travailleur comme les autres ?</i>	89
2/ <i>Handicap et précarité financière, sociale</i>	93
3/ <i>Aidant et activité professionnelle</i>	95
<b>PARTIE V : VIE SOCIALE / LOISIRS</b>	<b>97</b>
<b>PARTIE VI : LOGEMENT ET TRANSPORTS : LES CONDITIONS DE L'AUTONOMIE SOCIALE</b>	<b>101</b>
1/ <i>Le logement : le point d'ancrage social et familial</i>	101
2/ <i>Transport et accessibilité : un enjeu de socialisation</i>	104
<b>CONCLUSION GÉNÉRALE .....</b>	<b>115</b>
<b>ANNEXES .....</b>	<b>119</b>
1/ <i>Tris à plat de l'enquête quantitative</i>	121
2/ <i>Répartition des entretiens réalisés en face à face</i>	133

## **Introduction**



En place depuis 1977, le médiateur de la ville de Paris vise à rapprocher les Parisiens de leur administration : il prend en compte de manière organisée leurs différends avec les services municipaux et formule des propositions d'évolution suite aux dysfonctionnements constatés.

Chaque année, la Médiatrice met l'accent sur une thématique particulière. Cette année, c'est la question du handicap qui a été retenue.

La Médiatrice de la Ville de Paris souhaitait réaliser une enquête sur le handicap auprès de la population parisienne, enquête organisée selon deux axes :

- Une enquête quantitative auprès des Parisiens, en vue de mesurer leur niveau de connaissance des dispositifs en faveur des personnes handicapées et de recueillir leurs opinions sur les dispositifs et sur l'information les concernant ;
- Une enquête qualitative auprès de personnes handicapées vivant à Paris et de leur famille, visant également à mesurer leur degré d'informations, et leurs opinions sur les services et dispositifs qui leur sont dédiés.





## **L'Enquête quantitative**



## **★ Méthodologie**

418 Parisiens ont été interrogés pendant la première quinzaine du mois de juillet. L'échantillon est représentatif de la population parisienne de 16 ans et plus en termes de sexe, âge, catégorie socioprofessionnelle et répartition géographique par arrondissement. Cette représentativité a été assurée par la méthode des quotas lors de l'enquête et par un redressement des données a posteriori pour lisser les quelques écarts.

Le questionnaire s'est déroulé par téléphone. Il durait 15 minutes en moyenne. L'enquête a eu lieu entre 17h et 20h, pour ne pas exclure les personnes qui travaillent.

## **★ Plan du rapport**

Les résultats sont présentés en quatre chapitres après un rapide descriptif du profil de l'échantillon :

- 1) Le regard porté sur le handicap.
- 2) La vision de l'accessibilité pour les personnes handicapées à Paris.
- 3) La connaissance des aides et dispositifs envers les personnes handicapées.
- 4) Les Parisiens face au handicap.



## Synthèse de l'enquête quantitative

### ★ Le regard porté par les Parisiens sur le handicap

L'enquête montre le sentiment d'une évolution du regard des Parisiens sur le handicap. Les trois-quarts des personnes interrogées estiment que la perception des Français sur ce public a évolué ces dernières années. Les deux-tiers avouent même que leur propre perception a évolué. Ils ont tendance à voir les personnes handicapées comme des semblables. Près de la moitié considèrent les personnes handicapées comme des personnes comme les autres. 36% adoptent un registre plus compassionnel en pensant que ce sont des personnes à aider. Notons que ces deux attitudes ne sont pas exclusives mais la personne ne pouvait donner qu'une seule réponse. Il faut donc en tirer en terme d'enseignement : qu'entre compassion et égalité, l'égalité est plus fréquente au sein des Parisiens même si les deux peuvent coexister en pratique.

L'opinion qu'ils ont de l'implication de la société française sur la question du handicap reste plutôt négative. 58% considèrent que la société française n'est pas attentive à cette question. Leur opinion est moins négative concernant l'implication de la Ville de Paris (41%). Néanmoins, ils sont majoritaires à considérer que de plus en plus d'efforts sont faits pour intégrer les personnes handicapées à notre quotidien (60% au niveau national et 73% à Paris).

Cette perception des personnes handicapées et de l'action des pouvoirs publics est assez diffuse dans la population et ne varie guère en fonction du profil sociodémographique ou professionnel.

### ★ La vision de l'accessibilité pour les personnes handicapées à Paris

Les trois-quarts des Parisiens ont l'impression que des efforts ont été faits ces dernières années pour l'améliorer l'accessibilité des personnes handicapées à Paris. Une grande majorité, 82%, a remarqué des aménagements ou dispositifs spécifiques. Les plus cités sont ceux dans les transports en commun.

Pour les Parisiens, de nombreux lieux sont adaptés pour les personnes handicapées. Sept Parisiens sur dix pensent qu'une personne handicapée bénéficie d'un accès adapté dans les bus, 64% dans les musées et autant dans la rue et les espaces verts. De même, 62% pensent qu'il existe un accès adapté dans les mairies d'arrondissement et 60% à la poste.

En revanche, l'opinion est plus négative pour les banques. 55% déclarent qu'il n'existe pas d'accès adapté. Enfin, près de huit Parisiens sur dix considèrent que le métro n'offre pas d'accès adapté. Pour rendre le métro accessible, les deux-tiers des Parisiens pensent que la solution relève plutôt d'un financement mixte RATP et Mairie de Paris.

## ★ **Connaissance des aides et dispositifs pour les personnes handicapées**

De leur propre aveu, les Parisiens ne se considèrent pas informés sur les aides et dispositifs pour les personnes handicapées (71% pour les aides et dispositifs nationaux et 68% à Paris).

Les aides pour personnes handicapées les plus connues sont la carte d'invalidité (83%) et l'Allocation Adulte Handicapé (56%) puis l'allocation de soutien aux parents d'enfants handicapés (49%). Notons que seuls 19% connaissent la carte Paris à domicile et 15% l'allocation ville de Paris.

Cette méconnaissance se retrouve concernant les organismes s'occupant du public handicapé. Seuls 11% déclarent connaître la nouvelle Maison Départementale des Personnes Handicapées. 27% connaissent les CAP Emploi et 19% l'AGEFIPH. Notons que 36% connaissent le service PAM.

La gratuité des équipements municipaux comme les piscines ou les musées est également peu connue. Un quart déclarent ne pas savoir et, parmi ceux qui savent, ils sont autant à dire que cette gratuité existe qu'à dire qu'elle n'existe pas. Autrement dit, la moitié de ceux qui pensent savoir se trompent.

Enfin, si l'obligation d'emploi faite aux entreprises et aux administrations est connue par plus de neuf Parisiens sur dix et par plus de la moitié dans son contenu, la nouvelle Loi sur le handicap de 2005 est méconnue. La moitié n'en a pas entendu parler.

## ★ **Les Parisiens face au handicap**

Si un membre de leur entourage ou eux-mêmes se retrouvait confronté au handicap, huit Parisiens sur dix s'adresseraient à la mairie pour s'informer sur les aides et services existants. Ils sont également majoritaires à utiliser Internet plutôt que le téléphone ou à aller sur place.

Près d'un tiers a entendu parler des mises en situation proposant à des personnes non handicapées de se déplacer en fauteuil roulant ou les yeux bandés. Qu'ils en aient entendu parler ou non, les trois-quarts pensent que ces expériences sont utiles pour sensibiliser la population.

Globalement sept Parisiens sur dix déclarent connaître une personne handicapée dans leur entourage, amis, voisins, collègues ou amis de leurs enfants. 35% ont des enfants qui ont côtoyé des enfants handicapés à l'école, dans leurs activités de loisirs ou lorsqu'ils ont été gardés avant 3 ans. 38% des personnes travaillant ont eu ou ont actuellement des collègues handicapés.

D'une manière générale, le profil sociodémographique et professionnel de la personne a relativement peu d'impact sur les réponses au questionnaire, comme si l'opinion sur le handicap était relativement diffuse dans la population. Il en est de même de la localisation géographique par arrondissement. Seul élément à noter : on retrouve un groupe de Parisiens à la fois plus attentifs aux changements et aux évolutions, plus informés sur la question et plus optimistes sur l'action de la société à l'égard de ce public. Ce groupe représente la moitié de l'échantillon.

## Partie I : Profil des personnes interrogées

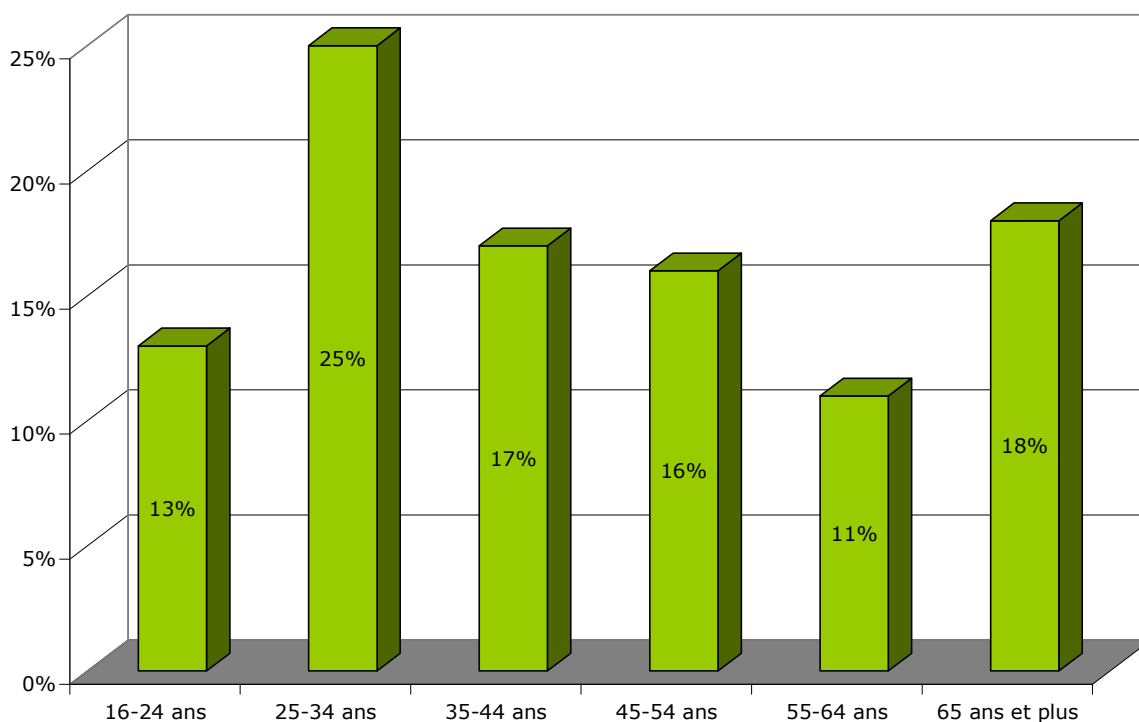
Cette première partie décrit le profil sociodémographique et professionnel de l'échantillon.

### 1/ Age des personnes interrogées

L'échantillon étant représentatif des Parisiens de 16 ans et plus en termes de sexe et âge,

- ★ 54% des interrogés sont des femmes
- ★ Près de quatre interrogés sur dix ont moins de 35 ans. Un tiers ont entre 35 et 54 ans<sup>1</sup>. Autant ont 54 ans et plus.

**Figure 1 Répartition des personnes interrogées par âge**



Source : CREDOC/médiatrice de Paris, 2009

Sur l'ensemble de l'échantillon

---

1 Conformément aux souhaits du commanditaire, quelques mineurs ont été interrogés au sein des 16-24 ans. 9 ont 16 ou 17 ans. Leur nombre est proportionnel à leur poids dans la population.

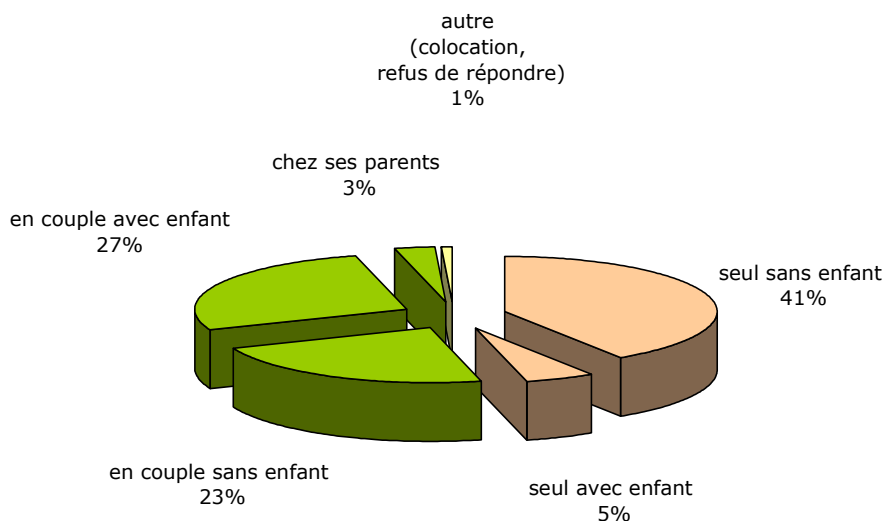
## 2/ Situation familiale des personnes interrogées

L'échantillon se répartit assez équitablement entre les couples et les personnes seules.

- ★ 46% des personnes interrogées vivent seules, dont la plupart n'ont pas d'enfants. 41% n'ont pas d'enfants et 5% en ont.
- ★ 50% vivent en couple. Ces personnes ont plus souvent des enfants. 27% ont des enfants et 23% n'en ont pas.

Les personnes seules sont plus souvent des jeunes, surtout lorsqu'elles n'ont pas d'enfant, ou des personnes âgées de 65 ans et plus. Les couples ont plus souvent entre 25 et 54 ans.

**Figure 2 Répartition des personnes interrogées par situation familiale**



Source : CREDOC/médiatrice de Paris, 2009

Sur l'ensemble de l'échantillon



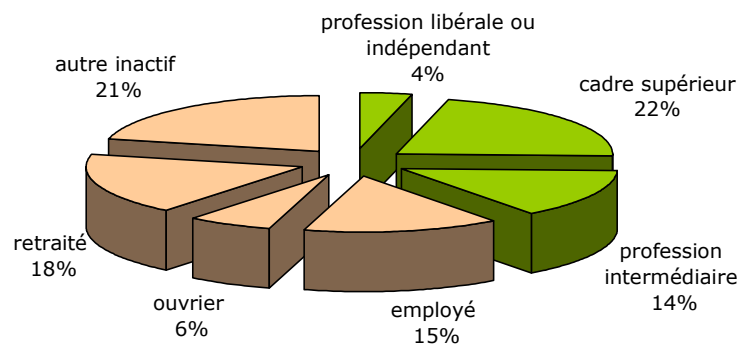
### 3/ Situation professionnelle des personnes interrogées

Conformément aux caractéristiques de la population parisienne, l'échantillon est composé de :

- ★ 22% de cadres supérieurs et de 14% de professions intermédiaires
- ★ 15% sont employés, 6% ouvriers et 4% indépendants.
- ★ 39% de personnes ne travaillent pas : 18% sont des retraités et 21% d'autres inactifs. Parmi ces derniers, 43% sont au chômage et doivent plutôt être considérés comme des actifs inoccupés. Rappelons toutefois que ces chiffres sont issus du déclaratif des personnes. L'autre moitié est composée de personnes vivant au foyer ou en maladie.

La population parisienne se singularise par l'importance du poids des cadres et la faible proportion d'ouvriers.

**Figure 3 Répartition des personnes interrogées par situation professionnelle**



Source : CREDOC/médiatrice de Paris, 2009

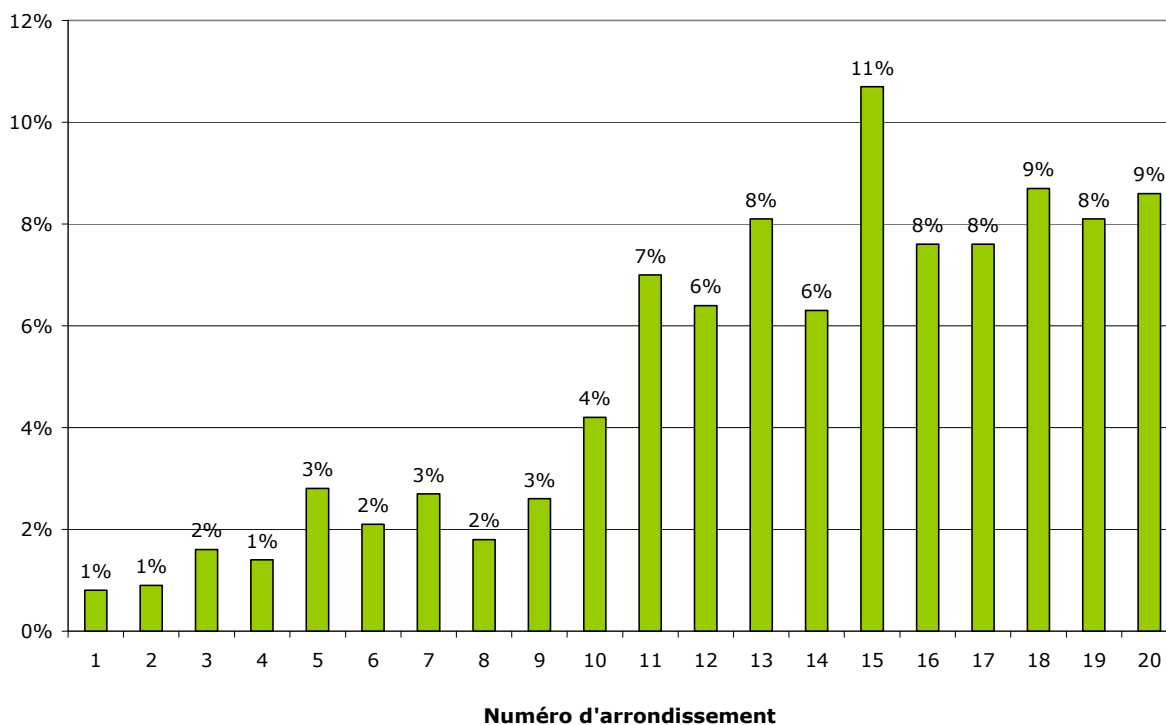
Sur l'ensemble de l'échantillon

#### 4/ Répartition géographique des personnes interrogées

Les personnes interrogées se répartissent sur les différents arrondissements de manière inégale : elles sont deux fois plus nombreuses dans les arrondissements du 11<sup>ème</sup> au 20<sup>ème</sup> que dans ceux du 1<sup>er</sup> au 9<sup>ème</sup>. Ceci est représentatif de la population parisienne.

Afin de pouvoir étudier l'impact de la localisation géographique dans l'enquête, les arrondissements ont été regroupés de la manière suivante : 1 à 6 ; 7 à 10 ; 11 à 13 ; 14 et 15 ; 16 et 17 et 18 à 20. Ceci permet d'avoir des groupes de taille suffisante et relativement proche.

**Figure 4 Répartition des personnes interrogées par arrondissement**



Source : CREDOC/médiatrice de Paris, 2009

Sur l'ensemble de l'échantillon

## Partie II: Le regard porté sur le handicap

### Principaux résultats :

*31% des personnes interrogées ont l'impression de rencontrer davantage qu'avant des personnes handicapées. Cette impression concerne tout type de profil sociodémographique ou professionnel.*

*Les Parisiens considèrent le plus souvent les personnes handicapées comme des personnes comme les autres (46%). 36% les voient plutôt comme des personnes à aider.*

*Seuls 42% pensent que la société française est attentive à la question du handicap. Cette proportion est plus favorable pour la Ville de Paris (59%).*

*Les trois-quarts des Parisiens déclarent que la perception des Français a évolué ces dernières années sur la question du handicap et 65% déclarent que leur propre perception a changé.*

*Six Parisiens sur dix déclarent que de plus en plus des efforts sont faits pour intégrer les personnes handicapées à notre quotidien au niveau national et près des trois-quarts à Paris.*

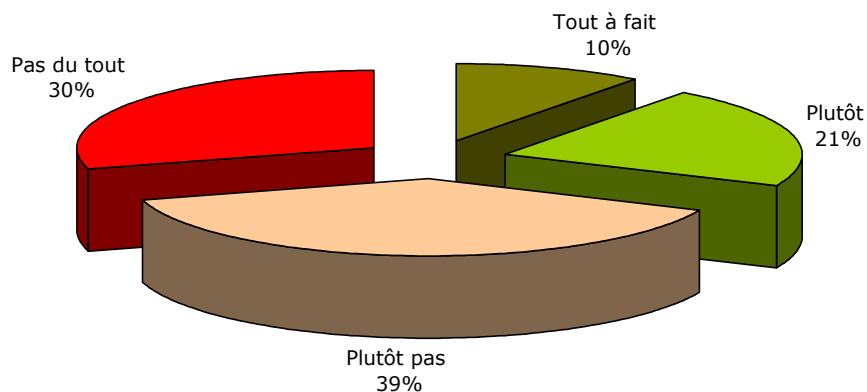
### 1/ **Près d'un tiers ont l'impression de rencontrer davantage de personnes handicapées**

**31% des personnes interrogées ont le sentiment de rencontrer plus souvent qu'avant des personnes handicapées dans leurs activités ou déplacements quotidiens.** 10% sont tout à fait d'accord avec cette proposition et 21% plutôt d'accord.

A contrario, sept personnes sur dix soit la majorité n'ont pas le sentiment d'une évolution. 39% ne sont plutôt pas d'accord et 30% pas du tout d'accord.

Notons que ce sentiment n'est pas lié au profil sociodémographique de la personne (âge, sexe, situation professionnelle, situation familiale). L'impression de voir davantage de personnes handicapées est donc diffuse dans la population. Elle n'est pas davantage liée au fait de connaître des personnes handicapées dans son entourage.

**Figure 5 Avez-vous l'impression de rencontrer plus souvent qu'avant des personnes handicapées dans vos activités ou déplacements quotidiens ?**



Source : CREDOC/médiatrice de Paris, 2009

Sur l'ensemble de l'échantillon

Les personnes qui ont le sentiment de voir davantage de personnes handicapées expliquent leur impression par deux raisons principales : **elles s'y sentent plus sensibles et considèrent que les personnes handicapées souhaitent davantage participer à la société.** La troisième explication avancée tient au fait que l'accessibilité s'est améliorée. Puis, les personnes évoquent l'impact des campagnes de sensibilisation. L'évolution constatée est donc davantage expliquée par un changement de regard et d'attitude des uns et des autres que par les actions politiques ou médiatiques.

**Figure 6 Pour quelles raisons ?**

Si oui, pour quelles raisons principalement ?	Effectif	%
Vous y êtes plus sensibles	94	71%
Les personnes handicapées souhaitent davantage participer à la société	92	70%
L'accessibilité s'est améliorée	73	56%
Impact des « campagnes »	40	31%
Moins de tabous, regard différent	2	2%
Autres : ne sait pas, raison administrative	4	3%

Source : CREDOC/médiatrice de Paris, 2009

Sur 133 répondants

## 2/ Entre abstraction du handicap et volonté de les aider

**Près de la moitié des personnes interrogées déclarent considérer les personnes handicapées comme des personnes comme les autres (46%)** et sont donc dans une position d'oubli de la situation de handicap. 36% déclarent plutôt les considérer comme des personnes qu'elles veulent aider. On notera que ces deux sentiments peuvent coexister et ne sont en rien exclusifs mais le répondant devait en choisir un seul. Principal enseignement : l'égalité est plus fréquente que le regard compassionnel.

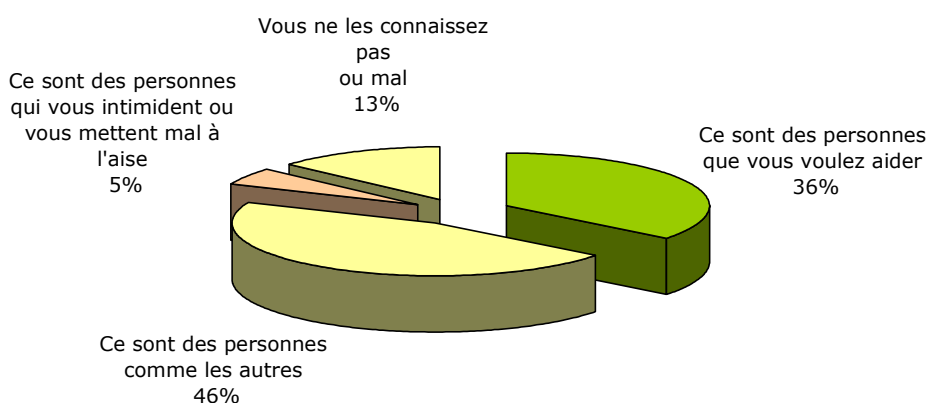
13% déclarent mal les connaître et 5% se sentir mal à l'aise.

Les femmes ont plus souvent la volonté de les aider (41% contre 29% des hommes), les hommes faisant plus souvent abstraction du handicap (51% contre 42% des femmes).

Le fait de connaître des personnes handicapées dans l'entourage, les amis, les collègues ou encore les voisins amène également plus souvent les personnes à les voir en égal. 49% les considèrent comme des personnes comme les autres contre 39% de celles qui ne connaissent pas de personnes handicapées.

Les personnes vivant dans le 16<sup>ème</sup> ou le 17<sup>ème</sup> souhaitent plus souvent les aider (55%).

**Figure 7 Lorsque je vous parle de personnes handicapées, quelle position adoptez-vous le plus facilement ?**



Source : CREDOC/médiatrice de Paris, 2009

Sur l'ensemble de l'échantillon

### **3/ Une opinion plutôt négative sur l'attention que porte la société française sur le handicap, mais meilleure pour Paris**

**42% des personnes interrogées déclarent que la société française est, d'une manière générale, attentive à la question du handicap.** La majorité, soit 58% ont l'opinion inverse. 17% déclarent qu'elle n'est pas du tout attentive à cette question.

Cette opinion est plus favorable pour Paris. **Les personnes interrogées sont plus nombreuses à penser que la Ville est attentive à la question du handicap.** Elles sont même majoritaires (59%).

On notera que dans les réponses ce sont les items du milieu (plutôt et plutôt pas) qui sont le plus souvent choisis plutôt que les extrêmes (tout à fait et pas du tout). **Ceci traduit le sentiment que cette attention reste modérée et que les Parisiens restent somme toute assez partagés sur cette implication.**

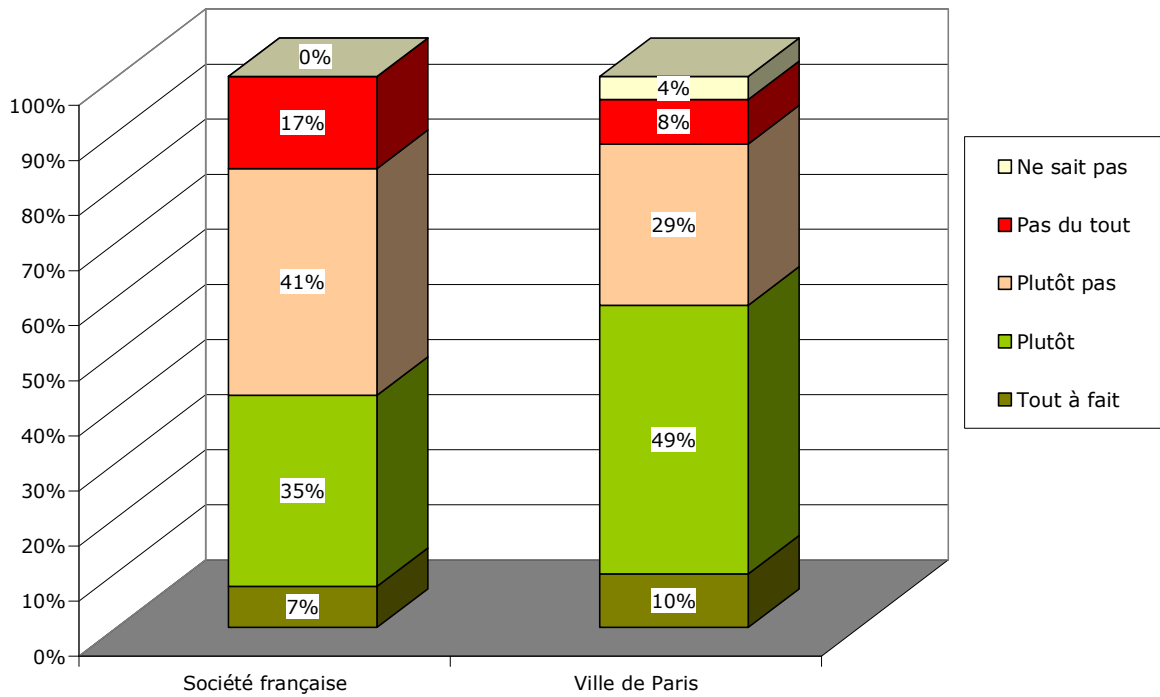
Les femmes ont une opinion plus négative que les hommes. Elles sont 62% à considérer que la société française n'est pas attentive à la question du handicap (contre 52% des hommes). Cet écart se retrouve sur Paris (42% des femmes contre 32% des hommes).

Les cadres supérieurs et professions intermédiaires ont également une opinion plus négative. Ils sont respectivement 9% et 62% à considérer que la société française n'est pas attentive à la question du handicap et 43% et 45% pour Paris. Ce sont les employés et les retraités qui ont l'opinion la plus positive.

Le fait de connaître des personnes handicapées a également un impact. 62% de ceux qui déclarent en connaître pensent que la société française n'est pas attentive à la question du handicap contre 48% de ceux qui n'en connaissent pas. La connaissance de la réalité du handicap et des problèmes rencontrés les amène sans doute à être plus pessimistes sur l'attention de la société. Cet écart ne se retrouve pas pour Paris.

Enfin, les opinions exprimées sur la société française et sur Paris sont liées. 82% de ceux qui ont répondu favorablement pour la société française ont eu cette réponse pour Paris. 85% de ceux qui ont une opinion négative pour Paris en ont également une pour la société française.

**Figure 8 D'une manière générale, diriez-vous que la société française/la Ville de Paris est attentive à la question du handicap ?**



Source : CREDOC/médiatrice de Paris, 2009

Sur l'ensemble de l'échantillon

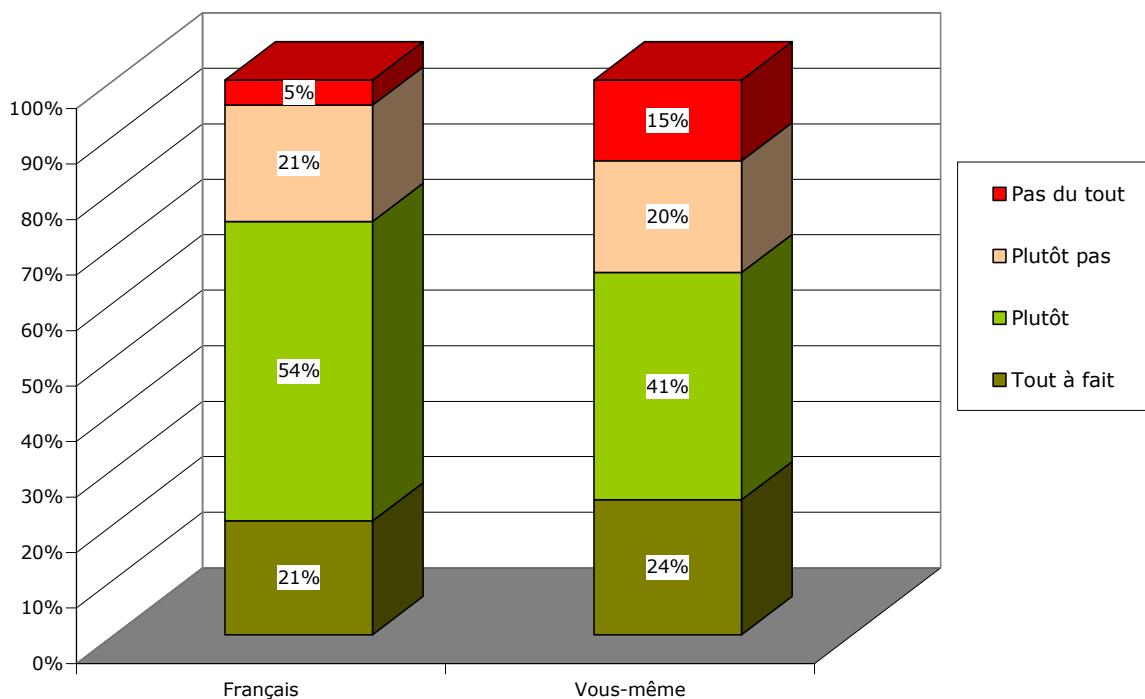
#### 4/ La perception des Français sur le handicap a évolué ces dernières années

S'ils sont partagés sur l'attention de la société française, **les Parisiens ont massivement le sentiment que la perception des Français et la leur sur le handicap ont évolué ces dernières années**. Les trois-quarts déclarent que la perception des Français a évolué, 65% pour la leur. Il est intéressant de constater qu'ils sont moins nombreux à considérer que leur propre perception a évolué.

Ce sentiment n'est pas lié au profil sociodémographique ou professionnel de la personne. Il se retrouve dans toutes les catégories.

Les deux réponses sont liées. 80% de ceux qui considèrent que leur perception a évolué ont la même opinion pour l'ensemble des Français.

**Figure 9 Avez-vous le sentiment que la perception des Français/ votre perception sur la question du handicap en général a évolué ces dernières années ?**



Source : CREDOC/médiatrice de Paris, 2009

Sur l'ensemble de l'échantillon



**5/ Des efforts sont faits pour intégrer les personnes handicapées à notre quotidien**

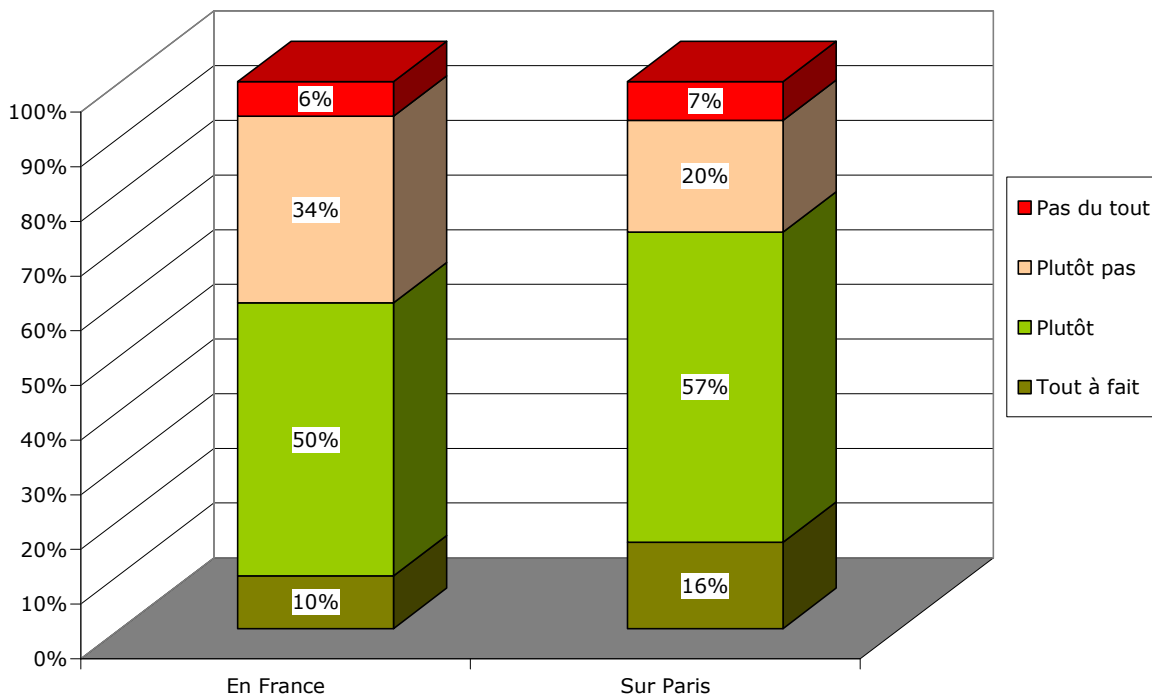
**Enfin, les Parisiens ont majoritairement le sentiment que de plus en plus des efforts sont faits pour intégrer les personnes handicapées à notre quotidien tant sur Paris que sur le territoire national.** Là encore, l'opinion est plus favorable pour Paris que pour la France entière.

60% des Parisiens déclarent que des efforts sont de plus en plus souvent faits pour intégrer les personnes handicapées à notre quotidien en France contre 73% à Paris.

Cette opinion se retrouve quel que soit le profil sociodémographique. Notons seulement que les femmes déclarent moins souvent que les hommes que des efforts sont de plus en plus souvent faits au niveau national (53% contre 66%).

Les deux réponses sont liées. 82% de ceux qui ont une opinion favorable pour la France ont également exprimé une opinion favorable pour Paris. De même, 79% de ceux qui ont une opinion défavorable pour Paris ont exprimé une opinion défavorable au niveau national.

**Figure 10 Diriez-vous que des efforts sont de plus en plus souvent faits pour intégrer les personnes handicapées à notre quotidien à Paris/en France?**



Source : CREDOC/médiatrice de Paris, 2009

Sur l'ensemble de l'échantillon



## Partie III : La vision de l'accessibilité pour les personnes handicapées à Paris

### Principaux résultats :

*82% des Parisiens ont remarqué des aménagements ou des dispositifs particuliers pour les personnes handicapées à Paris. Les plus connus se situent dans les transports en commun.*

*73% des Parisiens ont l'impression que l'effort fait pour favoriser l'accessibilité des personnes handicapées sur Paris s'est accentué ces dernières années.*

*70% des Parisiens déclarent qu'une personne handicapée bénéficie d'un accès adapté dans les bus, 64% dans les musées et autant dans la rue et les espaces verts. En revanche, 78% déclarent qu'elle n'en bénéficie pas dans le métro.*

*Concernant les services administratifs, 62% des Parisiens déclarent qu'une personne handicapée bénéficie d'un accès adapté dans les mairies d'arrondissement et 60% à la poste. Mais 55% déclarent qu'elle n'en bénéficie pas dans les banques.*

*Pour rendre accessible le métro aux personnes handicapées, les deux-tiers des personnes interrogées optent pour un financement mixte RATP et Mairie de Paris.*

### **1/ Une connaissance fréquente d'aménagements ou de dispositifs particuliers à Paris**

**Une grande majorité de Parisiens déclarent avoir remarqué des aménagements ou des dispositifs particuliers pour les personnes handicapées à Paris (82%).**

Cette opinion se retrouve quel que soit le profil sociodémographique et professionnel de la personne interrogée.

La connaissance de ces dispositifs a un impact sur le sentiment que la ville de Paris est attentive à la question du handicap (thème vu précédemment). Les personnes qui ont déclaré avoir remarqué ces aménagements ont plus souvent répondu que la ville de Paris était attentive. Le contraire est également vrai : celles qui ne les ont pas remarqués considèrent moins souvent que la ville de Paris est attentive.

Les Parisiens étaient interrogés sur le type d'aménagements qu'ils avaient remarqué<sup>2</sup>.

Les aménagements les plus fréquemment cités sont ceux dans les transports en commun : bus, RER, trains, métros. Il est notable que les personnes aient assez peu fait la distinction entre ce qui a été fait dans les bus et les métros alors qu'on sait que l'accessibilité des deux transports en commun est très différente. Leur opinion sur cette accessibilité varie d'ailleurs fortement comme nous le verrons par la suite. Ce qui les a marqués : les planchers abaissés dans le bus et les ascenseurs dans le métro.

