

CDH

Les cahiers du handicap

LE MAGAZINE OFFICIEL DE L'AIMETH

POUR LE RECRUTEMENT ET L'INTÉGRATION
DES PERSONNES HANDICAPÉES

N°18 - JUILLET 2019

VISION

**Handicapés, les grands
oubliés de la République**

IN SITU

**Axel Kahn : « Nous devons
revendiquer le droit à la fragilité »**

CORPS ET ÂME

**Thomas Mordant :
« Maître de sa vie ! »**

Jean-Marc Généreux
**« La maladie a tout
pris, sauf son beau
regard bleu »**



Association pour l'insertion et le maintien
dans l'emploi des travailleurs handicapés

PAGES SPÉCIALES OFFRES D'EMPLOI

Plusieurs postes à responsabilités dans les entreprises et les collectivités de votre région

02
ACTUS
Tour d'horizon de l'actu autour du handicap

14
VISION
Handicapés, les grands oubliés de la République

29
CORPS ET ÂME
Maître de sa vie !

05
PAROLE
La maladie a tout pris, sauf son beau regard bleu

25
IN SITU
Nous devons revendiquer le droit à la fragilité

Offres d'emploi
PAGES 04, 13, 24, 28

Spot
PAGE 33
D'une phrase naît un slogan, un conseil porté par l'AIMETH.



JE VEUX DU SOLEIL !

C'est déjà l'heure de la rentrée même si avec un zest de nostalgie on jette encore un petit œil sur nos photos de vacances. Pour repartir du bon pied, nous avons donné la parole à Jean-Marc Généreux, danseur et chorégraphe québécois qui fait aussi partie du jury dans l'émission Danse avec les stars sur TF1. Il nous fait partager l'autre face de sa vie et la grave maladie de sa fille Francesca, aujourd'hui âgée de 20 ans. Danse avec les mots... l'émotion. Nous consacrons notre dossier aux grands oubliés de la République que sont les handicapés malgré l'espoir envolé de voir le handicap devenir une priorité du quinquennat d'Emmanuel Macron. APF France handicap, Gilets jaunes et Aurélien Pradié, le député Républicain du Lot, dénonce le grand bluff du gouvernement. Enfin, nous vous conseillons le livre émouvant d'Isabelle Mordant : « *Mystère de la fragilité* » qui raconte le parcours de son fils Thomas, atteint d'une forme sévère d'ostéogenèse imparfaite, la maladie des os de verre. Il a été reçu à l'École normale supérieure alors qu'il n'avait même pas 17 ans. Une très bonne rentrée à tous !

Pour les beaux yeux d'Elsa !



À 28 ans, Elsa Make up compte plus de 900 000 abonnés sur sa chaîne : elle est devenue en l'espace de quelques années l'une des youtubeuses beauté les plus influentes de France. Une belle récompense pour cette jeune femme qui n'a pas eu une vie facile. Elle est née avec une dysplasie spondylo-épiophysaire, une maladie rare entraînant des retards de croissance et des difficultés pour marcher. Avant l'âge de 11 ans, elle a dû subir une dizaine d'opérations. Finale-

ment, en 2005, suite à une intervention, elle se retrouvera paraplégique et coincée en fauteuil roulant. À 14 ans, tout bascule : alors qu'on l'opère après lui avoir détecté une scoliose, elle se retrouvera paraplégique et coincée en fauteuil roulant.

Pour passer le temps, la jolie brune commence alors à regarder des vidéos de conseils (tutos) beauté sur YouTube. Elle ne sait pas qu'elle vient d'ouvrir une porte qui va la conduire au succès tout en lui permettant de se sentir utile. Au bout de six mois, elle poste sa première vidéo, et au bout de trois mois

compte pas moins de 30 vues ! Aujourd'hui, à elle seule, sa vidéo Réussir son trait de liner en atteint près de 2,2 millions. Sans jamais parler de son handicap, elle s'est choisie son pseudo, « Elsa-Makeup ». Depuis, elle s'est maintes fois confiée sur son parcours de vie. Finalement, sa vidéo baptisée Mon Histoire lui vaudra une avalanche de messages de soutien et lui permettra d'accepter un peu plus le handicap. Aujourd'hui, sa chaîne rencontre un tel succès que la jeune femme peut vivre de sa passion. Une belle revanche sur la vie.

L'INCLUSION SCOLAIRE au rapport !



Quatorze ans après la loi du 11 février 2005, qui pose le droit pour chaque enfant handicapé d'être scolarisé dans l'école de son quartier, un rapport parlementaire souligne que l'inclusion scolaire et universitaire « avance à pas lents ». « Les problèmes commencent dès l'inscription en maternelle », relaye dans son introduction le rapport. Le rapporteur de la commission d'enquête, Sébastien Jumel (PCF), a expliqué lors d'une conférence de presse que son groupe avait choisi d'user de son « droit de tirage » en janvier pour créer cette commission en constatant que la rentrée scolaire était « semée d'embûches » pour les élèves concernés. La commission, qui s'était fixée notamment pour objectif de « proposer un acte II de la loi de 2005 » pour l'égalité des droits et des chances, a mené 150 auditions et formulé 57 recommandations dans son rapport, a-t-il ajouté. Et le rapport a été « voté à

l'unanimité » par les membres de la commission issus de tous les groupes politiques.

Parmi les propositions, il a cité l'idée de centraliser les statistiques sur le sujet en cohérence avec l'objectif de création d'un « grand service public de l'école inclusive » ou encore l'augmentation du nombre d'enseignants référents au « rôle pivot », afin de « viser un objectif de 100 élèves suivis » par chacun.

Parmi les autres pistes, le rapport suggère de « publier largement et régulièrement les chiffres relatifs au nombre d'élèves en attente de prise en charge par un établissement spécialisé », de « mieux accompagner les familles dans leurs démarches » ou encore de « créer une plateforme numérique recensant les bonnes pratiques en matière d'aménagement de la scolarité et des concours ».



Cannabis thérapeutique : feu vert pour l'expérimentation

Une décision de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) ouvre la voie à un test en situation réelle réservé aux patients en impasse thérapeutique. À qui s'adresse-t-on ? Le quotidien Le Parisien en dresse la liste : à ceux qui souffrent de certaines formes d'épilepsies résistantes aux traitements, de douleurs neuropathiques (résultant de lésions nerveuses) non soulagées par d'autres thérapies, d'effets secondaires des chimiothérapies ou encore pour les soins palliatifs et les contractions musculaires incontrôlées de la sclérose

en plaques ou d'autres pathologies du système nerveux central.

Les médecins spécialisés dans ces indications seront habilités à prescrire le cannabis thérapeutique. Ils seront tous volontaires. Cependant, il ne s'agit en aucun cas de prescrire des joints sur ordonnance. En effet, le cannabis thérapeutique sera uniquement sous forme de produits inhalés (huiles ou fleurs séchées) ou ingérés (solutions buvables, capsules d'huiles ou gouttes).





Hippopotamus, c'est 2500 collaborateurs qui partagent des valeurs communes au sein d'un Groupe vivant et dynamique. L'ambiance Hippo c'est avant tout une équipe sympathique travaillant dans la bonne humeur, la simplicité et la proximité avec ses clients. Rejoignez l'aventure ! Vous contribuez à apporter à chacun de nos clients une expérience unique chez Hippopotamus, dont chacun des restaurants est organisé comme une véritable petite entreprise. Au sein d'une équipe et managé(e) par un Chef, vous participez à la mise en place de la cuisine et des postes froids ainsi qu'au maintien de la propreté grâce à votre respect des conditions d'hygiène/de sécurité et au respect des standards de la marque, à ce qui fait la notoriété d'Hippopotamus : le plaisir, la qualité et la satisfaction du client.

recherche

COMMIS DE CUISINE (H/F)

HÔTE DE TABLE (H/F)

MANAGER (H/F)

RESPONSABLE ADJOINT (H/F)

CHEF DE PARTIE (H/F)

SECOND DE CUISINE (H/F)

CHEF DE CUISINE (H/F)

DIRECTEUR DE RESTAURANT (H/F)

Retrouvez l'ensemble des informations, le descriptif des missions ainsi que le profil recherché sur le site :
www.cahiersduhandicap.com

Merci d'adresser votre candidature par mail :
contact@aimeth.org

JEAN-MARC GÉNÉREUX

**“La maladie
a tout pris,
sauf son beau
regard bleu”**



Danseur et chorégraphe québécois, il fait aussi partie du jury dans l'émission Danse avec les stars sur TF1. Mais derrière son accent chantant, sa bonne humeur et son sourire, l'homme dissimule une véritable blessure : la grave maladie de sa fille Francesca, aujourd'hui âgée de 20 ans. Avec sa femme France et son fils, c'est tout le clan Généreux qui a uni ses forces pour surmonter l'épreuve et donner toujours plus d'amour à Francesca. Danse avec les mots... l'émotion avec l'interview de ce papa au grand cœur.



“ Ma fille a besoin d'un vrai père pour l'accompagner au quotidien. On a su mettre le chagrin de côté pour avancer et lui donner la meilleure vie possible. ”

Vous avez écrit «Danse avec l'espoir», en 2015. Pourquoi cette autobiographie ?

Comme je devenais de plus en plus présent sur le petit écran, en France, je voulais raconter d'où je venais en partageant mon parcours de vie. Au fil des pages, j'évoque ma carrière de danseur, mon bel amour précoce pour France, qui est devenu ma partenaire, puis mon épouse et la mère de mes enfants et, bien évidemment, la terrible maladie dont souffre ma fille, mon petit ange Francesca... Elle est atteinte du syndrome de Rett, une maladie génétique neurologique rare qui altère le développement du système nerveux central et affecte exclusivement les filles.

À l'âge de 9 ans, vous avez trouvé l'amour de votre vie...

Absolument, France est le cadeau de ma vie ! J'ai eu le bonheur de croiser ses beaux yeux à la fin de l'année scolaire. Ensuite, miraculeusement, à la rentrée de septembre, elle s'est retrouvée dans ma classe. J'avais trouvé la femme de mes rêves, mais il me fallait maintenant être plus convaincant pour qu'elle m'adopte. Elle est devenue ma petite amie, mais moi je voulais plus. Vu qu'elle fréquentait régulièrement une école de danse, je m'y suis mis aussi pour passer du temps avec elle. Il fallait que je devienne danseur pour lui faire comprendre que j'étais l'homme de sa vie. À 9 ans, je ne savais pas que je faisais le choix le plus important de ma vie grâce au cha-cha, au tango et à la valse...

La danse vous a donc porté chance...

C'est surtout France qui m'a porté chance ! Je ne suis pas né avec le sentiment d'être Fred Astaire ou Gene Kelly, mais celui d'être porté par l'art en général. J'aime dessiner et peindre, et j'ai découvert toute la palette de la danse par amour pour France. Et la danse ne s'est pas trompée en nous réunissant : en couple, sur les parquets, nous avons enchaîné les victoires au Canada et dans le reste du monde pendant dix années de compétition. Finalement, j'ai toujours été un gars

assez débrouillard, et même sans connaître un fort pourcentage de succès, j'ai toujours trouvé une solution à l'instar d'un acteur qui doit jouer un rôle et donc composer. Certains m'ont dit : « Un acteur est quelqu'un qui joue, et un bon acteur est quelqu'un qui est. » Moi, j'ai essayé de devenir ce danseur-là, je n'ai pas cherché à imiter les autres...

En 2011, vous avez démarré Danse avec les stars. Ce n'était pas gagné d'avance...

C'est encore un autre défi que j'ai essayé de relever. À l'époque, je reçois un appel téléphonique de la France et mon interlocuteur me demande si j'ai envie de faire l'émission Danse avec les stars. Il ajoute qu'il n'a pas trouvé d'images me concernant en français car, à l'époque, je travaillais sur « So You Think You Can Dance », une compétition de danse télévisée canadienne. Ni une ni deux, je fais une vidéo « maison » et je lui envoie aussitôt ! Trois semaines plus tard, il m'appelle à nouveau et me dit : « La prise de vues et la vidéo sont nulles, mais toi tu es drôle ! » Il venait de m'offrir un destin...

À Paris, chez TF1 productions, je rencontre toute l'équipe. On me balance un « magnéto » avec des performances de danse en me demandant de commenter. Je commence à faire un genre de plaidoyer et bla, bla, bla..., et là il me regarde et dit : « Fascinant, je n'ai rien compris, mais c'est fascinant ! » Aujourd'hui, ça fait huit ans que ça dure, et mon fameux « J'achète ! » est même devenu ma marque de fabrique ! C'est une vraie histoire d'amour entre ma France au Québec et celle qui est de l'autre côté de l'Atlantique.

Vous dansez toujours ?

Aïe, aïe, aïe... vous savez, la maladie de Francesca a fait que ma femme s'est doublement responsabilisée. Depuis huit ans, nous avons pratiquement arrêté de faire notre métier pour être aux côtés de notre fille qui multiplie les crises d'épilepsie. Aujourd'hui, je suis coach, chorégraphe, metteur en scène et mon épouse vous





dira qu'elle remplit juste son rôle de mère auprès de Francesca. Si j'ai toute cette énergie, c'est grâce à elle. Au Québec, je travaille sur un nouveau show qui s'appelle « Révolution » et d'autres émissions en parallèle... Avant, j'étais le plus connu des inconnus au Québec, mais c'est moins vrai aujourd'hui. Et là, je vais faire un numéro pour le show télé « Magie des stars » où ils veulent que je danse !

Vous avez également coaché Jennifer Lopez dans un long métrage...

Encore une fois, je reçois un coup de téléphone de l'au-delà... Il s'agit d'une chorégraphe américaine avec qui nous avions sympathisé, France et moi, lors du tournage du film « Dance with me » dans lequel nous interprétions un couple canadien. Un mois à Hollywood, c'était magique ! Cette chorégraphe gérait un autre projet et elle a pensé que je pouvais être le gars parfait pour tenir le rôle, c'est-à-dire faire des pas de tango avec Jennifer Lopez dans « Shall we dance » de Peter Chelsom. Ça ne se refuse pas ! Je prends l'avion, et je commence à lire le scénario : « Il glisse la main le long de son dos, puis la pose sur ses fesses... » J'avais le rôle du professeur de danse de Jennifer qui abusait de son statut pour se payer un voyage vers le sud de son dos. On fait de petits pas, je donne des options... La chorégraphe arrive et me demande de lui montrer : je descends mes mains et fais le truc... À ce moment, le réalisateur arrive à son tour et insiste pour que je rejoue cette scène devant le producteur. J'hésite, c'est alors que Jennifer me regarde et me lance : « Pas de souci, fais ce que tu as à faire, mon ami. » Joignant le geste à la parole, elle me prend la main et la pose sur ses fesses. C'était vraiment très drôle !

À quel âge avez-vous découvert la maladie génétique rare de Francesca ?

Les premières semaines de Francesca ne posent pas de souci, elle s'éveille au son et son développement est normal, mais au 4^e mois, bizarrement, ma femme s'inquiète d'une certaine lenteur au niveau du langage et remarque aussi qu'elle ne tendait pas les bras vers elle ;





PAROLE



la petite n'avait pas le réflexe. Ma femme scrutait chaque mouvement et se posait plein de questions. Quant à moi, peut-être que je ne voulais pas voir ces côtés négatifs. Elle était heureuse et magnifique dans nos bras, elle souriait... Elle a commencé à marcher à 13 mois.

À 15 mois, une sorte de régression apparaît et pourtant votre pédiatre ne trouve rien d'alarmant...

Ce spécialiste était de mon côté et demandait à ma femme d'arrêter de s'inquiéter et, surtout, de ne pas comparer le développement d'un garçon et d'une fille. «Elle est plus lente que votre fils dans le développement, mais il n'y a pas un enfant qui est pareil», lui dit-il. Je me nourrissais de ce positivisme flagrant et je disais à France d'arrêter de chercher des problèmes là où il n'y en avait pas. C'est vrai, vers l'âge de 15-16 mois, la régression a commencé à s'installer : elle a perdu l'usage de la parole, les mots disparaissaient au fur et à mesure et il ne lui restait que «papa et bébé». En parallèle, elle perd aussi la motricité.