Deux autres aménagements sont cités ensuite deux fois moins souvent que le premier : ceux pour la circulation des piétons handicapés en ville et dans les lieux publics extérieurs et ceux pour les aveugles et les sourds. Les premiers concernent tout ce qui est fait dans la rue, dans les lieux publics extérieurs soit les jardins, les parcs, etc. Ce sont principalement les rampes d'accès. Nous n'avons pas inclus dans cet item les aménagements pour aveugles et sourds au vu de leur fréquence. Un autre item englobe donc les aménagements spécifiques pour les handicaps sensoriels. Ce sont principalement les dispositifs sonores aux feux et les écritures en braille.

Sont ensuite cités les aménagements pour la circulation en voiture et le stationnement des personnes handicapées (principalement les places handicapées) ainsi que ceux visant l'accessibilité aux principaux lieux publics et aux commerces (principalement des ascenseurs et rampes d'accès). Les aménagements pour améliorer l'accessibilité dans les lieux d'habitation ou dans les toilettes sont plus rarement cités.

**Figure 11 A Paris, quels aménagements ou dispositifs particuliers pour les personnes handicapées avez-vous remarqué?**

<b>Sur les 342 personnes ayant remarqué des aménagements</b>	Effectif	%
Aménagements pour l'utilisation des bus, RER, trains, métros	207	60%
Aménagements pour circulation des piétons dans la ville, les lieux publics	127	37%
Aménagements pour les aveugles et les sourds	99	29%
Aménagements pour la circulation en voiture et le stationnement	67	20%
Aménagements pour l'accès aux administrations, aux services publics, aux écoles, poste, banques, ...	64	19%
Aménagements pour l'accès aux commerces, loisirs, sports, culture	55	16%
Aménagements dans les locaux d'habitation	16	5%
Aménagements pour l'accès aux toilettes	19	5%
Emploi : priorité pour les handicapés, aménagements des postes	4	1%
Autre : maison d'aide, personne aidant	2	1%

Source : CREDOC/médiatrice de Paris, 2009

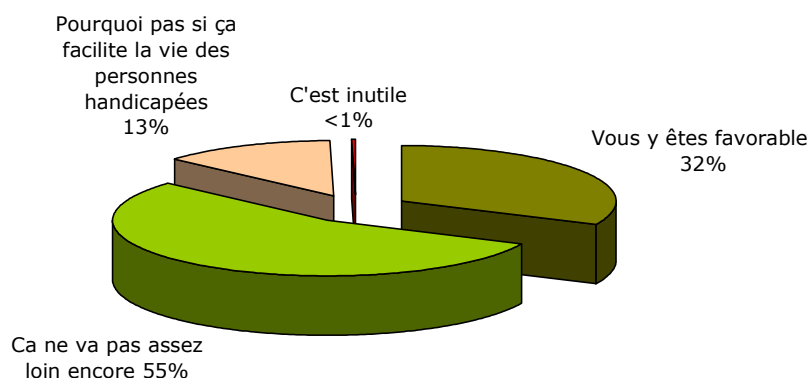
Sur 342 répondants

2 Cette question était ouverte et a été recodée à la fin du terrain pour en faire une question fermée en fonction des réponses les plus fréquentes.

**Par rapport à ces aménagements, une majorité de Parisiens, 55% considèrent qu'ils ne vont pas encore assez loin** et 32% se disent favorables à ces aménagements. Globalement, 87% des Parisiens soutiennent donc ces actions.

Seuls 13% déclarent une certaine indifférence en répondant « pourquoi pas si cela améliore le quotidien des personnes handicapées ». Une personne a répondu que cela lui paraissait inutile.

**Figure 12 De quelle phrase vous sentez-vous le plus proche par rapport à ces aménagements ?**



Source : CREDOC/médiatrice de Paris, 2009

Sur 342 répondants

**Enfin, 73% des Parisiens ont l'impression que l'effort fait pour favoriser l'accessibilité des personnes handicapées à Paris s'est accentué ces dernières années.**

Cette opinion n'est pas liée au profil sociodémographique ou professionnel de la personne interrogée.

En revanche, d'autres caractéristiques ont une influence sur cette question. Les personnes qui répondent davantage favorablement sont celles qui disent que leur perception vis-à-vis de ce public a évolué (78%), que la ville de Paris est attentive à la question du handicap (86%) et celles qui ont remarqué les aménagements et dispositifs particuliers (81%).

**Figure 13 Avez-vous l'impression que l'effort qui est fait pour favoriser l'accessibilité des personnes handicapées à Paris s'est accentué ces dernières années ?**

	Effectif	%
Oui	304	73
Non	114	27

Source : CREDOC/médiatrice de Paris, 2009

Sur l'ensemble de l'échantillon

## **2/ Opinion sur l'accessibilité des personnes handicapées dans différents lieux à Paris**

**70% des Parisiens déclarent qu'une personne handicapée bénéficie d'un accès adapté dans les bus, 64% dans les musées et autant dans la rue et les espaces verts.** Ce sont les trois items où l'accessibilité semble la plus adaptée.

Viennent ensuite les bibliothèques (47%), puis les piscines et les salles de sport (25%) mais notons que pour ces deux items plus du tiers ne savent pas. A signaler également que pour les piscines et les salles de sport, 39% pensent qu'il n'existe pas d'accès adapté.

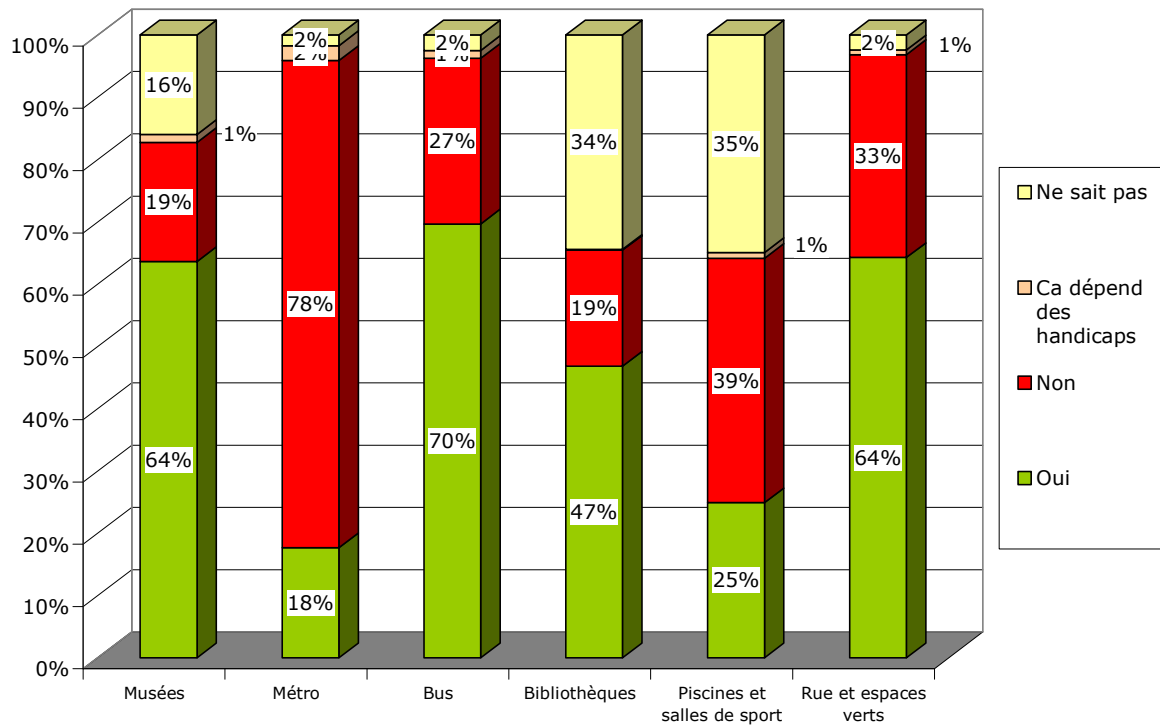
Enfin, les Parisiens considèrent massivement qu'il n'existe pas d'accès adapté dans le métro (78%).

Ces réponses dépendent peu du profil sociodémographique ou professionnel de la personne. En revanche, une hypothèse possible est que les différences constatées s'expliquent par le niveau de fréquentation des lieux concernés. Par exemple, les plus âgés répondent plus souvent ne pas savoir pour les piscines et les salles de sport mais aussi les bibliothèques et les ouvriers pour les musées.

Le fait de connaître des personnes handicapées n'a aucun impact significatif. En revanche, notons que les personnes qui considèrent que la ville de Paris est tout à fait attentive à la question du handicap répondent plus souvent qu'il existe un accès adapté dans les lieux proposés, même dans le métro.

Assez peu de personnes ont répondu que l'existence d'un accès adapté dépendait du type de handicap. Lorsque cet item était évoqué, les répondants ont précisé que l'accès n'était pas adapté pour les handicaps moteurs le plus souvent. Mais à chaque fois ce sont moins de 5 personnes qui ont choisi cet item.

**Figure 14 A votre avis, à Paris, une personne handicapée bénéficie-t-elle d'un accès adapté dans :**



Source : CREDOC/médiatrice de Paris, 2009

Sur l'ensemble de l'échantillon

### 3/ Opinion sur l'accessibilité des personnes handicapées aux services administratifs à Paris

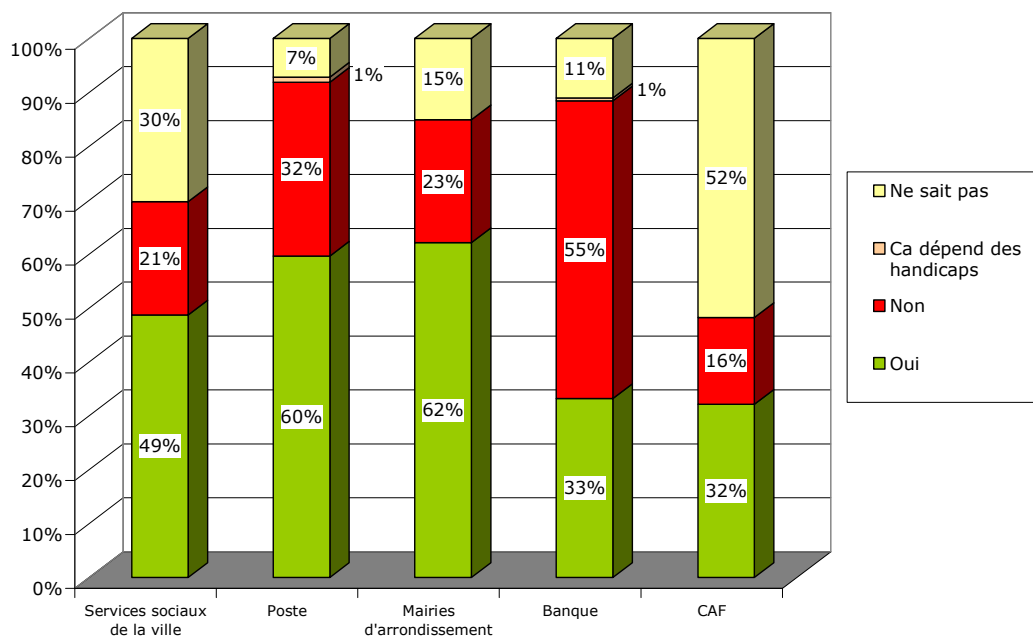
**62% des Parisiens déclarent que les personnes handicapées bénéficient d'un accès adapté dans les mairies d'arrondissement, 60% à la Poste, 49% dans les services sociaux de la Ville de Paris, 33% dans les banques et 32% à la CAF.**

Le reste des réponses se partage entre ceux qui pensent qu'il n'existe pas d'accès adapté et ceux qui ne savent pas. Notons qu'une part importante ne sait pas concernant la CAF (plus de la moitié, 52% n'ont pas su répondre) et les services sociaux de la ville de Paris (30%). C'est la banque qui semble à leurs yeux le moins souvent accessible aux personnes handicapées : 55% déclarent qu'il n'existe pas d'accès adapté.

Très peu de personnes ont répondu que cela dépendait des handicaps (2 pour la banque et 4 pour la poste). C'est alors des handicaps moteurs qui n'y ont pas accès selon les répondants.

Comme précédemment, ces réponses ne dépendent guère du profil sociodémographique et professionnel de la personne. Comme pour les lieux précédemment évoqués, les personnes considérant la Ville de Paris attentive à la question du handicap répondent plus souvent qu'il existe un accès adapté. C'est également le cas des personnes ayant remarqué des aménagements ou dispositifs particuliers pour les personnes handicapées.

**Figure 15 De même, en ce qui concerne les services administratifs à Paris, les personnes handicapées bénéficient-elles d'un accès adapté dans :**



Source : CREDOC/médiatrice de Paris, 2009

Sur l'ensemble de l'échantillon



#### 4/ Financer l'accessibilité du métro parisien

Interrogées sur le financement des aménagements nécessaires pour que le métro parisien soit accessible aux personnes handicapées, **les personnes optent le plus souvent pour un financement mixte RATP et Mairie de Paris. Les deux-tiers choisissent cette solution.** 14% pensent que c'est trop onéreux et qu'il est impossible de rendre le métro accessible à tous et partout. 11% optent pour un financement RATP uniquement.

Cette opinion ne varie guère selon le profil sociodémographique ou professionnel de la personne. Seul élément à noter : plus du quart des retraités considèrent que c'est trop onéreux et qu'il ne faut pas chercher l'accessibilité du métro Parisien pour les personnes handicapées.

**Figure 16 Actuellement le métro parisien n'est pas accessible à tout type de handicap.  
Selon vous, le financement de ces aménagements relèverait plutôt :**

	Effectif	%
D'un financement mixte RATP et Mairie de Paris	280	67
C'est trop onéreux et c'est impossible de rendre le métro accessible à tout type de handicap partout	58	14
Uniquement de la RATP	47	11
Financement de l'Etat seulement	8	2
Financement mixte : RATP Mairie Etat	8	2
Financement mixte : RATP, Mairie, région	6	1
Autre	10	2
Ne sait pas	2	1

Source : CREDOC/médiatrice de Paris, 2009

Sur l'ensemble de l'échantillon



## **Partie IV : Connaissance des aides et dispositifs pour les personnes handicapées**

### *Principaux résultats :*

*Sept Parisiens sur dix ne se considèrent pas informés sur les aides et dispositifs à destination des personnes handicapées.*

*83% des Parisiens déclarent connaître la carte invalidité et 56% l'Allocation Adulte Handicapé, deux aides nationales pour les personnes handicapées. Les aides parisiennes sont moins connues (19% pour la carte Paris à domicile et 15% pour l'allocation ville de Paris). A noter néanmoins que 49% connaissent l'allocation de soutien pour les parents d'enfants handicapés. Elle l'est autant que les cartes Améthyste et Emeraude (50%).*

*Les organismes ou dispositifs s'occupant des personnes handicapées sont également peu connus : si 36% connaissent le PAM seuls 11% connaissent la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées.*

*De même, un quart ne savent pas si certains équipements municipaux comme les musées ou les piscines sont gratuits pour ce public. Et parmi ceux qui savent, ils sont autant à penser qu'il existe une gratuité qu'à penser le contraire.*

*Enfin, l'obligation d'emploi faite aux entreprises et aux administrations en faveur des personnes handicapées est plutôt bien connue : seuls 9% n'en ont pas entendu parler alors que 56% déclarent connaître le contenu. Mais la moitié des Parisiens n'ont pas entendu parler de la Loi de 2005 sur le handicap.*

## **1/ Un sentiment général de ne pas être bien informé sur les aides et dispositifs pour les personnes handicapées**

**Trois Parisiens sur dix se considèrent informés sur les aides et dispositifs à destination des personnes handicapées.** Parmi eux, un sur dix se considère tout à fait informé et deux sur dix plutôt informés.

Une grande majorité ne se considère donc pas informée (sept sur dix) et environ le quart déclare ne pas l'être du tout.

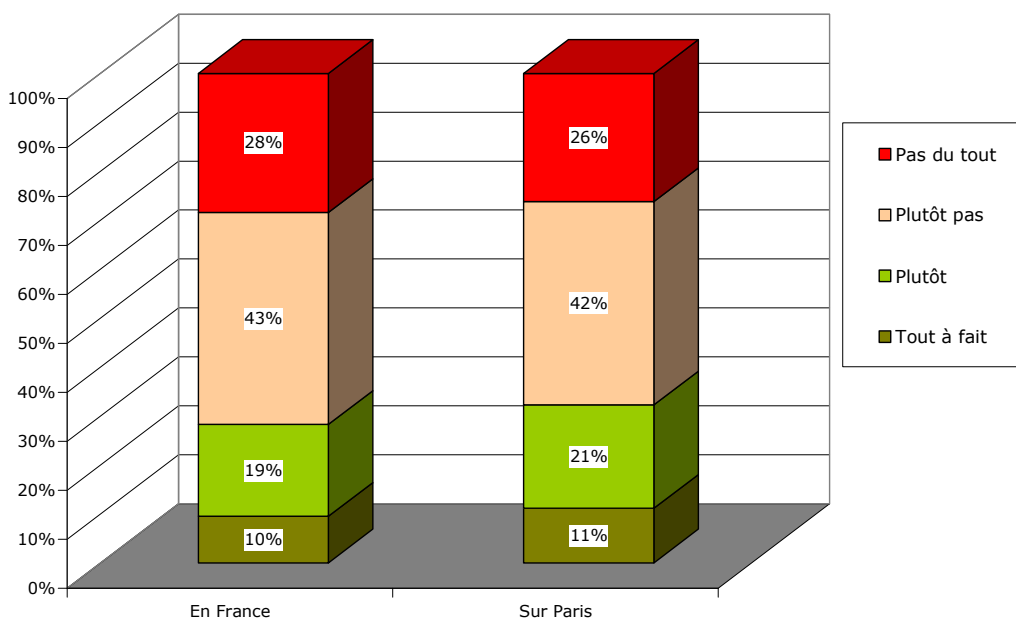
Aucun écart significatif n'est à noter entre l'information sur les aides et dispositifs nationaux et ceux de la Paris.

Les moins de 25 ans, les ouvriers et les inactifs se considèrent particulièrement mal informés (89%).

A contrario, les personnes qui considèrent que leur perception des personnes handicapées a évolué ou que la ville de Paris est attentive à la question du handicap se déclarent plus souvent informées (entre 40 et 50% d'informés).

La connaissance de personnes handicapées n'a, en revanche, aucun impact significatif.

**Figure 17 Vous considérez-vous informés sur les aides et dispositifs qui existent pour les personnes handicapées ?**



Source : CREDOC/médiatrice de Paris, 2009

Sur l'ensemble de l'échantillon

## **2/ Les aides parisiennes pour les personnes handicapées sont mal connues**

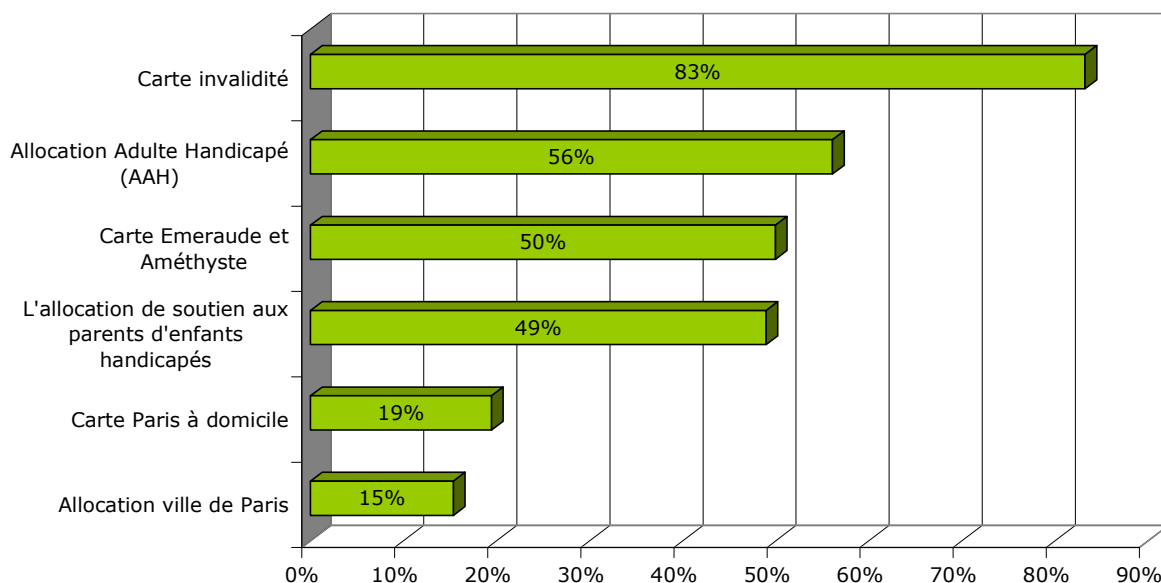
Concernant la connaissance de différentes aides nationales et parisiennes, spécifiques ou non pour les personnes handicapées, les résultats montrent que les aides parisiennes sont particulièrement mal connues. **L'aide la plus connue est la carte d'invalidité par 83% des personnes interrogées suivie de l'Allocation Adulte Handicapé ou AAH (par 56% d'entre eux).** Viennent ensuite les cartes Emeraude et Améthyste par 50% des personnes interrogées, puis l'allocation de soutien aux parents d'enfants handicapé (49%). Enfin, seuls 19% déclarent connaître la carte Paris à Domicile et 15% l'allocation ville de Paris.

Ces aides sont davantage connues par certaines catégories. On notera notamment :

- ★ L'allocation Ville de Paris est davantage connue des Parisiens déclarant avoir des personnes handicapées dans leur entourage (18% contre 8%) et des personnes seules avec enfant (44%).
- ★ La carte Paris à Domicile est davantage connue des femmes (23%) et des professions intermédiaires (35%).
- ★ Les cartes Emeraude et Améthyste sont davantage connues des femmes (58%). Le lien avec l'âge est fort : un tiers des moins de 35 ans les connaissent, la moitié des 35-44 ans, 60% des 45-64 ans et 70% des 65 ans et plus. Cela s'explique notamment par l'accès possible à cette carte pour les personnes retraitées.
- ★ La carte invalidité est moins connue des ouvriers (77%) et des retraités (70%). Elle l'est davantage par ceux connaissant des personnes handicapées (86%).
- ★ L'AAH est davantage connue des femmes (65%), des professions intermédiaires (72%) et des retraités (61%) mais aussi de ceux connaissant des personnes handicapées (59%). Elle est particulièrement peu connue des moins de 25 ans (35%).
- ★ Enfin, l'allocation aux parents d'enfants handicapés est davantage connue des femmes (58%), des personnes seules avec enfant (72%). Elle est particulièrement peu identifiée par les moins de 25 ans (34%).

La perception du handicap (attention de la Ville de Paris, perception des personnes handicapées, perception des aménagements) n'a ici aucun impact significatif.

**Figure 18 En particulier connaissez-vous :**



Source : CREDOC/médiatrice de Paris, 2009

Sur l'ensemble de l'échantillon

### **3/ La gratuité des équipements municipaux**

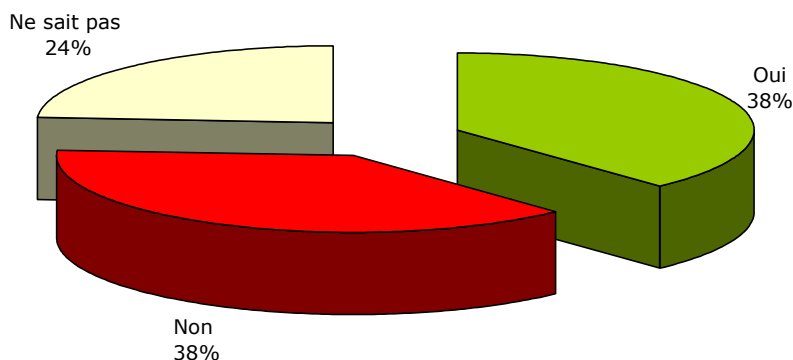
**L'avis sur la gratuité de certains équipements municipaux comme les piscines, les musées est partagé.** 38% des Parisiens affirment que cette gratuité existe, autant ont l'avis contraire et un quart ne savent pas.

Les hommes semblent mieux informés. 43% déclarent que certains équipements municipaux sont gratuits contre 34% des femmes. 28% des femmes ne savent pas contre 18% des hommes.

Les plus âgés savent moins souvent. Seuls 16% des moins de 45 ans déclarent ne pas savoir contre 43% des 65 ans et plus. La part de ceux qui évoquent la gratuité reste ensuite égale à celle de ceux qui la réfutent, quel que soit l'âge.

Une nouvelle fois, le fait d'avoir déclaré que la ville de Paris est attentive à la question du handicap a un impact. 50% de ceux qui ont déclaré qu'elle était tout à fait attentive pense que la gratuité existe contre seuls 24% de ceux qui ont répondu qu'elle ne l'était pas.

**Figure 19 L'accès à certains équipements municipaux comme les piscines, musées est-il, selon vous, gratuit pour les personnes handicapées ?**



Source : CREDOC/médiatrice de Paris, 2009

Sur l'ensemble de l'échantillon

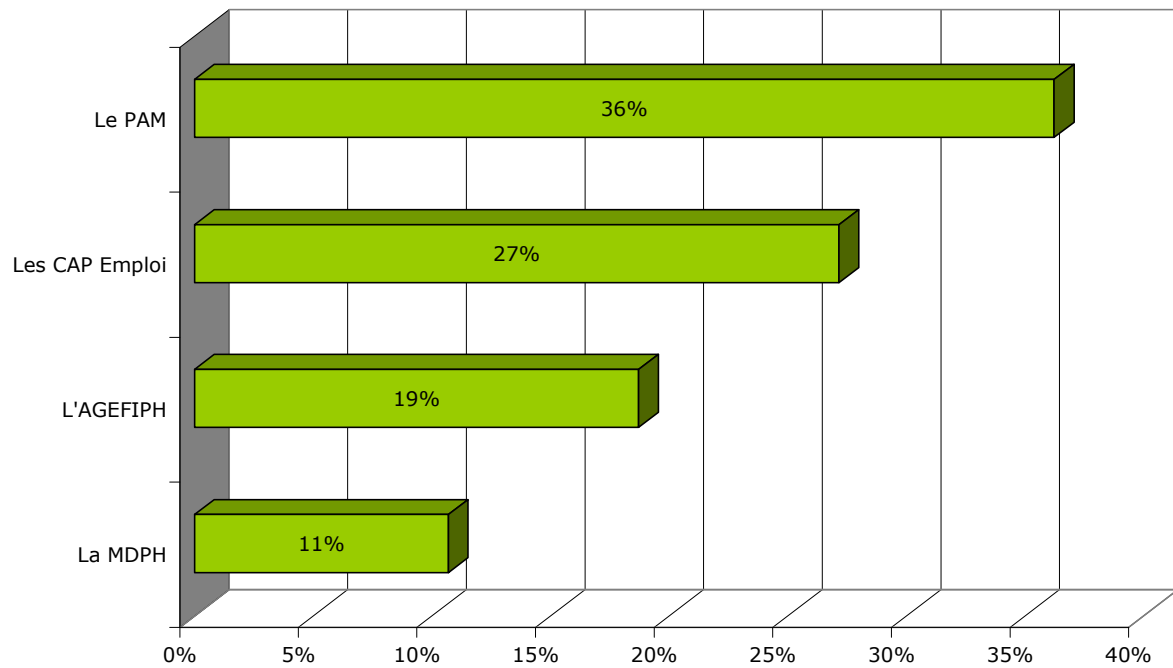
#### **4/ Les organismes pour les personnes handicapées sont peu connus**

Un peu plus du tiers des Parisiens déclarent connaître le service Paris Accompagnement Mobilité ou PAM (36%). 27% déclarent connaître les CAP Emploi, 19% l'AGEFIPH et 11% la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées ou MDPH.

Notons que :

- ★ Le service PAM est plus connu des femmes (41%), des personnes seules avec enfant (69%), des plus âgés (45% après 35 ans contre 20% avant), des personnes considérant la ville Paris comme tout à fait attentive à la question du handicap (51%) et de ceux qui connaissent les aides précédemment évoquées (allocation ville de Paris, carte Paris à domicile, AAH, etc.).
- ★ La MDPH est également plus connue des femmes (13%), des personnes qui connaissent une personne handicapée dans leur entourage (13%) et de celles connaissant les aides précédemment évoquées (allocation ville de Paris, carte Paris à domicile, AAH, etc.).
- ★ Seul effet significatif à noter pour l'AGEFIPH et les CAP Emploi : ils sont plus connus des personnes connaissant les aides précédemment évoquées (allocation ville de Paris, carte Paris à domicile, AAH, etc.).

**Figure 20 D'autre part, connaissez-vous :**



Source : CREDOC/médiatrice de Paris, 2009

Sur l'ensemble de l'échantillon



## 5/ Connaissance de la législation sur le handicap

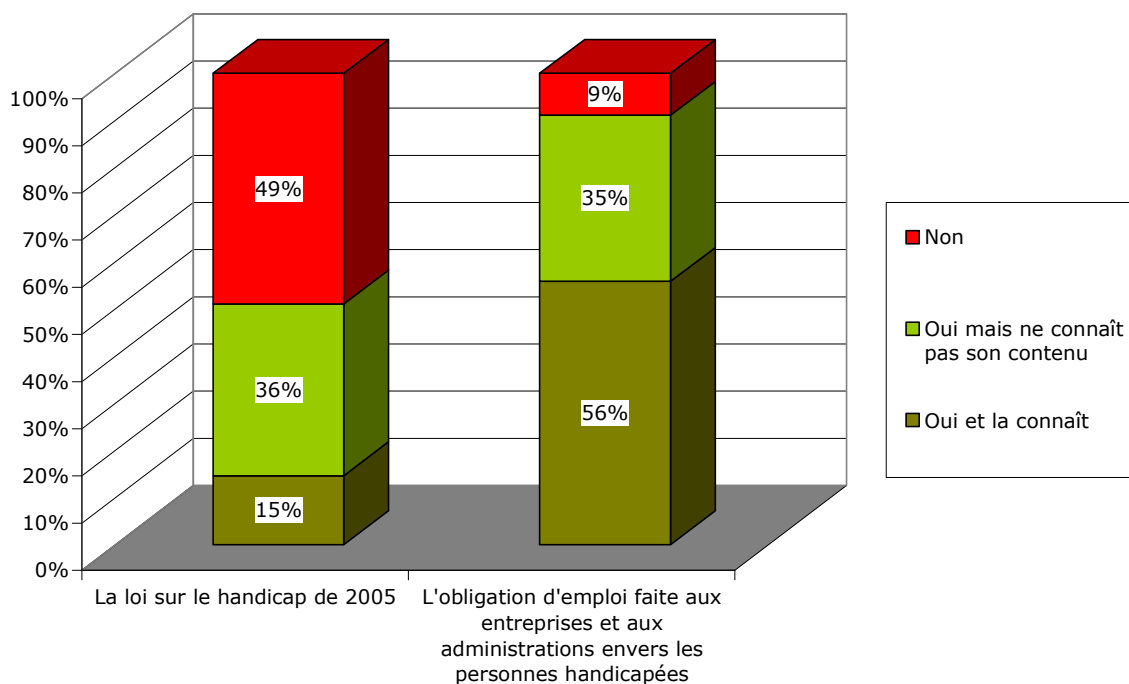
**La loi sur le handicap de 2005 est assez peu connue des Parisiens : la moitié déclare ne pas en avoir entendu parler.** Parmi ceux qui en ont entendu parler, une majorité ne connaît pas son contenu (71%) alors que 15% le connaissent.

**L'obligation faite aux entreprises et aux administrations est nettement plus souvent connue : seuls 9% n'en ont pas entendu parler.** La majorité de ceux qui en ont entendu parler, 71%, déclarent connaître son contenu. 39% ne le connaissent pas.

La loi sur le handicap est plus souvent connue des cadres que des employés et des ouvriers. Seuls 33% des premiers n'en ont pas entendu parler contre 63% et 68% des seconds. Les personnes ne connaissant pas les aides nationales que sont la carte invalidité ou l'AAH en ont moins souvent entendu parler ainsi que celles ne connaissant pas la MDPH, l'AGEFIPH ou les CAP Emploi.

On retrouve ces mêmes écarts pour l'obligation d'emploi. Ainsi 53% des ouvriers déclarent ne pas connaître son contenu et 19% ne pas en avoir entendu parler. Seuls moins de 30% des cadres, indépendants et professions intermédiaires déclarent ne pas connaître son contenu et 6% ne pas en avoir entendu parler. Les personnes ne connaissant pas les aides nationales que sont la carte invalidité ou l'AAH connaissent également moins souvent cette législation, ainsi que celles ne connaissant pas l'AGEFIPH ; les CAP Emploi ou le service PAM.

**Figure 21 Avez-vous entendu parler :**



Source : CREDOC/médiatrice de Paris, 2009

Sur l'ensemble de l'échantillon



## Partie V : Les Parisiens face au handicap

### Principaux résultats :

*En cas de handicap, huit Parisiens sur dix s'adresseraient à la mairie pour se renseigner sur les aides et services existants.*

*Pour se renseigner, sept Parisiens sur dix utilisent Internet.*

*32% des Parisiens ont entendu parler des mises en situation proposées par la Mairie de Paris à ses agents et à la population (parcours en fauteuil roulant ou les yeux bandés). Qu'elles en aient entendu parler ou non, les personnes interrogées considèrent que ces expériences sont utiles pour sensibiliser la population*

*35% des Parisiens ayant des enfants déclarent que leurs enfants ont été avec des enfants handicapés à l'école, dans les activités de loisir ou encore avant 3 ans lorsqu'ils étaient gardés. Six sur dix préfèrent les lieux favorisant l'accueil d'enfants handicapés pour leurs enfants.*

*38% des Parisiens travaillant déclarent que des salariés handicapés ont été ou sont actuellement dans leur établissement.*

*Sept parisiens sur dix déclarent connaître une personne handicapée, le plus souvent dans leur entourage proche.*

### **1/ En cas de confrontation au handicap, la mairie serait la principale source d'information, en passant par Internet**

**Si une personne de leur entourage ou eux-mêmes était confronté au handicap, les Parisiens s'adresseraient massivement à la mairie pour se renseigner sur les aides et services existants :** 56% citent l'administration en premier réponse et 80% dans les deux premières réponses.

Les deux autres réponses fréquemment citées sont les associations de personnes handicapées (la moitié se tournerait vers elle) et le médecin (31%). Si on ajoute le médecin et l'hôpital, 43% se tourneraient vers le monde médical pour s'informer.

Les autres réponses sont nettement moins évoquées, notamment la MDPH probablement par méconnaissance de l'organisme (18%).

Le médecin est plus souvent cité par les femmes (37%), les ouvriers (52%) et les plus de 65 ans (43%).

Les associations de personnes handicapées sont plus souvent évoquées par les hommes (54%), les cadres et professions intermédiaires (58%).

**Figure 22 Si une personne de votre entourage proche ou vous-même étiez confronté au handicap, à qui vous adresseriez-vous pour vous informer sur les aides et services existants ?**

deux réponses possibles	En premier lieu		Deux réponses	
	Effectif	%	Effectif	% sur 418
à la mairie	233	56	333	80
à un médecin	54	13	131	31
à l'hôpital	25	6	52	12
à une association de personnes handicapées	69	16	199	48
à la MDPH	25	6	74	18
CAF, sécu, mutuelle, assurance	1	0	16	4
Un travailleur social (AS)	4	1	8	2
ne sait pas	5	1	9	3
Autre	2	1	8	2
TOTAL	418	100		

Source : CREDOC/médiatrice de Paris, 2009

Sur l'ensemble de l'échantillon

**Sept Parisiens sur dix utilisent Internet pour s'informer.** 15% téléphonent, 8% se rendent sur place.

Les hommes ont plus souvent recours à Internet (77%), tandis que les femmes téléphonent relativement plus souvent (20%) même si ce n'est pas le moyen majoritairement utilisé.

Internet est utilisé par les plus jeunes : plus de 85% des moins de 35 ans, les trois-quarts des 35-54 ans, 50% des 55-64 ans et seuls 27% des 65 ans et plus. Les plus âgés téléphonent ou se rendent sur place. De même, les employés et les ouvriers utilisent moins souvent Internet (67% et 60%). Ils optent alors pour le téléphone ou pour aller sur place.

**Figure 23 Comment faites-vous le plus souvent pour vous informer ?**

Comment faites-vous le plus souvent pour vous informer ?	Effectif	%
vous allez sur Internet	289	70
vous téléphonez	63	15
vous vous rendez dans les agences ou services concernés	34	8
médias : presse écrite, TV, radio	18	4
médecin, bouche à oreille, hôpital	5	1
Nsp, n'a pas besoin de se renseigner	9	2

Source : CREDOC/médiatrice de Paris, 2009

Sur l'ensemble de l'échantillon

## 2/ Des Parisiens favorables aux mises en situation

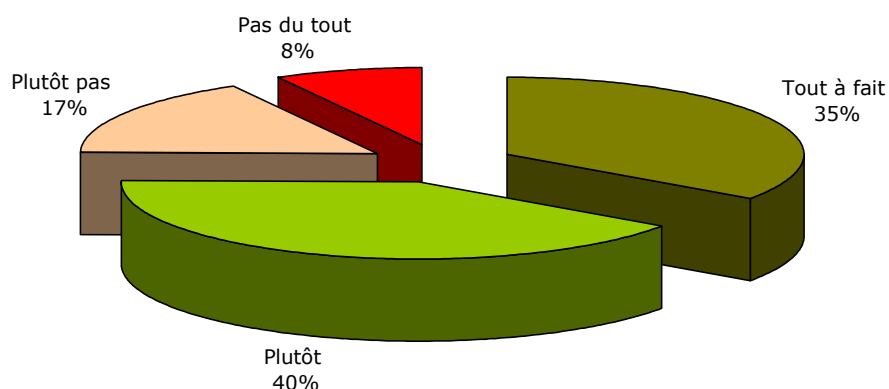
**32% des Parisiens interrogés ont entendu parler des mises en situation proposées par la Mairie de Paris à ses agents et à la population.** Elles consistent à inviter des personnes non handicapées à se déplacer en fauteuil roulant ou les yeux bandés.

Les professions intermédiaires et libérales connaissent plus souvent ces mises en situation (respectivement 45% et 39%) contrairement des ouvriers (16%). Il en est de même des personnes déclarant connaître des personnes handicapées dans leur entourage (35% contre 25% sinon), de celles déclarant avoir remarqué des aménagements sur Paris (35% contre 21% sinon) et de celles estimant que la ville de Paris est attentive à la question du handicap (39% de celles répondant tout à fait contre 22% de celles répondant pas du tout).

**Qu'ils en aient entendu parler ou non, les trois-quarts des Parisiens pensent que ce type d'action permet de bien sensibiliser la population.** 35% répondent tout à fait et 40% plutôt. A l'opposé, 8% répondent « pas du tout ».

Cette opinion ne varie guère selon le profil de la personne interrogée. Seul élément : les personnes estimant que la ville de Paris est attentive à la question du handicap ont une opinion plus favorable que celles qui émettent l'avis contraire (40% contre 30% répondent tout à fait).

**Figure 24 Pensez-vous que ces actions permettent de bien sensibiliser la population ?**



Source : CREDOC/médiatrice de Paris, 2009

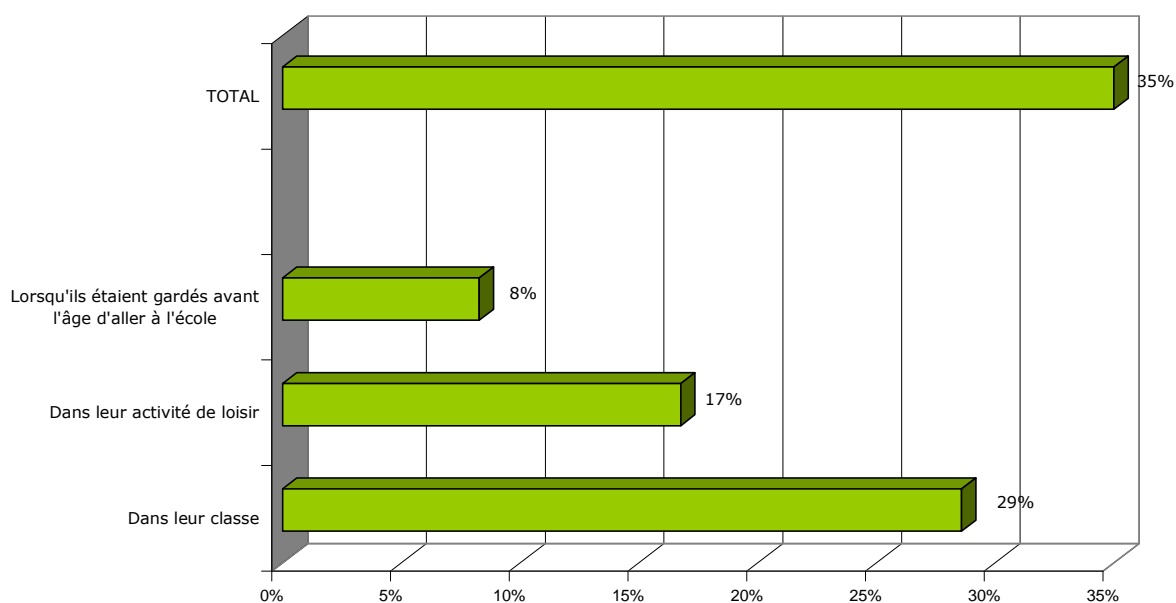
Sur l'ensemble de l'échantillon

### 3/ L'expérience du handicap par les enfants

**35% des Parisiens interrogés ayant des enfants déclarent que leurs enfants ont été avec des enfants handicapés à l'école, pendant des activités de loisir ou encore avant 3 ans lorsqu'ils étaient gardés.** C'est par l'école que ce contact est le plus fréquent, puis lors des activités de loisirs et enfin avant 3 ans.

Cette expérience du handicap via les enfants ne varie guère selon le profil de la personne interrogée.

**Figure 25 Votre enfant a-t-il eu un(des) enfant(s) handicapé(s) :**



Source : CREDOC/médiatrice de Paris, 2009

Sur 137 personnes ayant des enfants

**Six Parisiens sur dix déclarent préférer des lieux favorisant l'accueil d'enfants handicapés en matière d'école, d'activités de loisir ou de modes de garde des jeunes enfants.** 30% optent plutôt pour des lieux avec des enfants handicapés lorsque l'occasion se présente. 7% n'ont pas d'opinion et 2% préfèrent des lieux sans enfant handicapé.

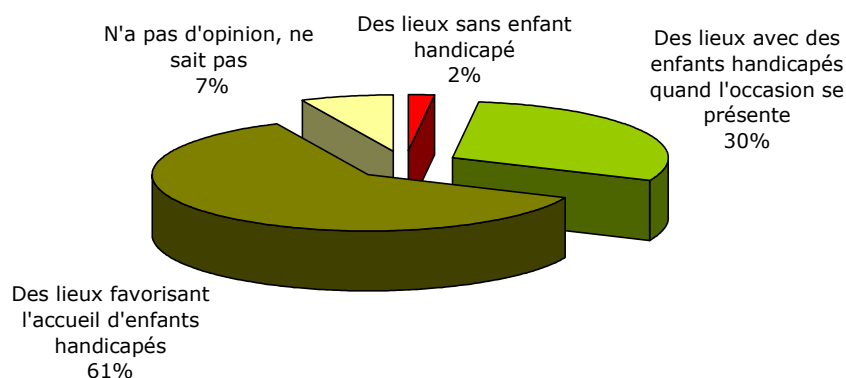
La différence entre les deux items les plus cités peut paraître subtile. Elle repose néanmoins sur l'écart entre les lieux cherchant à accueillir les enfants handicapés, à promouvoir la mixité et ceux

les accueillant si un enfant handicapé se présente mais n'ayant pas d'action spécifique pour en rechercher.

Les femmes répondent plus souvent des lieux favorisant l'accueil d'enfants handicapés (70%), les cadres et professions indépendantes (72%) et ceux ayant dans leur entourage des personnes handicapées (68%).

En revanche, la perception du handicap et le fait d'avoir déjà eu une telle expérience n'ont pas d'impact sur cette opinion.

**Figure 26 Aux personnes ayant des enfants En matière d'école, de modes de garde de jeunes enfants ou de loisirs, si vous aviez le choix, que préféreriez-vous ?**



Source : CREDOC/médiatrice de Paris, 2009

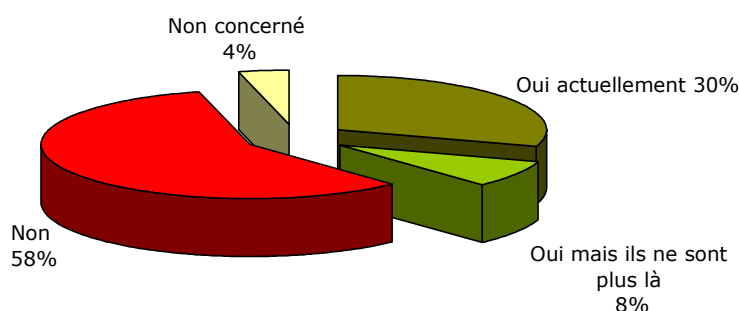
Sur 137 personnes ayant des enfants

#### **4/ L'expérience du handicap dans le monde professionnel**

**38% des personnes travaillant au moment de l'enquête ont eu ou ont actuellement des personnes handicapées dans leur établissement.** Parmi ces personnes, 30% ont actuellement des salariés handicapés dans leur établissement et 8% en ont eu dans le passé.

58% déclarent ne jamais avoir travaillé avec des salariés handicapés et 4% ne sont pas concernés car ce sont principalement des professions indépendantes pour qui la notion d'établissement et de collègue n'existe pas.

**Figure 27 Aux personnes travaillant Dans l'établissement où vous travaillez, y a t-il ou y a t-il eu dans le passé un ou des salariés handicapés ?**



Source : CREDOC/médiatrice de Paris, 2009

Sur 231 personnes travaillant au moment de l'enquête

#### 4.1 Des salariés comme les autres

**Les trois-quarts des personnes ayant eu des personnes handicapées dans leur établissement déclarent les avoir considérées comme les autres salariés.** 13% ont cherché à les aider, 6% ont été mal à l'aise et 6% ne savent pas.

Cette opinion ne varie pas selon le profil de la personne. Elle ne varie pas non plus que la personne handicapée soit déjà dans l'entreprise ou non au moment où la personne interrogée est arrivée.

**Figure 28 Comment avez vous réagi ?**

	Effectif	%
vous avez cherché à l'aider et à favoriser son intégration	12	13
vous l'avez considéré comme un autre salarié	66	75
vous avez été plutôt mal à l'aise, ne sachant pas toujours quelle attitude adopter	6	6
nsp, ne s'en souvient plus	5	6
TOTAL	88	100

Source : CREDOC/médiatrice de Paris, 2009

Sur 88 personnes ayant travaillé avec des personnes handicapées



#### 4.2 Le vécu de l'arrivée d'un salarié handicapé

Parmi les salariés travaillant actuellement avec des personnes handicapées, dans les trois-quarts des cas, ces-dernières étaient déjà dans l'établissement lors de leur arrivée. Seules 22 personnes ont connu l'arrivée du salarié handicapé dans l'entreprise.

Sur ces 22 cas, 10 déclarent que les locaux ont été adaptés, 7 qu'ils ne l'ont pas été et 6 qu'ils l'étaient déjà.

Par ailleurs, 6 déclarent avoir été préparés à cette arrivée. Le reste soit 16 personnes ne l'a pas été.

#### 4.3 L'opinion sur l'arrivée éventuelle d'un salarié handicapé

**La réaction supposée des personnes interrogées en cas d'arrivée d'une personne handicapée n'est pas la même que pour celles qui ont déjà vécu cette embauche.** En effet, les premières sont beaucoup moins à penser qu'elles la considéreraient comme un autre salarié. C'est plutôt la volonté de l'aider et de favoriser son intégration qui prévaut.

On notera que lorsque le handicap est mental, très peu pensent considérer la personne handicapée comme un salarié comme les autres. La part de ceux qui se sentiraient mal à l'aise atteint alors 21%.

**Figure 29 Si dans votre entreprise, on vous annonce qu'une personne handicapée vient d'être embauchée, quelle position adoptez-vous?**

	Handicap physique	Handicap mental
Vous cherchez à l'aider et à favoriser son insertion	59%	62%
Vous la considérez comme un autre salarié	36%	17%
Vous serez mal à l'aise, ne sachant quelle attitude adopter	5%	21%

Source : CREDOC/médiatrice de Paris, 2009

Sur 133 personnes n'ayant jamais travaillé avec des personnes handicapées

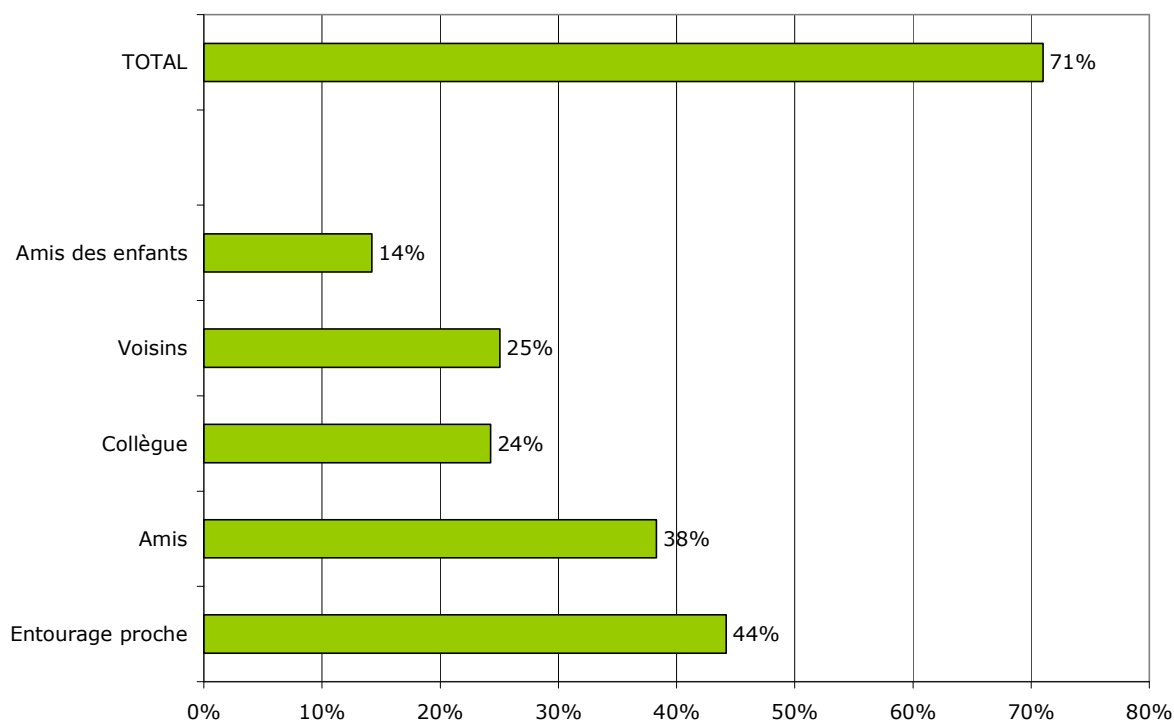
## 5/ L'expérience du handicap dans l'entourage

44% des Parisiens interrogés déclarent connaître des personnes handicapées dans leur entourage proche, 38% parmi leurs amis, 24% parmi leurs collègues, 25% parmi leurs voisins et 14% dans les amis de leurs enfants, lorsqu'ils en ont.

Au total, sept personnes interrogées sur dix connaissent des personnes handicapées.

Les personnes âgées de 65 ans et plus semblent moins souvent en connaître (60%).

**Figure 30 Connaissez-vous des personnes handicapées parmi :**



Source : CREDOC/médiatrice de Paris, 2009

Sur l'ensemble de l'échantillon

**Les personnes connues des interrogés souffrent plus souvent de handicaps moteurs.** 71% connaissent des handicapés moteurs : 39% avec un handicap léger et 42% un handicap grave. Quatre personnes sur dix connaissent des handicapés mentaux, 20% des sourds ou malentendants, 27% des malvoyants ou aveugles et, enfin 28% des personnes ayant des troubles du comportement.

Globalement si on ajoute les handicaps mentaux et troubles du comportement, on a à peu près la même proportion de Parisiens connaissant des handicapés moteurs et de Parisiens connaissant des handicapés mentaux ou psychiques.

**Figure 31 Si oui à un des items précédents Ces personnes souffrent-elles d'un handicap ?**

Plusieurs réponses possibles	Fréquence	%
Moteur léger	115	39
Moteur grave	124	42
Mental léger	75	25
Mental grave	46	15
Auditif	59	20
Visuel	79	27
Psychologique, psychique, troubles du comportement	83	28
Ne sait pas	3	1

Source : CREDOC/médiatrice de Paris, 2009

Sur 297 personnes



## **L'étude qualitative**



## Partie I : « L'entrée en handicap »

« L'entrée en handicap », dans l'enfance, à l'âge adulte, de manière progressive ou brutale, plonge les personnes concernées et l'entourage dans un univers jusqu'alors peu connu, voire inconnu. La quasi-totalité de l'échantillon déclare ne pas s'être préoccupé de la problématique handicap avant l'expression de la « maladie » ou plus justement de la déficience. Notons que la déficience en tant que telle (manifestation, diagnostic) ne signifie pas intégration du handicap. L'ensemble des personnes interrogées font part d'un long cheminement pour l'acceptation et la reconnaissance du handicap par eux-mêmes, par l'institution.

L'intégration du handicap se révèle ainsi un parcours long, solitaire où accompagnement et information font douloureusement défaut. A cet instant de basculement dans une autre vie, les personnes évoquent l'absence d'empathie et d'accompagnement du monde médical, le défaut d'information administrative quant aux ressources disponibles et l'isolement au quotidien. Handicap de naissance ou de « circonstances », le changement de statut est une épreuve par manque d'information, d'écoute des interlocuteurs, par rigidité des institutions. A noter, les sections d'arrondissement du CASVP sont très peu citées, peu connues comme lieu ressource ou « porte d'entrée » et le discours sur la MDPH se révèle relativement critique.

### 1/ Les parents de jeunes enfants

#### ★ **La culpabilité parentale**

Les parents de très jeunes enfants, observateurs attentifs, relèvent bien souvent les premiers signes de « la maladie ». Ils font part dès lors d'un processus de culpabilité parentale entretenu par une certaine condescendance des professionnels au contact de l'enfant (pédiatres, puéricultrices d'établissement d'accueil du jeune enfant) et parfois de la famille. Le déni de compétence parentale tend à fragiliser douloureusement les parents qui oscillent entre espoirs, doutes et craintes. Les parents évoquent le retard de diagnostic dû à ce défaut d'écoute et de reconnaissance en tant qu'acteurs compétents de la santé et du parcours de leur enfant. Ils sont ainsi déchirés par un sentiment de culpabilité à vouloir faire la preuve du « dysfonctionnement » de leur enfant et de « soulagement » lors de l'établissement du diagnostic.

*« Le handicap de notre fille s'est révélé à huit ou neuf mois : elle régressait. Nous nous en sommes aperçus, mais tout le monde et, surtout les professionnels, (accueil en crèche) nous disaient que nous en faisons trop, que nous étions des parents trop inquiets, névrosés. On a vu plusieurs pédiatres, indécis. On a pris sur nous d'aller voir un généticien ».* Père d'une jeune enfant - polyhandicap

*« On ne sait pas d'où vient son handicap. C'est une enfant qui a ce qu'on appelle un retard psychomoteur. Ce retard agit sur la parole, sur ses déplacements. Elle ne se déplace pas, elle tient juste assise, tous les gestes quotidiens elle ne peut pas les faire, elle ne tient pas son biberon. Son problème a été diagnostiqué à un an. Moi je l'ai su dès sa naissance. Donc, la première année je me suis battue contre les médecins pour me faire entendre mais aussi contre ma famille. C'est la première chose qui est difficile. Quand la mère, et parce que c'est la mère, ressent quelque chose qui ne va pas. Moi ce n'est pas mon premier enfant, j'en ai quatre et E est la troisième, et il y avait des différences avec les deux premières. Ensuite, les mois passent, l'enfant grandit mais on voit toujours qu'il y a quelque chose qui ne va pas. On fait tout pour se faire entendre du monde hospitalier qui vous dit « mais non, elle est magnifique, il faut qu'elle grandisse, elle est un peu fainéante, il n'y a pas de raison ». Jusqu'au jour, où on vous dit qu'effectivement il y a une raison. Pour moi ce jour a été très violent. Je suis allée aux urgences avec ma fille dans les bras en prétextant qu'elle avait sûrement une bronchiolite, une histoire que j'avais inventée parce que je voulais juste qu'on m'écoute et qu'elle soit vue par une équipe. Alors là seulement, on est obligé de vous écouter, en pensant quand même que la mère est un peu folle. Du coup, je lui ai fais faire plein d'examen inutiles. Huit personnes se sont retrouvées dans une pièce avec ma fille, un neurologue, un psychomotricien, ils ont appelé plusieurs spécialistes. Là, ils finissent par me dire qu'il y a effectivement un problème. Ça m'a beaucoup soulagée et en même temps je leur en ai beaucoup voulu parce que bien qu'on aurait rien pu faire, parce qu'a priori ce serait génétique, donc on aurait rien pu faire, mais ça m'aurait évité huit mois d'errance personnelle, de pleurs toute seule dans mon coin, avec toute la famille, le mari, les belles-mères qui me disent : « arrêtes, elle n'a rien, t'es folle ». Non, je n'étais pas folle et j'aurais préféré l'être. » Mère d'une jeune enfant - polyhandicap*

*« C'est un accident génétique, je suppose lors de la conception. On a fait pas mal de caryotypes, soit pour nous, soit pour notre fils aîné pour savoir si c'était héréditaire, mais non il n'y a rien. Il avait 14 mois quand ça a été diagnostiqué. Comme j'avais déjà eu un enfant avant, je voyais qu'il y avait des différences, à 6 mois il ne tenait pas sa tête. Je voyais bien qu'il y avait un problème, mais je ne l'expliquais pas, parce que par ailleurs, il avait un développement physique normal, il était très mignon et tout, mais le développement psychomoteur ne suivait pas. On me disait : « ça viendra, ça viendra, laissez lui le temps, vous savez les enfants sont différents. Vous avez eu un enfant qui a marché tôt, lui il mettra juste plus de temps ». Mais en fait à 14 mois il ne se mettait même pas debout. Là on s'est vraiment inquiété, on est allé voir des spécialistes dans pas mal d'hôpitaux. » Mère d'un jeune adulte - polyhandicap*

## **★ Le choc de l'annonce**

La majorité des personnes ayant dû découvrir le handicap, et notamment les parents d'enfants handicapés, dénoncent le manque d'accompagnement lors de l'annonce du handicap. L'annonce en elle-même est brutale, sans précaution, voire sans humanité. La quasi-totalité des personnes interrogées mentionnent l'absence de considération ou de respect du monde médical à leur égard.

Elles évoquent ainsi l'accès difficile aux personnes ressources pour l'établissement du diagnostic et donc le manque d'information, le manque de communication et de dialogue durant la phase de recherche, l'absence de psychologie lors de l'annonce et le sentiment de dérégulation suite à celle-ci.

*« L'annonce, plus qu'un moment, c'est un parcours horrible. On a vu plusieurs pédiatres, indécis. On a pris sur nous d'aller voir un généticien. Mais on l'a su après, connu pour son indifférence, limite son mépris. Le diagnostic a pris quasiment un an. C'est l'hôpital, vous voyez un type dans un bureau délabré, dix minutes, qui dit que vous allez recevoir une lettre avec les examens, une lettre qui n'arrive jamais. Tous les matins pendant*



quatre mois, on guette la boîte aux lettres avec angoisse. On a dû les harceler pour qu'ils nous l'envoient cette lettre. Au final, on a eu quelqu'un, on ne sait pas qui, dans un bureau au téléphone, qui nous a donné l'information en deux minutes. Ça a l'air d'un détail, mais non c'est important. Et puis après, le fameux généticien, que tu as quand même vu trois ou quatre fois, préfère déléguer l'annonce à quelqu'un d'autre, qui nous a jamais vu, visiblement mal à l'aise, qui tourne autour du pot, parce qu'il ne sait pas dans quel état d'esprit on est. Et là ça tombe, tu ne sais plus, c'est le choc, on t'a dit que ce n'était sans doute pas grave, et là on t'annonce que ta fille ne marchera pas, ne parlera pas... Et tu recroises le généticien entre deux portes qui te dit qu'il va falloir se faire à l'idée, notre fille ne fera pas Sciences politiques, mais bon ce n'est pas bien grave. Voilà, et toi tu ne sais plus où tu habites.... Et là rien, pas une aide, rien... ». Père d'une jeune enfant - polyhandicap

« A l'annonce, on a été complètement lâché dans la nature. Une catastrophe, la terre s'écroule. Ou vous tenez le choc, ou vous rentrez dans le mur, au sens propre. Aucun psychologue, personne. Annoncé dans un coin de bureau, au revoir madame, monsieur, bonne journée. Un jour, j'ai trouvé un professionnel compétent, humain qui m'a écoutée et dit qu'il ne savait pas. » Mère d'adulte - polyhandicap

« Au départ, on nous a dit : « on ne sait pas ce que ça va donner », qu'il fallait d'abord enrayer les crises (de convulsions), il y avait suspicion de séquelles, mais pas de handicap. Et puis à l'hôpital, on nous a dit que notre fils avait des convulsions sévères et que vu son état de régression au niveau végétatif (il n'arrivait plus à manger tout seul), le pronostic était sévère et défavorable, c'est-à-dire qu'on ne savait pas si un jour il parlerait, il marcherait, il avait plus de chance de rester végétatif qu'un jour bouger. Et après on nous a dit qu'on avait le choix, et qu'on pouvait très bien le placer dans une pouponnière et en refaire un autre. Donc pendant deux minutes, je me suis dit ce n'est pas possible, qu'est-ce qu'on va faire et puis après j'ai regardé mon fils et j'ai dit on va se battre et on va leur montrer qu'ils se plantent. Et puis après y avait rien du tout, pas de soutien psychologique à l'hôpital. Comme on m'a dit qu'il ne pourrait pas marcher, je me suis dit on va faire de la kiné et on m'a dit : « non ça va le fatiguer, la piscine pareil ça risque de le fatiguer. » Je suis allée voir mon médecin traitant et j'ai fait ce que j'avais envie de faire, il m'a dit : « on essaye et de toute façon il n'y a rien à perdre, tout à gagner ». Et après ça a été toujours ma démarche d'aller voir des gens pour faire avancer les choses. » Mère d'un jeune adulte - polyhandicap

« Le premier était un médecin assez âgé et je pense que c'était la vieille méthode, alors il nous a dit : « ce sera un légume ». Ce n'était pas évident à entendre, j'ai eu beaucoup de mal. J'étais complètement anéantie en sortant de chez lui. Heureusement le médecin suivant avait une manière d'expliquer les choses qui nous a beaucoup aidés. Il nous disait : « mais vous savez, à son âge, on ne peut rien vous dire, il faut attendre et vous savez il y a des solutions. Il y a l'éducation spécialisée qui lui permettra quand même d'évoluer, même si on ne sait pas vraiment ». C'est le deuxième médecin qui nous a rassurés. Le premier je ne l'ai jamais revu, mais à un moment donné j'aurais voulu le revoir parce qu'il nous avait dit qu'il ne marcherait jamais, qu'il ne ferait jamais rien, j'aurais bien aimé le voir pour lui dire que mon fils marche et qu'il fait quand même pas mal de choses. Dire des choses comme ça alors qu'il n'en savait rien. Même si on savait bien qu'il était handicapé, à 14 mois on ne peut pas prédire l'avenir. » Mère d'un jeune adulte - polyhandicap

A noter : un certain nombre de diagnostics n'ont pas lieu, dans le sens où « la maladie » ne parvient pas à être étiquetée. Ce défaut de diagnostic tend à brouiller le discours des professionnels qui dans une posture inconfortable ne parviennent pas ou se refusent à aborder de manière directe la notion de handicap. Un certain nombre de parents, rétrospectivement, estiment s'être « contents » de ces réponses et avoir ainsi alimenté leur déni. Ce non dit, relayé parfois par

l'établissement d'accueil ou l'institution scolaire, est la cause d'une prise de conscience tardive et d'autant plus violente du handicap.

*« Il n'y a pas eu d'annonce dans notre cas, une grossesse normale. Pas de trisomie, il était normal, grossesse normale, les échographies normales, ce qui est vraiment important dans notre histoire, c'est qu'ils n'ont pas vu les pieds et ça se voyait vraiment beaucoup. Donc surprise totale, avec un accouchement long mais normal pour un premier bébé. Prise en charge immédiate des problèmes orthopédiques mais personne n'est venu le soir, le lendemain, me dire « écoutez y a les pieds mais il semble qu'il y a aussi autre chose », jamais.*

*[Mais comment l'avez-vous su finalement ?]*

*C'est LA question dans notre histoire, on est resté beaucoup dans le déni pendant six ans, enfin moi je dis déni mais mon mari ne dirait pas ça. Nous on se rendait compte que E il a le visage plus rond, les yeux écartés, la bouche qui va vers le bas... enfin il est marqué physiquement, mais c'est notre premier bébé et il était très nerveux, il ne regarde pas droit dans les yeux, il a des traits très autistiques aussi. Il était tonique mais il avait ses attèles donc on s'est dit c'est ça, et puis quand même... Je vous parle de déni parce que quand E a eu 4 ans et demi on est allé à Necker lui faire faire un caryotype, c'est sa carte génétique. Pourquoi on a fait ça ? Parce que un ami de ma mère était chef de service en pédiatrie à Necker, elle lui a demandé, il est passé voir E, il nous a dit qu'il n'y avait sûrement pas de problèmes neurologiques mais qu'on pouvait toujours aller voir. Ça nous a rassurés mais je pense qu'il avait déjà repéré, donc les choses n'ont jamais été dites. On a fait le caryotype, on nous a dit : « il lui manque ça », et nous, et moi surtout je disais : mais il n'est pas trisomique ?? Quand les choses sont pas dites très clairement, il n'est pas question d'entendre que le monde va vous tomber sur les épaules, on n'a pas envie d'imaginer ça. On nous a même dit qu'il ressemble à mon père parce qu'il est venu avec nous, et on nous a dit qu'il y avait ce problème sur le chromosome 18 mais nous on a mis ça de côté, on l'a pas enterré, on l'a juste mis de côté pour s'occuper des pieds. Et c'est ce qui m'a permis d'aller en toute inconscience à la crèche, sur les lieux de prise en charge de la mairie de Paris tout à fait communs, sans venir demander une prise en charge de mon enfant handicapé puisque le handicap, il n'en était pas question. Aucun pédiatre, E était suivi par un pédiatre, il n'a jamais parlé de tout ça, il n'a jamais prononcé ce mot handicap. C'était un bébé comme un autre avec des problèmes aux pieds, de l'eczéma sur tout le corps parce qu'il avait des allergies alimentaires, on nous disait que c'était psychosomatique donc du coup on lui a fait une prise en charge psychosomatique, nous on faisait ce que l'on nous disait mais ça n'était pas le problème. Il avait de l'eczéma parce qu'il avait des allergies alimentaires et ça n'a pas été pris en charge. Donc, du coup ça nous a bien aidés à rester concentrés sur ces pieds bots, sur ses problèmes d'eczéma et on ne parlait pas d'autre chose. Il ne s'agissait pas d'autre chose. »* Mère d'un adolescent - handicap psychique

## **★ Accompagner la solitude**

Le discours parental, familial reflète la souffrance ressentie suite à l'annonce du handicap. Les parents dans leur individualité, dans leur couple et leur vie de famille sont ébranlés. Le temps est suspendu. Les parents littéralement sidérés éprouvent une certaine difficulté à faire part de ce qui aurait pu les aider lors de l'annonce. Certes, plus de psychologie, plus d'information et d'accompagnement à l'information mais surtout du temps. Il s'agit de se reconstruire, de faire le deuil de l'enfant attendu, imaginé. Peu de parents évoquent spontanément le soutien associatif lors de l'annonce. Certains estiment que la prise de contact avec le monde associatif nécessite une certaine distanciation, un degré d'acceptation, prématurés. De fait, les personnes se déclarent

particulièrement isolées dans le temps suivant l'annonce. Temps pouvant être long en raison de l'hébètement vécu. Les parents de jeunes enfants intègrent ainsi le plus longtemps possible leur enfant à leur vie « ordinaire ». Tant que le handicap n'est pas trop invalidant ou visible, les parents déclarent vivre au jour le jour en s'efforçant « d'inclure leur enfant dans leur vie, dans la vie. »

*« Les associations... pourquoi pas. On n'en est pas encore là. Il ne faut pas non plus se jeter là-dedans pour compenser... On essaie d'intégrer notre fille à notre vie, à la vie, dans le droit commun. C'est sans doute naïf, mais peut-être est-ce le rôle de l'espace public d'intégrer tout le monde. Et puis, après, tout savoir d'un coup, sur la maladie, la voir dans 20 ans... Ça donne le vertige, c'est angoissant. »* Père d'une jeune enfant - polyhandicap

*« L'associatif, ça peut être un soutien. On n'est pas seul. Mais avant d'arriver à l'associatif, il y a tout un travail à faire. Il faut tenter d'accepter ou tout du moins de faire face. Je n'y suis pas allée tout de suite. C'est un cheminement. J'ai d'abord été soutenue par une de mes meilleures amies qui est pédiatre, qui a pris à un moment donné en main certaines choses. Elle m'a plus aidée que les professionnels. Elle m'a aidée à faire face et puis après j'ai appris à grogner, à hurler, à mordre quand il le fallait. Comment être aidé, je ne sais pas. Je pense qu'il n'y a qu'avec des parents qu'on peut s'entendre. Les professionnels n'ont pas ce vécu. Ils font leur boulot, point barre. Rencontrer des parents, oui, peut-être d'enfants plus âgés, mais pas trop déprimés. »* Mère d'adulte - polyhandicap

*« Tout au début j'avais contacté des associations. Mais nous, on n'est pas encore vraiment dans le handicap. On y entre petit à petit. Pour mon mari c'est très difficile, il a beaucoup de mal à l'accepter. »* Mère d'une jeune enfant - polyhandicap

*« Pendant longtemps je n'ai pas été prête à aller dans une association. Je me mettais vite en colère quand on parlait de sa maladie. Je n'arrivais pas à accepter qu'il était comme ça et que ce serait pour toujours. Finalement, au bout de plusieurs années j'ai rencontré quelqu'un de l'UNAFAM et j'ai participé à des groupes de parole avec d'autres parents. Ça m'a fait beaucoup de bien, c'était un soulagement de pouvoir dire des choses en sachant qu'on ne me jugerait pas et en voyant que les autres parents comprenaient et pensaient la même chose. Ils m'ont aussi donné pas mal d'information, on s'échange des conseils avec les autres parents. Ça aide beaucoup. Ça aurait peut-être été plus facile si je les avais rencontré plus tôt pour avoir de l'information mais à ce moment là je ne pouvais pas. »* Mère d'une jeune adulte - handicap psychique

*« Après le premier médecin, on n'a pas vraiment entendu le mot handicap et c'était bien parce qu'à l'époque, on n'avait pas envie d'entendre que notre enfant était handicapé. Ça prend du temps avant de réaliser et d'admettre. Pour moi, je sais que ça a pris beaucoup de temps d'admettre. Mon mari l'a admis beaucoup plus tôt que moi. Moi je me disais : « mais non ce n'est pas possible, ça changera ». Vous savez c'est très dur. Auparavant on n'avait jamais été confronté au handicap, on ne savait pas du tout ce que c'était. Après j'ai rencontré des familles, d'autres parents d'enfants handicapés, chacun racontait ce qu'il rencontrait. On a vu pas mal de psychologues, fait des groupes de parole. Je me rappelle, le fait de le mettre sur le fauteuil, c'était très dur, alors on n'a jamais appelé ça fauteuil, on appelait ça poussette. A un certain âge, il ne pouvait plus aller en poussette alors il fallait bien utiliser le fauteuil mais on a eu du mal, ça prouvait qu'il était handicapé. Ce sont comme ça, au fur et à mesure, des périodes dures qu'on a heureusement réussi à passer. Avec l'association, j'ai rencontré des familles. Au début, c'est surtout moi qui était en demande et après j'ai aussi pu aider d'autres personnes. Avec le temps on est plus tranquille, plus résigné par rapport au handicap. Je sais que son état ne changera jamais alors j'en parle plus facilement. Avant je ne pouvais pas dire deux mots de suite sans exploser. On apprend à vivre avec. On nous a toujours dit, « c'est un retard psychomoteur ». C'était difficile*

*parce qu'on ne savait pas ce qu'il avait. D'un côté, on espérait plein de choses parce que pour moi retard psychomoteur ça veut dire qu'on peut rattraper plein de choses. C'est très tard qu'on nous a dit que c'était du polyhandicap. Et même ce mot là, il a fallu pas mal d'interprétations pour comprendre ce que ça voulait dire. On a compris que c'était une atteinte profonde mentalement et physiquement avec une association de plusieurs handicaps pour une même personne. » Mère d'un jeune adulte – polyhandicap*

### **★ L'absence d'information, le combat médical et administratif**

Le discours parental dénonce les errements médicaux et administratifs subis. Il faut se battre pour obtenir le bon diagnostic, la bonne information, accéder au professionnel compétent, au traitement adéquat. L'administration, l'institution spécialisée ou non, est appréhendée comme un obstacle administratif supplémentaire dans le parcours des familles. Celles-ci évoquent une diffusion insuffisante de l'information, un manque de compétences et de professionnalisme des interlocuteurs. A noter, aucun des parents rencontrés ne cite les sections d'arrondissement du CASVP comme lieu d'information premier. Le discours sur la MDPH est particulièrement critique. L'accès à l'information est déterminé par l'entêtement des parents à appréhender la situation médicale et administrative dans un contexte d'éclatement et de dispersion de l'information et des compétences. Un certain nombre de parents évoquent les obstacles financiers et géographiques à cette démarche.

*« Pour la MDPH, je me demande encore quelle est vraiment la cause de leur inefficacité. Est-ce que c'est parce qu'ils ont trop de boulot, parce qu'ils sont en sous effectifs ? Les premières informations, c'est à l'hôpital, que nous les avons eues, par une assistante sociale. Le problème c'est qu'ils ne sont pas formés sur tous les types de handicap, parce que pour ma fille c'est différent des autres handicaps. Heureusement ma femme est médecin donc grâce à son réseau on a pu accéder aux informations. Par contre, c'est bien après qu'on a découvert le CAS VP quand on a fait une demande de macaron handicapé pour la voiture, c'est là qu'on nous a informé des aides auxquelles on pouvait prétendre. » Père d'une jeune enfant - polyhandicap*

*« Voilà, et toi tu ne sais plus où tu habites... Et là rien, pas une aide, rien... Et puis après il faut se battre pour la reconnaissance du handicap, une administration décide qu'une petite fille qui ne fait rien seule, a besoin d'un adulte pour le moindre de ses gestes, n'est pas vraiment handicapée, ou tout au moins pas au point d'avoir droit à une reconnaissance d'invalidité. On fait quoi ? Et ben, il faut se battre, aller en justice, perdre du temps, de l'argent... » Père d'une jeune enfant - polyhandicap*

*« Une fois tout ça dit, les médecins cherchent ce qu'elle a. Ça va d'exams en hospitalisations... Quand elle était toute petite, elle avait déjà des stéréotypies et ma plus grande peur au départ c'était l'autisme. Il fallait absolument que je sache si c'était ça. Dans chaque service, chaque hôpital, j'ai essayé de chercher le meilleur médecin ou la meilleure équipe, la plus spécialisée. En l'occurrence pour l'autisme c'était à l'hôpital Robert Debré. Et le médecin m'a dit : « je ne sais pas ». Elle a des signes d'autisme, mais en même temps, elle a le contact. Donc elle a été hospitalisée pendant trois semaines en hôpital de jour. C'est là qu'a été diagnostiqué le retard psychomoteur mais pas d'autisme. C'est comme ça que ça a commencé, elle avait 18 mois. Aujourd'hui, elle a trois ans et demi. C'est une enfant qui évolue mais extrêmement lentement. Je pense qu'il y a deux choses dans le handicap. D'abord, il y a ce que nous en tant que parent on va faire du handicap, de la manière dont on va l'intégrer et il y a l'argent. Nous, notre chance, c'est qu'on gagne bien notre vie et qu'on habite en ville. Ceux qui vivent sans argent ou à la campagne, ils sont mal barrés pour faire avancer les choses. Nous on*

*a les moyens de faire avancer les choses et d'aller voir ce qui se passe ailleurs. On n'a pas de handicap financier. Ça nous permet en regardant un reportage à la télé, en écoutant à la radio ou en lisant dans un journal quelque chose qui se passe, de pouvoir se dire : on prend un billet d'avion, on y va. On est parti à l'étranger chercher des méthodes. E vient de passer un mois à l'étranger. Le souci d'un enfant comme elle c'est qu'il faut attendre. Tant que les médecins ne trouvent pas ce qu'elle a, on n'a pas trop de solutions pour la faire avancer. Alors on a la psychomotricité, elle y va deux fois par semaine, l'orthophonie deux fois par semaine, la kiné qui vient tous les jours, et nous. Mais il existe des choses à l'étranger, des centres où on accueille les enfants toute la journée en fonction de leur âge, où tous les corps de métier sont reliés. C'est ce que je reproche à Paris, c'est que les différents métiers ne sont pas liés, c'est à moi d'interpeller chacun séparément. J'ai arrêté de travailler. Je travaillais ¼ de temps, mon mari travaille deux ou trois fois plus. Je suis un peu grande gueule, mais en même temps j'ai tout le temps le sourire, donc ça passe bien. Je vais au devant des choses, je n'hésite pas à faire des choses incroyables juste pour avoir un numéro de téléphone ou un entretien. Donc à force on arrive à faire des connaissances, un réseau. » Mère d'une jeune enfant - polyhandicap*

### **Améliorations, Pistes Envisagées**

*« Dans MDPH, il y a maison. Peut-être, faudrait-il un lieu plus convivial, informel où l'on puisse prendre un café avec des parents concernés, l'on puisse déposer l'enfant une heure ou deux pour souffler, où l'on puisse discuter avec des personnes sensibilisées, trouver de l'information, être dans l'échange... A ma connaissance, un tel lieu n'existe pas. » Père d'une jeune enfant - polyhandicap*

*« Ce qui manque c'est l'écoute, pouvoir discuter avec des gens qui vous comprennent. On n'aide pas les parents, dans les institutions, on ne les valorise pas. Moi je rêverais de faire des ateliers avec les parents, qu'on monte des formations. Si on faisait des formations aux parents en groupe ça serait bien, déjà pour comprendre le handicap, et puis savoir s'y prendre différemment avec leurs enfants, les regarder différemment parce que vous avez, ou l'enfant roi qui tyrannise toute la famille sous prétexte qu'il est handicapé, ou alors l'enfant qui est à côté que l'on place dans une institution, et surtout dont on ne parle pas.» Mère d'un jeune adulte - polyhandicap*

#### **⇒ Bilan**

- un manque d'accompagnement psychologique et administratif lors de « l'entrée en handicap » ;
- un temps nécessaire de déni, de deuil ;
- une faible visibilité des institutions : absence de guichet unique dans les représentations, le vécu ;
- une demande d'échanges, de circulation de l'information et d'écoute entre familles, avec les lieux ressources, notamment institutionnels

## 2/ Les maladies chroniques invalidantes ou dégénératives

### ★ **Un manque de reconnaissance**

Les personnes concernées par ce type de handicap mettent l'accent sur le caractère atypique de leur situation. Elles évoquent des maladies parfois peu connues et difficilement reconnues par l'administration. De fait, ces personnes font part d'un isolement important, d'un manque de reconnaissance se traduisant par un accès aux droits et l'obtention d'un statut difficiles. L'entrée en handicap souvent peu bruyante et installée dans le temps semble passée sous silence. Les personnes estiment qu'elles ne sont pas reconnues par les institutions comme personne handicapée contrairement aux accidents de vie. Les personnes passant brutalement de valides à handicapées bénéficieraient d'un accompagnement psychologique et administratif plus marqué dans l'intégration de leur nouvel état.