Vous avez pensé aussi que votre fille était peut-être atteinte d'autisme ?

Effectivement, Francesca s'isolait et se repliait sur elle-même parce qu'en réalité son corps l'abandonnait. À ce moment-là, nous pensions fortement à l'autisme, et après plusieurs mois de recherche le verdict est finalement tombé : c'est le syndrome de Rett ! Ce diagnostic a été établi à partir d'un test ADN quand Francesca avait 2 ans. On était à la fois soulagé et horrifié. Je me suis senti KO comme si j'avais mis ma vie en pause ; mon rêve s'était effondré, mais il fallait que je me rende à l'évidence, car ma fille a besoin d'un vrai père pour l'accompagner au quotidien. On a su mettre le chagrin de côté pour avancer et lui donner la meilleure vie possible.

Comment va Francesca aujourd'hui ?

Depuis l'âge de 4 ans, elle fait des crises d'épilepsie, et depuis ses 18 ans ça se complique avec des épisodes qui s'enchaînent. C'est comme s'il y avait une tempête neurologique dans sa tête.

PAROLE



BIOGRAPHIE JEAN-MARC

“J'aime transmettre de la joie, mais parfois c'est difficile... Quand je reviens à ma loge, puis retourne à l'hôtel et que la solitude me prend, parfois les larmes coulent.”

GÉNÉREUX

Danseur universellement connu, Jean-Marc Généreux a su séduire un large public sur scène, mais également sur le petit et le grand écran.

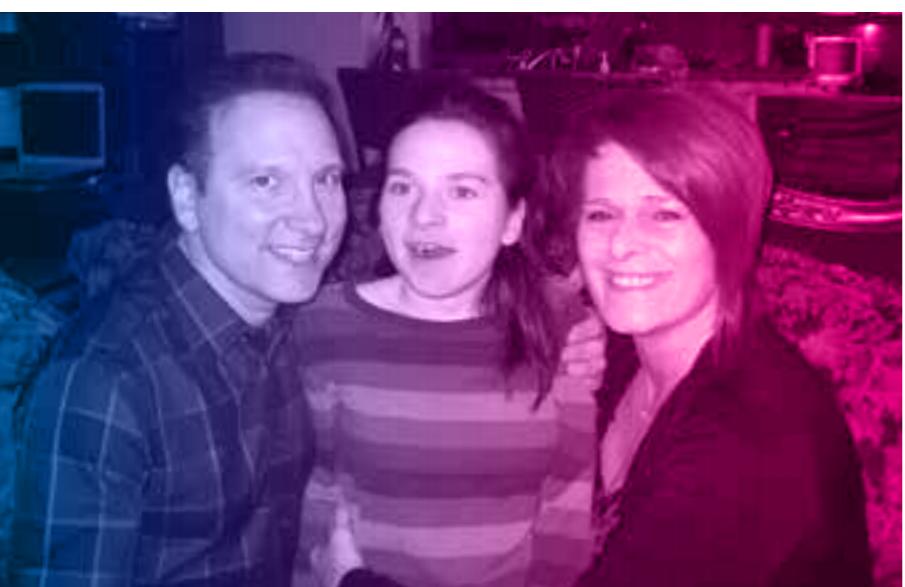
Né en 1962, il se tourne très jeune vers la danse. Il fait la rencontre primordiale de France Mousseau qui devient sa partenaire de danse ainsi que son épouse. Après des années de compétitions couronnées de succès, ils décident de se tourner vers la télévision, notamment dans la série Championship Ballroom puis dans l'émission de télé-réalité So you think you can dance.

Le talent incontestable de Jean-Marc Généreux le mène également à jouer au cinéma, notamment avec Jennifer Lopez dans le long métrage Shall we dance ? Son succès lors des émissions So you think you can dance se voit récompenser en 2008, année durant laquelle il devient juge permanent du show. Depuis 2011, il est juré de l'émission Danse avec les stars.

Personnage doté d'une grande bienveillance, il est très impliqué dans la troupe des Enfoirés et œuvre dans des organisations caritatives afin de lever des fonds en faveur de la recherche concernant le syndrome de Rett, dont souffre sa fille Francesca (née en 1999). Le couple a également un fils, Jean-Francis, né en 1996.



“Aussi longtemps que je peux performer, je le ferai pour ma famille, mais parfois je me sens coupable d'avoir de l'ambition, car ça veut dire que je m'éloigne de la maison.”



Derrière le juré bondissant de Danse avec les stars, il y a aussi un homme et sa fragilité...

C'est sûr ! Les gens me voient d'abord à travers Danse avec les stars où je crie « J'achète, oh la la ! C'est bon, c'est

Du coup, elle a dû prendre des médicaments plus forts pour essayer de stabiliser le système. Elle est à la maison dans une chambre adjacente où tout est équipé... et notre voiture est aussi adaptée pour son handicap.

L'écriture de ce livre a-t-il été source de conflit au sein de votre famille ?

Ma femme n'aime pas révéler notre vie privée, c'est une question de pudeur et une volonté de garder secret un espace qui n'appartient qu'à nous. France veut être maman à 200 % pour ses enfants. Écrire a été une grande thérapie pour moi. Avec France, on s'est un peu pris la tête quand je lui faisais relire mes chapitres. Finalement, c'est mon fils qui m'a encouragé à l'écrire. Il m'a dit « Ton histoire est belle, ton parcours est incroyable, beaucoup pourraient apprendre de ta vie. Tu es un exemple à suivre... Ne te démotive pas, écris ton livre, moi je suis fier de toi. » C'est beau, non ?

chaud, tu as mis le feu sur le plateau... » Vous le savez, j'aime transmettre de la joie, mais parfois c'est difficile... Quand je reviens à ma loge, puis retourne à l'hôtel et que la solitude me prend, parfois les larmes coulent. Je veux que les gens comprennent que le visage que j'offre au petit écran n'est qu'un aspect restreint de ma vie. Alors, je sens la nécessité d'écrire quelque chose pour que les gens me comprennent mieux. Je ne cache pas que je suis encore touché comme au premier jour du diagnostic, ça ne pourra pas s'effacer, mais je ne veux pas en vouloir à la vie. Je ne veux pas devenir quelqu'un d'aigri et de triste.

Même si j'aurais préféré prendre ma fille et la conduire au ballet ou pratiquer la natation. Du moment qu'elle me sourit et qu'elle est heureuse... Vous l'aurez compris : mon autre vérité, c'est notre combat pour notre fille.

Où en est-on de la recherche sur cette maladie ?

Actuellement, les chercheurs ont isolé le gène, mais je ne veux pas me bercer d'illusions, car si le syndrome de Rett peut bénéficier d'innovations thérapeutiques, celles-ci ne seront peut-être pas applicables à ma fille, mais aux autres générations. Je ne veux pas que les gens s'apitoient sur mon sort en racontant mon histoire sinon je ne m'en sortirai pas. C'est vrai qu'il m'a fallu des années pour pouvoir parler d'elle sans m'effondrer. La maladie a tout pris, sauf son beau regard bleu.

Il faut continuer de voir la vie en couleur avec plein d'optimisme...

Aussi longtemps que je peux performer, je le ferai pour ma famille, mais parfois je me sens coupable d'avoir de l'ambition, car ça veut dire que je m'éloigne de la maison. Là j'écris, j'ai des projets qui prennent forme et parfois ça me fait peur. Il faut que je trouve l'équilibre. Je ne me sentirai pas bien de ne pas contribuer au bien-être de ma fille. Quand les gens entrent dans la maison, ils vont voir directement Francesca pour lui donner un bisou. C'est l'enfant de la famille ! Elle est notre ange. Et si je dois retenir un seul mot de tout cela, c'est l'espoir ! ■



Delannoy Dewailly, entreprise régionale centenaire basée à Armentières, réalise pour le compte de ses clients (collectivités, industriels, tertiaires...) des travaux de toutes importances dans le domaine du génie climatique.

recherche

CHARGÉ D'AFFAIRES TRAVAUX CVC (H/F)

DESSINATEUR PROJETEUR (H/F)

ÉLECTRICIENS (H/F)

COORDINATEUR BIM (H/F)

INGÉNIEUR ÉTUDES DE PRIX EN GÉNIE CLIMATIQUE (H/F)

METTEUR AU POINT CVC (H/F)

MONTEURS CVC/PLOMBERIE (H/F)

TECHNICIENS D'ÉTUDES EXÉCUTION CVC (H/F)

Retrouvez l'ensemble des informations, le descriptif des missions ainsi que le profil recherché sur le site : www.cahiersduhandicap.com

Si vous êtes intéressé, merci d'envoyer votre candidature (CV+ lettre de motivation) à :
DELANNOY DEWAILLY ENTREPRISE
10, Rue Jacquard – BP 80107
59427 ARMENTIERES Cedex

Site internet : www.delannoy-dewailly.fr

Pour plus d'information, merci de prendre contact avec Christelle GELOEN
cgeloan@delannoy-dewailly.fr



Handicapés, les grands oubliés de la République

L'espoir de voir le handicap devenir une priorité du quinquennat d'Emmanuel Macron s'est envolé comme le rêve pour des millions de personnes en situation de handicap de sortir de la précarité, d'accéder à l'emploi, au logement, aux lieux publics, aux loisirs... Aujourd'hui, 9 personnes sur 10 se déclarent insatisfaites de l'action du chef de l'Etat et ne lui font pas confiance pour redresser la barre !

Paroles, paroles... tout le monde connaît le refrain. Il aura fallu attendre deux ans pour comprendre que les mots ne se convertissent pas toujours en actes dans le monde politique. Qu'en est-il aujourd'hui du handicap ? Où en sont les politiques publiques ? Pour beaucoup, la politique du handicap n'est pas à la hauteur et les droits ne sont pas appliqués, voire en recul... Un seul constat : les situations se dégradent et les attentes des personnes en situation de handicap et de leur famille ne sont pas prises pas en compte. Face à cette situation alarmante, APF France handicap a tiré le signal d'alarme et lancé sa caravane «En route pour nos droits !» qui a traversé la France du 7 au 14 mai. Cette dernière date n'a d'ailleurs pas été choisie au hasard puisqu'elle marque le 2^e anniversaire de l'élection d'Emmanuel Macron. Un moment crucial pour faire entendre la voix de ces «oubliés» et maintenir la pression auprès du chef de l'Etat. À l'issue de cette mobilisation nationale sans précédent qui s'est conclue par une manifestation place de la République, à Paris, les organisateurs ont également remis une lettre ouverte au chef de l'Etat signée par près de 25 000 personnes pour faire entendre les préoccupations des personnes en situation de handicap et de leurs proches. Pour Pascal Aubert, directeur territorial des actions associatives pour l'Essonne et Seine-et-Marne APF France handicap, «*cette initiative a été prise en partant du constat que les années passent et les promesses du candidat Macron aussi. Entre discours et réalité, il y a un fossé ! Nous avons donc lancé une enquête avec l'Ifop qui fait apparaître que 89 % des personnes en situation de handicap interrogées ne font pas confiance au gouvernement pour améliorer leur situation dans tous les domaines de la vie. Ces jugements à l'égard de l'action gouvernementale portent sur les questions de l'accès au droit, des ressources, de l'inclusion scolaire, du logement, de l'accessibilité, de la mobilité... c'est-à-dire sur l'ensemble des dimensions qui font la vie des handicapés. Et aujourd'hui, le compte n'y est pas !*»

Pour APF France handicap, le gouvernement n'est pas à la hauteur de ses ambitions annoncées. Alors que les conditions de vie des personnes ayant des difficultés liées au handicap, à la maladie et à l'âge se dégradent, force est de constater qu'aucune politi-





tique ne prend réellement en compte les attentes prioritaires de ces 12 millions de personnes et de leur famille. D'ailleurs, faut-il rappeler que le rapport annuel du Défenseur des droits souligne, pour la seconde année consécutive, que le handicap reste la première cause de discrimination en France.

Dès lors, on comprend mieux les fortes déceptions parfaitement soulignées dans la seconde édition du baromètre France handicap de la confiance (voir encadré page ci-contre). *Là où il aurait fallu faire du rattrapage sur les ressources, ce sont des prestations qui n'ont pas bougé ou très peu... Les personnes en situation de handicap sont bien souvent condamnées à vivre en dessous du seuil de pauvreté, mais ne veulent pas être considérées comme des bénéficiaires de minima sociaux. Pour elles, c'est un peu la double peine : elles ont très peu de revenus, car la plupart ne travaillent pas ou rencontrent de grosses difficultés d'accès à l'emploi, et, en revanche, tout ce dont elles ont besoin coûte un pognon de dingue! Elles sont prises dans une tenaille où, d'un côté, les revenus sont gelés, voire régressent, et, de l'autre, les politiques émanant des départements cherchent à faire des économies sur des prestations de compensation du handicap... Sauf que ces dernières permettent d'acheter le matériel, de changer son fauteuil, d'aménager son appartement», se lamente Pascal Aubert.*

De son côté, la secrétaire d'État chargée du handicap, Sophie Cluzel, a confirmé, dans *Le Parisien* du mardi 7 mai, que l'AAH (Allocation adulte handicapé) serait à nouveau revalorisée. «Après son augmentation en novembre de 50 euros par mois, l'AAH va de nouveau être revalorisée de 40 euros au 1^{er} novembre 2019. Ce gain de 90 euros mensuel en deux ans est une avancée énorme pour près de 1,1 million de personnes». Qu'en pensent les intéressés? La grande majorité déplore que cette allocation reste en dessous du seuil de pauvreté (60 % du revenu médian, soit 1026 euros). L'occasion pour l'APF de souligner sa revendication pour la création d'un revenu d'existence, soit l'équivalent du SMIC (1153 euros net en 2017) et qui serait désindexé des revenus du conjoint. En effet, ceux-ci sont pris en compte dans le calcul de l'AAH dès lors que les revenus du conjoint sont supérieurs à 2000 euros. Conséquence : l'allocataire perd son AAH, ce qui constraint certains couples à vivre leur relation dans la dépendance, la clandestinité ou à y renoncer.

«L'AAH qui augmente de 40 euros permet tout juste de mettre des épinards dans le beurre ranci que l'on a au fond du frigo, s'inquiète Pascal Aubert. C'est révoltant quand on sait le coût d'un fauteuil qui, selon le modèle, peut se chiffrer entre 3000 et 5000 euros; mais aussi quand il est nécessaire d'aménager un appartement, car sa maladie ou son handicap évolue, ou encore transformer une baignoire en douche à l'italienne pour un montant de 3000 euros...»

En se mobilisant, l'APF a choisi de lancer un cri de colère face à un pouvoir politique qui est dans la négation des grands réseaux associatifs et des corps



EN ROUTE POUR NOS DROITS ET NOS REVENDICATIONS !

- Introduire le handicap dans la Constitution française en l'ajoutant dans son article 1^{er} tel qu'il a été modifié par l'Assemblée nationale en juillet 2018 : «*Elle [La France] assure l'égalité devant la loi de tous les citoyens sans distinction de sexe, d'origine, de handicap ou de religion*».
- Supprimer la prise en compte des ressources du conjoint dans la base de calcul du montant de l'AAH et créer le revenu individuel d'existence pour les personnes en situation de handicap qui ne peuvent pas ou plus travailler, distinct du projet de revenu universel d'activité.
- Élargir le périmètre de la prestation de compensation aux activités domestiques et à l'aide à la parentalité, supprimer les barrières d'âge et créer le «risque autonomie» pour toutes et tous, en mobilisant des financements supplémentaires de solidarité nationale.
- Faire respecter les obligations d'accessibilité et appliquer dès maintenant les sanctions pour tous les établissements recevant du public.
- Revenir à 100 % de logements accessibles et maintenir une obligation d'ascenseur à R+3 sans dérogation.
- Rendre effectif le droit aux transports sur tout le territoire : mettre en accessibilité l'ensemble des moyens de transports publics et soutenir le développement d'une offre complémentaire de transports adaptés, sur tout le territoire, avec une amplitude horaire et un tarif équivalents aux transports publics.