*« J'étais très mal voyante depuis toute petite mais, quand j'ai perdu la vue du jour au lendemain, c'était une grosse angoisse. Il a fallu que j'apprenne à me servir d'une canne blanche, c'est un nouveau statut, il faut le temps de l'encaisser et on n'a aucun soutien psychologique. Les gens nous disent : « ben vas-y, tu te lances et tu verras bien ». Ils n'imaginent pas à quel point c'est dur de se dire qu'on ne reverra plus jamais et qu'il faut l'accepter et en plus qu'il faut avoir le courage de s'adapter à une nouvelle vie quotidienne ». Jeune femme adulte - Handicap visuel*

*« Jusqu'à l'âge de 5 ans, j'y voyais très bien et puis progressivement, ça a baissé en fait. Donc au départ on pensait que c'était juste une astigmatie, enfin une maladie qu'on peut régler avec des lunettes et puis à 11 ans on a vraiment diagnostiqué que c'était vraiment quelque chose de génétique qui était sur la rétine et qui ne pouvait pas se soigner. Donc pas de lunettes, pas d'opération, rien. Juste à s'habituer à un handicap qui évolue petit à petit. Je suis toujours suivie par un centre de recherche, par des chercheurs donc ils ne sont pas très loquaces, donc c'est plus moi qui pose les questions. Si je ne pose pas de questions je n'ai pas de réponses. Je fais les examens et ils me disent : « bon ben on se voit dans deux ans pour voir comment ça évolue », en clair c'est ça. Et puis, si j'ai des questions c'est un peu "ha mais on ne peut pas vous dire, on n'est pas sûr" Une des membres de l'équipe qui m'a dit "on vous a jamais proposé de voir un psy ? Apparemment j'étais un peu passée à la trappe et dans leur équipe ils ont quelqu'un. Mais c'est vrai qu'on ne me l'a pas proposé, après moi toute seule je vais faire la démarche, si j'en ai besoin ». Femme adulte - handicap visuel*

*« Ce qui est étonnant, c'est qu'avec ces maladies tardives, parfois mal connues, c'est qu'on ne vous considère pas vraiment comme handicapé. D'abord, il faut que votre maladie rentre dans une case, ensuite comme le développement est souvent long et insidieux, on ne prend pas la mesure de votre handicap alors que vous ne pouvez plus travailler à temps plein, que vos revenus chutent. La carte d'invalidité, le taux, la reconnaissance travailleur handicapé ; tout ça c'est très long, très compliqué. Et puis, on ne vous dit rien sur ce statut de handicapé, puisqu'on ne vous considère pas comme handicapé. Il faut se débrouiller seul. Par exemple, personne ne m'a dit qu'il fallait mettre des gants en fauteuil ou ne vous aide pas à choisir votre fauteuil. Moi, je me suis fait mal aux mains, aux épaules. Alors qu'un valide, après un accident, on va tout lui expliquer, on va lui apprendre à devenir handicapé. » Groupe - handicap moteur*

### 3/ Les accidents de vie

#### ★ **Un accompagnement psychologique et administratif plus important ?**

En contrepoint du discours de jeunes parents, ou de personnes aux maladies invalidantes, les victimes d'accidents de vie font part d'une attention plus sensible du monde médical à leur égard, d'une meilleure coordination médico-sociale. Une écoute psychologique est plus souvent proposée, la démarche administrative (demande de carte d'invalidité) semble facilitée.

*« Moi en fait, je sais que ma famille était très présente donc, c'est plutôt ma famille qui me l'a annoncé, qui me l'a expliqué, ça c'est fait au fil du temps. Bon alors après oui j'ai remarqué une chose c'est que les professionnels ils sont peut être un peu trop techniques parfois, ils pourraient parfois utiliser des termes un peu moins médicaux. Soit on se contente de la réponse médicale soit on va chercher plus loin les réponses pour que ça soit plus adapté à notre compréhension. Mais oui souvent c'est des termes très médicaux qui manquent un peu de simplicité pour quelqu'un qui n'est pas habitué au langage médical. Sinon au niveau du personnel hospitalier parfois j'ai trouvé que, autant il y a des personnes qui sont à l'écoute autant il y en a ce n'est pas trop ça quoi. On sent bien qu'il y a un manque de personnel ou de temps et puis il y en a qui ne sont pas faits pour ce travail. Oui, on m'a proposé à plusieurs reprises d'aller voir un psy mais à l'hôpital elle m'a plus énervé qu'autre chose, bon c'est certainement lié à mon caractère, mais j'ai trouvé que c'était un peu limité. Elle cherchait à m'aider mais ce qu'elle me proposait ne m'aidait pas du tout. Voilà après j'ai été en centre de rééducation pendant quatre mois et là effectivement vers la fin j'ai eu besoin de parler deux fois parce que je commençais à avoir un trop pleins d'émotions et là quelqu'un m'a écouté et ça s'est bien passé. J'ai fait appel à elle et il n'y a pas eu de soucis. » Femme adulte - handicap moteur*

*« J'ai 61 ans j'ai fait une isémie médullaire, c'est à dire que en gros c'est un infarctus de la moelle épinière. J'ai une paralysie partielle côté gauche et donc je suis en fauteuil. Ça m'est arrivé le 27 février de cette année. J'ai été quatre mois à l'hôpital et après je suis venu ici. Ben en fait je m'en suis aperçu tout de suite, j'étais entièrement paralysé du milieu du buste jusqu'aux doigts de pied et puis à force de rééducation c'est revenu. Les personnels de santé étaient présents, on m'a même proposé un soutien psychologique mais comme je suis assez fort de caractère j'en n'ai pas eu besoin. Quand j'étais à l'hôpital, ils se sont chargés de faire la demande de carte d'invalidité donc j'attends. L'information, je pense que j'irai la chercher au centre social de mon arrondissement, je ne connais rien d'autre, pas d'autre administration. La MDPH ? Non, je ne connais pas. Je pense que je suis plutôt bien informé, mais je ne cherche pas trop, je suis concentré sur ma rééducation. » Homme adulte - handicap moteur*

*« La seule assistante sociale compétente appartenait au centre spécialisé qui m'a greffé mon second rein et elle m'a permis d'obtenir ma reconnaissance de travailleur handicapé. » Femme adulte - handicap moteur*

*« Et puis une autre problématique c'est la reprise professionnelle quand on a un handicap, entre la reconnaissance et tous les reclassements, c'est très long, ce sont de longs suivis avec beaucoup de démarches administratives. » Centre de rééducation*





## Partie II : Le handicap au quotidien

Spontanément, le discours des personnes handicapées et des aidants se focalise sur l'usure liée à un combat quotidien. Un combat pour l'accès et la diffusion de l'information, pour l'effectivité du droit, pour la considération de la réalité du handicap et de la personne handicapée. Plus qu'une appréhension documentée du handicap, les personnes recherchent une attention empathique, personnalisée à l'échelle du quotidien. Il s'agit d'instiller la sensibilisation dans les actes et contacts de « tous les jours ».

### 1/ Une information dispersée, peu accessible, impersonnelle

Le défaut d'information et d'accompagnement lors de l'entrée en handicap semble symptomatique du handicap au quotidien. Le discours recueilli se centre sur les effets d'un accès particulièrement difficile à l'information. La lutte pour l'information, la reconnaissance et l'effectivité du droit constitue le paradigme de la problématique handicap. L'ensemble des personnes évoquent « un parcours du combattant » pour l'accès à une information éparse et néanmoins cruciale pour le parcours de la personne. L'information est le plus souvent obtenue par le réseau amical, associatif, par le bouche à oreille, par la rencontre dans des circonstances inattendues d'un professionnel « extraordinaire ».

La plupart des personnes interrogées déclarent ne pas connaître de lieu central d'information, de « guichet unique ». Les sections d'arrondissement du CASVP sont très peu citées en premier accès à l'information et le discours envers la MDPH se révèle particulièrement critique quant à l'accessibilité, l'écoute et la fiabilité de l'information dispensée.

En contrepoint, l'information par internet (blogs, forum...) apparaît comme un mode d'information très usité. Ce mode d'information, en dépit de l'absence de contact « direct », se révèle plus personnalisé que certains services paraissant déconnectés de la réalité de terrain et perçus comme simples fournisseurs de listes ou d'adresses sans adéquation à la spécificité de la demande.

Ce discours est relayé par les structures ou associations en charge du handicap, qui mettent en évidence le défaut d'information des personnes au quotidien : accès et renouvellement des aides, accès aux interlocuteurs compétents, manque de moyens dans la recherche d'information. Elles rappellent par ailleurs que toutes les personnes en situation de handicap ne fréquentent pas nécessairement une association, un établissement...

« Globalement, aucune assistante sociale ne m'a apporté une aide concrète. Elles m'ont donné des adresses. Mais quand on est hémodialysé pendant deux ou trois jours, alité, qu'on vous enlève trois litres d'eau, que vous ne pouvez plus marcher, respirer parce que vous n'en pouvez plus, ben il vous reste peu de temps pour faire vos démarches, vos courses... La seule assistante sociale compétente appartenait au centre spécialisé qui m'a greffé mon second rein et elle m'a permis d'obtenir ma reconnaissance de travailleur handicapé. Moi, je regrette qu'on ne rencontre pas plus souvent ce type de personne. Il a fallu que ce soit dans ces circonstances exceptionnelles de la transplantation. L'information, je la trouve seule, par les collègues, les amis, par internet mais il n'y a pas d'endroit particulier où je m'informe et je ne suis suivie par personne. » Femme adulte - handicap moteur

« Les médecins, ce que je leur reproche énormément c'est qu'ils n'ont aucune idée, les médecins dans le service public, les CMP, les hôpitaux, ils n'ont aucune idée de ce qui existe comme structures. Ils ne savent même pas ce que c'est qu'un foyer de vie et ce n'est pas leur problème. Donc, c'est à vous de trouver, soit disant il y a des assistantes sociales pour nous aider mais non. À la MDPH, une fois, ils m'ont envoyé une liste de structures : il n'y en avait pas une seule pour les maladies psychiques, c'est tout confondu : les aveugles, les handicaps moteurs, les tétraplégiques ; à nous de faire le tri. Donc, je n'arrive pas à comprendre comment les malades arrivent à atterrir dans les bonnes structures. Bon, il y en a peu mais il y en a quand même, ils doivent tomber sur l'assistante sociale qui connaît son travail mais moi ça n'est pas mon cas donc, c'est moi qui fais tout. J'ai rencontré l'assistante sociale de l'hôpital E. qui fait son suivi, elle ne m'a jamais proposé quoi que ce soit. Une fois j'avais dit que peut être on pourrait essayer les trois cliniques près de Blois et elle m'a dit « ben je ne sais pas, trouvez moi les adresses et je les appellerai ». Ces trois cliniques, qui existent depuis les années 70, qui sont très connues et elle ne les connaissait pas. Elle n'avait aucune formation, aucune connaissance sur le handicap psychique. » Mère d'une jeune adulte - handicap psychique

« Obtenir l'information ? Ce n'est pas l'obtenir mais l'arracher comme tout d'ailleurs. On n'a jamais rien comme ça, ce serait trop facile. Et encore nous, on a la chance d'avoir un certain réseau personnel. Il n'y a rien d'organisé, comme un seul point d'information par exemple. Alors, on développe des stratégies : l'opiniâtreté. Le peu qu'on a, on le tient de rencontres improbables ou inattendues avec des personnes extraordinaires rencontrées à un moment. En fait, c'est une histoire de rencontres de hasard et de combat. En fait, la moindre information est une pépite. » Père d'une jeune enfant - polyhandicap

« La MDPH ne m'a jamais rien proposé quant au parcours de vie, l'orientation, l'information. La MDPH n'a fait que valider les choix et les critiquer, ce qui est difficilement acceptable venant de personnes ne mettant jamais les pieds sur le terrain. Le « il y a qu'à », « faut que », je n'en peux plus. » Mère d'adulte - polyhandicap

« La MDPH, je pense que ça dépend des interlocuteurs. Parfois, ça se passe très bien, le dossier avance très vite. Je crois que les traitements sont longs, mais ça s'arrange. » Centre de rééducation.

« L'allocation d'aide aux parents d'enfant handicapé, j'en ai connu l'existence que l'année dernière, et je l'ai connue parce qu'on a eu trois enfants et qu'il y avait le Pass Paris famille, et après j'ai connu cette allocation. Et pourtant je ne suis pas la personne la plus abruti de Paris, mais je ne sais pas, l'information n'est pas venue jusqu'à moi. Le médecin de la MDPH n'était pas très avenant, et puis c'est vachement dur de les avoir au téléphone. La MDPH a tendance à contrôler les parents et pas à les aider. » Mère d'un adolescent - handicap psychique

« Pour m'informer, je vais sur internet exclusivement. » Jeune homme adulte - handicap psychique

« C'est les médecins qui m'ont expliqué les endroits où je devais aller pour qu'elle soit accompagnée. On m'a orienté vers le CAMSP. Au CAMSP, il y a une assistante sociale que je rencontre de temps en temps et qui

*m'explique ce qui existe. Par exemple, c'est elle qui m'a dit que je pouvais m'absenter de mon travail quand il faut que j'amène ma fille à un rendez-vous médical et que ce n'est pas un congé normal. Mon employeur doit me l'autoriser et la CAF me paie au moins en partie mon salaire. Je sais qu'il y a des aides de la MDPH. J'ai la carte famille nombreuse de Paris, mais je l'ai demandée seulement à mon 4ème enfant, alors que je pouvais l'avoir avant.* » Mère d'une jeune enfant - polyhandicap

*« J'ai été en contact avec la CDES, ça nous a permis d'avoir une orientation, la carte d'invalidité qui n'était pas permanente à l'époque parce qu'il était petit, la carte de stationnement, l'allocation d'éducation spéciale pour les parents d'enfants handicapés. Et après à 18 ans, on a commencé à faire des démarches pour le mettre sous tutelle pour que ce soit effectif à 20 ans, et heureusement qu'on s'y est pris à l'avance parce que ça a pris un temps fou. C'est moi sa tutelle. Ce sont d'autres parents qui m'ont dit ce qu'il fallait faire. La manière dont on est reçu dans les administrations dépend beaucoup de la personne sur laquelle on tombe. Certains vont vous faire revenir plusieurs fois, d'autres non alors que c'est dans la même administration et pour la même chose. On a rencontré pas mal de personnes compétentes qui nous ont bien écouté. Mais il y a des endroits, où on a dû batailler parce que ça ne passait pas avec la personne. Elle faisait de l'excès de zèle sur certaines choses. »* Mère d'un jeune adulte - polyhandicap

*« C'est à l'association qu'on a toutes les informations. Et puis, je regarde sur internet. De toute façon, on arrive toujours à avoir nos renseignements ».* Mère d'un adulte - polyhandicap

*« L'information, il faut aller la chercher ou plutôt l'arracher. C'est très difficile d'obtenir une information complète, ciblée. Il n'y a pas de lieu centralisateur. »* Groupe - handicap moteur

## **2/ Une relation administrative douloureusement vécue**

Le manque d'information accentue le sentiment d'isolement et la représentation d'une communication défailante de l'institution, voire d'un manque de compétences ou de considération pour le handicap. L'absence d'intérêt pour la diffusion de l'information serait significative d'un manque d'attention pour la situation des personnes. Ces dernières expriment la lassitude de devoir se justifier régulièrement, de « se raconter à nouveau » auprès de services censés disposer de ces informations. Les personnes handicapées et leurs proches vivent la perpétuelle justification, le rappel incessant de l'état de santé, de l'histoire vécue sur un mode persécutoire. Quelques personnes évoquent par ailleurs un rapport possible d'infantilisation dans la relation avec le travailleur social ou le référent administratif en charge de l'instruction d'une demande par exemple. Dans le ressenti, au manque d'intérêt patent se joint un sentiment d'humiliation.

*« On n'est pas considéré du tout. J'ai dû supplier pour avoir une place en crèche pour mon aîné. Dire que j'avais besoin de souffler, c'était vital pour moi, pour lui. La directrice a pris la mesure mais l'administration avait perdu mon dossier avec tous mes papiers pour justifier de mon handicap. C'est horrible. On a le sentiment de n'être rien. »* Femme adulte - handicap moteur

*« La sécurité sociale sait qu'on est handicapé, qu'on est en affection longue durée, que c'est justifié, mais à chaque fois, il faut toujours se justifier. Par exemple, pour trouver un centre pour le kiné, vu que celui qui était*

*programmé a été annulé, il faut que je cherche un autre centre, mais ils vont me dire seulement dans un mois si je peux passer par ce centre en étant remboursée, mais dans un mois mes congés seront finis. A cause d'abus, ils ont renforcé les justifications mais moi, ils le savent que je suis handicapée pour toute ma vie, ça ne va pas changer demain et que j'ai besoin d'être appareillée, d'aller chez le kiné, ils le savent, ils me connaissent. » Homme adulte - handicap moteur*

*« J'ai eu affaire à la MDPH, parce que ça fait deux ans que je demande un nouveau fauteuil roulant et je ne l'ai toujours pas. A chaque fois que je fais faire un devis, ça augmente, c'est idiot. Il faut tout le temps se battre, il faut relancer. Soit ils ne répondent pas, soit très longtemps après. Pour l'instant ce n'est pas satisfaisant. Par téléphone c'est très dur d'avoir un contact avec la MDPH, alors il faut envoyer des courriers. Une fois j'ai réussi à avoir un contact par téléphone, mais ça m'a déplu parce qu'on m'a envoyé une assistante sociale pour fouiner chez moi, c'est tout juste si elle ne voulait pas me mettre sous tutelle. Et puis, on me refait faire un questionnaire médical que j'ai déjà fait remplir trois fois par mon médecin. A chaque fois que j'ai dû refaire une demande, il a fallu refaire le questionnaire, pour savoir si j'ai des problèmes mentaux. L'assistante sociale, elle venait fouiner dans ma cuisine, dans mes toilettes, je n'apprécie pas trop. Elle n'arrêtait pas de dire qu'il fallait que j'arrête de fumer, mais je ne suis pas un enfant, je fais ce que je veux, je ne suis pas sous tutelle ou sous curatelle. Ils veulent infantiliser les gens handicapés. » Homme adulte - handicap moteur*

*« Après on vous envoie un dossier qu'il faut remplir. Je l'ai vraiment mal vécu, je me revois le remplir en pleurant. A chaque fois qu'on demande quelque chose à la MDPH, ils ne répondent pas. Alors à quoi ils servent ? On pourrait très bien se passer d'eux, autant mettre un disque au téléphone. L'accueil ne sert à rien parce que quoi qu'on leur demande, soit ils ne peuvent pas répondre, soit ils disent qu'il faut écrire pour avoir une réponse. Ça m'énerve, on ne doit pas être là à mendier, moi ça me fait chier d'être chez eux. Si je leur demande quelque chose c'est de l'aide, mais je m'en serais bien passé de tout ça. Il faut y aller à l'accueil de la MDPH pour comprendre. Vous avez deux filles à l'accueil qui ne vous regardent même pas. Peut-être qu'elles en ont marre, qu'elles ont des cas difficiles, qu'il y a des abus, j'en sais rien mais je vous assure que c'est violent. » Mère d'une jeune enfant - polyhandicap*

*« L'accueil à la MDPH, c'est violent, humiliant. Le PAM ne pouvait pas se garer parce que pas de place réservée. Je suis arrivée en retard avec mon enfant. Je me suis fait engueuler parce qu'en retard. Je crois que je n'ai pas été reçue ce jour là. J'ai dû pester sans succès. L'accueil est déplorable. J'ai failli m'énerver. Ce jour là, je n'avais pas mon portable et surtout pas le numéro du PAM. Et bien personne n'avait le numéro. Il a fallu que quelqu'un cherche dans les bureaux pendant une vingtaine de minutes. Ensuite, je passe le coup de fil mais la personne de l'accueil ne m'avait pas dit qu'il fallait faire un numéro pour appeler l'extérieur. Ça ne marchait pas, je lui dit. Elle me dit de recommencer sans précision, je lui redemande, elle me dit que j'ai cassé le téléphone, je m'agace, elle dit que je suis hystérique. Heureusement, le vigile est intervenu pour prendre ma défense mais j'en aurais pleuré. Tout ça c'est très violent. On n'a pas demandé à être handicapé, on mérite un peu de respect. » Femme adulte - handicap moteur*

De nombreux dysfonctionnements administratifs sont de plus cités : proposition de logements sociaux inaccessibles (enregistrement comme refus et perte du droit), refus de renseigner l'aidant pour la personne accompagnée (contact téléphonique avec la CAF de parents pour bénéficiaire AAH), refus de délivrance de cartes de transport par procuration (services inaccessibles)...

### **3/ Un manque de sensibilisation à la réalité du handicap**

De manière générale, les personnes déplorent si ce n'est le manque de formation, tout au moins le manque de sensibilisation au handicap des services administratifs, y compris d'institutions spécialisées. Il ne s'agit pas pour les professionnels d'avoir une connaissance exhaustive ou savante du handicap mais d'être en capacité de se décentrer de leur référentiel de valide et d'adopter plus sensiblement une posture d'empathie. Dans le discours des personnes, l'accueil ou la considération du handicap ne nécessite pas de compétences spécifiques mais davantage une aptitude à l'écoute.

*« Quand le handicap n'est pas visible, les gens, les administrations ne vous considèrent pas. Ils pensent que vous n'êtes pas atteint, on ne vous prend pas au sérieux. Moi, je n'ai jamais reçu d'aide de travailleurs sociaux, qui n'ont jamais compris mon degré de souffrance et de handicap. Pour preuve, quand j'ai demandé à ce que mon fils aîné intègre l'école la plus proche, on m'a dit : « mais enfin madame, celle qu'on vous propose n'est qu'à cinq minutes à vol d'oiseau », alors que je mets le double du temps d'une personne valide, et que le peu que je fais m'épuise. Et quand je pousse la poussette, je ne peux pas me servir de mes béquilles. Non vraiment, les gens et même les professionnels ne se rendent pas compte. Il manque des personnes compétentes, formées ou sensibilisées au handicap d'une manière générale. Il faut arrêter de penser que le handicap est toujours visible. Il faut des personnes simplement à l'écoute, ouvertes à la différence. Et la sensibilisation à la différence doit commencer tôt, dès l'école. On parle d'intégration pour les noirs, les blancs, les jaunes et pourquoi pas pour le handicap ? En fait, il faut juste quelqu'un qui vous écoute et vous tende la perche. Après vous vous débrouillez. »* Femme adulte - handicap moteur

*« Le principal problème de l'administration est que les personnes ne sont pas formées. A défaut de formation, de l'humanité pourrait parfois suffire. Les administratifs n'ont pas conscience du concret de notre situation, de la réalité de notre quotidien. Ce n'est pas faute de remplir et remplir des dossiers où l'on est encore obligé de répéter son histoire, de se justifier. C'est humiliant à la longue. »* Groupe - handicap moteur

### **4/ Un non recours au droit**

Peu de personnes dans notre échantillon se révèlent informées des aides existantes, notamment extra légales. Peu sont bénéficiaires de ces aides. Les aides légales, relevant de la MDPH semblent plus connues en dépit d'un manque estimé d'information et d'accompagnement. NB : la non éligibilité (résidence de moins de trois ans, taux d'invalidité inférieur à 80%, reconnaissance handicap en cours...) est un facteur externe à prendre en considération. Un certain nombre de facteurs explicitent la faible pénétration de ces aides à destination du public handicapé interrogé.

Comme évoqué précédemment, le manque d'information constitue le principal motif de non recours. Les personnes n'ont pas accès à leurs droits parce qu'elles ne sont pas en possession des informations leur permettant de les faire valoir.

*« J'ai découvert par exemple qu'on avait droit à un crédit d'impôts pour payer une mutuelle complémentaire donc ça chaque année, je demande, et j'ai donné l'information dans l'association via notre petit journal de liaison, et j'ai précisé comment il fallait procéder et depuis des parents l'ont demandé. C'est 200 euros par an, mais c'est toujours ça et ça aide à payer la cotisation de la mutuelle complémentaire et une complémentaire, ça aide. Donc, au niveau information, je trouve que ça pourrait être amélioré. »* Mère d'un adulte - polyhandicap

*« Pendant 7 ans je ne savais pas que j'avais droit à une carte de transport parce que je suis handicapée. Je payais mes tickets alors que j'aurais pu faire au moins cette économie. Mais personne ne me l'avait dit et comme je ne peux pas lire les affiches je ne pouvais pas m'en rendre compte toute seule. C'est un ami qui m'a demandé une fois pourquoi je payais mes tickets et c'est là que je me suis renseignée. »* Jeune femme adulte - Handicap visuel

Une écoute peu attentive, le caractère parfois kafkaïen de l'administration paraît constituer un facteur important de non recours. Il s'agit de justifier « encore une fois » de son statut, de faire la preuve du handicap par la constitution de dossiers administratifs complexes en contact avec des personnes peu disponibles. Quelques personnes mettent en balance la modicité relative des allocations, le temps administratif nécessaire à l'obtention de ces aides, l'ensemble des frais liés au handicap au quotidien.

*« On me supplie de contacter la MDPH, parce qu'on nous dit depuis qu'elle est toute petite qu'il faut absolument qu'elle soit inscrite à la MDPH. Je crois qu'on ne se rend pas compte à quel point cette démarche est difficile. Moi j'ai mis un an et demi, j'ai mis deux ans à accepter qu'elle soit à 100%. Je voulais tout payer, je refusais les aides, je n'en voulais pas. Après on comprend à quel point c'est important pour payer des frais qui petit à petit augmentent. Et finalement on se dit : « attend c'est un droit ». J'y ai droit, alors je le demande et on ne vous simplifie pas la vie. On vous demande toujours d'écrire mais au bout d'un moment vous ne pouvez plus par manque de temps, par lassitude, à plein d'organismes qui nous renvoient les dossiers pour les renvoyer ailleurs. Evitez-nous ça au moins ! Pour moi, c'est important qu'on nous simplifie la vie. Je ne veux pas mendier, mais je suis obligée de le faire pour le bien de ma fille dans 20 ans. Sinon je me passerais de toutes ces aides. La MDPH me donne 100 euros par mois, en ce qui me concerne ça ne m'aide pas, c'est seulement trois paquets de couches. Mais il faut qu'E soit inscrite à la MDPH pour avoir accès à plein de choses plus tard. »* Mère d'une jeune enfant - polyhandicap

*« Ah oui, les 153 euros de l'allocation de soutien. Oui, je l'ai eu et je l'ai peut être encore. C'est peu face au reste. »* Femme adulte - handicap moteur

*« Vous vous rendez compte que la pension d'invalidité est bien en dessous du seuil de pauvreté. Comment font ces personnes qui ne peuvent pas travailler s'ils n'ont pas de parents pour les aider ? En plus ils peuvent perdre leurs droits parce qu'ils ne sont pas toujours capables de gérer les démarches administratives pour accéder à leurs droits. Les problèmes d'organisation font partie de la maladie alors il n'est pas toujours capable de se souvenir de quand il faut demander le renouvellement de ses droits. Heureusement que je suis là pour gérer*

*tous les papiers administratifs sinon il pourrait tout perdre. Les personnes qui ont ces maladies risquent beaucoup plus de devenir SDF s'ils n'ont personne pour les aider. Je crois qu'il touche une aide de la Mairie de Paris, en tout cas je sais qu'il a 153 euros par mois mais je ne sais plus à quoi ça correspond. Parfois on laisse tomber les aides parce que ça demande trop d'énergie de faire les papiers, de toujours expliquer les mêmes choses, de penser à tout. En même temps on a tellement besoin de cet argent qu'il faut bien s'en occuper. »*  
Mère d'une jeune adulte - handicap psychique

*« Les remboursements se font tardivement, plusieurs mois plus tard. Il faut pouvoir avancer. Ce n'est pas forcément facile, c'est parfois des sommes élevées. Il y a des choses où je peux me permettre de laisser tomber le remboursement, parce que j'ai un salaire mais certaines personnes ne peuvent pas le faire. Parfois je laisse tomber, je ne cherche pas à me faire rembourser tout quand c'est trop compliqué. Par exemple, les béquilles sont remboursées à 100% mais les embouts en caoutchouc ne sont pas remboursés, comme si on pouvait avoir des béquilles sans embout. Ce sont des bêtises, mais à force ça peut faire beaucoup. »* Homme adulte - handicap moteur

De plus, demander une aide revient à reconnaître et accepter son handicap, sa défaillance, ce à quoi un nombre sensible de personnes se refusent par déni, par fierté. La notion d'assistance est vivement rejetée.

*« J'ai mis très longtemps à demander des aides, une allocation, la carte Paris Famille. J'avais honte, je ne sais pas pourquoi. Je me disais que ça voulait dire qu'il était catalogué. Il avait 13 ou 14 ans quand j'ai fini par demandé l'allocation parce que j'arrivais plus à payer tous ces gens. Et à la mairie, ils m'ont dit : « mais pourquoi vous ne demandez pas ceci, cela ? J'ai une certaine culpabilité, je me dis que je coûte très cher à la société mais d'un autre côté, je pense que la société doit prendre en charge tout ça, parce que ça peut arriver à tout le monde et parce que ces gens sont les plus faibles et qu'on se doit de les prendre en charge. Mais c'est aussi que la société n'est pas responsable. Et je n'ai pas le choix, il faut que je travaille. »* Mère d'adolescent - handicap psychique

*« Moi, les aides je n'en ai jamais voulu. Je ne voulais pas, je voulais m'en sortir par moi-même. Encore aujourd'hui, j'aurais sans doute droit à des choses, mais bon. Faudrait que je me renseigne mais je n'en ai pas envie. J'en ai certainement besoin. Notamment pour m'aider à la maison mais bon je me débrouille avec mes voisins, mes commerçants. Mais bon, une fois, il n'y avait personne et je suis restée coincée dans mon lit sans pouvoir me lever pendant trois jours. Donc, je ne peux rien vous dire sur les aides qui existent ou pas. »*  
Femme adulte - handicap visuel

*« Je n'ai pas envie d'aller mendier, finalement c'est aussi une question de fierté. Alors on prend en charge financièrement nous même. »* Mère d'adolescent - handicap psychique

*« Franchir le cap d'avoir une carte handicapée, c'est très compliqué, ça montre que c'est irréversible. Les parents du jeune adulte dont je m'occupe n'ont jamais fait la démarche de demander la carte de réduction pour les loisirs et les transports. Ils ont trop de mal à accepter l'idée qu'il puisse avoir ce privilège parce qu'il est handicapé. C'est un peu pour dire merde au mauvais sort. »* Aidant auprès d'adolescent - polyhandicap

*« Je ne savais pas que je pouvais avoir l'allocation compensatrice, l'allocation adulte handicapé tout ça je ne pensais pas que j'y avais droit, et puis je ne voulais pas non plus l'utiliser. Il y a un côté, non, non je ne suis pas handicapée, on repousse un peu plus les limites en se disant qu'il y a des gens qui en ont plus besoin que*

*nous. Et que voilà je n'ai pas besoin de ça, je peux travailler et que voilà. C'est vrai que c'est très récent mes allocations sont très récentes.* » Femme adulte - handicap visuel

*« Moi voilà mon souci c'est de demander, je suis pas du tout dans le tout handicapé, j'ai gardé des amis d'avant mon accident, des voyants et des amis après qui sont aussi voyants. Je n'ai pas ce réflexe de chercher les infos et puis c'est vrai que j'ai des collègues super donc ils m'aident. Internet pour nous c'est bien mais il faut qu'on se tape tous les textes avant de trouver ce que l'on cherche.* » Homme adulte - handicap visuel

Par ailleurs, dans les représentations d'un certain nombre de personnes, l'obtention d'une aide semble synonyme d'une réduction de droits par ailleurs. L'aide ainsi ne serait jamais « totale », sans réajustement des critères d'accès au droit en général (par exemple, moindre éligibilité pour d'autres prestations).

*« Ouais, le diagnostic habitat, les travaux tout ça, j'ai eu des infos. Mais de toutes façons, si tu les obtiens ça te supprime ou baisse d'autres aides, je ne sais plus trop lesquelles. Alors, ça ne sert à rien.* » Groupe - handicap moteur

Par manque d'information et représentations erronées, par découragement administratif, par difficile acceptation du handicap et par refus de l'assistance, les aides institutionnelles, extra-légales du CASVP ou ressources de la MDPH, sont peu et mal connues. Les personnes interrogées n'ont pas de connaissance exhaustive des aides CAS VP. A noter, comme tout allocataire, les personnes handicapées éprouvent de la difficulté à restituer le contexte des droits ouverts. Ils bénéficient d'un certain nombre de prestations sans véritablement se souvenir des conditions du droit ou de l'institution dispensatrice.

A titre d'exemple, l'Allocation Ville de Paris ou l'allocation Paris Handicap Protection Santé, importantes au regard de la précarité de certaines situations, sont très peu citées. Les familles, public pourtant inscrit dans un circuit informatif spécifique lié à la petite enfance (CAF, PMI...) et donc en général plutôt averti et accompagné, ne semble pas au fait des aides dédiées comme l'allocation de soutien aux parents d'enfants handicapés ou le Pass famille... Les aides au transport, cartes Améthyste, Emeraude et PAM semblent les mieux identifiées.



## Améliorations, pistes envisagées

« Je ne suis pas trop au courant de ces trucs là, mais en même temps ce n'est pas primordial pour moi. Mais c'est vrai, à la mairie de l'arrondissement, ils auraient pu me le dire, puisqu'ils savent que j'ai une fille handicapée. Ils devraient organiser une fois par an une réunion pour les parents de personnes handicapées ou les personnes handicapées pour expliquer vers qui on peut se tourner, ce qu'on peut avoir. Ça permettrait de se rencontrer parce que c'est important de pouvoir échanger des informations avec d'autres. Et il faut que ce soit le maire qui permette aux gens qui ont des difficultés au quotidien avec le handicap de se rencontrer, qu'on nous facilite les choses, que les informations et les rencontres viennent à nous au maximum. » Mère d'une jeune enfant - polyhandicap

« C'est très complexe, c'est tellement compliqué. Il y a des choses mais je pense que c'est tellement complexe, cloisonné qu'on n'y accède pas par manque d'informations, manque de centralisation, personne ne centralise toutes ces informations. En fait, même le Centre Medico Psychologique ne sait pas tout. Il faut améliorer le suivi, la communication. Il faut une prise en charge globale avec un suivi et pas de cloisonnement entre les services, parce que vraiment, ce n'est pas possible que le CAP ne sache pas ce que le CMP fait et inversement. C'est inadmissible. » Sœur d'un jeune adulte - Handicap psychique

« La seule chose que pourrait faire la mairie de Paris, c'est faire circuler les informations. » Mère d'un adulte - polyhandicap

« Il manque des personnes compétentes, formées ou sensibilisées au handicap d'une manière générale. Il faut arrêter de penser que le handicap est toujours visible. Il faut des personnes simplement à l'écoute, ouvertes à la différence. » Femme adulte - handicap moteur

« Moi, j'ai un pseudo référent pour la PCH, qu'on a toujours pas, un référent pour l'AAH et pour le parcours de vie, je suis en attente d'un autre, qui n'est pas là... C'est très simple tout ça ?! Avoir un interlocuteur compétent, ce serait bien. » Mère d'adulte - polyhandicap

### ⇒ Bilan

- une méconnaissance des aides notamment extra légales ;
- un non recours important ?
- des représentations négatives de la relation administrative, un vécu difficile ;
- une priorité : la simplification administrative (guichet unique, décloisonnement des services, amélioration de la réactivité...)
- l'attente d'une meilleure circulation de l'information et d'une personnalisation de l'information ;
- une demande d'écoute et de sensibilisation à la réalité du handicap.

## 5/ L'isolement et l'épuisement des aidants

L'accès à l'information, le regard sur le handicap, la litanie de désagréments quotidiens, autant de difficultés éprouvées également par les accompagnateurs, les proches : les aidants. Le discours parfois teinté de culpabilité laisse entendre l'épuisement de la charge du handicap. Les familles, en première ligne, déversent leur épuisement de la permanence de l'accompagnement. Accompagnement qui finit par nier le statut de parents, d'époux, de sœur et la capacité à vivre sa vie personnelle, professionnelle... Le handicap est totalisant, dévorant. Le handicap induit un temps suspendu dans lequel il est impossible de se projeter à moyen ou long terme. Les aidants vivent ainsi au jour le jour dans l'incertitude et l'inquiétude de l'avenir. Les aidants expriment un besoin vital de souffler, de s'octroyer un peu de temps pour revivre, réintégrer des temps sociaux, amicaux, familiaux... et font part de la difficulté à réaliser de tels souhaits, de telles utopies. Les principaux freins : le manque ou l'absence d'offre institutionnelle, associative, le coût du service quand il existe, la culpabilité...

*« Par contre mon autre frère, venu après mon frère handicapé, en a carrément souffert et de nous deux, c'est lui qui en souffre le plus et qui a le plus de difficultés dans sa vie, parce que il n'a pas eu tout ce qu'il aurait pu avoir, ce qu'il aurait du avoir comme enfance. Parce que ma mère s'est vraiment consacrée à mon frère, je pense que ça n'est pas du tout comme ça qu'elle a conscience des choses, si on lui dit ça, elle monte sur ses grands chevaux en disant non ou que c'était normal, enfin bon donc c'est un sujet un peu épineux. Mais c'est moi qui m'occupais de mon petit frère, qui lui donnais les biberons, qui le changeais, enfin bon ça arrive dans les familles mais je sens maintenant que ce frère là aujourd'hui c'est quelqu'un de plus fragile. Enfin moi c'est comme ça que je vis les choses. Il est plus fragile qu'il ne devrait l'être, je sens qu'il a manqué d'attention, pas d'affection mais d'attention quotidienne. Parce que ma mère a vécu et vit toujours comme une très grande injustice ce qui est arrivé à mon frère et elle ne s'en est pas remise et elle a consacré toute sa vie à son fils et elle ne fait que ça. Franchement maintenant [problème avec l'institution d'hébergement] je suis vraiment angoissée pour lui et angoissée pour moi aussi, parce que à terme, ben la responsabilité elle est pour moi et mon autre frère et je ne veux pas remplacer ma mère et s'en occuper comme elle le fait elle, parce que je suis incapable et physiquement et moralement et puis je ne suis pas sa mère. Vous voyez, c'est là toute la différence entre sa mère et une sœur, moi je suis une sœur. Je pense que même si j'étais contrainte, je n'arriverais pas à faire ce que fait ma mère. Même pour tout vous dire, je suis même pas sûre que si j'avais été à sa place, j'aurais organisé ma vie en fonction de mon fils, je ne sais pas, mais je suis pas sûre d'avoir eu son abnégation à elle ». Sœur d'homme adulte - Polyhandicap*

*« Mes filles surtout la 2ème a eu beaucoup de difficultés, mon fils est né, elle avait 3 ans et demi. Ma fille aînée avait 7 ans, donc elle a pris un peu plus de recul, mais celle de 3 ans et demi a beaucoup mimétisé. Elle s'interdisait de réussir parce que son frère avait des difficultés. Donc elle a été relativement perturbée. Dans la vie de couple ou de parents, comme il n'y a pas d'aide et pas de formation, on ne sait pas comment s'y prendre, on est mangé, on est complètement attrapé, on n'a plus de temps on n'a plus d'argent, on a des contraintes professionnelles bon on n'a plus de temps pour soi quoi !! » Mère d'un jeune adulte - polyhandicap*

*« J'ai quatre enfants et c'est assez compliqué pour les autres alors pour le week-end, j'ai trouvé une association qui le prend de 9h à 17h, ils viennent le chercher et le ramènent et lui font faire des activités. Il adore mais*

*c'est pareil ça a un coût très élevé. Ça nous coûte 90 euros par jour, ça fait presque 200 euros par week-end. Et l'été je le mets quinze jours ou trois semaines, cette année, malheureusement c'est seulement quinze jours, dans une colonie spécialisée, avec un professionnel pour un enfant. Ça se passe bien, il est heureux d'y aller. Pour quinze jours ça coûte 3000 euros. Vous imaginez le budget alors je me demande comment on fait si on n'a pas les moyens. Mais c'est essentiel, pour nous c'est quinze jours d'oxygène. En dehors de ces quinze jours c'est nous qui l'avons tout l'été et ça je redoute, c'est très dur. Heureusement qu'on est un couple relativement équilibré mais mon mari vous dirait que si on vivait dans un deux pièces en banlieue avec un boulot en 3x8 ou quelque chose comme ça, ce n'est pas étonnant qu'il y ait des enfants battus parce que c'est trop dur. Mais d'un autre côté, on me dirait on va mettre votre fils en pension je dirais non parce que c'est mon fils et que le pauvre, c'est une victime avant tout. Je n'ai pas envie d'aller mendier, finalement c'est aussi une question de fierté. Alors on prend en charge financièrement nous même. Alors bien sûr je ne suis pas obligée de l'envoyer en colonie mais on peut aussi tous devenir fous chez nous. » Mère d'adolescent - handicap psychique*

*« J'ai dû expliquer à mes filles qu'elles ne doivent pas être tristes quand elles me voient pleurer, que c'est normal et que c'est un moyen pour moi de me soulager. Mais ce n'est pas évident pour les autres enfants, pour le conjoint de voir sa mère ou sa femme pleurer. » Mère d'une jeune enfant - polyhandicap*

*« Il existe un endroit qui s'appelle le poussette café, il y a des ateliers organisés pour les enfants et les parents. J'aimerais faire un atelier pour les enfants handicapés. Ça permettrait aux parents de souffler, d'échanger, parce que si vous voulez mettre un enfant handicapé en centres de loisirs, souvent on vous le refuse, alors c'est difficile de pouvoir souffler. » Mère d'une jeune enfant - polyhandicap*

*« Les handicapés ne sont pas considérés, ils n'ont pas pignon sur rue, nous on n'est pas des citoyens, on nous parle d'aidants familiaux, de parents, non moi je suis la maman d'E. Et ça c'est très compliqué à faire comprendre. Grâce au fait que pendant six ans, on ne nous a pas dit que notre fils était handicapé, j'étais la maman d'E c'était super et après on est devenu parents, aidants, auxiliaire de vie, psychiatre, infirmière, éducateur. » Mère d'un adolescent - handicap psychique*

*« On ne peut plus avoir de vie sociale avec mon mari, parce qu'on ne peut plus sortir, on n'a pas de relais. Ou alors on sort séparément. » Mère d'adolescent - handicap psychique*

*« Le polyhandicap pose la question de l'âge et de la résistance physique des parents. Les conséquences du handicap sur la santé physique et mentale des familles sont importantes. Ca demanderait des accompagnements, des formations au sein des familles, pour apprendre à porter, à s'économiser... Il faut se préoccuper de ces dégâts collatéraux. » Structure d'accueil*

## 6/ **Focus : les troubles psychiques.**

Sans valeur comparative quant à l'ensemble des handicaps, le handicap psychique semble particulièrement éprouvant pour la personne elle-même et son entourage. Les familles mettent l'accent sur le caractère particulièrement invalidant des maladies concernées (schizophrénie, paranoïa, psychoses). Le malade très angoissé, dans l'incapacité d'acquiescer ou d'exprimer des habiletés psychosociales, peut adopter des comportements peu compréhensibles pour l'entourage et encore moins pour la société. De fait, les familles dénoncent le manque d'information sur ces maladies qui ne font l'objet que d'un traitement de faits divers dans les médias. La maladie, « la folie » fait peur et engendre désintérêt et rejet de la société, des institutions, du monde médical. Dans le discours des familles, le secteur de la psychiatrie ne semble pas plus « communicant », si ce n'est moins, que les autres spécialités de médecine quant à la recherche du diagnostic, l'annonce ou l'accompagnement des malades et des familles. Ces dernières, souvent seuls aidants, expriment leur usure, leur épuisement dans l'accompagnement d'une maladie imprévisible, sans répit, particulièrement stigmatisante. Les familles déplorent le manque d'offre de soins et de services notamment à Paris pour ce type de malades qui ne suscitent pas d'intérêt et encore moins d'attrait. Seul le secteur associatif semble être en mesure d'apporter l'écoute et le soutien adéquat ; la sphère institutionnelle semble particulièrement peu sensible à cette problématique. Sans doute plus que d'autres formes de handicap, le handicap psychique souffre de représentations collectives liées à un tabou sociétal.

### **\* Annonce**

*« La première fois qu'il a été hospitalisé il n'y a pas eu de diagnostic. On nous a rien dit, on a vu un médecin entre deux portes qui nous a dit qu'il pouvait quitter l'hôpital et que c'était une crise liée à l'alcool et au cannabis. J'étais contente de savoir qu'il avait bu et qu'il avait fumé parce que je me disais que c'était seulement à cause de ça qu'il avait déliré. Et puis un an après, on a reçu un courrier disant que notre fils a été diagnostiqué paranoïaque et schizophrène. Juste un courrier, comme ça qui vous tombe dessus, un an après, sans rien d'autre. Pas de soutien psychologique. A ce moment là vous êtes entre la vie et la mort, vous ne comprenez pas ce qu'a votre fils et vous avez peur pour lui. Vous ne comprenez pas ce qui arrive. Et puis finalement avec le recul je sais que je me doutais de quelque chose. Je voyais une psychologue avec mon mari et ça nous arrivait de parler de mon fils. Cette psy m'avait donné une plaquette sur la schizophrénie et la maladie bipolaire, sans rien dire de plus. J'avais lu la plaquette et effectivement je reconnaissais mon fils, mais je n'avais sans doute rien voulu voir. Et puis un peu plus tard une amie m'avait parlé de la maladie bipolaire en parlant de mon fils parce qu'elle connaissait quelqu'un qui avait cette maladie et qui lui ressemblait. Avant le courrier de l'hôpital et tous les soupçons on me disait que c'était un ado difficile, que je le couvais trop, que ça passerait avec l'âge ». Mère d'une jeune adulte - handicap psychique*

*« Il est malade psychique depuis l'adolescence, il n'a jamais été inséré socialement, il n'a jamais pu travailler. Il a été jusqu'en terminale mais il n'a pas eu son bac et après il a été déscolarisé et désocialisé on va dire. Il est psychotique, il ne prend pas de traitements adaptés, en même temps je ne sais pas s'il existe un traitement adapté, en tout cas, il ne prend pas de neuroleptiques, enfin il ne veut pas en prendre, peut être que ça*

*aiderait, mais comme il n'en prend pas. Sinon, il a des crises, il est agressif c'est très cyclique, enfin il y a rien qui ne va jamais avec lui, mais là ça fait depuis fin de l'année dernière où ça ne va pas du tout, il est déprimé, il est agressif avec les gens de son entourage, mais comme il y a pas beaucoup de monde à part moi. C'est très difficile de détecter ce type de handicap, au départ on ne s'en est pas rendu compte. On s'est dit : « il est adolescent c'est sa crise d'adolescence un peu pénible, un peu longue » et puis il sort de l'adolescence et c'est toujours pareil et voilà donc il a fallu des années avant qu'il soit plus ou moins diagnostiqué. Et il est considéré comme adulte handicapé. »* Sœur d'un jeune adulte - handicap psychique

## **\* Quotidien / accompagnement**

*« Au fil du temps, les rapports se sont dégradés. Maintenant, on ne peut pratiquement plus rien faire. La dernière fois que je l'ai vu, je lui ai dit que j'allais couper les ponts, d'autant que j'ai réussi à mettre en place un peu le SAVS<sup>3</sup> : maintenant je lui dis de se retourner vers le SAVS. Moi j'essaie de prendre mes distances. Ce n'est pas une perte des liens, mais ça ne fera pas de mal parce qu'en ce moment les relations, ce n'est que engueulades, cris, insultes. Moi ça me tue, ça m'angoisse, ça me stresse et puis lui aussi certainement donc là j'essaie de faire un break si on peut dire. Mais c'est tout récent donc je ne sais pas ce que ça va donner. Et en comptant sur l'IRIS pour prendre le relais mais le problème, c'est que tant que je ne suis pas sûre qu'il y ait quelqu'un pour prendre le relais c'est un peu angoissant. Avec mes parents, c'est lui qui les harcèle, quand ça ne va pas avec moi, il les harcèle eux et vice versa, parce que comme il est très isolé, il n'a personne à appeler à part moi. Donc un break ça ferait du bien. Il n'a pas d'aidant parce qu'il a usé tout le monde, toute la famille et puis, il faut des gens qui soient un peu sensibilisés. C'est une maladie très difficile à comprendre, si on discute avec lui cinq minutes, on ne voit pas où est le problème, c'est au fur et à mesure qu'on se rend compte. Donc point de vue familial, ce n'est pas possible de trouver quelqu'un d'autre et c'est pour ça que je compte sur les institutions, c'est pour ça que j'ai sollicité l'IRIS mais c'est pareil l'IRIS, si le patient ne va pas les voir, ils ne se déplaceront pas pour le voir. Avec mon compagnon, on s'engueule beaucoup parce qu'il ne comprend pas, il dit qu'il comprend mais dans les actes je vois bien qu'il ne comprend pas. Donc ce que je dis souvent, c'est qu'on est entre le marteau et l'enclume. J'aurai besoin de soutien moral et là ce n'est pas vraiment le cas. »*  
Sœur d'un jeune adulte - handicap psychique

*« Il vit grâce à mes parents, il a beau avoir l'allocation adulte handicapé ça ne sert à rien, il dépense tout et on est obligé de le faire vivre. Je suis sa curatrice, mais une curatelle allégée c'est à dire qu'il gère son quotidien. Parce qu'il avait déjà été sous tutelle, sous curatelle renforcée donc il ne gérait pas son quotidien et ça ne changeait strictement rien sauf que lui il le voyait plus mal parce que pour lui c'était dégradant. Pour nous ça ne changeait rien parce que le curateur institutionnel quelqu'un d'une institution lui donnait l'argent à la semaine, il le dépensait et après il venait nous voir, forcément. Mais il y a eu quelque temps il a eu une indemnisation et j'estimais que ça rentrait dans le cadre du patrimoine mais je n'ai rien pu faire pour le gérer, pour le récupérer, donc là c'est sur son compte courant donc il va tout dépenser. Il touche l'allocation adulte handicapé seulement pour le moment, il n'a même pas la carte de transport, mais je pense que d'ici quelques mois ça va être mis en place parce qu'il faut trois ans de vie à Paris et il ne les a pas encore. On n'a eu un problème il y a quelque temps avec la CAF. Chaque année elle demande un relevé de ses revenus pour savoir s'il a droit à son allocation. La 1ère année, ça s'est bien passé, la 2ème année je ne sais pas ce qui s'est passé, la personne a voulu faire du zèle. Mon frère a mis que ses revenus étaient de 600 et quelques euros et il a mis*

---

3 Service d'accompagnement à la vie sociale de l'association IRIS Paris, Initiative et Réalisation pour l'Insertion Sociale des handicapés psychiques.

*entre parenthèses AAH donc en gros que c'était les revenus de la CAF. On lui a coupé son allocation parce qu'ils n'ont pas compris la nature de ses revenus. Et pour rétablir l'erreur, ils lui ont dit qu'il fallait un avis de non imposition, sauf que mon frère, n'a pas d'avis de non imposition, puisqu'il est rattaché fiscalement à mes parents. Mais mon frère ne le sachant pas, parce que ça lui passe au dessus de la tête, il a été au centre des impôts et il a dit qu'il avait besoin d'un avis de non imposition, donc sauf que avec un truc comme ça fait que mes parents ils ont eu un redressement derrière. Donc il a fallu que je rattrape le coup quand mon frère m'a dit ça, j'ai pris rendez-vous avec les services fiscaux, vu que je suis sa curatrice, j'ai été faire une contre déclaration, mais eux n'ont rien pu faire puisque mes parents sont rattachés à C donc ils ont envoyé ma contre déclaration à C et depuis on n'a pas eu de nouvelles, on touche du bois. Mais à un moment donné ça risque de tomber. Et puis mon frère il utilise ce faux avis de non imposition mais allez lui expliquer qu'il n'a pas le droit de l'utiliser, en plus la CAF n'avait pas à lui demander son avis de non imposition. Pareil un jour il a clôturé son compte donc l'allocation pendant trois mois, il ne l'a pas touchée le temps que la situation se régularise. Donc gestion de la crise, je ne sais plus combien de rendez-vous avec la poste pour faire avancer le dossier, tout ça ça prend du temps, ça fait du stress parce que pendant ce temps lui il crise et il supporte rien et il faut lui avancer de l'argent. Enfin je dis avance mais de toute façon, on ne le revoit jamais cet argent. » Sœur d'un jeune adulte - handicap psychique*

*« Alors là, c'est encore moi qui ai fait cette démarche, en janvier 2009, l'assistante sociale de l'UNAFAM qui est la seule personne compétente que j'ai rencontrée dans le domaine. Elle m'a dit : « je crois qu'il y a un foyer de vie qui doit s'ouvrir dans Paris, je ne sais pas quand, qui est géré par l'association œuvre Falret qui fait beaucoup de choses dans le domaine des maladies psychiques. Elle m'a dit d'écrire une lettre pour expliquer le cas d'Harry pour peut-être être sur la liste d'attente. Donc j'ai écrit trois lettres pour être sûre qu'il y en ait au moins une qui arrive sur le bureau, parce qu'effectivement ils en avaient perdues deux. Donc, j'ai reçu samedi un lettre d'eux me disant que le foyer allait ouvrir en 2010 dans Paris rue du Temple. C'est le 1er foyer de vie dans Paris pour les malades psychiques et ils voulaient que le médecin de mon fils fasse le dossier. Donc j'ai tout de suite faxé cette lettre à son médecin à E. mais je n'ai même pas confiance en lui, je ne suis pas sûre qu'il va donner suite donc j'ai été obligée de le rappeler pour savoir s'il avait bien fait le nécessaire, parce qu'il paraît que c'est déjà plein et dans ces structures, si on n'est pas les 1er après il n'y a plus de places. Tous les foyers de vie vers lesquels je me suis orientée sont loin de Paris, un à Caen, un en Bourgogne, un à Besançon donc, celui là, ce serait notre seul espoir pour trouver un lieu de vie pour Harry. Si ça ne marche pas, il va vivre à l'hôpital psychiatrique, ils ne sont pas obligés de le garder mais je sais par mon expérience à l'UNAFAM qu'ils ne peuvent pas le mettre à la rue donc moi je tiens ferme. C'est leur problème ce n'est pas le notre. » Mère d'une jeune adulte - handicap psychique*

### **★ Manque de structures relais, de structures d'accueil**

*« Il y a tellement de choses à faire. L'UNAFAM a fait un livre blanc sur le logement, sur les besoins dans Paris de structures d'accueil pour les malades psychiques. Il faut 40 000 places, des appartements thérapeutiques, des appartements associatifs, des lieux où les malades peuvent vivre. Parce que les gens disent qu'ils doivent être autonomes, qu'ils vivent seuls mais quand ils vivent seuls c'est affreux, ils vivent dans des taudis, ils font rien ce n'est pas ça être autonomes pour moi. Non il faut des lieux où ils ont leur propres appartements mais qu'ils vivent en communauté je pense que c'est de ça qu'ont besoin les malades psychiques. Des foyers de vie aussi ça c'est pour ceux qui sont un peu moins autonomes mais dans les proches banlieues. Il faut trouver cet argent, ce n'est pas vrai qu'il n'y en a pas. Il faut créer ces structures d'accueil dans Paris, temps qu'il n'y en a pas il va y avoir 40% des SDF schizophrènes dans la rue. Il n'y a pas d'endroits, si la famille ne peut pas ou ne veut pas les prendre et ben ils terminent dans la rue, c'est affreux mais ce n'est pas nécessaire. Ils font des*

*choses à Lille qui ont une autre manière de voir les choses, ils créent des structures d'accueil mais il faut que ce soit toute une culture parce que le malade est complètement banni de la société et ils le ressentent. H., il le ressent c'est pour ça qu'il a arrêté son traitement, il a vu qu'il prenait son médicament mais rien ne se passait réellement donc pourquoi le prendre puisque ça sert à rien. Je suis sûre que ça joue dedans, ils sentent le regard de la société. Mais les structures d'accueil, si ça ne peut pas être à Paris au moins dans la proche banlieue mais il en faut, c'est terrible. Je sais que à la mairie du XIème, il y a une personne déléguée en charge des personnes handicapées du quartier, je suis allée le voir parce que je voulais qu'il sache qu'il y avait un malade dans son arrondissement qui avait été renvoyé par un centre d'accueil parce qu'ils ne voulaient plus de lui et qu'il a atterri chez nous et que c'était une situation qui ne pouvait pas durer. Donc, il a été très gentil et m'a dit que j'avais raison, qu'il ne pouvait pas vivre chez nous et il m'a dit qu'il allait s'en occuper. Une semaine après, il m'appelle en me disant qu'il avait rencontré des femmes d'une association formidable et il commence à me donner le numéro de l'UNAFAM et j'ai fini par lui dire que je le connaissais par cœur ce numéro. Je lui ai dit merci. S'il n'y avait pas l'UNAFAM, je ne sais pas comment on ferait, et encore c'est dommage, il y a beaucoup de gens qui ne connaissent pas l'UNAFAM. Il y a quand même pas mal de gens qui viennent grâce à Internet.»*

Mère d'une jeune adulte - handicap psychique





## **Partie III : Accueil du jeune enfant, scolarisation, formation : le projet de vie**

Les représentations sociales, collectives tendent à valoriser les bienfaits d'une intégration et donc d'une attention précoce à la problématique handicap. Le handicap au titre du respect de la diversité devrait ainsi faire l'objet d'une sensibilisation particulière dès le plus jeune âge. Ce qui peut être appréhendé comme une pétition de principe au regard des difficultés rencontrées par un certain nombre de personnes interrogées.

### **1/ L'accueil du jeune enfant : une opportunité d'intégration en milieu ordinaire et d'accompagnement des parents**

Les parents formulent un avis critique sur l'intégration du handicap en établissements d'accueil du jeune enfant. La plupart se sont heurtés à une fin de non recevoir étayée par des arguments peu audibles pour des parents encore sous le choc de l'annonce du handicap : enfant trop difficile, trop différent, peur des réactions des autres parents, manque de temps, de moyens... Au-delà du renoncement à la possibilité d'assurer leur activité professionnelle ou de souffler quelques heures, les parents évoquent un regard institutionnel leur renvoyant une image dégradée du handicap et de fait de leur enfant. Ce qui d'un point de vue humain et psychologique est particulièrement dur à assumer. L'accent est ainsi mis sur l'abandon d'un espoir de socialisation de l'enfant et des parents, rejetés dans le hors norme, contraints à l'isolement.

A noter : l'effet négatif de l'annonce du handicap sur la qualité de l'accueil pour les enfants déjà pris en charge avant le diagnostic. Les difficultés d'accueil semblent surgir avec le diagnostic sans que la situation de l'enfant n'ait sensiblement évolué. Un certain nombre d'enfants ont été intégrés comme « enfants ordinaires », le handicap s'étant révélé durant l'accueil.

Les expériences positives valorisent le bénéfice d'une intégration précoce, le plus souvent cruciale pour le développement de l'enfant handicapé. Bénéfice pour l'enfant, la famille et les professionnels. Les parents et les professionnels interrogés estiment devoir combattre l'idée reçue d'un surcroît systématique de moyens, de compétences pour l'accueil de ces enfants différents. A cet âge, le handicap est encore peu discriminant par rapport aux autres enfants accueillis. Le retard de développement peut être peu significatif, le handicap relativement peu invalidant. Les parents soulignent d'ailleurs qu'ils n'attendent pas de compétences ou de technicité particulières des accueillants. La technique, le soin font l'objet d'un accompagnement par ailleurs. Le cas échéant,

un « spécialiste » peut être ponctuellement associé à la vie de la structure. Ils sont davantage en attente d'une écoute et de l'application de règles de « bons sens » ou d'éducation vis-à-vis de l'enfant comme pour tout autre enfant.

*« La crèche, l'école, c'est la guerre. Tout d'abord parce qu'en tant que simple parent, vous n'êtes pas professionnel, pas compétent. Il a fallu se battre pour faire reconnaître le handicap de notre fille à la crèche, se battre pour qu'on la mette en position assise, ils n'arrivaient pas à comprendre, qu'elle ne le ferait jamais seule et qu'on ne risquerait pas de contrarier son développement ! On a fait intervenir des psychomotriciens pour expliquer... C'est long, c'est difficile même avec des personnes de relative bonne volonté. L'école maternelle, on l'a connue par tuyau, par réseau. Aucun professionnel ne nous l'a présentée. Elle est spécialisée, elle accueille dans ses effectifs un certain nombre d'enfants handicapés. Les autres, les « normales » du quartier, on a abandonné, il fallait réexpliquer, reconvaincre... Et puis de toute façon, il n'y a pas de places alors. »* Père d'une jeune enfant - polyhandicap

*« Donc jusqu'à 18 mois maison, et à partir de 18 mois comme il ne s'agissait toujours pas d'un enfant handicapé, je suis allée avec mon fils taper à la crèche du coin rue D avec mon fils ; qui a des plâtres parce qu'il a des problèmes aux pieds et de l'eczéma, parce qu'on s'est rendu compte qu'il était allergique au lait. Et la porte s'est ouverte. Donc à la crèche il a été accepté comme un enfant comme les autres, ils n'ont pas mis de protocoles, crèches municipales, mairie de Paris, ils n'ont pas rechigné mais parce que je ne suis pas arrivée avec mon enfant handicapé. Dans notre cas on est arrivé avec un enfant un peu différent, un peu bizarroïde... Donc un accueil en crèche municipale, j'insiste, les autres parents n'ont rien dit, aucun impact, mais on était assez fuyant avec des horaires compliqués, on courait beaucoup à cette époque. J'ai été enceinte à cette époque et pas de bol on a eu un bébé polymalformé. On a du faire une interruption médicale de grossesse. Gros pépin, un autre coup de massue parce que là pour le coup il n'était pas question de garder un enfant très très handicapé. Et là, la crèche n'a pas beaucoup assuré, tout est déshumanisé, on accepte E à la crèche, mais quand moi j'ai eu besoin après l'IMG que E soit pris en charge le jour où normalement il n'est pas pris en charge et bien ils ont refusé. Ce n'est pas parce que c'était E c'est parce que ça n'était pas dans le protocole. »* Mère d'un adolescent - handicap psychique

*« Pour avoir cette place en crèche je suis allée au plus haut où je pouvais aller, c'est-à-dire à la Mairie de Paris. Je suis allée à la Mairie avec ma fille dans les bras après trois refus de place en crèche en deux ans, malgré les comptes rendus de médecins qui disaient à quel point c'est important pour E d'être en collectivité. J'ai pas eu de place en crèche pour mes deux premières filles, ce n'était pas si grave, j'ai eu une nounou. Mais c'était important pour le développement d'E qu'elle aille en crèche. Dans ma tête, à partir du moment où c'était important pour elle, il fallait que j'ai cette place en crèche. Je l'ai la nounou, ce n'était pas un problème, mais c'était important pour elle. Je suis donc allée à la Mairie avec ma fille et on m'a encore dit qu'il fallait écrire, mais là j'ai dit non je suis là, je veux qu'on me reçoive. Je suis restée là cinq heures avec ma fille qui criait. Mais j'ai tenu le coup parce que je me suis dit que ça aurait un impact, et ça l'a eu. On m'a donné le numéro de téléphone de la personne qu'il fallait contacter à la Mairie. Elle a été extrêmement gentille avec moi au téléphone. Je lui ai envoyé le dossier médical de ma fille avec une photo et ça s'est fait en quinze jours. Elle a envoyé une circulaire au maire de notre arrondissement. J'ai aussi eu la chance de rencontrer la directrice de la crèche dans laquelle ma fille a finalement eu une place. Elle est humainement extraordinaire. Le handicap c'est l'humain, il faut qu'on rencontre des gens humains, qui ont envie de vous aider, juste parce qu'ils se rendent compte que la situation mérite qu'on s'occupe de votre enfant. Elle s'est battue aussi de son côté donc les deux parallèlement nous ont permis d'avoir une place. A la crèche, ils n'avaient jamais accueilli d'enfant handicapé. Ça a été un peu dur mais on a fait venir la psychomotricienne qui s'occupe d'E. Elle a fait une réunion avec le*

*personnel, mais ça a quand même été dur pour eux. Par exemple elle crie, elle se tape la tête alors ce n'est pas facile mais elles ont appris à la connaître, à savoir ce que ça signifiait. Elles ont eu de moins en moins peur. Je pense que ça a mis à peu près deux mois avant qu'elles soient à l'aise. A partir du moment où un enfant n'est pas appareillé, ça ne demande pas d'avoir des professionnels spécialisés par rapport au handicap. Elle les a en dehors. Elle a besoin de personnes qui s'occupent d'elles, qui la câlinent mais aussi qui lui disent, non là ça ne va pas, tu n'as pas le droit, comme un enfant normal. Et elle a ça à la crèche. A partir de l'année prochaine, il faudra qu'elle ait quelqu'un uniquement pour elle, mais pas forcément spécialisé parce que c'est surtout pour la tenir debout au maximum. » Mère d'une jeune enfant - polyhandicap*

*« Beaucoup de parents de jeunes enfants sont désespérés. Ils doivent accepter l'idée que leur enfant ne correspond pas à l'enfant imaginé, fantasmé, souhaité et il faut avouer que l'institution d'une manière générale, en leur refusant l'accès à un accueil et à un mode d'accueil, parfois sans « bons » motifs, ne les aide pas. Il faut les écouter, les déculpabiliser, leur apprendre à se poser, souffler. » Association petite enfance*

## **2/ La scolarisation ou l'officialisation du handicap**

Si l'accueil en établissement du jeune enfant a pu être réalisé gommant tout au moins partiellement la différence de l'enfant accueilli ou la différence de traitement de la famille, la scolarisation est le temps d'une distinction plus marquée du handicap. Le diagnostic ou l'orientation handicap est affichée, la possibilité ou non d'une intégration en milieu ordinaire immédiatement envisagée. L'évolution du handicap ou les contraintes organisationnelles conditionnent cette intégration. Les parents d'enfants polyhandicapés (lourds appareillages) et atteints de troubles psychiques dénoncent le peu d'efforts des établissements ordinaires et le manque de structures adaptées en général et spécifiquement à Paris. Ils évoquent la segmentation du handicap (tel établissement n'accueillant que tel type de handicap), le peu d'ambition pédagogique de certaines de ces structures.

Là encore, les familles déplorent leur solitude dans la recherche du bon établissement, le manque d'accompagnement dans le projet de vie de leur enfant. Le sentiment de délaissement est important. Les institutions semblent se contenter de donner des listes le plus souvent inadaptées à la situation de vie de l'enfant. Le discours sur l'accompagnement de la MDPH est très critique en soulignant le manque de connaissance du terrain et de la personne concernée. Le rapport à l'institution est vécu sur le mode du contrôle. Contrôle de la qualité des choix de vie pour l'enfant sans en avoir les compétences et les moyens. Face au manque de soutien des institutions et au peu d'offre de services, les parents s'interrogent sur la possibilité de construire un véritable projet de vie pour et avec l'enfant ou l'adolescent. De fait, parmi les adolescents ou jeunes adultes rencontrés, peu ont ainsi suivi une scolarité de « droit commun ». Certains parents évoquent la difficulté à reprendre un parcours de formation en raison d'une scolarisation atypique sans véritable lien avec le référentiel de formation classique.

« Pour son entrée au collège c'est plus compliqué parce qu'il a fallu déposer plusieurs dossiers, un au rectorat, à la MDPH, ... pour avoir un ascenseur au collège mais il y a eu une très mauvaise communication entre les différents organismes donc au début elle n'était pas acceptée dans ce collège, le rectorat nous a même dit qu'on avait qu'à inscrire notre fille dans le privé. Finalement après plusieurs coups de téléphone son dossier a été accepté "en plus le collège était tout à fait favorable pour accueillir L. » Père d'une jeune enfant - polyhandicap

« Après je suis allée inscrire E à l'école, là j'ai eu plus d'angoisses, je sentais que quelque chose arrivait. Donc on a inscrit E à l'école municipale, mairie de Paris, on a rencontré la directrice parce qu'à cette époque qu'E ne parlait pas et n'était pas propre. À ce stade les choses étaient plus explicites, mais on n'a jamais prononcé le mot handicap. Donc E a été accueilli comme un enfant normal à qui on avait fait une carte génétique. On est arrivé à l'école comme ça et elle n'a jamais fait de protocole, et surtout comme je ne suis pas arrivée avec mon enfant handicapé, elle ne me l'a jamais pris à temps partiel, mais par contre elle ne me le prenait pas à la cantine parce qu'elle disait qu'il avait des allergies alimentaires. C'est à cette époque que j'ai arrêté de travailler comme cadre parce que c'était plus gérable. Pas de centre de loisirs possible pour mon fils à cause des problèmes d'allergies, les pieds, et je sentais que quelque chose allait arriver. Donc on nous a dit il va y avoir une commission, et cette commission, nous a dit il existe des CLIS (Classe d'Intégration Scolaire), là c'est pareil rien n'a été dit mais c'était implicite. À l'époque, il n'y en avait pas dans l'école d'E donc, on a quitté le système municipal parce qu'il n'y avait pas assez de places et ils ne voyaient pas où mettre E. On n'a pas eu le choix de mettre E dans cette école, ça a été un problème par rapport à la MDPH, on nous a dit que c'était notre choix de mettre notre enfant dans le privé et que l'allocation pour l'enfant handicapé ça ne couvre pas ces frais, c'est pour les autres frais. Parce que c'était 300€ par mois pour cette école, et on n'avait pas les moyens. C'est la généticienne qui suivait E qui nous a dit qu'il fallait penser à l'IME (instituts médicaux éducatifs) ou un IMPro, et il se trouve qu'un IME avait été monté dans l'intervalle. Donc on a pensé à l'internat et on a bataillé pendant un an avec l'assistante sociale de l'ABPIEH pour trouver des structures qui n'existent pas ou qui sont saturées parce que à Paris il n'y rien comme internat !!! Comme il n'y avait pas d'internat, la MDPH était très démunie, elle n'a pas aidé, pas su nous soutenir et du coup on a beaucoup bataillé avec l'assistante sociale. Et par un concours de circonstances on a entendu parler d'un IME qui se créait sur l'initiative d'une association qui s'appelle autisme 75, une association de parents. J'avais appelé en disant que je cherchais un internat pour mon fils, et ils m'avaient expliqué qu'il faisait une semaine en internat et 4 semaines en externat, en plein cœur de Paris, dans le Marais. Mais tout était plein donc avec la directrice du centre Alfred Binet, l'assistante sociale est revenue à la charge avec l'IME, très soutenue par la mairie de Paris et finalement la DDASS de Paris a énormément soutenu ce projet et a donné plus de budget donc ils ont pu acquérir plus d'éducateurs et d'enfants. Et ils ont accueilli mon fils. » Mère d'un adolescent - handicap psychique

«Après l'école, on nous a orienté vers un IME où j'ai vu mon fils dépérir, ils avaient des horaires très contraignants, et puis quand on arrivait dans la cour les enfants étaient tous seuls, mon fils est revenu avec des traces de coup au visage et quand j'ai demandé pourquoi il avait des traces de coups on m'a répondu qu'il fallait bien qu'il se débrouille tout seul. On nous a orienté vers les apprentis orphelins d'Auteuil, on l'a mis là mais avec le recul ça a été une grosse erreur parce que le discours de la structure c'était : « ce sont des personnes handicapées donc on les traite comme des personnes handicapées » et puis il y avait 95% de personnes trisomiques dans la structure donc ça n'est pas les mêmes besoins, la même approche et avec un refus de pouvoir laisser mon fils avancer, c'est-à-dire qu'il n'avait plus le droit d'utiliser son ordinateur. Et quand il a été un peu plus grand on est allé à l'hôpital de jour de Créteil qui est spécialisé pour les épileptiques pour voir comment on pouvait faire les choses, et mon fils est entré chez eux. Mon fils est considéré, ils les appellent par leur nom de famille et ils les vouvoient et ils nous laissent faire toute l'éducation qu'on veut, et même si c'est sur le temps d'accueil ils le laissent partir. » Mère d'un jeune adulte - polyhandicap

« Sa maitresse de CLIS m'a dit que comme tout ado normal il fallait qu'il change d'environnement. Ensuite, il est allé dans une école privée qui accueille des enfants avec tous types de handicap. Elle était bien cette école à l'origine. C'était très cher mais je suis prête à tout pour mon fils, pour qu'il sorte de sa CLIS parce qu'il en a besoin. Et finalement, c'était un espèce de melting pot, et finalement ils ne faisaient que du gardiennage. Je me demande même s'il n'a pas été tapé. Ils donnaient du poulet avarié aux enfants, c'est honteux que des endroits comme ça existent. J'ai demandé au médecin de la MDPH pourquoi ils pouvaient autoriser des endroits comme ça. Il m'a dit qu'il savait comment ça se passait dans cette école, mais les gens sont en position de faiblesse parce qu'ils sont bien contents qu'on prenne en charge leur enfant, alors ils ne disent rien. Il y a beaucoup de parents qui doivent arrêter pour avoir leur enfant à la maison parce qu'ils n'ont pas d'autres solutions alors quand vous avez le bonheur qu'on prenne votre enfant, vous dites merci et vous passez sur tout. Pendant ce temps je cherchais, je cherchais mais vous devez savoir qu'il y a très peu d'institutions à Paris. Le problème dans l'établissement dans lequel il est aujourd'hui, c'est que la prise en charge n'est pas du tout scolaire alors qu'il n'est pas stupide, et ça c'est mon grand regret. Il a seulement trois heures d'école par semaine, alors qu'il est tout sauf bête. Il est très angoissé vis-à-vis des apprentissages, mais je trouve incroyable que cet enfant, comme tout enfant n'ait pas accès aux apprentissages. Mais il y a une seule institutrice pour 19. Qu'est ce que vous voulez qu'elle fasse ? En plus elle n'est pas spécialisée. On n'enseigne pas à des enfants comme ça sans formation. Quand il était en CLIS il avait une institutrice spécialisée et il avait acquis des choses qu'il a complètement perdues. Et à l'âge adulte, tous ces jeunes doivent partir en Belgique, ça veut bien dire, et spécifiquement à Paris, qu'il n'y a pas assez de solutions. J'ai très peur pour l'avenir alors je vis au jour le jour. J'aurais aimé qu'il aille en SEGPA pour qu'il apprenne un métier, qu'il ait un emploi protégé. Ma plus grande peur c'est qu'il parte en Belgique parce qu'il y a beaucoup plus de structures là-bas. » Mère d'adolescent - handicap psychique

« Le problème ce ne sera pas l'année prochaine, elle va faire une année de plus en crèche au lieu d'entrer à l'école, c'est pas grave. Le problème ce sera l'année d'après, parce qu'il n'y a pas d'établissement pour elle. Il n'y a pas d'école qu'on connaît où on pourra mettre E. Il y a une école en pension à l'extérieur de Paris, mais pour moi il est hors de questions que si petite je la laisse toute seule toute la semaine. Je crois qu'il y a un établissement dans le 12ème mais qui est toujours plein. E ne pourra pas aller dans une école normale. La directrice de l'école où vont mes enfants veut prendre E mais elle ne pourra pas, elle ne pourra même pas tenir debout, elle va hurler. On est de religion juive et on m'a orienté vers un établissement juif qui accueille des enfants handicapés. J'y suis allée et j'ai trouvé les enfants normaux plus anormaux que les enfants handicapés alors ça m'inquiète un peu. C'est religieux alors c'est un peu particulier et je ne m'y suis pas sentie à l'aise. Si je pouvais trouver quelque chose de laïc ce serait mieux. Et les établissements dont on m'a parlé, il y a une liste d'attente de deux ou trois ans. Alors oui je peux monter ma tente devant le bureau de la directrice, j'en suis capable mais ce n'est pas normal. Ça veut dire que tout ce que j'aurais pu obtenir c'est en campant. » Mère d'une jeune enfant - polyhandicap

« On a galéré pour trouver un établissement. Quand on a trouvé un premier établissement il avait cinq ans. Ça veut dire que pendant cinq ans il est tout le temps à la maison. Je l'amenais un peu au jardin d'enfant mais il fallait que je reste, je ne pouvais pas le laisser seul. Je restais avec lui quelques heures par jour pour qu'il voit d'autres enfants. Il y avait des professionnelles, elles s'occupaient des enfants pendant qu'on prenait le thé, pour nous permettre de discuter, mais il fallait toujours qu'on soit là. Il y avait des enfants turbulents mais qui n'avaient pas de handicap et aussi des enfants handicapés. C'est le CMPP qui proposait ce jardin d'enfant. A cinq ans, on a eu la chance de trouver un établissement mais qui ne le prenait qu'à mi-temps. Ce n'était pas un établissement pour le polyhandicap, alors il me le prenait parce que je n'avais pas d'autre solution, mais ils ne pouvaient pas le prendre à temps plein. Et encore pour avoir le mi-temps, il a vraiment fallu que j'insiste pour qu'ils me le prennent parce que je n'avais pas d'autres solutions. Ils accueillaient plutôt des enfants autistes ou avec le syndrome de Rhett, donc il ne correspondait pas vraiment. Pendant ce temps, je continuais à chercher

*un établissement. On a fait plusieurs périodes d'adaptation dans les établissements qui, a priori, voulaient bien l'accepter, pour savoir si ça correspondrait. On a fait trois ou quatre essais dans des établissements différents qui n'ont pas été bons. On m'a dit qu'il ne s'adaptait pas parce que l'établissement ne correspondait pas à ses handicaps.* » Mère d'un jeune adulte - polyhandicap

### **3/ Formation, orientation professionnelle : un parcours difficile**

Le parcours de formation est conditionné au type de handicap et aux possibilités antérieures de scolarisation, aux ressources offertes. Peu de personnes interrogées ont bénéficié d'une formation de droit commun et soulignent la difficulté à mener à bien ce type de projet : défaillance de l'orientation, manque d'information, locaux inadaptés, manque d'ouverture des structures au public handicapé... Les personnes plus lourdement handicapées souffrent à Paris d'un manque de structures adaptées, spécialisées. Là encore, la segmentation selon la nature du handicap ne facilite pas l'accessibilité à l'ensemble des publics. Les structures existantes à Paris, peu nombreuses selon les familles, dédiées à un public ciblé excluent ainsi un certain nombre de personnes. Les familles évoquent de plus, la difficulté pour obtenir l'information, la bonne orientation. NB : On retrouve l'opinion critique vis-à-vis de la MDPH : peu de connaissance, peu d'aide, peu d'écoute.