Les chiffres clés du baromètre* France handicap de la confiance 2^e édition (mars-avril 2019)

12

millions de personnes en France sont touchées par un handicap plus ou moins important. 1,1 million perçoit l'allocation adulte handicapé (AAH).

89 %

n'ont pas confiance dans le gouvernement pour mieux prendre en compte leur situation.

87 %

pensent qu'il n'y aura pas d'amélioration dans l'accessibilité aux transports.

43 %

estiment que la situation s'est dégradée, 51 % qu'elle n'a pas évolué.

82 %

ont des difficultés financières. 68 % assurent que la revalorisation de l'AAH n'a «rien changé» pour eux.

54 %

jugent que la priorité pour améliorer leur vie est de meilleures allocations, 27 % un meilleur accès au logement, 27 % plus d'accès aux lieux publics et aux transports



*Baromètre de l'Ifop pour l'APF-France handicap. Enquête réalisée en ligne, du 1 au 26 mars auprès de 3467 personnes concernées directement ou indirectement par le handicap.

Simon Schmit

“On a l'impression d'être des sous-citoyens”



VISION

Pourquoi manifestez-vous aujourd'hui?

Tout simplement parce que le compte n'y est pas d'un point de vue social étant donné que les politiques du gouvernement ne sont pas à la hauteur de l'enjeu du handicap. On peut par exemple parler de l'hôpital où il faut attendre presque 6 mois avant d'avoir un rendez-vous chez un spécialiste.

C'est pareil pour l'école : est-il normal que 145 000 enfants en septembre 2018 n'ont pas pu faire leur rentrée scolaire faute d'auxiliaires de vie, alors que l'école c'est la base de la vie. On peut aussi évoquer la question du logement où des milliers de gens sont dans l'attente d'un appartement accessible. Dans les prochaines années, il y en aura de moins en moins à cause de cette fameuse loi Elan qui va faire passer les logements de 100 % accessibles, désormais qualifiés d'évolutifs, à seulement 20 % directement adaptés. C'est un vrai drame et un recul incroyable ! Nous faisons le constat qu'un certain nombre de politiques sociales ne sont pas à la hauteur et nous fragilisent encore plus qu'avant.

Dans le champ de nos mécontentements, on peut encore parler de l'allocation handicapé (AAH), qui est toujours sous le seuil de pauvreté, soit 860 euros par mois qui sera porté à 900 euros au 1^{er} novembre. Ce n'est pas sérieux ! Au final, tous ces sujets nous mettent en colère et c'est la raison de notre présence aujourd'hui dans la rue !

Vous travaillez aujourd'hui ?

J'ai exercé le métier de conseiller commercial spécialisé en facturation puis le métier de gestionnaire de paie. J'ai travaillé pendant 8 ans dans un grand groupe français. Suite à l'évolution de mon handicap, j'ai été en longue maladie et ensuite en invalidité.

Après cette période de rééducation avec un rétablissement satisfaisant, j'ai fait un bilan de compétences en vue de reprendre mon travail, mais mon employeur ne m'a pas fait de proposition de poste. Dorénavant, je sais que je ne pourrai plus travailler à temps plein et, en parallèle, mon état nécessite que l'on

fasse un travail sérieux pour aménager mon travail, mais mon employeur n'était pas intéressé.

Le gouvernement a pourtant fait du handicap sa priorité...

Je pense que le gouvernement pratique la politique du saupoudrage. Quand ils sont confrontés à des crises, ils vont mettre en place un amendement ou verser 40 euros de plus sur l'AAH... Ce gouvernement ne regarde pas la satisfaction complète des personnes fragiles, mais raisonne avec des chiffres pour, au final, ne satisfaire qu'une minorité. En tant qu'élu d'APF France pour les Hauts de Seine (92), je suis mobilisé sur le sujet du PAM, un service de transports réservé aux personnes à mobilité réduite. Normalement, ces voitures sont censées nous transporter en Île-de-France, mais les moyens qui sont mis en place d'un département à l'autre ne sont pas les mêmes. Concrètement, un trajet dans le 92 nous coûte 8,20 euros pour une distance inférieure à 15 km, ce qui reste prohibitif quand la majorité d'entre nous vit avec seulement 900 euros. On peut regretter par exemple qu'un aller-retour Paris-Meaux puisse coûter jusqu'à 80 euros.

C'est un combat que l'on mène pour expliquer au département et à la région Île-de-France qu'il va falloir faire de gros efforts en matière de déplacement. Car si je peux me déplacer c'est que je suis acteur de ma vie et donc plus une charge pour la société et c'est ce que l'on veut aujourd'hui. Par exemple, entre mars et avril, j'ai fait une dizaine de demandes de transport d'aides à la mobilité (PAM), et j'en ai obtenu zéro ! On en est là aujourd'hui et la réalité, c'est qu'il y a des gens qui sont assignés à résidence plus ou moins volontairement, d'où notre grosse colère. On le vit mal et on a l'impression d'être des sous-citoyens.

Comment faire changer les choses ?

En se mobilisant ! Si cela ne tenait qu'à moi, je manifesterais tous les mois ou même toutes les semaines... Je fais un parallèle avec les Gilets jaunes même si je déplore les violences, mais ils se sont battus tous les samedis depuis 6 mois et le gouvernement a reculé en lâchant 15 milliards d'euros. Ça veut dire que quand on se mobilise, que l'on est courageux et que l'on y croit,

on peut faire bouger les lignes ! Si l'on attend tranquillement dans notre fauteuil, il ne se passera rien.

Quelles mesures immédiates attendez-vous ?

L'AAH devrait être au niveau du SMIC, ensuite il faudrait que les moyens de prestation de compensation du handicap soient largement revalorisés. De plus, il faudrait rendre nos transports en commun complètement accessibles, mais aussi faire beaucoup plus pour que l'accessibilité universelle se concrétise vraiment. En résumé, je rêve d'un accès à tout pour tous, mais depuis vingt ans, il ne se passe pas grand-chose... Enfin, je voudrais que nos politiques aillent au bout de leur engagement dans l'intérêt général, car on ne fait pas de la politique pour se faire bien voir, mais pour changer les choses. Si je me suis engagé en tant qu'élu, ce n'est pas pour moi, c'est d'abord pour cela et pour les autres. ■

schmitsimon@gmail.com



“C'est du bluff et ça continue!”

Il s'insurge contre la non-scolarisation de milliers d'élèves en situation de handicap ; il a proposé une loi, immédiatement rejetée par la majorité. Indigné, il s'est lancé dans un Tour de France du Handicap dénonçant le grand bluff du discours officiel. Interview d'Aurélien Pradié, député Républicain du Lot.



Pourquoi vous êtes-vous engagé en politique ?

Aurélien Pradié : Dès l'âge de 18 ans, j'ai pris ma carte à l'UMP et à 21 ans j'ai été élu conseiller général sur mon canton de Labastide-Murat dans le Lot en battant mon ancien instituteur. Puis, je suis devenu maire de la même commune en 2014, avant de gagner la bataille des législatives en 2016, alors que l'on me donnait battu face au candidat de La République en marche (LREM). Je ne viens pourtant pas d'une famille engagée en politique, mais j'ai toujours été passionné par le personnage de Jacques Chirac que mon grand-père adulait déjà. Je me suis toujours engagé et impliqué sur le territoire où je suis né pour m'opposer à toutes les formes d'injustice et de fatalité.

Vous êtes un député réputé turbulent à l'Assemblée et d'ailleurs vous revendiquez votre indocilité et liberté...