*« De manière générale, dans mon parcours scolaire, dans ma formation, je n'ai pas le sentiment qu'on m'ait beaucoup considérée, aidée. A l'école ou au collège, les profs n'avaient aucune empathie pour mes difficultés, ne s'interrogeaient pas sur mon comportement, mes résultats alors que j'étais une bonne élève, plutôt douée. Ils m'ont orientée par facilité dans une voie de garage, qui ne me correspondait pas du tout. J'ai du faire un BEP commerce, un bac général et un BTS que je n'ai pas eu, parce c'était l'époque du rejet. Mais personne ne m'a par exemple proposé de me repêcher ou de redoubler... Quand j'ai voulu reprendre une formation, dans un domaine qui m'intéressait, ça été très dur, j'ai dû batailler. Personne ne voulait me donner ma chance. »*  
Femme adulte - handicap moteur

*« J'ai eu un parcours scolaire jalonné de difficultés pratiques parce que la plupart des locaux des universités ne sont pas accessibles. Certains cours comme les travaux pratiques avaient lieu à l'étage. Souvent les ascenseurs sont en panne, les amphis ne sont pas vraiment adaptés, les portes sont lourdes, il est difficile de trouver une place pour le fauteuil. Il faut aussi que je puisse parler au professeur. Souvent les circonstances faisaient que je ne pouvais pas lui parler parce que je n'étais pas bien placée, je ne pouvais pas poser des questions. J'attendais la fin du cours pour lui demander, mais c'est toujours un peu désagréable parce qu'ils sont pressés et qu'on était assez nombreux. Il fallait que les professeurs et les élèves intègrent le handicap mais on n'est pas nombreux, souvent j'étais la seule dans ma promotion. Chaque année il fallait refaire un travail de sensibilisation. A l'université il y avait un service spécifique pour les personnes handicapées. On avait la possibilité de faire des photocopies gratuites, d'avoir un tuteur pour favoriser notre intégration. Mais au quotidien la vie des personnes handicapées reste compliquée. Il y a toujours un ascenseur en panne, une porte trop lourde. Parfois des étudiants me portaient pour aller en cours, et parfois je n'y allais pas. Il y a toujours eu une volonté des autres étudiants mais chacun a sa fatigue, sa charge de travail et on ne fait pas toujours attention à un étudiant comme moi. La bibliothèque est en hauteur et a un accès compliqué car les portes sont lourdes. Il faut que quelqu'un passe en même temps que moi pour me tenir la porte et il y a des fois où*

*j'attends, je reste en plan. Il y a trois ou quatre portes. Même la porte de l'ascenseur est difficile à ouvrir. Et l'emprunt des livres normalement c'est 15 jours. Si vous ne rendez pas les bouquins dans les quinze jours vous êtes pénalisé financièrement et vous pouvez être suspendu de prêt ou même votre diplôme peut ne pas être validé. Au bout d'un moment j'ai pu m'entendre avec eux, ils ont accepté de me faire des prêts un peu plus longs pour que j'évite d'avoir à revenir trop souvent. Je ne pouvais pas venir régulièrement alors j'étais sans cesse pénalisée. L'intégration des étudiants handicapés est correcte mais pas satisfaisante parce que même s'il existe des structures, c'est à l'étudiant de faire beaucoup de démarches personnelles pour expliquer aux étudiants, aux professeurs et au personnel de l'université qu'il y a des obstacles à mes études, que je suis pénalisée. » Homme adulte - handicap moteur*

*« La MDPH ne m'a jamais rien proposé quant au parcours de vie, l'orientation, l'information. La MDPH n'a fait que valider les choix et les critiquer, ce qui est difficilement acceptable venant de personnes ne mettant jamais les pieds sur le terrain. Le « il y a qu'à », « faut que », je n'en peux plus. » On me dit : « il y a plein de places en Esat sur Paris, voyez la liste ». Sauf que moi, je les ai déjà tous appelé, visité pour la plupart et je sais qu'il y a très peu de places, voire pas du tout pour le handicap moteur. Finalement, je rame sur internet, les blogs, par réseau. Je ne sais pas comment s'en sortent les autres. Pour moi, le handicap au final m'a permis de me découvrir, de découvrir mes ressources, mes capacités à me battre, à mordre. Si vous n'avez pas dans vos relations personnelles des personnes ressources, compétentes sur le plan légal ou médical, c'est très difficile. Il a fait deux stages en ESAT. Le premier : catastrophe, accueil sympa, accessibilité bonne... Sauf que c'est un public de traumatisés crâniens. On a peut-être été insuffisamment accompagné. Ça s'est très mal passé. Une personne à l'humeur instable a menacé de tuer mon fils. Il a été molesté. Mon fils l'a mal vécu. Personne n'avait anticipé les difficultés du mélange des publics. On a arrêté le stage. Après on a fait une réunion de synthèse pour comprendre ce qui s'était passé. On a fait récemment un autre stage avec une équipe bienveillante mais il faut qu'il soit complètement autonome alors que c'est un Esat pour handicapé physique et mon fils n'est pas complètement autonome et on m'a dit qu'à 20 ans, il ne connaissait pas suffisamment le monde du travail ! » Mère d'adulte - polyhandicap*

#### **4/ Le maintien du lien familial : une évidence**

Face au manque de structures d'accueil ou d'hébergement, un certain nombre de parents se sont vus proposer des accueils en province ou à l'étranger. La plupart refusent catégoriquement ce type d'arrangements dans une société de droits et d'égalité de droits où chacun doit avoir sa place. Le discours est particulièrement critique quant à la faiblesse de l'offre d'accueil ou de services adaptés en France et à Paris, reflet du peu de considération sociale et institutionnelle pour la problématique du handicap. De manière générale, les parents ou aidants dénoncent les difficultés pour établir le projet de vie de la personne handicapée, faute de perspectives en matière d'insertion scolaire, professionnelle, sociale et, en l'occurrence familiale.

*« On m'a proposé un établissement en Lozère. Et je fais comment moi pour trouver du travail ? On case des enfants en Belgique ou ailleurs parce qu'on ne sait pas quoi faire de nos enfants en France. Je trouve ça inacceptable qu'on fasse expatrier des enfants ou envoyer des enfants... C'est scandaleux. Il faut se battre. On impose aux familles de se séparer de leurs enfants. En France, on n'intègre pas. » Mère d'adulte - polyhandicap*

« L'année dernière, il a été dans cet IM PRO, ça été très dur. Pendant qu'il y était on a cherché un internat tout près de Paris, mais il n'en existe pas beaucoup. Beaucoup de parents se tournent vers la Belgique pour placer leurs enfants. La sécurité sociale préfère payer des prises en charges d'internats belges parce que l'école est gratuite là-bas plutôt que de créer des choses ici sur place ! » Mère d'un adolescent - handicap psychique

« La création des structures pour accueillir des adultes handicapés parisiens dans Paris, ça c'est une priorité, parce qu'il y a trop de gens qui s'exilent en province et même à l'étranger. Il y a un nombre de personnes qui partent en Belgique et qui sont séparées de leur famille. Je vois l'exemple de mon frère, qui a vécu toute sa vie en famille, de se retrouver loin c'est catastrophique. Une personne handicapée comme lui n'a pas grand chose à part ses liens familiaux et amicaux. Ce n'est pas normal, sous prétexte que vous êtes handicapé, vous avez déjà pleins de difficultés, on vous rajoute la difficulté de vous couper de votre monde, au contraire on devrait vous aider. Et puis, je vois le foyer où était mon frère avait la qualité de bien accueillir les familles, bon ça n'était pas non plus désintéressé parce qu'une fois que la famille est là, la personne se sent mieux, la famille connaît bien la personne, donc les aide à établir le contact au début. Et puis non seulement les familles qui étaient là aux repas par exemple, non seulement ils donnaient un coup de main à leur parent handicapé mais s'il y avait une autre personne handicapée qui avait besoin du sel, on lui apportait le sel, on lui apportait un verre d'eau, enfin ça crée de la vie à table parce que souvent les personnes ne parlent pas ou avec difficultés, ça fait que des personnes valides qui parlent ça apporte le souffle du monde extérieur même pour les personnes qui y travaillent, c'est plus vivant, plus sympathique et concrètement ça aide. Et donc ça c'est faisable que si le foyer n'est pas loin d'où vous habitez. Et je pense que pour faire ça, il ne faut pas avoir des ambitions démesurées, il faut créer des petites structures parce que quand je vois comment était organisé ce foyer et d'autres foyers se sont des structures légères, par étages ce sont des unités de vie, c'est 12 personnes, c'est 4 auxiliaires de vie enfin on n'a pas besoin d'un bâtiment immense, avec 120m<sup>2</sup> ou 150m<sup>2</sup> on peut faire habiter 6-7 personnes, enfin je dis pas que c'est facile mais si on rentre dans l'idée de « je construis un centre pour 50 personnes » vu le prix de l'immobilier à Paris etc. on n'y arrivera jamais et on en crée un tous les 10 ans alors qu'il y a des besoins énormes. Alors que si on a une vision plus réaliste et qui répond plus au besoin des personnes et ben ce n'est pas si difficile que ça, ça ne demande pas des moyens tellement colossaux. Et faut vraiment qu'on aille vers ça, parce que j'ai l'impression qu'on accueille mieux les enfants handicapés qu'avant mais une fois que l'enfant handicapé devient un adulte ça redevient énorme et puis c'est exponentiel parce qu'il n'y a plus les parents, les frères et sœurs travaillent, parce que on sait pas comment est la vie, un frère ou une sœur ça peut disparaître, ça peut être obligé de déménager pour le travail, enfin et cette personne qu'on a essayé de garder dans une cellule familiale peut se retrouver balancée quelque part et c'est très dur. »  
Sœur d'homme adulte - polyhandicap

« Le problème au départ c'est qu'on ne pensait pas que les enfants polyhandicapés allaient grandir et devenir adulte. Du coup on voit qu'actuellement on a un manque flagrant de places d'accueil pour adultes qui est difficile à rattraper. Au niveau des adultes, dans Paris, c'est compliqué. On se heurte aux problèmes du prix de l'immobilier, il y a un manque de place conséquent. Ça signifie que les adultes polyhandicapés doivent aller en banlieue mais surtout en province ou à l'étranger. » Structure d'accueil

En contrepoint, les familles interrogées développent et entretiennent un lien très fort avec leur enfant ou frère handicapé. Lien rendant d'autant plus inenvisageable l'éloignement géographique, la séparation.



## Partie IV : Insertion professionnelle versus précarité sociale

L'échantillon se scinde entre personnes en situation d'insertion professionnelle et personnes ne pouvant exercer une activité en raison de leur pathologie. La première catégorie souligne les difficultés possibles de la reconnaissance de travailleur handicapé et la complexité de l'immersion dans le monde de l'entreprise. La seconde évoque la précarité financière et sociale liée à l'absence de revenus du travail.

### 1/ Le travailleur handicapé : un travailleur comme les autres ?

Les travailleurs handicapés font mention d'un parcours difficile pour l'obtention de leur reconnaissance (difficulté à faire reconnaître le taux d'incapacité, accès à l'information) et d'une intégration professionnelle délicate. Afficher ou pas le handicap lors d'une recherche d'emploi ? Les personnes en activité soulignent le manque de sensibilisation au handicap en entreprise: lenteur dans l'aménagement du poste de travail ou des parties communes, faible appréhension des efforts déployés par le travailleur handicapé : collègues qui ne se déplacent pas mais font déplacer la personne pour une réunion, un renseignement, pression sur les délais d'exécution des tâches...

#### ★ Recherche d'emploi / recrutement

Très peu de personnes déclarent avoir bénéficié de l'accompagnement de structures spécialisées dans leur recherche d'emploi. La plupart ont activé leur réseau personnel, prospecté par leurs propres moyens.

*« En fait, j'ai le sentiment que mon parcours tient à ma volonté et au hasard et en rien à l'aide que j'ai pu recevoir d'une institution... J'ai dû me battre pour trouver ma formation et convaincre que je pouvais la mener à bien. J'ai eu la chance de rencontrer quelqu'un qui m'a donné ma chance, c'est d'ailleurs devenu un ami. Mais si j'avais suivi ce qu'on me proposait, jamais je n'aurais pu accéder à ce que j'ai fait. Quand je cherche un emploi, j'ai deux stratégies, soit je me présente comme travailleur handicapé et je fais mention des aides aux employeurs et de l'obligation légale, soit je ne dis rien et je vois durant l'entretien. Le problème, c'est qu'avec ma fatigue, je ne peux prétendre qu'à un mi-temps. Il me faut ce temps pour assumer ma vie de famille, récupérer et repartir le lendemain. Or, les administrations m'ont dit qu'elles ne pouvaient accorder ou recruter de mi temps à moins d'être bénéficiaire du RSA. Mais, c'est une ineptie, moi je ne veux pas toucher le RSA, je veux travailler. Ma recherche d'emploi, je la fais seule sur internet, je connais une ANPE spécialisée. Côté information et soutien, ce n'est pas beaucoup quand même. » Femme adulte - handicap moteur*

« J'ai fait plusieurs stages dans des banques, ça s'est très bien passé : quand j'avais un problème parce que je ne connaissais pas l'outil, j'allais voir mon référent dans l'entreprise. Sinon actuellement je suis à la recherche d'un emploi, j'aimerais que ça aille plus vite pour trouver un emploi. » Jeune homme adulte - handicap psychique

« Petit à petit, on s'éloigne de la dynamique emploi quand on cherche, qu'on ne trouve pas et qu'on a des obstacles quotidiens pour y arriver. Au départ j'ai cherché, je n'ai pas trouvé alors je me suis investie dans des associations comme bénévole en région parisienne, faute d'avoir trouvé un travail et d'être dans une dynamique personnelle d'emploi. Ça m'a permis de retravailler mon CV, ma lettre de motivation, ma représentation du handicap auprès d'un employeur. Est-ce qu'on met sur le CV qu'on est handicapé ou pas ? Certains disent qu'il faut le mettre mais on a beaucoup moins de chance d'avoir un entretien. D'autres disent qu'il ne faut pas le mettre mais après ça fait un effet de surprise et c'est non. Il y a des avantages et des inconvénients. Mais le fait de le mettre ça fait prendre conscience à l'entreprise que si elle embauche une personne handicapée elle aura moins de pénalités. Aujourd'hui il y a beaucoup d'entreprises qui préfèrent payer plutôt que d'embaucher des personnes handicapées à cause de préjugés. En le mettant sur le CV, on peut entamer la discussion. On se prépare avant pour savoir comment parler du handicap avec un employeur. Je n'ai pas fait vraiment de recherche active, j'envoyais des CV de temps en temps mais sans chercher à tout prix. Au départ j'avais un peu la flemme de chercher du travail parce que je me demandais si ça en valait la peine. J'ai été encouragée par mon entourage pour déposer ma lettre de motivation et mon CV, ce que j'ai fait. Pour cet emploi à Paris, j'avais envoyé une candidature spontanée. Ils ont regardé les postes disponibles, m'ont proposé un des postes vacants correspondant à peu près à ma formation. Ils m'ont dit, vous avez toute votre tête, vous pouvez passer le concours donc pour moi je n'allais pas être retenue. Mais à ma grande surprise ils ont accepté de me prendre en recrutement direct. » Homme adulte - handicap moteur

« J'ai trouvé du travail par un forum emploi. C'est un forum où les personnes handicapées rencontrent directement des employeurs. C'est grâce à ça que j'ai trouvé et honnêtement je pense que sans ce système quand on est handicapée comme moi on a quasiment aucune chance de trouver du travail. J'ai passé un entretien d'embauche c'est un peu étrange, j'avais l'impression que la personne était pas très à l'aise, méfiante et même avec des propos désagréables vis-à-vis de mon handicap. Elle m'a dit, vous voulez un café ? J'ai accepté et au lieu de me l'apporter elle m'a donné un jeton et m'a dit : « et bien allez vous le chercher c'est au bout du couloir ». Alors que je n'étais jamais venue dans cet endroit, je ne connaissais pas. Finalement elle m'a embauchée, ça m'a étonnée. » Jeune femme adulte - Handicap visuel

« En fait, les jeunes handicapés, notre public de jeunes diplômés, on peut dire que le problème dans la plupart des cas, n'est pas lié au handicap, mais aux soucis de jeunesse : oublis des rendez-vous, rigueur... »  
Association d'insertion professionnelle

### **\* Adaptation du poste / maintien dans l'emploi**

Le discours recueilli met l'accent sur le manque de préparation de l'entreprise et des équipes à l'intégration d'une personne handicapée. Plus que des aménagements spécifiques, les personnes évoquent un besoin de pédagogie, de sensibilisation au handicap.

« Ils m'ont recrutée et ont adapté le poste après. La cantine n'était pas non plus accessible. Elle a été accessible un mois et demi après mon arrivée. Ils ont attendu que j'arrive pour commencer les travaux alors que j'avais signé mon contrat deux mois avant. J'ai mangé pendant un mois et demi dans mon bureau. Pour quelqu'un qui vient d'arriver et qui veut s'intégrer ce n'est pas facile dans ces conditions. J'ai eu une table

*adaptée qui est arrivée six à sept mois après mon arrivée, mon imprimante multifonction aussi. Il fallait que je me déplace beaucoup d'un bureau à un autre. Au bout d'un an comme je n'ai pas été titularisée j'ai changé de service et là c'est pareil, il n'y a pas de toilettes adaptés. Ils viennent d'installer les toilettes adaptés alors que ça fait neuf mois que je suis arrivée dans ce service. J'étais obligée d'aller à l'étage où j'étais avant, de prendre l'ascenseur. Ça génère une perte de temps et de la fatigue parce que c'est une préoccupation supplémentaire. Comme toutes les demandes passent par des circuits administratifs, les délais sont longs et personne ne se demande en attendant comment ça se passe. Entre temps il n'y a pas de solution, il faut se débrouiller et personne ne vient vous demander comment ça se passe. » Homme adulte - handicap moteur*

*« A la même période on a été quatre personnes handicapées à être recrutées dans cette entreprise, mais pas dans les mêmes services. Et là, on est toutes en procédure de licenciement. J'ai été très mal acceptée, les gens ne faisaient aucun effort, me faisaient faire des choses exprès pour que je me perde. Ils n'arrêtaient pas de me dire que je suis faignante, que je ne sais pas m'intégrer, que ce n'est pas parce que je suis aveugle que je ne peux pas faire mon travail comme les autres, que je suis bonne à rien. Souvent ils ne me donnaient pas toutes les informations pour faire mon travail. Une fois que j'avais fait quelque chose ils me disaient : « ah non c'est faux, tu n'as pas pris en compte ceci ou cela, alors qu'on ne me l'avait pas dit ». Ils m'ont annoncé il y a trois semaines qu'ils me licenciaient et m'ont dit que si un autre employeur appelait pour parler de moi ils diraient que je suis bizarre, que je suis incompétente et que je ne sais pas m'intégrer dans une équipe. Je me suis tournée vers les syndicats pour préparer le licenciement et eux m'ont dit qu'ils ne pouvaient rien pour moi, que c'était de ma faute parce que je pensais trop que j'étais discriminée à cause de mon handicap. Je n'ai pas du tout reçu d'écoute. Je me suis tournée vers un autre syndicat et là j'ai été écoutée et bien accueillie. Mon médecin m'a fait un arrêt maladie parce que l'ambiance devenait trop dure à supporter au travail. Comme je ne peux pas remplir toute seule les papiers, écrire sur une enveloppe, faire une photocopie et que tous mes amis sont en vacances en ce moment, j'ai dû aller à la poste pour trouver une personne pour m'aider. Finalement, je n'ai pu envoyer l'arrêt de travail qu'au bout de quatre jours. Mon entreprise m'a appelé en me disant que c'est inadmissible de ne pas l'avoir envoyé dans les temps, au bout de trois jours, que j'étais vraiment bonne à rien... Les quotas dans les entreprises c'est bien, parce que mine de rien, ça force les employeurs à se poser la question de l'intégration des personnes handicapées. Sans les quotas il n'y aurait pas du tout de travail pour les handicapés. Le problème c'est qu'après les quotas, il n'y a rien. Pas de sensibilisation pour apprendre comme intégrer une personne handicapée, pas d'explication de ce qu'est chaque handicap... C'est juste un effet d'annonce. Pour une entreprise ça donne une bonne image mais derrière il n'y a rien, on traite les gens n'importe comment. » Jeune femme adulte - handicap visuel*

*« De manière générale, l'accompagnement social est nécessaire, plus ou moins important, mais nécessaire. Il faut les accompagner, les aider à être le plus serein pour assumer leur activité professionnelle. Les démarches administratives, c'est complexe pour eux et parfois pour nous. » CAT*

*« L'accompagnement est nécessaire. Il faut créer un lien de confiance. Ils viennent ainsi nous demander de l'aide pour accomplir leurs démarches administratives ou sociales, délicates parfois. » Atelier protégé*

## **★ Intégration**

Le discours sur l'intégration est dual. L'intégration assistée ou discrimination positive est appréhendée comme une réponse adéquate au manque de volonté des entreprises, mais sans pédagogie semble contre productive (intégration de qualité médiocre, non valorisation des potentiels, non considération de la personne, des compétences). En contrepoint, sans soutien et leviers, l'intégration semble difficile par manque de compensation du handicap au sein de l'entreprise. Le discours tend de plus à considérer que l'intégration semble facilitée dans les

secteurs de services non marchand (exemple secteur social ou médical) plus que dans le secteur privé, marchand.

« Pour l'adaptation du poste, des ergonomes sont venus voir comment adapter le poste, mais cela s'est fait seulement après mon arrivée. Pourtant quand on arrive on nous demande de travailler comme les autres, d'être opérationnel, efficace tout de suite. Les erreurs sont interdites, j'ai un peu ce sentiment. Si une sensibilisation se faisait auprès des chefs de service, le travailleur handicapé serait mieux accueilli. Il ne suffit pas de mettre une table adaptée, il faut que tout le monde sache les difficultés que je peux avoir et puisse les comprendre. Ce n'est pas que du matériel, il y a aussi le côté relationnel à gérer, on a un degré de fatigue supplémentaire. Ce n'est pas que je travaille moins bien, c'est qu'il me faut plus de temps. On me dit vous êtes trop lente mais forcément déjà il me faut vingt minutes aller-retour pour aller aux toilettes. C'est des détails mais ça fait vite une heure dans la journée. Ils ne comprennent pas qu'il me faut parfois un jour ou deux en plus que les autres pour faire la même chose. Dans les entreprises, il devrait y avoir plus d'information et de sensibilisation auprès des chefs de service pour leur expliquer ce que sont le quotidien et les difficultés des travailleurs handicapés. Le travailleur handicapé doit se fondre dans la masse mais ce n'est pas facile au départ, il y a un choc, le regard n'est pas le même. Il faut aussi faciliter le maintien dans l'emploi parce que par exemple si on dit à son chef de service qu'on doit s'absenter pour des raisons de santé il faut qu'il le comprenne, qu'il n'y ait pas trop à discuter pour s'absenter. Il y a de la gêne souvent, pourtant ils le savent que je suis handicapée, ils m'ont recrutée pour ça. Mais moi je ne veux pas non plus faire une surcouche alors parfois, j'ai des difficultés que je tais pour ne pas en rajouter, pour me fondre le plus possible dans la masse. Alors que si eux ils étaient suffisamment informés, ça irait de soi. En plus n'étant pas en CDI, je ne sais pas s'ils vont me garder alors je ne veux pas trop me faire remarquer. Parfois je suis en poste de travail, j'ai très mal quand je reste longtemps assise, j'ai besoin d'aller faire des pauses à l'infirmerie, mais quand on me demande de faire beaucoup de choses je ne peux pas, et ils ne se rendent pas compte que je suis limitée parce que je suis un travailleur handicapé. On me dit qu'il faut faire quelque chose qui ne peut pas attendre demain. Je ne peux pas dire non parce que je suis handicapée mais en même temps ils le savent, mais ils n'en tiennent pas suffisamment compte. Les personnes n'ont pas conscience de la fatigue que je peux avoir, souvent elles ne me proposent pas de venir dans mon bureau, il faut que je me déplace, et à chaque fois c'est de la fatigue supplémentaire. A égalité de temps de travail, de charge de travail, d'âge, une personne handicapée se fatigue plus vite qu'une personne valide. Le handicap il est permanent, ce n'est pas un seul jour, il faut le gérer tous les jours et les gens ont tendance à l'oublier. D'un côté c'est bien parce que c'est signe d'intégration, qu'on oublie mon handicap, mais d'un autre côté l'inconvénient, c'est qu'on ne peut pas être au mieux de notre forme tout le temps. La personne handicapée doit être performante, mais en tenant compte de son handicap ou de sa déficience qui fait qu'elle travaille moins vite, mais pas moins bien. On ne peut pas faire autrement. Je peux faire les choses bien, j'ai fait des études, c'est la preuve que je peux être capable aussi mais si on m'en donne les moyens, si on me fait confiance, si on m'accepte, si on m'intègre. Lors de nos évaluations avec les chefs de services je trouve qu'on ne tient pas assez compte de mes difficultés pour évaluer mon travail. On me dit vous n'avez pas rendu ça à temps... c'est tout ce qu'on voit. La sensibilisation des personnes est très lente. Il faut toujours se justifier avant que les personnes acceptent quelque chose. Par exemple, pour les toilettes, ça fait sept ou huit mois que je les attends et les autres salariés ne comprennent pas qu'il faut qu'ils soient réservés aux personnes en fauteuil roulant. Les autres salariés veulent aussi les utiliser, alors que l'intérêt est que je puisse y accéder facilement. » Homme adulte - handicap moteur

« Je travaille dans un CAT depuis 35 ans, on fait surtout du routage, c'est à dire de la mise sous enveloppe mais ça arrive qu'on fasse autre chose comme mettre des parfums dans des boîtes mais normalement on fait que du routage. Et puis ça arrive aussi qu'on aille dans des entreprises normales. Ça c'est bien, on est avec des gens normaux et ça se passe très bien, ils sont tous gentils et puis on va toujours dans la même entreprise, alors à force ils ont l'habitude de nous voir. Pour mon travail au CAT je gagne 500-600€ par mois c'est bien.

Comme revenu j'ai mon salaire, l'AAH et puis pour le loyer j'ai l'allocation donc ça va, tout va bien. » Femme adulte - handicap psychique

« Pendant l'école de kiné on est amené à faire des stages à l'hôpital. J'en ai fait à Toulouse en CHU, à Paris, il y a beaucoup de stages, une dizaine je crois. Plutôt bon accueil, il y a peut être eu des fois un petit scepticisme au départ où les gens disaient ok. J'ai eu des kinés qui ne me laissaient pas aller aux toilettes toute seule à se demander si je n'allais pas me perdre dans les toilettes. Et puis jusqu'à ceux qui ne faisaient pas du tout attention et qui n'avaient pas du tout pigé que j'avais un handicap visuel. C'était plus difficile en province qu'à Paris parce qu'ici il y a plus d'écoles spécialisée, ils rencontrent plus souvent des handicapés par exemple en ce moment, on accueille une stagiaire qui est déficiente visuelle. C'est sûr qu'on ne peut pas se permettre du laxisme, enfin il ne faut pas avoir de défauts à côté. On n'a pas droit à l'erreur, après une fois que vous avez fait vos marques, c'est qu'au départ il faut faire ses preuves mais c'est pour beaucoup de monde comme ça. Pour les patients ici ben il faudrait leur demander. Il y en a certains qui au départ on du mal donc soit je le dit tout de suite, d'emblée sinon ils le voient au fur et à mesure. Il y en a qui de toute façon auront du mal à comprendre donc là j'essaye d'expliquer, il y en a qui pigent pas trop, je ne sais pas s'ils sont hermétiques à ça. Mais sinon ça se passe super bien avec mes collègues. Ils sont assez solidaires et du coup je ressens quasiment pas mon handicap quand je suis là. Bon à part quand je fatigue et que je me prends un obstacle mais bon voilà je m'en rends compte, mais sinon j'oublierai presque en fait. Les gens sont plutôt tolérants, on est dans un milieu où c'est vrai que peut être il y a une certaine compréhension et une certaine tolérance. Dans d'autres voies ça aurait sans doute été plus difficile. J'ai fait des boulots d'été du genre standardiste, c'est vrai que je vois les ambiances d'entreprises ou comme c'est une autre ambiance, une autre atmosphère donc par rapport au handicap est-ce qu'ils sont aussi tolérants que dans un hôpital ? Ça veut pas dire que les gens ne sont pas exigeants à l'hôpital ça non, ils sont exigeants par rapport à vos compétences. À partir du moment que vous êtes compétent et que vous montrez que vous l'êtes il y a plus de jugement après. C'est à dire que le handicap n'est pas une barrière j'ai l'impression alors que dans une entreprise ou dans un milieu un peu plus économique avec un souci de rentabilité où les gens ne sont pas habitués à avoir des personnes handicapées on l'impression que c'est vraiment un défaut, que c'est pas seulement une différence physique mais que c'est en plus un poids un défaut, une difficulté supplémentaire. Donc il y a double effort à faire pour montrer sa performance. Alors que là on ne voit pas ça comme un défaut mais comme une différence physique, ils se rendent bien compte que c'est une caractéristique physique que j'ai en plus et pas un poids supplémentaire. Enfin voilà je pense que c'est la différence. » Femme adulte - handicap visuel

« Je suis très souvent révoltée. Mais sur la scolarisation et l'insertion professionnelle, j'en suis arrivée à un constat amer, où rien n'est fait pour inciter ou aider les personnes handicapées à s'insérer professionnellement. En fait, il faudrait un RSA pour les handicapés. Qu'on ne vous retire pas 50 euros quand vous en gagnez 50, que travailler ne vous coûte pas plus cher que de rester à la maison. C'est scandaleux ». Mère d'adulte - polyhandicap

## **2/ Handicap et précarité financière, sociale**

Les personnes ne bénéficiant pas de revenus du travail mettent l'accent sur leur précarité sociale et financière. Les revenus sociaux sont estimés insuffisants. La notion de survie est évoquée. Quelques personnes abordent les limites de la Prestation de Compensation du Handicap : dépenses sur justification, impossibilité de l'utiliser comme reste à vivre, demandes de remboursement

d'indus... La situation financière précaire est associée dans le discours à une vie sociale réduite : pas ou peu de loisirs, pas de vacances... Un certain nombre de personnes interrogées déclarent ne pas vouloir avoir recours aux aides de secours (Allocation Ville de Paris, aides exceptionnelles) afin de ne pas s'inscrire dans une position d'assistance ou de « mendicité ». De manière générale, les personnes ont un positionnement relativement critique vis-à-vis des aides. Il s'agit tout d'abord de justifier « encore une fois » de son état, de son statut. Il faut faire la preuve du handicap par la constitution de dossiers administratifs complexes en contact avec des personnes peu disponibles, peu formées... Un certain nombre de personnes disent renoncer à ces aides pour ces raisons. De plus, l'obtention de l'aide semble synonyme de réduction de droits par ailleurs : l'aide n'est jamais totale et sans réajustement des critères d'accès au droit (moindre éligibilité pour d'autres prestations).

*« Comment avoir une vie sociale ? Sortir, rencontrer des gens sans moyens ? Actuellement, on me demande de rembourser des indus sur la Prestation de Compensation du Handicap ? Comment faire ? Comment faire pour vivre avec le strict montant de l'allocation qui ne doit être consacré qu'à l'aide de vie et pas à autre chose et à vivre justement. Et le reste à vivre ? Il est nul. Je ne me sers plus de l'électricité, au minimum, je vais résilier mon abonnement de téléphone, ne plus aller prendre mon café avec le journal, un des mes rares plaisirs. En fait comment on fait pour vivre ? Je suis au bord de l'expulsion, j'ai un loyer de plus de 580 euros que j'ai du mal à payer. J'ai dû m'engager auprès du syndic à payer une petite somme chaque mois. Je suis inscrite sur les listes de logements sociaux depuis plusieurs années. Je suis dans une situation de totale précarité. Et je me refuse à mendier les aides exceptionnelles. Mon état m'interdit de travailler, on ne m'a pas donné la reconnaissance de travailleur handicapé. Comment avoir un projet de vie ? »* Groupe - handicap moteur

*« 756 euros pour deux, c'est rien. J'ai travaillé plus de trente ans. Maintenant je ne peux plus et ma femme est à ma charge. Partir en vacances par exemple, c'est exclu. Avoir une vie sociale coûte cher. Se déplacer, coûte cher. »* Groupe - handicap moteur

*« Le souci c'est que les maladies chroniques, invalidantes ou peu connues ne sont pas véritablement reconnues. Quand on a un accident qui survient brutalement, si vous avez une couverture, une assurance, on vous indemnise plutôt bien. Mais quand c'est quelque chose qui s'installe, ben on n'a rien et financièrement c'est dur. Et quand on a droit à quelque chose, on s'aperçoit que ça retire d'autres droits ailleurs. Ma mère est mourante à 400 km d'ici. J'aimerais bien aller la voir, mais comment je me rends sur place ? Comment je me loge ? Et à quel prix ? Actuellement, c'est impossible. »* Groupe - handicap moteur

*« Quand on est seul ou en couple sans enfant, on peut vivre chichement. J'ai plutôt une vie ascétique, contrainte certes, mais ça me convient. Le plus difficile ce sont les familles avec des enfants handicapés qui ne peuvent qu'entrer dans le monde de la consommation ou tout au moins qui sont plus contraints à participer au monde extérieur. »* Groupe - handicap moteur

*« Il n'a pas de carte d'invalidité, alors il est reconnu malade handicapé mais de 50 à 79% et pour être reconnu plus c'est à dire 80% d'abord il faut vivre seul, il y a certaines conditions qu'il faut remplir qui vous donne droit à une carte d'invalidité. Lui, il ne remplit pas ça du tout parce qu'il ne vit pas seul donc il n'a pas droit à une auxiliaire de vie. Alors il a l'allocation adulte handicapé mais en ce moment ça paye le forfait de l'hôpital, malheureusement actuellement on ne peut pas le laisser sur un compte pour qu'il ait des économies. On s'en sert tous les mois pour subvenir à ses besoins. C'est la seule aide qu'il touche. Là on va aller à la mairie parce que mon mari a reçu sa feuille de non imposition donc on va aller demander si on ne peut pas avoir une aide*

quelconque. Et il faut aussi qu'on aille à la banque pour le crédit de l'appartement pour voir si on ne peut pas baisser les mensualités parce qu'aujourd'hui on n'a pas assez pour vivre. On est dans une situation de précarité assez grave cette situation a commencé début 2008. En 2008 on a vécu uniquement sur les économies de 2007 parce que 2007 a été une très bonne année pour le boulot de mon mari sauf que depuis 2008 c'est arrêté. Donc là depuis octobre 2008 on n'a plus de revenu sauf mon mari qui a sa retraite de salarié. Mais on a quand même 1700€ par mois à payer pour l'appartement donc on va essayer de renégocier le prêt pour payer moins parce que là on ne peut plus manger. Mes deux autres fils travaillent et ils vont sans doute devoir nous aider. » Mère d'une jeune adulte - handicap psychique

### **3/ Aidant et activité professionnelle**

Les parents d'enfants handicapés soulignent par ailleurs la difficulté à concilier accompagnement de l'enfant et maintien en emploi. Le manque de structures d'accueil, ou plus justement le manque de structures d'accueil sensibilisées au handicap, et le peu de compréhension des employeurs quant à la nécessaire flexibilité de l'emploi du temps, conduisent les parents, et souvent les mères, à réduire voire suspendre leur activité professionnelle.

« On est indépendants tous les deux. Donc, on s'arrange, on se relaie. Une journée et demie est consacrée à notre fille. C'est vrai qu'on essaie de compenser en travaillant plus, en décalé. Travailler, c'est vital, mais en termes d'organisation c'est dur. On a également la chance, d'avoir des grands parents disponibles de temps en temps pour nous aider. S'occuper de notre fille, en fait, c'est un métier à temps plein. On vient d'engager une nounou pour la sortie de crèche et le repas parfois. Le repas prend environ une heure, une heure et demie, plus le nettoyage autour. On est passé par une association. La personne n'a pas de qualification à proprement parler mais ça se passe très bien. Elle vient d'avoir le diplôme d'infirmière, elle va nous quitter. C'est dommage. D'un point de vue financier, ce n'est pas évident non plus, même si les aides pour le matériel via la MDPH sont versées régulièrement. On est en cours de reconnaissance à 80%. » Père d'une jeune enfant - polyhandicap

« Mon mari est [...] (cadre) et moi au départ j'étais cadre dans la formation avant que E (enfant handicapé) ne naisse, puis suite à toutes les opérations que E a dû subir pour ses pieds il fallait que je sois beaucoup présente donc j'ai fait un sacrifice professionnel, je me suis reconvertie pour être psychanalyste. Donc depuis 3 ans je suis dans un parcours et depuis quelques mois je suis déclarée comme psychanalyste donc là je peux travailler à la maison, tout en suivant des séminaires. Je recommence ma vie professionnelle à 39 ans. C'est lié évidemment à la naissance d'E, la psychanalyse m'intéresse depuis toujours. Ça permet de concilier les horaires, les emplois du temps des enfants parce qu'on en a deux autres, et puis les enfants rentrent plus tôt, les prises en charges ne vont pas jusqu'au bout. » Mère d'un adolescent - handicap psychique

« J'ai envisagé d'arrêter de travailler mais le problème c'est l'argent. Et puis je me suis posée la question mais j'allais faire quoi regarder mon fils toute la journée et déprimer. Non je préférerais travailler pour pouvoir lui offrir le plus de choses. » Mère d'un jeune adulte - polyhandicap

« J'ai la chance de travailler pour moi et d'être très bien entourée, alors ça se passe bien, j'ai de la souplesse. Mais pour mon mari qui est salarié c'était beaucoup plus compliqué. Par exemple, à un moment donné, un des médecins qui suivait mon fils nous demandait de venir tous les mercredis pour faire un travail avec mon fils. Donc ça voulait dire que tous les mercredis mon mari ne pouvait pas travailler. Quand il était à l'hôpital de la

*Croix Rouge, il n'avait pas de taxi, il fallait l'amener à dix heures tous les matins, vous imaginez un employeur ce qu'il dit, ce n'est pas possible. Avec des horaires comme ça, si vous n'êtes pas indépendant, vous ne pouvez pas travailler. Non seulement le handicap est dur au quotidien mais en plus se greffent des problèmes financiers. »* Mère d'adolescent - handicap psychique

*« Cette structure est financée par la sécurité sociale (CPAM) et puis après on paye un forfait hospitalier ou journalier quand ils sont en internat. Et puis l'association finance certaines choses mais pas la prise en charge ce n'est pas possible vu les prix d'une prise en charge pour un jour d'internat ou d'externat, c'est la sécurité sociale qui paye. Nous on paye en plus le forfait journalier qui est celui de l'hôpital c'est 16€ par jour donc quand il est 15 jours en internat. Donc ça c'est normal c'est la part qui n'est pas prise en charge, éventuellement la mutuelle peut le rembourser ou alors c'est pris sur l'allocation adulte handicapé qui est versé quand ils sont complètement internes l'AAH va à l'association et quand ils sont dans un système d'alternance on a en plus éventuellement une allocation compensatrice pour la gestion de son enfant au quotidien quand il est chez nous. Ces aides n'arrivent pas à subvenir à nos dépenses journalières, on dépasse toujours mais c'est pas grave, on fait une déclaration à la tutelle et puis voilà, on lui indique les dépenses réelles parce que ben voilà Alphonse c'est comme un bébé, il est toujours incontinent donc faut acheter ce que l'on appelle les changes complets, pour le lit faut avoir une alaise tout ça fait quand même un beau budget donc on arrive avec différentes aides éventuellement à s'en sortir. Nous, ça va, parce que je sais qu'il y a des familles où c'est plus dur. »* Mère d'un adulte - polyhandicap

*« Le coût du matériel est souvent très élevé et même s'il y a un certain nombre de prises en charge, souvent ce n'est pas total et les allocations ne suffisent pas toujours. Il ne faut pas être une famille dans une situation précaire et même si on est une famille avec des fins de mois serrées, c'est très compliqué. Quand une mère doit arrêter de travailler, parce que bien souvent son salaire est moindre, et que quoi qu'on en dise c'est souvent les femmes qui s'arrêtent de travailler pour les enfants, les difficultés financières peuvent être importantes et sont directement liées au handicap. Ça remet fortement en question des perspectives de carrières, en tout cas dans les entreprises privées. Excusez moi du terme, mais ça handicape aussi les parents parce qu'il y a une réelle nécessité que l'un des parents soit à temps partiel. »* Structure d'accueil



## Partie V : Vie sociale / loisirs

Le discours recueilli met en évidence un certain nombre de freins à la vie sociale ou aux loisirs. Un frein à la mobilité ou à l'accessibilité des lieux tout d'abord (se reporter au chapitre transport). Un frein économique ensuite. Un certain nombre de personnes n'ont pas connaissance notamment du Pass Paris famille. Le handicap lui-même, par la gêne suscitée parfois dans le regard de l'autre, par la lassitude de devoir à nouveau se dévoiler, de réexpliquer, par la peur de contrarier les projets des amis ou de susciter la pitié, peut parfois conduire les personnes handicapées à se replier sur elles-mêmes. La vie associative en compagnie de pairs semble plus aisée. Mais toutes les personnes ne bénéficient pas d'une telle intégration, d'une telle socialisation (manque de structures, d'associations, défaut d'information...). Le discours dans son ensemble s'oriente vers un soutien encore plus important de la Ville de Paris au secteur associatif. NB : le discours des personnes au handicap visuel est particulièrement positif quant aux possibilités offertes.

*« Avec les amis, c'est différent de la famille, parce que c'est vrai que tout simplement on est moins disponible, ou alors pour aller les voir, il faut que ça soit accessible au fauteuil. Pareil, une fois avec des amis, c'est arrivé qu'on ait dû déboucher le tuyau de L, et une amie est tombée dans les pommes, parce que c'est quand même impressionnant, on doit enlever le tuyau de sa gorge. »* Père d'une jeune enfant - polyhandicap

*« Le regard qu'on porte sur les personnes handicapées est souvent tronqué. Soit c'est de la pitié, soit c'est comme s'ils faisaient leur BA, leur acte de charité, pour se donner bonne conscience. Il faut qu'on connaisse une personne pendant longtemps pour avoir une relation normale, ce n'est pas spontané. Je vois tout de suite quand les personnes font une différence. Alors ça transparait dans les relations sociales. Il y a une peur au début, moi j'ai peur, l'autre a peur aussi. Les gens voient la personne handicapée avant de me voir moi avec mes goûts, mes passions. Je peux aller dans des endroits accessibles, comme dans certains cinémas. Mais les personnes n'osent pas vraiment me proposer d'aller au cinéma parce qu'ils ont l'impression que ça va être compliqué pour moi de me déplacer, d'aller dans un endroit où ce ne sera peut-être pas accessible. Ils ont peur de me rappeler aussi, je crois que je suis handicapée en me confrontant à des difficultés. Moi aussi je n'ose pas proposer, j'ai peur de leur réaction. Il faut du temps avant de faire des choses ensemble, ce n'est pas automatique. Pourtant, c'est comme ça qu'on crée des relations alors quand on n'a pas les sorties c'est plus compliqué. On se justifie tout le temps, auprès de la sécu, de l'employeur, partout, on ne va pas encore se justifier avec des amis alors que ça devrait être un plaisir de faire des choses avec eux. Alors parfois on est fatigué de se justifier, de faire l'effort d'aller vers les autres et on reste chez soi, c'est trop. On se justifie assez dans son quotidien, alors pour ce qui n'est pas obligatoire, on ne le fait pas forcément. »* Homme adulte - handicap moteur

*« Le manque de moyens financiers réduit considérablement la vie sociale. On ne peut plus, ou on ne peut pas se permettre de sortir trop fréquemment, de se déplacer trop souvent. Enfin, quand on a les possibilités d'accessibilité également. Beaucoup de lieux publics ou de loisirs ne sont pas adaptés. On nous oblige un peu à vivre seuls quand même. Et puis le regard change quand on devient handicapé. Un certain nombre d'amis se détournent, par peur, peur de se projeter dans une situation qui pourrait être la leur. Le handicap, quand il survient, change le regard qu'on porte sur vous. »* Groupe - handicap moteur

« On fait plein de choses, on a le restaurant une fois par mois et puis tous les samedis il y a un repas ici (Association Vie et Avenir), mais on ne peut pas y aller à chaque fois parce que la cuisine est petite et on n'y rentre pas tous donc il faut juste quatre personnes. Mais c'est bien, on prépare à manger. Sinon dans mon immeuble on est quatre de l'association, donc on va les uns chez les autres, on s'invite et puis il y a la permanence, c'est tous les soirs de 17h à 19h, c'est bien on se retrouve pour discuter, pour rigoler comme ça on n'est pas tout seul chez nous. » Femme adulte - handicap psychique

« Je les accompagne pour le loisir, c'est un peu la part de rêve que les prises en charge classiques n'assurent pas. La plupart des personnes handicapées que je vois dans les établissements sont prises en charge le matin avec un taxi. Ils vont à l'hôpital de jour et on vient les chercher pour les ramener dans la cellule familiale. Il n'y a pas d'espace de respiration où il y a des contacts avec la population, où des contacts peuvent être créés, où les préjugés des autres peuvent s'effondrer parce que c'est en se confrontant à la réalité que les choses évoluent, pour tout le monde. Les deux personnes dont je m'occupe sont vraiment en demande, elles ont besoin de cette respiration parce qu'avant d'être handicapées, ce sont des personnes qui ont des besoins comme tout le monde. Ça peut aller des loisirs à faire des bêtises, à l'adolescence c'est utile, c'est la sexualité aussi. » Aidant auprès d'adolescent - polyhandicap

« Je fais tout, justement avec la mairie de Paris et son centre culturel qui est pas mal. J'avais essayé de prendre des cours d'anglais l'année dernière mais c'était un peu dur quand même parce que le gars s'appuyait beaucoup sur des bouquins, écrivait beaucoup au tableau et c'était dur pour lui de changer. Sinon je prends des cours de théâtre, de danse sans problème. Je fais tout ce que j'ai envie de faire je ne me limite en rien bon à part sur quelques détails des trucs que je ne peux pas faire. Ouais il y aurait peut être des trucs visuels que je ne pourrais pas faire, ben c'est sur que le cinéma en plein air à La Villette quand c'est en VO sous-titrée mais voilà bon il suffit que j'aie voir des films en français. » Femme adulte - handicap visuel

« Elle aime beaucoup lire, dessiner. Pour le moment, elle voudrait être plus tard illustratrice de livres pour enfants, et écrire. Ensuite on va au cinéma, au théâtre. Pour le cinéma c'est un peu la galère quand il y a des marches on est obligé de porter L jusqu'à la salle et de laisser le fauteuil. Pour le théâtre, La Comédie Française c'est très bien, il y a deux places réservées aux handicapés et après nous on s'installe sur les sièges autour. On va aussi à la piscine mais souvent sur les parkings, il n'y a qu'une seule place de parking handicapé, donc si elle est prise on est obligé de laisser L devant l'entrée et d'aller chercher une place ailleurs, ensuite à l'intérieur ils ont beau marqué que la piscine est accessible, ça ne l'est pas forcément en pratique. Effectivement, il y a une cabine pour handicapés très bien adaptée mais avant d'y accéder il y a des marches donc il faut qu'on la porte. Ensuite, c'est vrai qu'il y a des sièges pour les mettre dans l'eau. C'est comme la piscine sur la Seine où c'est accessible aux handicapés avec un ascenseur, sauf que personne ne l'avait jamais utilisé et donc ils ne savaient pas comment ça marchait. Et bien on a appris avec le type de l'accueil à s'en servir. Sinon c'est vrai qu'on a le réflexe d'aller sur Internet ou de téléphoner pour savoir si c'est vraiment accessible pour le fauteuil. Aussi j'achète des guides Paris accessibles ». Père d'une jeune enfant - polyhandicap

« Association Loisirs pluriel, « grosse rencontre », c'est une association subventionnée par la mairie de Paris mais c'est une association. Ils devraient faire (la Mairie de Paris) et pas que subventionner !!! Après on a connu d'autres associations comme loisirs vacances, à bras ouverts pour les loisirs mais qui malheureusement ne sont pas assez subventionnées. Très important, il fait du judo aussi. C'est des cours ordinaires mais qui accueillent un enfant handicapé par groupe, avec un prof supplémentaire pour mon fils parce qu'il faut le cadrer. Et ils font aussi des colos et là il est parti avec mon 2nd fils en colo d'été. Donc il part beaucoup. »

« Il n'y a pas de loisirs pour des handicapés adultes ou s'il y en a, c'est cher. » Mère d'un jeune adulte - polyhandicap

« Il fait beaucoup de choses avec la personne qui s'occupe de lui le soir. Ils vont dans des expos. Mais vous voyez par exemple l'autre jour j'étais au cinéma et il y avait une petite fille un peu comme mon fils qui faisait des bruits et les gens regardaient le père bizarrement, râlaient et ont changé de place. Ils ne se rendent pas compte. Alors la vie sociale, vous savez, c'est très difficile. Le garçon qui s'occupe de lui est étudiant, je vais encore l'avoir l'année prochaine mais après il va partir et il y a un lien très fort avec mon fils, alors ça va être très compliqué parce que je ne sais pas qui je vais trouver. Il est très demandeur d'activité, il connaît tout Paris. Par exemple, il adore le golf mais ça veut dire qu'il faut trouver un endroit où les gens ne le regardent pas bizarrement pour qu'il s'y sente bien, c'est épuisant, ça demande beaucoup d'énergie. Il a une carte d'invalidité. Ça lui permet de passer devant tout le monde pour Disney par exemple mais finalement ça veut dire qu'il fait tout très vite et ce n'est pas super parce qu'il n'a pas la frustration d'attendre comme tout le monde. Il faut qu'il apprenne à attendre. Financièrement, je ne sais pas s'il peut avoir des réductions, mais finalement ce n'est pas très grave, pour les autres (enfants) on paie pour qu'ils fassent des choses alors pourquoi pas pour lui. La ville de Paris ne donne pas vraiment d'aides pour les loisirs des personnes handicapées. Pour la colonie de deux semaines à 3000 euros l'assistante sociale de la mairie de Paris m'a dit que je pouvais avoir 30 ou 40 euros d'aide, c'est rien. Mais, je ne suis pas très à l'aise avec ça, moi je pars du principe que dans la vie on doit se débrouiller seul. La carte Paris Famille donne accès à des choses, mais je ne l'ai pas prise. » Mère d'adolescent - handicap psychique

« Le jardin d'acclimatation est vraiment un endroit super. L'entrée est gratuite pour les personnes handicapées, on est très bien reçu. C'est un endroit très agréable, calme. Pour lui c'est un petit paradis, il s'y sent vraiment bien quand on y va. » Aidant auprès d'adolescent - polyhandicap

« Donc dans mes loisirs, je vais au théâtre, au cinéma, au musée. Alors le musée c'est génial, les expos c'est super avec la carte d'invalidité vous avez accès à tout gratuitement avec un accompagnateur ça c'est bien. Non je n'ai pas de carte spécifique, ben moi j'ai juste ma carte d'invalidité en fait et j'ai accès à certaines expos, c'est surtout les musées bon après je ne suis pas au courant de tout non plus. » Femme adulte - handicap visuel



## Partie VI : Logement et transports : les conditions de l'autonomie sociale

### 1/ Le logement : le point d'ancrage social et familial

Pour la plupart des personnes, l'accès au logement et le maintien dans celui-ci constituent la base d'une vie « ordinaire », à savoir autonome. Les locataires, notamment ceux n'ayant pas accès à l'emploi et dépendants des revenus sociaux, redoutent l'expulsion en évoquant leur précarité financière et le montant des loyers parisiens. Les parents d'adolescents ou de jeunes adultes n'osent pas envisager l'accès à un logement autonome (pénurie de logements, loyers, proximité parentale nécessaire).

*« Trouver un logement adapté à proximité pour mon fils me paraît impensable : pas d'offre, le coût... »* Mère d'adulte - polyhandicap

*« J'ai des loyers en retard, je n'y arrive plus. J'ai un plan d'apurement mais j'ai vraiment peur de l'expulsion. Après qu'est ce que je deviens ? J'ai plus de 500 euros de loyers, c'est beaucoup. »* Groupe - handicap moteur

Très peu de personnes bénéficient d'un logement social et encore moins d'un logement adapté. Un certain nombre de personnes évoquent en contrepoint le déracinement provoqué par un éventuel déménagement. Elles disent se sentir autonomes dans leur quartier par la parfaite connaissance des lieux, par les relations et amitiés tissées dans le voisinage au fil du temps. Déménager reviendrait à les projeter dans un monde inconnu où leur handicap ne serait dès lors plus compensé.

*« Si on me propose quelque chose, déménager bien entendu. Mais ça veut aussi dire se retrouver dans un autre environnement, sans amis, sans relations, sans habitudes dans le quartier. Ici, dans mon quartier, c'est comme si je n'étais plus handicapée. »* Groupe - handicap moteur

*« On a un appartement bien adapté à la situation, enfin on a des portes élargies et des prises plus haut placées, c'est tout. On ne peut pas entrer dans la cuisine par exemple, mais on est au sixième et l'ascenseur est tout le temps en panne. Il nous est arrivé de rester deux heures en bas à attendre le dépanneur en urgence. On m'a dit qu'il était impossible d'en trouver un autre. (1% logement). »* Mère d'adulte - polyhandicap

*« Etant handicapée en fauteuil roulant dans un logement inadapté, ça devrait aller plus vite pour un logement social, parce que je fais partie des publics dits prioritaires, mais j'attends toujours. Aucune aide pour adapter mon logement actuel. La douche n'est pas accessible, l'appartement lui-même n'est pas accessible facilement, la porte d'entrée est très lourde. Je ne peux pas bouger en fauteuil roulant à l'intérieur du logement, je suis obligée de me servir de mes béquilles, mais j'ai du mal, ça me fatigue beaucoup. Je ne peux pas accéder à la*

*cuisine. Je ne suis pas autonome, je dois toujours solliciter mes proches. Une demande de logement dure un an, si vous n'avez pas de logement au bout d'un an, il faut refaire une demande. » Homme adulte - handicap moteur*

*« Ça fait neuf ans que j'ai fait une demande de logement social et pendant neuf ans, on ne m'a proposé que des logements inaccessibles. J'ai eu huit offres en neuf ans. A chaque fois, il y avait des escaliers avant l'ascenseur, soit des ascenseurs qui s'arrêtaient seulement à des demi-étages. Le dernier qu'on m'a proposé, je ne pouvais pas rentrer dans les toilettes avec mon fauteuil, pour la douche, il fallait être debout, c'était une toute petite douche où il fallait rentrer de biais debout pour passer. A chaque fois, c'est des plans comme ça, totalement inadaptés. Avant d'habiter dans ce logement j'étais dans un logement privé, qui appartenait à un particulier. C'était accessible, mais c'était très cher, ça faisait 500 euros de plus par mois. Pour avoir un logement comme celui là, les démarches sont très lourdes, il faut envoyer des centaines de courrier un peu partout pour se plaindre, jusqu'à ce que je tombe sur la Médiation de la Ville de Paris. Parce qu'à la Mairie de Paris, ils prétendent qu'ils font tout pour le handicap, ça c'est leur crédo mais en réalité ils vous envoient toujours les mêmes lettres de réponse, les mêmes formulaires. On sait qu'il y a des logements accessibles mais ils ne sont pas toujours bien répartis. Il y a des personnes valides qui ont des logements qui sont normalement destinés aux gens en fauteuil roulant etc. Moi à chaque fois, on me proposait des choses inadaptées. A la médiation ils sont très bien, ils m'ont répondu très vite. Ils ont ennuyé le responsable des logements à la mairie et ça a été vite alors que lui il m'envoyait toujours les mêmes réponses toutes faites. Quand il s'est fait interpellé par la médiation, il m'a envoyé un courrier personnalisé et un mois après j'ai eu une désignation pour cet appartement. Maintenant la médiation a demandé au service d'attribution des logements de changer leurs formulaires et leurs questionnaires pour qu'on repère mieux les personnes handicapées et ils leur ont demandé de recenser leurs logements adaptés et de ne plus les distribuer au hasard. Parce que jusque là quand on me proposait un logement et que je leur disais que je ne pouvais pas y accéder, la personne me disait « je note que vous refusez le logement ». Je ne le refuse pas, je ne peux même pas y accéder pour le visiter, il me disait, « oui, donc vous le refusez ». C'est énervant. » Homme adulte - handicap moteur*

*« On ne peut pas vivre avec lui de toute façon c'est invivable. L'appartement il est insalubre, c'est un appartement dans lequel je vivais moi et en à peine un an d'habitation il l'a rendu complètement insalubre. Le logement il est en état d'insalubrité, aux dernières nouvelles, la salle de bain est complètement bouchée : le lavabo, le bidet et la baignoire donc on ne peut plus se servir de la salle de bain. Je ne parle même pas des toilettes, ça fait un petit moment, l'IRIS a essayé d'envoyer quelqu'un manque de chance cette personne n'était pas très correcte, elle a mis du temps à envoyer le devis, il était surestimé, donc on a laissé tomber. Donc moi, j'ai fait revenir quelqu'un mais mon frère à ce moment là il a dit non. Et dans les jours qui ont suivi, crise parce que la salle de bain est bouchée et en plus il n'y a plus d'électricité donc insultes. Il y a des appartements thérapeutiques, mais il en existe très peu. Ce sont des appartements qui sont autonomes mais avec un éducateur social ou un travailleur social qui vient régulièrement les visiter, aider. Ça serait idéal pour nous. Dans Paris, il y en a quelques uns, mais c'est pareil, tout passe par le CMP mais si le CMP ne fait pas la demande il n'y aura rien et je pense qu'ils doivent penser qu'il n'est pas prêt. Je ne sais pas sur quels critères ils se basent pour faire la demande, parce que moi je leur ai dit que c'était insalubre, mais s'ils attendent que ce soit mon frère qui le fasse, ils peuvent toujours attendre. Parce que c'est délicat pour le psychiatre, son patient c'est le malade, ce n'est pas moi, déjà moi pour qu'il me reçoive, il a fallu attendre un moment. Bon maintenant il accepte de me recevoir, mais ça ne change rien. » Sœur d'un jeune adulte - handicap psychique*

*« Quand on a un handicap temporaire, la difficulté c'est de mettre en place des situations temporaires donc par exemple des aides sous forme d'aide ménagères. Après c'est plus trouver des structures d'accueil pour des patients qui ont une perte d'autonomie plus ou moins temporaire qui sont peu accompagnés, qui ont peu de famille donc vivre seul à domicile, ça peut mettre la personne en danger. Donc ça ce n'est pas toujours facile de*

*trouver des structures d'accueil, temporaires c'est très rare. Ou alors c'est souvent en province y'en a très peu dans Paris. » Centre de rééducation*

Peu de personnes évoquent le recours aux aides de diagnostic et d'aménagement de l'habitat. Plusieurs hypothèses sont à envisager. La méconnaissance du droit : un certain nombre de personnes ne connaissaient pas les prestations. L'importance des travaux à effectuer par ailleurs semble rendre impossible la transformation du logement. Le coût des travaux, le fait d'être locataire sont d'autres freins. Quelques personnes évoquent l'impossibilité d'assumer leur part de financement ou la réduction d'autres droits (PCH) par l'accès à ces prestations d'aménagement de l'habitat. NB : un certain nombre de personnes déclarent se situer au dessus du seuil de revenus requis pour l'accès aux aides.

*« On a rajouté une salle d'eau avec une douche où il peut aller facilement parce que c'était devenu dangereux de le monter au 1er étage ou alors il aurait fallu prendre un petit système de fauteuil qui monte un étage, mais l'escalier est pas tellement assez grand et puis la baignoire, faut les soulever aussi tout ça c'est des problèmes que l'on découvre peu à peu. Pour ces travaux, on avait demandé une aide, on avait fait venir l'assistante sociale de notre secteur, mais nous gagnons trop, on était au delà du seuil, vu nos ressources, ce n'était pas possible de le faire financer. » Mère d'un adulte - polyhandicap*

*« On a fait une demande, mais on est au dessus des barèmes. » Père d'une jeune enfant - polyhandicap*

*« Ah oui, le Pact, le diagnostic, les aides, j'ai regardé. Mais on m'a dit que si j'avais ça, c'était récupéré sur ma PCH, alors non, si c'est pour reprendre d'un côté, ce n'est pas la peine. » Groupe - handicap moteur*

*« Les travaux, oui, mais vu les sommes, je me demande si les aides sont suffisantes. J'en doute. » Groupe - handicap moteur*

*« Pour le logement il faut faire des améliorations au cas par cas, et malheureusement un handicap ne ressemble pas à un autre et chaque aménagement doit être spécifique. Il faudrait aussi sans doute être plus attentifs aux attributions des logements qu'ils soient sociaux ou privés pour privilégier l'accès aux logements adaptés pour des familles dont l'un des membres est handicapé. Le rez-de-chaussée par exemple devrait peut être être attribué de manière prioritaire aux personnes en fauteuil roulant. Sans faire de ces personnes des gens ultra privilégiés il y a beaucoup de choses à faire pour leur faciliter le quotidien. » Structure d'accueil*

## 2/ Transport et accessibilité : un enjeu de socialisation

### \* **Une accessibilité grandissante du réseau de bus parisien**

La socialisation passe par l'accessibilité aux lieux de vie, aux amis... L'ensemble des personnes interrogées intègrent le transport à l'accessibilité et font part des progrès établis ces dernières années notamment dans les bus. Les personnes évoquent l'accessibilité d'un nombre grandissant de lignes, la sensibilisation d'un grand nombre de chauffeurs. Les autres modes de transports ne sont pas usités par manque d'accessibilité. Quelques personnes évoquent néanmoins la question de la formation des agents et quelques aménagements techniques.

#### **Handicap moteur**

*« Les transports, j'ai noté une nette amélioration au niveau des bus. Pas du comportement des gens dedans. Ils ne veulent pas laisser la place prévue face à la porte. Mais les chauffeurs sont supers. Toujours un accueil très sympathique : vous allez où ? Non descendez plutôt à cet endroit, c'est mieux...vraiment une aide que je ne demandais même pas, spontanée. Les services RATP ont dû recevoir une formation, je pense, mais en tous cas, c'est vraiment un plus. Pour la carte Emeraude, on m'a dit qu'il fallait que mon fils se déplace, alors que l'accessibilité est mauvaise et que la procuration est possible selon le règlement intérieur. Ils n'ont pas voulu instruire mon dossier. »* Mère d'adulte - polyhandicap

*« Les bus accessibles ça marche aussi, à force on les connaît. Avec internet, on peut avoir l'information facilement sur les lignes de bus accessibles et il y en a de plus en plus, ça a bien évolué. Il y a toujours des endroits où on râle parce qu'on ne peut pas passer avec le fauteuil, il faut faire des détours mais maintenant la plupart des endroits dans Paris sont accessibles. »* Mère d'un jeune adulte - polyhandicap

*« Les bus, c'est bien, mais ça pourrait être mieux. Les plateformes sont souvent en panne, il faut attendre le bus suivant et au prochain le conducteur vous fait signe que ce n'est pas possible que le bus est plein ou qu'il y a déjà quelqu'un ou qu'il y a une poussette... Et voyager à deux, c'est impensable : deux fauteuils en même temps non. »* Groupe - handicap moteur

*« Et puis il y a le bus, là c'est les chauffeurs qui ne sont pas formés, un jour on a pris le bus avec ma fille, il était équipé pour les handicapés sauf que le chauffeur ne s'en était jamais servi et c'est très dangereux de ne pas savoir le manier parce que si la pente pour accéder au bus n'est pas bien posée sur le trottoir le fauteuil peut rester coincé ou pire basculer, c'est très dangereux. »* Père d'une jeune enfant - polyhandicap

*« Moi je me déplace en bus, je n'ai pas le permis. Je me déplace avec les lignes de bus accessibles, il y en a de plus en plus, ça progresse petit à petit. C'est de mieux en mieux. Depuis que je suis revenu à Paris en 2000 c'est de mieux en mieux. J'ai un pass navigo. Le bus, ça me permet d'aller où je veux. Ça va. Ça dépend aussi des arrondissements. Ça fait un mois que j'habite dans le 19<sup>ème</sup>, et là il y a plein de lignes qui partent dans tous les sens. Dans le 20<sup>ème</sup>, c'était moins facile. »* Homme adulte - handicap moteur



## **Handicap visuel**

« Le bus c'est assez compliqué, on ne sait pas bien où sont les arrêts de bus, souvent il y a plusieurs arrêts de bus sur la même place mais avec des numéros de lignes différents. Je crois que dans certains pays il existe des systèmes avec des oreillettes qui détectent une puce qui est sur l'arrêt de bus et qui nous indique dans l'oreillette quelles sont les lignes de bus qui passent ici, vers quelle destination etc. » Jeune femme adulte - Handicap visuel

## **Mobilité réduite**

« C'est vraiment très difficile et encore moi, je bouge, je ne suis pas en fauteuil. Mais rien n'est fait pour les personnes à mobilité réduite. Moi, par exemple, je ne vais pas assez vite pour les autres voyageurs, je ralentis le rythme et les gens ne sont pas patients. Alors, quand je prends la poussette... dans les bus, ils descendent le tapis, mais avec la barre centrale on ne peut pas circuler ni en poussette, ni en fauteuil. » Femme adulte - handicap moteur

## **\* Le métro inaccessible pour le plus grand nombre**

Le discours dans son ensemble pointe le défaut, voire l'absence, d'accessibilité du métro et ce pour tous types de handicap. Dans la majorité des cas, les personnes évitent ou renoncent à utiliser ce mode de transport y compris sur les segments rendus accessibles.

## **Handicap moteur**

« Le métro inaccessible, même les lignes spécialisées, l'ascenseur est en panne, donc vous ne la prenez pas, par peur de rester coincé. Le RER, c'est pareil. » Mère d'adulte - polyhandicap

« Pour le transport on a une voiture équipée, une Kangoo avec une place pour le fauteuil entre les deux places arrières et une pente manuelle, parce que je ne voulais pas que ma fille soit à la place du chien comme dans beaucoup de voitures. Sinon bon le métro, c'est pas du tout accessible, la ligne Éole (RER E) elle est censée être accessible sauf que leurs ascenseurs sont régulièrement en panne. Par exemple, ça nous est arrivé de pouvoir le prendre à une station mais à l'arrivée de se trouver coincé parce que l'ascenseur ne fonctionne pas. » Père d'une jeune enfant - polyhandicap

« Par exemple quand mon frère était dans ce foyer dans le 13ème, le métro c'était grande bibliothèque donc sur la ligne 14 qui est automatique et normalement on avait accès à ce métro sauf que les ascenseurs étaient en panne ou alors ils sont bloqués pour donner l'accès qu'à la personne handicapée mais on ne trouve pas la personne qui doit vous donner accès à l'ascenseur. » Sœur d'homme adulte - Polyhandicap

« Je ne me renseigne pas vraiment sur le métro parce que je sais que c'est difficile d'accès, il y a très peu de lignes accessibles, donc je ne les prends jamais. » Homme adulte - handicap moteur

« On a une voiture. Tout ce qui est accessible aux fauteuils roulants il peut le faire, contrairement à quand il était bébé où il ne supportait pas les transports, maintenant il est plus calme. Après c'est une question d'accessibilité avec son fauteuil roulant. Par exemple, pour des petits trajets, en tram il n'y a pas de soucis. Le

*métro c'est impossible, parce que même s'il peut descendre quelques marches, le métro c'est impossible. Pour descendre un étage, il lui faut ¾ d'heure à pied, alors c'est impossible.* » Mère d'un jeune adulte - polyhandicap

### **Handicap psychique**

*« J'ai la carte Améthyste. C'est la référente du foyer où j'étais qui m'a dit que je pouvais avoir cette carte, elle m'a aidé à faire les papiers. Au début, c'était un peu difficile dans le métro, j'étais un peu perdu, mais à force je connais les lignes par cœur et ça va. Ils m'ont bien expliqué, ma mère m'a accompagné une fois et c'est bon. Je me ballade un peu dans le coin aussi de temps en temps, j'apprends à connaître. »* Homme Adulte - handicap psychique

### **Handicap visuel**

*« Je ne comprends pas pourquoi à Paris dans le métro il n'existe pas de vocalisation des stations. Je suis obligée de compter sur mes doigts, d'être concentrée, ça ne rend pas le voyage agréable. Ça m'arrive de me tromper, il faut le reprendre dans l'autre sens mais je ne connais pas forcément cette station et je n'arrive pas à me repérer, je suis perdue, il faut que je trouve quelqu'un pour me renseigner. Les chauffeurs peuvent parler dans les micros, pourquoi ils n'annoncent pas les stations ou comme dans les bus, il y a des cassettes qui donnent le nom des stations. »* Jeune femme adulte - Handicap visuel

*« Moi je suis allé à Rome et dans d'autres pays et c'est vrai que d'avoir le métro qui parle c'est quand même mieux. »* Homme adulte - handicap visuel

### **Handicap auditif**

*« Je fais du vélo, je prends des fois le métro. Par exemple ce soir je vais au cinéma tard donc je vais prendre le métro. Les difficultés concernant les transports c'est quand il y a un problème et qu'ils font des annonces, il n'y a pas de panneaux pour le lire. Mais ça, c'est la RATP qui doit faire quelque chose. Donc des fois, soit je suis avec une amie elle m'explique le problème mais des fois je demande, j'explique que je suis sourde et que je n'entends pas l'annonce et puis des fois c'est dans la rame, le train ne part plus, donc j'attends, et puis tout à coup il y a l'annonce et je vois les gens qui râlent et font des grimaces alors je comprends qu'il y a un problème sur la ligne et je demande. Donc il faut qu'on s'adapte à ces situations. Donc le métro il faudrait qu'ils arrivent à communiquer avec nous, dans les bus quand ils mettent "prochaine arrivée ..." ça c'est bien parce que quand on ne connaît pas bien la ligne c'est bien. Peut être qu'il faudrait le mettre dans le métro pour s'il y a un accident ou quelque chose de grave pour qu'on soit au courant. Mettre des télé avec de la langue des signes ce n'est pas possible partout mais il ne faut pas oublier qu'il y a des sourds illettrés et c'est pour ça qu'il faudrait la langue des signes. Dans les aéroports ça existe des télé avec la langue des signes, dans les salles d'attente il y a des télé et puis tout d'un coup il y a une personne qui apparaît et qui signe pour expliquer qu'il y a un truc. Mais c'est très difficile de rendre accessible aux sourds contrairement aux aveugles, parce que les aveugles il leur suffit du son. Je pense que pour les sourds il faut rendre accessible les choses graves comme un accident et pour savoir quelles lignes il faut prendre etc. Pour les transports j'ai un abonnement comme tout le monde, la carte orange.»* Femme adulte - handicap auditif

## ★ La pertinence du PAM 75

Le PAM est appréhendé comme une idée pertinente en réponse à un besoin de transport personnalisé. Selon les usagers, le dispositif souffre néanmoins d'un certain nombre de dysfonctionnements : service saturé, réservation nécessaire à trois semaines, pas de public prioritaire, accès difficile pour les loisirs, peu de souplesse dans les horaires, coût pour certains, manque de formation des chauffeurs.

« La mairie de Paris a créé pas mal de choses ces derniers temps, notamment dans les transports, comme le PAM, ce sont des choses qui doivent coûter une fortune et il faut une véritable volonté politique pour les créer. » Aidant auprès d'adolescent - polyhandicap

« Le PAM, c'est vraiment bien. Bon le chauffeur n'est pas forcément formé à l'accompagnement de personnes handicapées. Enfin ça dépend. Mais certains ne vous mettent pas très à l'aise, ils sont très froids, très distants. Sinon, pour tous types de sortie médecin, loisirs... c'est très bien. Il faut les prévenir un peu à l'avance c'est tout. Enfin, ça ne doit pas être très connu parce qu'à l'accueil de la MDPH, ils ne connaissent pas et il a fallu aller chercher le numéro dans les bureaux, pendant un long moment. Le transport c'est crucial, sinon on est cloîtré. » Femme adulte - handicap moteur

« Il y a le PAM. Le principe super, très satisfaite. Il y a eu des soucis cet hiver, d'horaires, notamment le soir. Mon fils restait une demi-heure le soir dans le froid et le noir sur le trottoir. Ils se sont améliorés. Mais il faut prévenir trois semaines à l'avance. J'envoie des mails, et j'arrive à peu près à obtenir ce que je veux en termes de jour et d'horaires. Il n'y a aucune spontanéité. En fait, c'est saturé. Pas suffisamment de véhicules et de personnels sans doute. Peut-être y a-t-il des priorités à donner. Certaines personnes peuvent prendre le bus ou le taxi ordinaire. Pour les fauteuils électriques c'est impossible. D'un point de vue financier, c'est correct. Enfin pour nous, peut-être que pour quelqu'un qui n'a que l'allocation adulte handicapé, c'est cher. » Mère d'adulte - polyhandicap

« J'utilise le PAM. Il me prend le matin et me ramène le soir. Ce qui est bien c'est que j'avance les frais et je suis remboursée sur mon salaire. Au final ça ne me coûte rien, ou 20 euros à peu près. C'est lié au fait que l'entreprise a voulu que les personnes handicapées soient à égalité avec les personnes valides qui se font rembourser une partie de la carte orange. Par contre il faut que je prenne le PAM, si je prends autre chose, un taxi par exemple, je ne serais pas remboursée. Le PAM coûte environ 230 euros par mois, ce qui n'est pas grand-chose par rapport au service rendu parce que l'avantage du PAM c'est qu'ils font vraiment du porte à porte. Ils me prennent à mon domicile et m'amènent jusqu'à mon bureau. Par contre l'inconvénient de prendre le PAM c'est qu'au niveau des horaires ils ne sont pas flexibles. Si je leur demande de venir deux heures plus tard à mon travail parce que j'ai des choses à finir, souvent ils ne peuvent pas. Le problème c'est que le chef il dit : « PAM est là, j'm'en fous, il me faut le travail pour aujourd'hui. » Donc parfois je fais attendre PAM et ça génère des tensions. Ils m'ont écrit pour me dire que je faisais trop attendre, etc. Je suis prise entre les deux. Pour mes déplacements personnels, soit je demande à des amis, soit j'utilise ma voiture qui est adaptée à mon handicap, mais je ne le fais pas souvent parce que j'ai des problèmes pour stationner. Les places réservées pour les handicapés ne sont souvent pas respectées. Et puis quand j'arrive, il faut que je demande à quelqu'un de m'aider à prendre mon fauteuil, à faire le transfert. Les gens n'aident pas comme ça, il faut leur demander.

*Je fais à la tête du client, je regarde qui est susceptible d'accepter parce certaines personnes refusent, elles disent qu'elles n'ont pas le temps. Quand je ne peux pas faire autrement, je prends ma voiture mais sinon j'essaie de faire autrement. J'essaie de prendre le PAM mais c'est contraignant, car il faut indiquer une heure exacte de départ et de retour. Et puis souvent c'est non, parce que le PAM est toujours débordé, alors si c'est pour des choses personnelles, souvent ce n'est pas possible. Moi j'ai de la chance, comme je prends le PAM régulièrement pour aller au travail, j'arrive à caser des demandes pour des choses personnelles, mais quelqu'un qui appelle le PAM juste de temps en temps, il ne pourra pas l'avoir. Ils privilégient les déplacements réguliers. Ils vont refuser ou décaler mais à un moment qui n'arrange pas toujours. Il faut beaucoup anticiper. Si je prends le PAM pour des choses personnelles, bien sûr dans ce cas c'est à mes frais.» Homme adulte - handicap moteur*

*« Accès aux transports aériens : pour prendre l'avion c'est plus un problème. Il y a des services qui aident. Il y a quelques années en France ce n'était pas très facile pour les personnes handicapées, mais ça s'est beaucoup amélioré. A Roissy et Orly ça va. Je prends un taxi pour aller à l'aéroport. Il y a un service spécialisé à la Ville de Paris, le PAM. Mais il n'y a jamais de véhicule disponible. Même si vous vous y prenez trois semaines à l'avance, il n'y a pas de véhicule disponible. Pourtant quand je prends l'avion c'est pour le travail, mais je ne suis pas prioritaire. » Homme adulte - handicap moteur*

*« Pour aller à l'hôpital de jour, il est en VSL (Véhicule Sanitaire Léger). Il a été en métro seul, enfin avant je lui ai appris, et puis un jour on a reçu une contravention de la RATP pour défaut de ticket. Parce que en fait moi je l'accompagnais, et comme il avait une carte d'invalidité, l'accompagnant n'avait pas besoin de ticket, donc lui prenait son ticket, mais c'est moi qui le gardais, donc quand on l'a contrôlé il n'avait pas son ticket. Et puis après mon fils a fait une intoxication à son médicament et il a été extrêmement malade et il n'a plus eu la force après de prendre le métro pour y aller et on a pris le VSL. Par contre le samedi matin pour aller à la musicothérapie, il y va avec les PAM et ça c'est bien. Au départ je n'avais pas compris le système et puis quand j'ai su qu'on pouvait demander un transport régulier,... c'est assuré donc c'est bien et ça donne une autonomie. Bon ce n'est pas cher, mais c'est quand même 8€ l'aller-retour et ça toutes les semaines. La carte émeraude, le renouvellement, c'est à vous de le faire, on n'a pas de relance donc, si je ne fais pas le dossier, personne ne le fera pour mon fils. Donc si vous oubliez vous perdez tout.» Mère d'un jeune adulte - polyhandicap*

*« Le problème du PAM, c'est que c'est cher, qu'il faut réserver trois semaines à l'avance et encore dans des créneaux horaires particuliers, que parfois on vous dit non, que c'est saturé ou qu'on vient vous chercher en pleine réunion ou plein entretien, parce que c'est maintenant et pas plus tard ou qu'on vous laisse poireauter sous une pluie battante durant une heure parce qu'il y a du retard ou qu'on vous a oublié. Le PAM c'est une grosse machine. La personnalisation de l'accompagnement est à discuter. » Groupe - handicap moteur*

*« Sinon on fait beaucoup appel à la PAM avec un service qui est quand même assez difficile, parce que de mon point de vue, ils ne donnent pas la priorité, alors ce n'est pas bien de pas faire de la ségrégation, mais il y a plusieurs niveaux de handicap. Moi mon frère comme il est en fauteuil si ce n'est pas une voiture de la PAM, il ne peut pas monter dedans. Il y a des personnes qui peuvent sortir de leur fauteuil, on peut les plier et on peut les asseoir dans un siège voiture ou dans un taxi normal. Donc, ce qu'il faudrait c'est que les voitures soient d'abord données aux personnes qui ne peuvent pas faire autrement et après aux autres et j'ai l'impression qu'ils ne gèrent pas ces priorités là. Quand on leur a fait la remarque, ils nous ont répondu qu'ils n'avaient pas à donner des priorités. Il l'utilise beaucoup mon frère, quand il vient chez moi il vient avec la PAM et il repart avec la PAM. Le problème de la PAM c'est qu'il faut vraiment s'y prendre à l'avance, on peut réserver 15 jours ou 3 semaines à l'avance et moi en fait d'une fois sur l'autre je réserve pour dans 3 semaines. Ce qu'il y a de bien, c'est que l'on peut annuler au dernier moment enfin dans la journée. Donc là, c'est souple pour annuler, il n'y a pas un dédit quand on annule dans la demi journée, si c'est dans l'heure je pense qu'il y a un dédit. Et le*

*problème, c'est qu'ailleurs les tarifs sont prohibitifs dès que vous faites appel à une société privée c'est monstrueux, c'est du 30€ la course. » Sœur d'homme adulte - polyhandicap*

*« La PAM c'est pas mal mais il y a très eu de véhicules pour beaucoup de patients, les taxis c'est pareil, d'ailleurs il y a une loi qui vient de passer pour les taxis conventionnés pour que les personnes handicapées aient le ticket modérateur, mais très peu de taxis acceptent de le faire (les délais de remboursement par la sécurité sociale sont très longs). Parce que si vous prenez un taxi non conventionné la sécu ne rembourse pas la course. Les ambulances, il y a très peu de VSL (Véhicule Sanitaire Léger) pour les petites courses oui, mais dès que les transports sont éloignés c'est la croix et la bannière. Et les transports parisiens, il y a encore beaucoup de travail à faire au niveau ergonomie, je pense que la mairie de Paris devrait travailler avec des ergothérapeutes ; ils leur seraient de très bons conseils en terme de propositions. » Centre de rééducation*

## **\* Un difficile accès à la vie publique**

L'accessibilité des lieux publics ou des lieux de soin est également pointée. Il semble particulièrement difficile de trouver un médecin de ville accessible et équipé pour recevoir les patients en fauteuil notamment : les tables d'examen ne sont pas à bonne hauteur par exemple et les lieux spécialisés sont très peu nombreux.