Je n'aime pas les gens sages en politique qui deviennent très vite ennuyeux et peu sûrs de leurs convictions. J'ai toujours eu beaucoup de respect pour des personnages comme Jacques Chirac, Pompidou, Philippe Seguin ou Simone Veil qui avaient un fort tempérament et des convictions profondes. Je refuse d'être un député tiède, sans différences, et je crois au débat et à la turbulence démocratiques pour mener des combats et respecter ses engagements. Ensuite, je n'oublie pas que je suis un élève de droite dans un bastion de gauche et si ces gens-là m'ont choisi, c'est qu'ils ont considéré que je conservais ma

liberté sans être le serviteur de qui que ce soit. Arrivé à l'Assemblée nationale, mon tempérament de pirate mêlé d'indocilité est resté intact, et ça ne me dérange pas du tout ! Car il n'y a rien de pire qu'une démocratie aseptisée !

Pourquoi une telle sensibilité de votre part sur le sujet du handicap qui fait partie aujourd'hui des combats de votre vie ?

Le handicap a été l'un des tournants de ma vie familiale, car mon père a été frappé par un accident vasculaire cérébral (AVC) quand j'avais 16 ans. Du jour au lendemain, notre vie a basculé, et ce moment douloureux a été le point de départ de mon



● Je refuse d'être un député tiède, sans différences, et je crois au débat et à la turbulence démocratiques pour mener des combats et respecter ses engagements. ●

j'ai eu envie de me battre pour que le «blabla» gouvernemental soit démasqué et que l'on passe enfin des paroles aux actes !

Le gouvernement a promis, le 11 juin, que les familles d'élèves handicapés seraient mieux accompagnées à la rentrée 2019 avec une cellule de réponse sur la prise en charge de leur dossier, qui s'engage aussi à reconnaître le métier d'accompagnant. Ça vous rassure ?

Depuis le début, c'est du bluff et ça continue ! Je me suis beaucoup mobilisé sur ce texte-là et il n'y a rien de révolutionnaire notamment sur la situation professionnelle des accompagnants. Ils sont passés de CDD d'un an à des CDD de trois ans, renouvelables une fois avec un CDI à la clé donc au bout de six ans. Mais surtout, ils ont baissé les crédits de formation sur ces personnels de 40 % en un an ! Actuellement, je fais un déplacement toutes les semaines dans le département et je vois bien que sur le terrain du handicap, ça n'a pas évolué. Ce bricolage n'est pas à la hauteur de l'ambition que l'on devrait avoir pour mieux prendre en compte les besoins de ces personnes. La réalité est que ces

dernières souffrent au quotidien face à cette politique indécente ! Aujourd'hui, il est plus important pour ce gouvernement que la France ne soit pas sanctionnée par la Commission européenne pour sa gestion budgétaire que d'être régulièrement condamnée pour ses pratiques discriminantes en matière de handicap. D'ailleurs les Français l'ont bien compris puisque 87 % d'entre eux indiquent, dans un récent sondage, ne plus rien attendre du Président pour améliorer leur quotidien !

Vous avez déposé une proposition de loi relative à l'inclusion des élèves en situation de handicap qui a été rejeté par LREM...

Effectivement, toutes les oppositions présentes à l'Assemblée nationale étaient d'accord pour examiner ce texte visant surtout à créer un statut de l'aîdant pour les élèves porteur de handicaps... sauf LREM, qui, non seulement, n'a pas rejeté ce texte, mais a refusé qu'on l'examine en déposant une motion de rejet préalable. Comment des responsables politiques peuvent-ils à ce point mépriser le sujet du handicap ? Pour moi, ce jour-là, ces députés LREM se sont couverts de honte, et je me suis juré de ne pas lâcher ce combat ! C'est là qu'a commencé l'idée de mon tour de France du handicap.

De son côté, Sophie Cluzel, la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées refuse-t-elle aussi cette réalité ?

En fait, elle se rend compte qu'elle n'a pas les moyens de ses ambitions. Je lui en veux de mentir et de donner de faux espoirs car tout ne va pas bien comme elle et les autres ministres de son gouvernement le prétendent. Contrairement à leur communication triomphante, ils n'ont pas fait de progrès immenses ! Ce que je n'accepte pas, c'est l'hypocrisie, car on n'a pas le droit de faire semblant.

Alors vous avez choisi de prendre la route à partir en janvier 2019, pour aller à la rencontre des Français et replacer ainsi l'inclusion scolaire au cœur du débat politique. Vous avez sillonné la France durant sept semaines. Qu'avez-vous appris ?

J'ai fait un tour de France et dans de nombreux départements j'ai pu rencontrer environ 6 000 acteurs du handicap, des familles, des accompagnants, associations,





enseignants... J'ai pris le temps d'aller sur le terrain pour voir comment était vécu le handicap et ce qu'il fallait faire pour changer ce qui n'allait pas. À travers ce périple, j'ai voulu prendre du temps en étant dans l'action à l'inverse de la communication du gouvernement.

Vous parlez de 40000 autistes qui seraient sans solution. Et vous citez l'exemple d'Ethan qui est considéré comme scolarisé pour 30 minutes par semaine...

Ce chiffre de 40 000 autistes a été donné par la rapporteuse générale de l'Organisation des Nations unies (ONU). Je suis horrifié que la ministre soit aussi déconnectée de la réalité. Par ailleurs, il existe une forme d'hypocrisie dans ce pays où beaucoup d'enfants sont considérés comme scolarisés, alors même qu'ils ne sont pas à l'école à temps plein, mais très souvent sur des temps partiels. Dans le cas d'Ethan, on ne peut pas dire que l'école soit inclusive et que l'on a réussi. Alors, on peut toujours se donner bonne conscience, mais le compte n'y est pas ! Durant toutes ces semaines passées sur le terrain, j'ai noté tous ces témoignages sur des dizaines de carnets pour révéler cette réalité au gouvernement ; n'est-ce pas le rôle du politique de faire ouvrir les yeux ? Toutes ces familles touchées par le handicap sont dans la colère et une forme de désespoir, beaucoup souffrent et se sentent victimes d'une injustice et de discrimination. Ma présence à leurs

côtés est une manière de partager leur combat et d'être utile. Même l'Unapei, l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis a souligné « *le manque d'investissement du gouvernement en faveur d'une école véritablement inclusive* » et qu'elle « *n'est pas prête pour accueillir les élèves handicapés intellectuels et cognitifs* ». Selon cette association, plus de ces 12 000 enfants seraient encore sans solution éducative, ce qui a pour effet de marginaliser les plus lourdement handicapés.

Ceux qui nous gouvernent sont donc déconnectés de la réalité...

J'ai rencontré plus de 2 000 familles qui disent que la France est en retard sur le handicap. J'ai recueilli tellement de témoignages de la vraie vie, de la colère, de la détresse de familles sans solution. Quant au salaire des hommes et des femmes qui les accompagnent à l'école, il n'est que de 690 euros par mois sans compter que le budget de la formation des accompagnants a été réduit de 5,5 millions d'euros... C'est catastrophique !

Edouard Philippe dit qu'il ne mollira pas en parlant de l'autisme. Encore des mots ?

Ce que je demande, ce sont des actes... Il ne mollira pas et dans le même temps il baisse les crédits de formation pour le personnel qui accompagne les enfants en situation de handicap. Et c'est le même Édouard Philippe qui défend cette dernière proposition indécente ! Et franchement, ça me met en colère ! Bien sûr, ce gouvernement prend parfois des initiatives heureuses, mais ces « mesures » sont très loin d'être à la hauteur de l'ambition que

l'on doit porter pour le pays en matière de handicap. Il faut engager une véritable révolution et pas continuer cette forme de bricolage. Ils ont augmenté l'AAH de 40 euros, mais n'ont pas indexé ces allocations sur l'inflation ; ce qui est plus grave est qu'ils jouent avec la misère et le désespoir de toutes ces familles. Il nous appartient de les requalifier comme citoyen, car ils ne le sont pas aujourd'hui à part entière.

Quel est le bilan de LREM sur le handicap ?

Ce sont des sujets qui n'intéressent pas la macronie, et la question du handicap est, pour eux, un sujet secondaire. La macronie est d'ailleurs un monde injuste. Il suffit de prendre l'exemple de loi Élan sur le logement où gouvernement a souhaité supprimer l'obligation d'accessibilité fixée dans la loi de 2005, plus désireux de rendre service aux promoteurs que de porter un message d'accessibilité à la société. Ce sont des technos et des comptables, sur le handicap, là où il faut être de véritables politiques.

Vous dénoncez aussi une dérive dans la définition du handicap

Le milieu ordinaire est devenu de plus en plus intolérant alors qu'il y a quelques années on acceptait la différence. Hier, un élève dyslexique pouvait être accompagné par l'enseignant, aujourd'hui on se précipite pour monter un dossier MDPH, et on lui attribue une AVS. Face à un système éducatif à bout de souffle, nous supportons de moins en moins la différence, alors que le milieu ordinaire devrait être tout simplement bienveillant, plus qu'il n'est actuellement. Et ce n'est pas parce que l'on répète le mot d'inclusion à longueur de journée que la société le devient.

Vous comptez en restez là où allez-vous repartir au combat pour porter un nouveau projet...

Une fois que j'aurai fini ce tour de France, riche de cette récolte de témoignages précieux et concrets, je pourrai faire une nouvelle proposition de loi qui portera l'ambition de tout ce que j'aurai vu sur le territoire. Je vous le promets ! ■ aurelien-pradie@orange.fr

“Debout en jaune !”

Déçus que le handicap ne soit pas la priorité annoncée du quinquennat, les personnes handicapées ne cachent plus leur colère ! Ignorées, oubliées, invisibles pour ne pas dire jetées au ban de la société, leurs revendications s'ajoutent à celles des Gilets jaunes !

Le handicap aussi s'habille de jaune ! Ils sont peu visibles et pourtant bel et bien mobilisés depuis le début du mouvement des gilets jaunes. Les personnes en situation de handicap sont mécontentes de l'action du président de la République et 83 % contestent la tenue des engagements pris par Emmanuel Macron, à l'occasion de la campagne présidentielle. Et les sujets de discorde ne manquent pas. Au premier rang des revendications figure l'augmentation des différentes allocations adultes handicapés, pour augmenter le pouvoir d'achat de ceux qui en grande majorité vivent plus souvent sous le seuil de pauvreté que la moyenne nationale.

Scolarité, emploi, manque d'accessibilité, « calvaire » des dossiers MDPH... les doléances ne manquent pas depuis de nombreuses années et ne trouvent pas d'écho auprès des gouvernements qui se succèdent ! Comme tous les Gilets jaunes, Priscillia Ludosky, l'une des leaders de ce mouvement, est soucieuse de mettre le handicap au cœur de la mobilisation : « *Tous les citoyens sont concernés par le handicap. Nous sommes dans un mouvement social global qui est le résultat d'une colère des Français et où tous les sujets sont sur la table : l'éologie, mais aussi sur la question de la démocratie, le handicap, les retraités, les étudiants, la santé et les urgences... Au-delà de leur handicap, ces personnes sont aussi des citoyens qui cumulent les mêmes soucis : ne pas pouvoir remplir son frigo, l'accessibilité, le logement, la discrimination à l'emploi...* Autant de problèmes ignorés par le gouvernement et qui rassemblent tous les laissés pour compte de la République. »

Plus que jamais, tous souhaitent que l'on revoie la place des handicapés dans la société pour que se déclinent enfin les fondements de la république « Liberté, Égalité et Fraternité », et qu'en dehors de tous préjugés ils puissent jouir pleinement de leurs droits. Pleinement engagé, Pascal sort d'ailleurs d'une grève de la faim de 159 jours pour une problématique liée à la Sécurité sociale. « *Macron a fait la pro-*

messe de faire du handicap sa priorité, mais c'est du vent ! Il faut renforcer la politique du handicap et arrêter de nous mettre sur le bas-côté de la route. La prise en charge du matériel spécifique est une revendication essentielle, c'est très onéreux et classé par la Sécurité sociale en catégorie de confort. Il faut revenir tout ça ! Ça concerne aussi le millefeuille administratif où à l'heure de la télétransmission on nous demande de remplir une multitude de dossiers tous les cinq ans, alors que la plupart des handicaps ne vont pas s'améliorer avec les années qui passent, mais plutôt s'empirer. »

Pascal a donc collecté un volumineux dossier de doléances qu'il a remis le 19 juin à Sophie Cluzel, la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées après avoir débuté une grève de la faim sur le trottoir devant le ministère du Travail et des Solidarités pour que la voix des personnes handicapées soit entendue. Depuis longtemps, il se bat contre la non-application de la loi sur l'accessibilité : « *À ce petit jeu, c'est le service public qui est le plus mauvais élève : mes entretiens avec l'assistance sociale se font à travers la fenêtre de son bureau, car je ne peux pas accéder dans le bâtiment. Ce que je revendique c'est notre droit à nous déplacer librement. Pour nous, c'est Koh Lanta tous les jours !* » ■



© Lena Califano



Créée en 1987 aux États-Unis, la société Ria Financial Services est une entreprise spécialisée dans les services financiers, cotée en bourse au Nasdaq et n°3 mondial dans le marché du transfert d'argent. Présente en France avec 130 salariés, Ria offre un des meilleurs services de transfert d'argent vers plus de 140 pays à travers ses agences et son vaste réseau d'agents agréés.

recherche

COMMERCIAL B TO B (H/F)

MISSIONS/PROFIL

Prospектив - Installation et formation des nouveaux agents - Développement des transferts chez les nouveaux agents / Une personne disposant déjà d'une expérience de commercial.

ANALYSTE SÉCURITÉ FINANCIÈRE (H/F)

MISSIONS/PROFIL

Traiter les alertes sur les opérations financières suspectes dans notre réseau / Expérience en conformité/fraude obligatoire, bon niveau d'anglais et Excel requis.

GUICHETIERS (H/F)

MISSIONS/PROFIL

Effectuer les opérations de transfert d'argent et de changes de devises avec les clients dans le respect des règles internes / Expérience en caisse nécessaire et une langue étrangère : Anglais, Arabe, Espagnol, Roumain, Wolof...

Retrouvez l'ensemble des informations, le descriptif des missions ainsi que le profil recherché sur le site : www.cahiersduhandicap.com

Merci de nous envoyer votre CV par mail à :
recrutement@riafinancial.com

Pour mieux nous connaître, rendez-vous sur : www.corporate.riafinancial.com

BILAN DU SALON HANDICAP, EMPLOI
ET ACHATS RESPONSABLES

“Nous devons revendiquer le droit à la fragilité”

La 4^e édition du rendez-vous des entreprises inclusives et des innovations sociales qui s'est tenue à Paris, les 28 et 29 mai, a connu un véritable succès. Point d'orgue de cet événement : la conférence plénière « Éthique et performance, le couple infernal » avec Axel Kahn, médecin généticien. Extraits de cette conversation.





“Mon père, avant de se donner la mort, m'a laissé une lettre qui se termine par l'injonction qui constituera le fil directeur de mon existence : « Sois raisonnable et humain ».»

Les raisons de son engagement au sein de la Fondation Internationale de La Recherche appliquée sur le Handicap

Axel Kahn : Quand j'avais 15 ans, alors que j'étais catholique croyant, j'ai perdu la foi. Pour autant il m'a semblé que l'humanisme chrétien méritait d'être conservé, à condition que je sois en mesure de le refonder en raison. Il s'agit là de l'effort de toute une vie. Cet effort a été stimulé lorsque, alors que j'avais 26 ans, mon père, avant de se donner la mort, m'a laissé une lettre qui se termine par l'injonction qui constituera le fil directeur de mon existence : « Sois raisonnable et humain ». M'engager aux côtés de mes frères et soeurs handicapés est l'une des manières qui me permettent de suivre cette injonction paternelle.