### **Mobilité réduite**

*« Donc il n'y a pas beaucoup de places pour s'asseoir dans la rue, il y a de moins en moins de bancs à Paris donc pour les patients atteints de sclérose en plaque qui ont des périmètres très restreints pour marcher et bien ils finissent par ne plus sortir de chez eux, parce qu'ils n'ont pas de point de repos sur des parcours qu'ils pourraient faire. Il faudrait qu'ils s'assoient pour récupérer et continuer à marcher. Et donc en fait on les met dans des situations d'isolement social puisqu'il n'y a plus rien dans la rue pour s'asseoir, il y a des fois les abris de bus. Et puis après il y a l'encombrement des trottoirs, entre les poteaux, les vélos, les 2 roues donc c'est une vraie galère et puis la déclivité des trottoirs bien souvent avec un terrain très variable. Les chaussées sont des sources de chute énormes pour les patients, pour les personnes âgées comme pour les personnes avec un handicap troubles de l'équilibre. » Centre de rééducation*

### **Handicap moteur**

*« C'est fou, devant la MDPH il n'y a pas de places de parkings réservées ! » Femme adulte - handicap moteur*

*« Tous les problèmes de médecine quotidienne sont compliqués à gérer pour les personnes handicapées. Autant les services spécialisés par rapport à la prise en charge spécifique du handicap sont pointus, autant s'agissant de la médecine quotidienne c'est très mal adapté. Que ce soit des cabinets de gynécologie, les dentistes... L'accès aux soins basiques est très compliqué. Les services publics adaptés ne sont pas assez nombreux, il faut attendre des mois et dans le privé c'est souvent mal adapté. Finalement on est souvent dans le système D. Il y a sans doute des systèmes de soins adaptés à créer. On a souvent tendance dans le monde médical à se fixer sur le handicap et on ne pense pas qu'au-delà de son handicap la personne handicapée est une personne et qu'elle peut tomber malade comme les autres. Les médecins du secteur privés ne sont pas sensibilisés au handicap donc c'est en fonction de la sensibilité de chaque médecin. Souvent les informations passent entre les familles parce qu'il y a peu de lieux d'information sur ces questions (uniquement mission handicap de l'APHP qui a répertorié des lieux de soins accessibles aux personnes handicapées). Ça nécessite*

*sans doute une formation ou une préparation de pouvoir soigner des personnes polyhandicapées parce qu'on peut être troublé, déconcerté face au polyhandicap. » Structure d'accueil*

*« Quand la ville de Paris fait des travaux et qu'ils calculent le périmètre des travaux pour faire les espaces pour piétons, je pense qu'ils ne pensent pas aux personnes en fauteuil roulant. » Mère d'un jeune adulte - polyhandicap*

*« Il faudrait un schéma d'accessibilité quand il y a un programme de travaux dans un quartier. Parce qu'en cas de travaux, c'est bien souvent impraticable et que si nous pouvions anticiper, ou si on nous donnait la possibilité d'un accès préservé, ça nous faciliterait la vie. » Groupe - handicap moteur*

*« Donc oui il y a des difficultés du type les trottoirs, les pavés, les poubelles qui sont sur le trottoir et qui nous empêchent de passer mais sinon maintenant de plus en plus de musées ou d'endroits sont de plus en plus accessibles contrairement à quand j'étais jeune. » Sœur d'homme adulte - polyhandicap*

### **Handicap visuel**

*« La plupart des feux dans Paris ne sont pas équipés d'indications sonores alors il faut être habitué, avoir des repères. En même temps, parfois on met des choses en place mais ce n'est pas avec beaucoup de jugeote. Par exemple il n'y a pas longtemps ils ont installé un nouveau feu sonore dans une rue pas loin d'ici. Quand ça passe au vert, il y a une voix qui crie « Piétons, traversez. » Le problème c'est qu'à côté du feu il y avait un café, avec une terrasse et ça dérangeait les gens d'avoir une voix qui crie toutes les deux minutes. Le gérant s'est plaint et finalement ils ont retiré le feu. On dirait qu'ils manquent de bon sens. On demande des aménagements, mais des choses discrètes, ça ne sert à rien d'embêter tout le monde inutilement pour nous. » En Suède et en Belgique je crois qu'il y a des feux avec des systèmes de bip discrets qui indiquent quand le feu est vert ou rouge. C'est très bien, c'est discret et c'est très utile pour les personnes aveugles. On n'a pas besoin de quelqu'un pour nous dire si on peut traverser. On est autonome. Pour me déplacer, ça va pour les trajets que je connais par cœur. Au départ ce sont mes parents, quand ils pouvaient qui m'ont aidé à apprendre les trajets, qui les ont faits avec moi. Mais ce n'est pas évident, j'ai besoin qu'ils me disent certaines choses pour que je me repère et eux ne s'en rendent pas forcément compte alors c'était assez tendu, ils ne comprenaient pas vraiment de quoi j'ai besoin. Un peu par hasard j'ai appris qu'il existait des instructeurs de locomotion à Paris, personne ne m'en avait parlé alors que ça me paraît indispensable pour les personnes aveugles. Ce sont des gens supers, ils sont spécialisés et savent vraiment comment vous aider à apprendre des trajets. Ils vous donnent des repères, c'est très rassurant d'être avec eux. Le problème c'est qu'ils sont tout le temps occupés et si vous avez besoin d'eux rapidement, par exemple pour apprendre un nouveau trajet quand vous commencez un nouveau travail, ils ne peuvent parfois pas venir avant trois mois. Dans ces cas là, il faut avoir des proches en attendant qui vous aident, parce que sinon on peut refuser le travail parce qu'on n'a pas moyen d'y aller. » Jeune femme adulte - handicap visuel*

*« Avec le conseil de quartier, on a fait une étude sur la circulation dans le quartier. On a pris des photos des devantures des commerçants, des trottoirs, notamment ceux du tram... Il y a des progrès mais c'est quand même pas évident de circuler. On a également recensé les médecins accueillants les personnes handicapées. Il n'existe pas de document comme ça. C'est souvent par le bouche à oreille alors que dans un quartier on peut avoir des ressources que l'on ignore et c'est important de faire passer l'information. » Femme adulte - handicap visuel*

## Améliorations, pistes envisagées

### Handicap moteur

« Il faudrait plus de stationnements handicapés, notamment d'ambulance. La demande est faite depuis plusieurs années, c'est toujours pas fait. Le suivi des dossiers, c'est une horreur. Les ambulanciers se font mettre des PV quand ils viennent chercher nos patients. » Centre rééducation

« Il faudrait penser systématiquement aux handicapés surtout aux fauteuils, il n'y a aucune raison pour qu'un handicapé reste bloqué, il faudrait plus de places handicapés, une campagne d'information. [...]. Et puis le problème de l'accessibilité des trottoirs, souvent les voitures sont garées devant l'accès pour les handicapés (les trottoirs sont abaissés à certains endroits). Il y a un réel problème de culture du handicap comparé aux pays scandinaves ou à la Belgique où tout est pensé pour eux ... ce n'est pas tout de concevoir des choses, il faut aussi une gestion au quotidien ». Père d'une jeune enfant - polyhandicap

« Il faudrait encore davantage travailler l'accessibilité : verbaliser les vélos ou motos sur les trottoirs, rendre les espaces de soins accessibles, à l'hôpital. Les tables de soins ne sont pas à hauteur, les appareillages de transfert ne sont pas nombreux. On est porté par des brancardiers, on a l'impression d'être un sac de patates... La plupart des médecins de ville ne sont pas accessibles. Comment se rendre chez l'ophtalmo, le dentiste, le gynécologue ? » Groupe - handicap moteur

« Donc dans Paris je trouve qu'il y a déjà pas assez de places pour les handicapés, des places GIC. Ce que j'ai aussi remarqué, c'est les trottoirs c'est-à-dire maintenant beaucoup d'endroits, ça a baissé mais il y en a encore pleins qui ne sont pas abaissés. Bon, nos handicapés avec fauteuils peuvent aller éventuellement dans le bus, parce que ça, c'est accessible mais le métro jamais. Ils ne peuvent pas prendre le métro il n'y a pas d'ascenseur pour les descendre et pourtant il y a des lignes qui seraient intéressantes. Monter dans le métro, ça il pourrait, mais descendre et monter jusqu'au bout du quai, ça ce n'est pas possible.» Mère d'un adulte - polyhandicap

« Mais par exemple en Angleterre, j'ai pu voir à quel point c'est beaucoup plus, enfin tout était beaucoup plus facile, d'abord les taxis londoniens vous montez avec un fauteuil dedans, en plus il y a dix fois plus de taxis qu'à Paris et vous montez dans 90% des taxis. Vous montez dans tous les bus, pratiquement toutes les rues sont en pente, quand il y a des marches dans un magasin, il y a aussi une rampe d'accès ou si elle absente dès qu'ils vous voient arriver avec votre fauteuil, ils se précipitent sur vous et ils nous font passer par un autre accès. Et ça on l'a vécu pendant tout un week-end avec le meilleur ami de mon fils qui est en fauteuil, la grande roue de Londres est équipée pour handicapés, vous passez toutes les files d'attentes, c'est assez phénoménal. Et surtout les bus s'ils sont bondés, le chauffeur fait descendre des gens pour nous laisser la place et on en a pris quatre ou cinq, donc ce n'est pas une exception. Il y a une meilleure mentalité en Angleterre et donc on peut plus utiliser des services. Sœur d'homme Adulte - polyhandicap

## Handicap visuel

« Il y a de plus en plus de lignes de métro qui parlent, alors ça c'est vraiment le truc qui soulage la vie des personnes qui n'y voient pas bien ou qui n'y voient pas du tout. C'est juste le fait que ça parle à chaque station et ça si ça pouvait être étendu à tous les métros, sur tous les transports, les bus, c'est vraiment pas grand chose à mon avis à mettre en place et ça évite de se paumer, de se casser la tête à essayer de voir un truc ou de demander à des gens qui vous envoient bouler. Enfin voilà, ça crée une autonomie qui est quand même assez incroyable pour pas grand chose. Donc il y a ça, le fait que ça parle. Après moi quand je m'approche, je vois les pancartes, mais si par exemple les pancartes sont super hautes ben là c'est de plus en plus difficile pour moi. Il faut que ça soit à mon niveau. Quand c'est écrit sur les murs, il y a pas de problèmes bon après à gare de l'Est, ils ont grossi les panneaux, là c'est vachement bien. Mais j'imagine que c'est hyper difficile de grossir toutes les pancartes etc. mais déjà rien que le fait qu'elles soient accessibles à un niveau, c'est pareil des fois ils les mettent sur un mur mais il y a un escalier, il y a le vide et tout alors moi c'est un peu compliqué, c'est dangereux. L'intérêt c'est de pouvoir s'approcher que ce soit à niveau humain quoi parce que on a le nez dessus pour pouvoir lire. Donc ça c'est déjà super. Moi je ne lis pas le braille donc je ne sais pas après quelqu'un qui n'y voit pas, aurait peut être besoin que ça soit écrit en braille, enfin j'en sais rien. Et que tout ce qui est sonore ou à portée de vue pour moi c'est l'idéal. Les arrêts de bus des fois ben il y a les horaires qui disent qu'il y en a un dans 10 minutes, bon ça c'est illisible forcément. Si ça peut être sonore c'est sur que c'est bien, mais je pense que ça c'est difficile. Ce qui est vraiment embêtant c'est que si vous êtes dans l'abribus et que vous êtes tout seul, le bus ne va pas forcément s'arrêter si vous lui faites pas un signe ou si vous vous levez pas et il y a des fois où vous attendez 10-15 minutes et puis vous vous asseyez parce que vous en avez un peu ras le bol et il y a personne, bon c'est rare mais il y a des fois des stations de bus où il n'y a personne et là le bus il ne va pas s'arrêter automatiquement quand il voit quelqu'un. Moi je n'ai pas de canne blanche, ça ne se voit pas que j'y vois pas très bien, donc le bus il ne s'arrête pas. Donc il me passe sous le nez alors que ça fait 20 minutes que j'attends, donc voilà c'est des trucs comme ça. Moi je prends tous les transports, après les numéros des rues je ne les vois pas, mais bon là je pense qu'on ne va pas refaire toute l'architecture des rues. Les noms des rues c'est une catastrophe, c'est pareil, si on pouvait les mettre un tout petit peu plus bas. Après moi je ne me sers pas forcément des granulés, les trucs qui sont au sol. Pour les passages piétons je ne vois pas le vert et le rouge alors je suis la foule. C'est vrai que je manque de me faire écraser souvent, très souvent. Je me suis fait une fois renverser. Les feux c'est mieux quand c'est sonore. Infomobi.com je n'en ai jamais entendu parler mais c'est peut être plus pour les personnes en fauteuil.» Femme adulte - handicap visuel

« Après c'est vrai que le métro parlant, c'est une bonne chose et pas que pour nous, les feux sonores c'est bien aussi mais il faut avoir le petit badge ou si on n'a pas le badge, il faut trouver le feu et appuyer sur un petit bouton or quand on est aveugle on ne voit pas le bouton donc on se cogne au feu et on trouve le bouton. Donc on ne s'est pas fait écrasé mais on s'est pris un poteau dans la figure, super. C'est vrai qu'il parle et qu'il donne le nom de la rue mais je pense qu'ils auraient pu faire des trucs plus simples et des bruits permanents et je pense que ça n'aurait gêné personne. Ça se fait en Espagne, au Japon, dans tous les pays du Nord et ça se passe très bien, c'est des bip qui sont plus ou moins rapides suivant si on peut passer ou non donc c'est bien et puis ça nous aide aussi à repérer où est le feu. Les bandes par terre avec les petites boules je trouve ça bien pour savoir où il faut se placer. Pour trouver les entrées de métro, ces trucs podotactiles ça peut être bien ou alors il faudrait quelque chose de différent parce que quand on touche ça on peut croire qu'on est face à un trottoir et puis on tombe parce que finalement c'était les escaliers du métro. Moi je sais qu'avant quand j'étais à l'école de braille à l'INJA au métro Duroc avant il y avait une petite barrière, donc on heurtait la barrière et après il fallait l'ouvrir et comme ça pour descendre les marches, on ne risquait pas de tomber. Et là maintenant ils ont sorti les barrières pour mettre ces repères au sol mais bon moi je trouve mieux d'avoir la barrière c'est moins dangereux. Après c'est vrai que j'ai pas mal voyagé et c'est vrai que il y a pas mal de ville, notamment les villes qui ont accueilli les jeux olympiques, les transports bon déjà il y a pas de marches, il y a que des



*escalators, des tapis roulants et à Paris c'est galère. C'est vrai que suite aux JO les villes sont tout de suite plus adaptées aux handicapés. A Paris, on va faire des ascenseurs mais devant il va y avoir trois marches ou alors l'ascenseur ne marche pas. Le problème des escalators c'est qu'ils sont souvent en panne mais c'est le problème de Paris parce que c'est une vieille ville qui est très belle pour les monuments mais pour l'adaptation ce n'est pas encore ça. Ils sont censés adapter l'accès à tous les lieux publics pour 2011 mais ils ont du boulot, c'est dans deux ans. Quand je prends le train aussi il y a le service d'aide en gare c'est plutôt bien fait, ils viennent nous chercher et nous amène au taxi ou au métro, bon après ce qui est difficile c'est que quand je leur dis que je veux prendre le métro, ils vont m'emmener à l'entrée du métro, mais lui il ne peut pas passer le ticket et après au guichet RATP il y a personne pour vous aider donc ce n'est pas génial. C'est ridicule cette rupture au sein même de la gare, c'est le souci en France, tout est compliqué.» Homme adulte - handicap visuel*

⇒ **Bilan :**

- des progrès notables dans l'accessibilité des transports parisiens : le bus notamment ;
- des progrès en matière de voirie à poursuivre ;
- le PAM, victime de son succès : saturation du dispositif ;
- le métro inaccessible y compris sur les lignes aménagées (ascenseurs en panne), vocalisation nécessaire ;
- les aides aux transports particulièrement bien connues du public



## **Conclusion générale**



A l'issue des enquêtes quantitative et qualitative, il semble important de confronter les positionnements des deux publics, le questionnement étant relativement proche. Cette conclusion générale reprend les principaux enseignements des deux investigations, et croise le regard de la population en général et des personnes handicapées en particulier.

### **\* Une méconnaissance générale de la législation, droits et aides**

Personnes handicapées et valides se rejoignent sur une méconnaissance globale de la législation, des droits et des aides pour le public handicapé.

En cas de handicap, les Parisiens valides estiment qu'ils se renseigneront plutôt à la mairie et sur Internet. L'obligation d'emploi des entreprises et des administrations vis-à-vis des personnes handicapées est bien identifiée. La Loi de 2005, les organismes et aides spécifiques au public handicapé sont peu connus.

Les personnes handicapées recueillent, quant à elles, l'information au hasard des rencontres d'associations, de professionnels, d'amis et d'autres personnes handicapées. Elles connaissent mal les aides pour personnes handicapées de la mairie de Paris.

Les aides à la mobilité : carte Emeraude, Améthyste et le service PAM, sont nettement plus connues ainsi que les aides nationales pour les personnes handicapées comme la carte invalidité et l'Allocation Adulte Handicapé (AAH).

### **\* Un non recours au droit sensible**

L'étude rend compte d'un accès aux droits complexe et d'un non recours potentiellement important en dépit du coût du handicap : frais de santé, d'hygiène, appareillage... Plusieurs facteurs explicitent une valorisation relativement faible du droit.

- Le manque d'information,
- La pesanteur administrative et la faible personnalisation du droit,
- La difficulté à intégrer son handicap,
- Des aides peu attractives : mal ciblées avec des montants souvent faibles

**\* La perception d'une amélioration de l'accessibilité des personnes handicapées**

Personnes handicapées et valides se rejoignent sur la perception d'une amélioration ces dernières années de la circulation en ville des personnes handicapées. Elles évoquent notamment les efforts réalisés dans les bus et le métro (ascenseurs). Les usagers handicapés mettent néanmoins l'accent sur certaines limites : pannes fréquentes des ascenseurs, manque de formation des personnels.

Les rampes d'accès, les dispositifs pour sourds ou aveugles sur la voie publique ont été également remarqués. Là encore, à l'usage, les personnes handicapées en dénoncent parfois certaines limites. Valides et handicapés souhaitent que ces efforts continuent et que l'accessibilité soit encore améliorée.

**\* Des représentations différenciées sur la considération du handicap**

Le regard des Parisiens valides sur le public handicapé semble ouvert. Ils sont favorables aux lieux accueillant des personnes handicapées, souhaitent qu'ils participent plus à notre quotidien et considèrent plutôt les personnes handicapées comme des personnes comme les autres. Les considérer comme égaux, revient à oublier le handicap et peut être perçu comme une volonté d'intégration. Critères de distinction et stigmates sont exclus. Le principe même de non-discrimination est valorisé.

Les personnes handicapées ont, quant à elles, tendance à estimer que la société (employeurs, collègues, institutions) n'est en général pas assez attentive à leurs difficultés et n'est pas à l'écoute de leurs spécificités. Spécificité ou pas ? Égalité ou discrimination positive ? Les valides souhaitent plutôt l'égalité, les personnes handicapées la discrimination positive.

## **Annexes**





**1/ Tris à plat de l'enquête quantitative**

Dans quel arrondissement de Paris vivez-vous ?	Effectif	%
1	3	1%
2	4	1%
3	7	2%
4	6	1%
5	12	3%
6	9	2%
7	11	3%
8	8	2%
9	11	3%
10	18	4%
11	29	7%
12	27	6%
13	34	8%
14	26	6%
15	45	11%
16	32	8%
17	32	8%
18	36	9%
19	34	8%
20	36	9%
Total	418	100%

Sexe	Effectif	%
Homme	192	46%
femme	226	54%
Total	418	100%

Age	Effectif	%
16-24 ans	54	13%
25-34 ans	105	25%
35-44 ans	71	17%
45-54 ans	67	16%
55-64 ans	46	11%
65 ans et plus	75	18%
Total	418	100%

Vivez-vous :	Effectif	%
seul sans enfant	169	41%
seul avec enfant	23	5%
en couple sans enfant	96	23%
en couple avec enfant	114	27%
chez ses parents	13	3%
autre : collocation, refus de répondre	4	1%
Total	418	100%

Actuellement, travaillez-vous ?	Effectif	%
oui	231	55%
non	187	45%
Total	418	100%

<b>Si non, quelle est votre situation ?</b>	<b>Effectif</b>	<b>%</b>
au chômage en ayant déjà travaillé	22	12%
à la recherche d'un premier emploi	16	9%
au foyer	11	6%
à la retraite	75	40%
en maladie de longue durée	4	2%
autre inactif	58	31%
Total	187	100%

<b>Quelle est votre catégorie socioprofessionnelle</b>	<b>Effectif</b>	<b>%</b>
profession libérale ou indépendant	16	4%
cadre supérieur	89	21%
profession intermédiaire	59	14%
employé	63	15%
ouvrier	26	6%
retraité	75	18%
autre inactif	89	21%
Total	418	100%

**Perception du handicap :**

<b>Avez-vous l'impression de rencontrer plus souvent qu'avant des personnes handicapées dans vos activités ou déplacements quotidiens</b>	<b>Effectif</b>	<b>%</b>
tout à fait	43	10%
plutôt	89	21%
plutôt pas	162	39%
pas du tout	123	30%
Total	418	100%

<b>Si oui, pour quelles raisons principalement ?</b>	<b>Effectif</b>	<b>%</b>
vous y êtes plus sensibles	94	71%
les personnes handicapées souhaitent davantage participer à la société	92	70%
l'accessibilité s'est améliorée	73	56%
impact des « campagnes »	40	31%
moins de tabous, regard différent	2	2%
autres : ne sais pas, raison administrative	4	3%
<i>réponses multiples sur 133 personnes</i>		

<b>Lorsque je vous parle de personnes handicapées, quelle position adoptez-vous le plus facilement ?</b>	<b>Effectif</b>	<b>%</b>
ce sont des personnes que vous voulez aider	148	36%
ce sont des personnes comme les autres	192	46%
ce sont des personnes qui vous intimident ou vous mettent mal à l'aise	22	5%
vous ne les connaissez pas ou mal	55	13%
Total	418	100%

<b>D'une manière générale, diriez-vous que la société française est attentive à la question du handicap ?</b>	<b>Effectif</b>	<b>%</b>
tout à fait	31	7%
plutôt	145	35%
plutôt pas	172	41%
pas du tout	70	17%
Total	418	100%

<b>Quant à la ville de Paris, diriez-vous qu'elle est attentive à la question du handicap ?</b>	<b>Effectif</b>	<b>%</b>
tout à fait	40	10%
plutôt	204	49%
plutôt pas	122	29%
pas du tout	34	8%
Ne sait pas	18	4%
Total	418	100%

<b>Avez-vous le sentiment que la perception des français sur la question du handicap en général a évolué ces dernières années ?</b>	<b>Effectif</b>	<b>%</b>
tout à fait	86	20%
plutôt	225	54%
plutôt pas	88	21%
pas du tout	19	5%
Total	418	100%

<b>Et vous-même diriez-vous que votre perception sur la question du handicap a évolué ces dernières années ?</b>	<b>Effectif</b>	<b>%</b>
tout à fait	102	24%
plutôt	171	41%
plutôt pas	84	20%
pas du tout	61	15%
Total	418	100%

<b>Diriez-vous que des efforts sont de plus en plus souvent faits pour intégrer les personnes handicapées à notre quotidien sur Paris</b>	<b>Sur Paris</b>		<b>En France</b>	
	<b>Effectif</b>	<b>%</b>	<b>Effectif</b>	<b>%</b>
tout à fait	66	16%	40	10%
plutôt	237	57%	209	50%
plutôt pas	85	20%	143	34%
pas du tout	29	7%	26	6%
Total	418	100%	418	100%

<b>Sur Paris, avez-vous remarqué des aménagements ou des dispositifs particuliers pour les personnes handicapées ?</b>	<b>Effectif</b>	<b>%</b>
oui	342	82%
non	76	18%
Total	418	100%

<b>Si oui, lesquels ?</b>	<b>Effectif</b>	<b>%</b>
Aménagements pour l'utilisation des bus, RER, trains, métros	207	60%
Aménagements pour circulation des piétons dans la ville, les lieux publics	127	37%
Aménagements pour les aveugles et les sourds	99	29%
Aménagements pour la circulation en voiture et le stationnement	67	20%
Aménagements pour l'accès aux administrations, aux services publics, aux écoles, poste, banques...	64	19%
Aménagements pour l'accès aux commerces, loisirs, sports, culture	55	16%
Aménagements dans les locaux d'habitation	16	5%
Aménagements pour l'accès aux toilettes	19	5%
Emploi : priorité pour les handicapés, aménagements des postes	4	1%
Autre : maison d'aide, personne aidant	2	1%
<i>réponses multiples sur 342 personnes</i>		

<b>De quelle phrase vous sentez-vous le plus proche par rapport à ces aménagements ?</b>	<b>Effectif</b>	<b>%</b>
vous y êtes favorable	110	32%
ça ne va pas assez loin encore	187	55%
pourquoi pas si ça facilite la vie des	45	13%
c'est inutile	1	0%
Total	342	100%

<b>Avez-vous l'impression que l'effort qui est fait pour favoriser l'accessibilité des personnes handicapées sur Paris s'est accentué ces dernières années ?</b>	<b>Effectif</b>	<b>%</b>
oui	304	73%
non	114	27%
Total	418	100%

**Connaissance de l'accessibilité**

A votre avis, sur Paris, une personne handicapée bénéficie-t-elle d'un accès adapté	dans les musées		dans le métro		dans le bus		dans les bibliothèques		dans les piscines et les salles de sport		dans la rue et les espaces verts	
	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%
oui	266	64%	74	18%	291	70%	196	47%	103	25%	269	64%
non	80	19%	327	78%	111	27%	78	19%	165	40%	136	33%
ça dépend des handicaps	5	1%	10	2%	5	1%	1	0%	4	1%	3	1%
Ne sait pas	67	16%	7	2%	10	2%	144	34%	145	35%	10	2%
Total	418	100%	418	100%	418	100%	418	100%	418	100%	418	100%

Si à répondu ça dépend des handicaps pour l'accès ...	aux musées	aux métros	aux bus	aux bibliothèques	aux piscines et salles de sports	à la rue et aux espaces verts
<b>Quels handicaps n'y ont pas accès ?</b>	<b>Effectif</b>	<b>Effectif</b>	<b>Effectif</b>	<b>Effectif</b>	<b>Effectif</b>	<b>Effectif</b>
moteur	4	8	5		2	3
mental		1			2	
visuel	1	3	1	1		1
auditif		1			1	1
ne se prononce pas	1					
Total	7	13	6		5	

De même en ce qui concerne les services administratifs sur Paris, les personnes handicapées bénéficient-elles d'un accès adapté...	dans les services sociaux de la Ville de Paris		à la Poste		dans les mairies d'arrondissements		dans les banques		à la CAF	
	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%
oui	203	49%	249	60%	260	62%	138	33%	134	32%
non	88	21%	135	32%	95	23%	232	55%	67	16%
ça dépend des handicaps			4	1%			2	1%		
Ne sait pas	127	30%	30	7%	63	15%	46	11%	216	52%
Total	418	100%			418	100%	418	100%	418	100%

Si à répondu ça dépend des handicaps pr l'accès...	à la poste	aux banques
Quels handicaps n'y ont pas accès ?	Effectif	Effectif
moteur	3	2
visuel	1	
Total	4	

Actuellement le métro parisien n'est pas accessible à tout type de handicap. Selon vous, le financement de ces aménagements relèverait plutôt :	Effectif	%
uniquement de la RATP	47	11%
d'un financement mixte RATP et Mairie de Paris	280	67%
c'est trop onéreux et c'est impossible de rendre le métro accessible à tout type de handicap partout	58	14%
Ne sait pas	2	1%
financement mixte : RATP et Etat	2	1%
financement de l'Etat seulement	8	2%
financement mixte : RATP Mairie Etat	8	2%
financement mixte : RATP, Mairie, région	6	1%
financement mixte : RATP, services sociaux	3	1%
financement mixte : RATP, SNCF, STIF, le	3	1%
Autres : aider la personne, manque de mo	2	0%
Total	418	100%

**Connaissance des dispositifs et aides :**

Vous considérez-vous informés sur les aides et dispositifs qui existent pour les personnes handicapées ...	en France ?		sur Paris ?	
	Effectif	%	Effectif	%
tout à fait	40	10%	47	11%
plutôt	78	19%	88	21%
plutôt pas	181	43%	174	42%
pas du tout	119	28%	110	26%
Total	418	100%	418	100%

En particulier connaissez-vous	l'allocation ville de Paris		la carte Paris à domicile		les cartes Emeraude et Améthyste		la carte d'invalidité		l'Allocation Adulte Handicapé (AAH)		l'Allocation de soutien aux parents d'enfants handicapés (AAH)	
	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%
oui	64	15%	81	19%	209	50%	348	83%	235	56%	205	49%
non	354	85%	337	81%	209	50%	70	17%	184	44%	213	51%
Total	418	100%	418	100%	418	100%	418	100%	418	100%	418	100%

L'accès à certains équipements municipaux comme les piscines, musées est-il, selon vous, gratuit pour les personnes handicapées ?	Effectif	%
oui	160	38%
non	160	38%
ne sait pas	98	23%
Total	418	100%

D'autre part, connaissez-vous	le service Paris Accompagnement Mobilité (PAM) ?		la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)?		l'association gestionnaire du fond pour l'insertion des personnes handicapées AGEFIPH ?		les CAP Emploi ?	
	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%
oui	151	36%	45	11%	78	19%	114	27%
non	267	64%	373	89%	340	81%	304	73%
Total	418	100%	418	100%	418	100%	418	100%

	de la loi de 2005 sur le handicap ?		de l'obligation d'emploi qui est faite aux entreprises et aux administrations envers les personnes handicapées ?	
	Effectif	%	Effectif	%
<b>Avez-vous entendu parler</b>				
oui et la connaît	61	15%	234	56%
oui mais ne connaît pas son contenu	152	36%	147	35%
non	204	49%	37	9%
Total	417	100%	418	100%

Si une personne de votre entourage proche ou vous-même étiez confrontées au handicap, à qui vous adresseriez-vous pour vous informer sur les aides et services existants en 1er ?	en premier lieu		en second lieu		TOTAL des deux réponses	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
<b>deux réponses possibles</b>						
à la mairie	233	56%	100	24	333	40%
à un médecin	54	13%	77	18	131	16%
à l'hôpital	25	6%	27	6	52	6%
à une association de personnes handicapées	69	16%	131	31	200	24%
à la MDPH	25	6%	49	12	74	9%
CAF, sécu, mutuelle, assurance	1	0%	15	4	16	2%
Un travailleur social (AS)	4	1%	4	1	8	1%
Cotorep, Agefiph			2	1	2	0%
Les proches, les enfants			1	0	1	0%
Internet			2	0	2	0%
ne sait pas	5	1%	9	2	14	2%
Autre	2	1%	1	0	3	0%
TOTAL	418	100%	418	100%	836	100%

Comment faites-vous le plus souvent pour vous informer ?	Effectif	%
vous allez sur Internet	289	69%
vous téléphonez	63	15%
vous vous rendez dans les agences ou services concernés	34	8%
médias : presse écrite, TV, radio	18	4%
médecin, bouche à oreille, hôpital	5	1%
Ne sait pas, n'a pas besoin de se renseigner	9	2%
TOTAL	418	100%

Des mises en situation ont été menées par la Ville de Paris auprès de ses agents et des parisiens. Des personnes non handicapées sont ainsi invitées à se déplacer en fauteuil roulant ou les yeux bandés. En avez-vous entendu parler ?	Effectif	%
oui	134	32%
non	284	68%
TOTAL	418	100%



<b>Pensez-vous que ces actions permettent de bien sensibiliser la population ?</b>	<b>Effectif</b>	<b>%</b>
tout à fait	145	35%
plutôt	169	40%
plutôt pas	71	17%
pas du tout	33	8%
<b>TOTAL</b>	<b>418</b>	<b>100%</b>

<b>Aux personnes ayant des enfants, Vos enfants ont-ils eu des enfants handicapés dans leur classe</b>			<b>leur activité de loisirs (sports, musique, théâtre, etc.)</b>	
	<b>Effectif</b>	<b>%</b>	<b>Effectif</b>	<b>%</b>
oui	39	29%	23	17%
non	98	71%	102	75%
Non concerné			12	9%
<b>TOTAL</b>	<b>137</b>	<b>100%</b>	<b>137</b>	<b>100%</b>

<b>Aux personnes ayant des enfants, Avant l'âge d'aller à l'école à trois ans, votre ou vos enfants ont-ils été gardés avec des enfants handicapés ?</b>	<b>Effectif</b>	<b>%</b>
oui	11	8%
non	126	92%
<b>TOTAL</b>	<b>137</b>	<b>100%</b>

<b>Aux personnes ayant des enfants, En matière d'école, de modes de garde de jeunes enfants ou de loisirs, si vous aviez le choix, que préféreriez-vous ?</b>	<b>Effectif</b>	<b>%</b>
des lieux sans enfant handicapé	3	2%
des lieux avec des enfants handicapés quand l'occasion se présente	41	30%
des lieux favorisant l'accueil d'enfants handicapés	84	61%
n'a pas d'opinion, ne sait pas	10	7%
<b>TOTAL</b>	<b>137</b>	<b>100%</b>

<b>Aux personnes travaillant, Dans l'établissement où vous travaillez, y a-t-il ou y a-t-il eu dans le passé des salariés handicapés ?</b>	<b>Effectif</b>	<b>%</b>
oui actuellement	69	30%
oui mais ils ne sont plus là	20	8%
non	133	58%
non concerné	9	4%
<b>TOTAL</b>	<b>231</b>	<b>100%</b>

<b>Ces personnes étaient-elles déjà là lorsque vous êtes vous-même arrivé ?</b>	<b>Effectif</b>	<b>%</b>
oui	66	75%
non	22	25%
TOTAL	88	100%

<b>Votre lieu de travail a-t-il été aménagé à cet effet ?</b>	<b>Effectif</b>	<b>%</b>
oui	10	45%
non	7	30%
ce n'était pas nécessaire, les lieux étaient déjà accessibles	6	25%
TOTAL	22	100%

<b>Avez-vous été suffisamment prévenu et préparé ?</b>	<b>Effectif</b>	<b>%</b>
oui	6	28%
non	16	72%
TOTAL	22	100%

<b>Comment avez vous réagi ?</b>	<b>Effectif</b>	<b>%</b>
vous avez cherché à l'aider et à favoriser son intégration	12	13%
vous l'avez considéré comme un autre salarié	66	75%
vous avez été plutôt mal à l'aise, ne sachant pas toujours quelle attitude adopter	6	6%
Ne sait pas, ne s'en souvient plus	5	6%
TOTAL	88	100%

<b>Si dans votre entreprise, on vous annonce qu'une personne handicapée essentiellement physique vient d'être embauchée, quelle position adoptez-vous</b>	<b>Handicap physique</b>		<b>Handicap mental</b>	
	<b>Effectif</b>	<b>%</b>	<b>Effectif</b>	<b>%</b>
vous cherchez à l'aider et à favoriser son insertion	79	59%	83	62%
vous la considérez comme un autre salarié	47	36%	23	17%
vous serez mal à l'aise, ne sachant quelle attitude adopter	7	5%	28	21%
TOTAL	133	100%	133	100%

Connaissez-vous des personnes handicapées ... ?	dans votre entourage proche		parmi vos amis		parmi vos collègues		parmi vos voisins		parmi les amis de vos enfants (si enfants)	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
Oui	185	44%	160	38%	101	24%	105	25%	22	14%
non	233	56%	258	62%	317	76%	313	75%	133	86%
TOTAL	418	100%	418	100%	418	100%	418	100%	155	100%

Si oui à un des items précédents, Ces personnes souffrent-elles d'un handicap ?	Effectif	%
moteur léger	115	39%
moteur grave	124	42%
mental léger	75	25%
mental grave	46	15%
auditif	59	20%
visuel	79	27%
psychologique, psychique, troubles du	83	28%
Ne sait pas	3	1%

Réponse multiple



**2/ Répartition des entretiens réalisés en face à face**

Répartitions des entretiens réalisés	Total
Aidant	9
Parent	5
Pers. Handicapée	16
Responsable structure	7
Réunion groupe personnes handicapées	1
Total	38

Profil de la personne interrogée	Type de handicap					De naissance */ accidentel		Total
	Auditif	Moteur	Poly-handicap	Visuel	Psychique	De naissance	Accidentel	
Aidant			6		3	3	6	9
Parent			3		2	1	4	5
Personne handicapée	1	5	1	4	5	8	8	16
Total	1	5	10	4	10	12	18	30

\* ou survenu entre 0 et 3 ans