Sa définition du handicap

A. K. : le handicap est l'ensemble des situations congénitales, culturelles ou acquises qui créent pour une personne une difficulté supplémentaire par rapport à la moyenne des personnes valides pour accéder à l'égalité des chances et des droits, à la citoyenneté et à la participation à la société, ce qui justifie l'intitulé de l'une des plus grandes lois de la République, la loi de 2005 relatives aux personnes handicapées. En effet, ce qui fait la société, au-delà de la proximité de personnes qui tentent de coexister, est la capacité de ces dernières à s'engager collectivement pour prendre soin de tous, et en particulier de ceux qui se trouvent en situation de fragilité. L'intitulé de la loi « pour l'égalité des chances et des droits pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » dit en peu de mots l'idéal d'une société qui se met en République.

Et celle de la performance

A. K. : J'apprécie particulièrement ce proverbe gitan : « Tout ce que l'on a et qui n'est ni donné ni partagé est perdu ». La performance que je m'impose à moi-même pour obtenir une richesse, qu'elle soit intellectuelle ou autre, constitue une manière de donner. Pour être en mesure de donner plus, il me faut tirer le meilleur de moi-même, et par conséquent que je sois intransigeant au regard des objectifs que je me fixe. Toute personne qui, si elle consentait aux efforts nécessaires, pourrait donner tant, mais ne donne quasiment rien doit être contestée dans la dimension éthique qu'elle a donnée à sa vie. Cette performance peut passer par la saine compétition avec autrui dans certains domaines, si tant est qu'elle n'impose pas de hiérarchisation dans la qualité d'être des personnes. La compétition doit permettre de tirer le meilleur de soi-même, et de l'apprécier par rapport à d'autres qui procèdent de même. La performance qui ne donne satisfaction que dans le fait de l'emporter sur autrui ou de l'humilier, qui n'a pour but que de permettre de connaître un plaisir narcissique et futile, ne trouve aucunement grâce à mes yeux. Ainsi, la performance a deux dimensions : elle

doit viser à tirer le meilleur de soi moi-même (éventuellement en se comparant à des pairs respectés), et ne pas constituer un moyen de dominer.

Lorsque j'évoque la question des personnes handicapées dans l'entreprise avec les DRH et les managers, ces derniers savent très bien que ces personnes peuvent être très performantes. Certains handicaps sont même considérés comme des avantages sélectifs (par exemple, le syndrome d'Asperger, aujourd'hui très prisé dans le secteur du numérique). Toutefois, nous devons, avec Alexandre Jollien, écrivain et philosophe, revendiquer le droit à la fragilité, à la fatigabilité et à la non-performance. Les personnes non performantes sont des citoyens comme les autres, qui n'ont pas à être écartés de l'entreprise. En outre, la mobilisation d'un groupe de collaborateurs engagés pour aider un collègue handicapé crée très souvent un surcroît de performance collective. Aujourd'hui, nous réappréciations à sa juste valeur la dynamique de l'entreprise, après l'individualisme managérial que nous avons connu dans les années 1980 et 1990, et les entreprises participent à « faire société ». Une entreprise qui a une véritable responsabilité sociale ne saurait rejeter tout ce qui est incompatible avec ses exigences entrepreneuriales.

L'humanité face aux perturbations du marché et des objectifs économiques ?

A. K. : Une éthique qui ne pourrait se déployer que dans un monde idéal, d'où les requins de la finance ou de l'industrie, ou bien les comportements brutaux et méprisants seraient absents, serait inopérante et insignifiante. L'éthique doit nécessairement se confronter à un monde où le pouvoir de l'argent, le désir de puissance et la brutalité sont des réalités. L'éthique revient à trouver la meilleure voie dans la difficulté. Une entreprise « éthique » est une entreprise qui tente, dans le contexte de la réalité du monde, d'assurer son succès, car celui-ci implique également le succès des projets de vie de ses salariés. Or, le succès n'est durable que si l'entreprise investit dans les collaborateurs, et si elle met en place une organisation dans le cadre de laquelle chacun est capable de donner sens à son travail. Les sociétés les moins éthiques sont souvent celles où il existe une discontinuité entre le top management, qui opère souvent aujourd'hui uniquement dans le cadre de l'économie financiarisée, et la réalité de la vie de l'entreprise.

Une mesure concrète du gouvernement actuel sur le sujet du handicap ?

A. K. : Nous parlons depuis des décennies de la création du quatrième secteur de l'assurance, celui relatif à la dépendance. Nous l'avons toujours retardée pour des raisons financières. Il serait extraordinaire de parvenir à la concrétiser. En outre, nous sommes encore loin d'avoir atteint les objectifs fixés par la loi de 2005. ■

En chiffres

4 500
visiteurs professionnels

500
experts mobilisés

70
conférences de formation

150
entreprises adaptées (EA)/
établissements et services
d'aide par le travail

Sources : (Esat/travailleurs
indépendants handicapés (TIH)



“La performance qui ne donne satisfaction que dans le fait de l'emporter sur autrui ou de l'humilier, qui n'a pour but que de permettre de connaître un plaisir narcissique et futile, ne trouve aucunement grâce à mes yeux.”



Au sein du Groupe PIGEON, LABORATOIRE CBTP (www.lcbtp.com) dispose, grâce à ses 80 collaborateurs, d'un large champ de compétences tant en mesures, en conseils et en formation sur différents domaines d'activités : Matériaux de construction, Technologie routière, Environnement et Sécurité.

recherche

INGÉNIEUR GÉOTECHNICIEN (H/F)

CDI

TECHNICIEN SPÉCIALISTE DES BÉTONS (H/F)

CDI

Retrouvez l'ensemble des informations, le descriptif des missions ainsi que le profil recherché sur le site :
www.cahiersduhandicap.com

Merci d'adresser votre candidature (lettre de motivation et CV) à l'adresse suivante :

recrutement@lcbtp.com



SMA Interacciai est l'une des principales sociétés dans la distribution d'acières spéciaux pour la mécanique, présente sur l'entier territoire français avec ses 6 agences et ses 5 dépôts...

recherche

ADMINISTRATIF DES VENTES (H/F)

CDI

COMMERCIAL SÉDENTAIRE (H/F)

CDI

Retrouvez l'ensemble des informations, le descriptif des missions ainsi que le profil recherché sur le site :
www.cahiersduhandicap.com

Ce poste vous intéresse, contactez Mr Chenudeau Jimmy au 01 60 21 60 21 ou par email à l'adresse suivante :
jchenudeau@sma-interacciai.fr

THOMAS MORDANT

Maître de sa vie !



Atteint d'une forme sévère d'ostéogénèse imparfaite, la maladie des os de verre, Thomas Mordant a été reçu à l'École normale supérieure alors qu'il n'avait même pas 17 ans. Sa mère qui se consacre entièrement à son accompagnement nous raconte son parcours qui s'apparente à un long combat dans un livre émouvant : « Mystère de la fragilité ».



Ya-t-il plus belle victoire et plus grande fierté que de voir son fils faire son entrée à la prestigieuse Ecole normale de la rue d'Ulm à Paris ? En effet, le chemin qui a conduit Thomas Mordant à la réussite de ce prestigieux concours relève du parcours du combattant. Car Thomas n'est pas un jeune homme comme les autres. Depuis sa naissance, il est atteint d'une maladie génétique rare, proche de la maladie des os de verre, qui lui interdit tout mouvement et le cloue dans un fauteuil roulant électrique, quand elle ne le maintient pas allité. Tout naturellement, sa mère a fait le choix de consacrer entièrement son temps à l'éducation et à l'accompagnement de son fils. « Thomas est né à la fin de mes études et je n'ai pas eu le temps de commencer à travailler. Mon fils est aujourd'hui un jeune adulte, toujours lourdement handicapé, qui a besoin d'une assistance permanente, assistance que j'assure moi-même à l'heure actuelle. Au-delà du récit de son parcours personnel et particulier, ce livre est une manière d'alerter sur les difficultés auxquelles sont confrontées toutes les personnes handicapées et leurs familles, explique Isabelle Mordant. C'est aussi une manière de dire que l'on peut être très lourdement handicapé par une maladie qui fait beaucoup souffrir, et pourtant être très heureux. »

Les accusations de maltraitance !

La vie de Thomas n'a pas été un long fleuve tranquille, et pourtant il a su déjouer tous les pronostics pessimistes, tant médicaux que scolaires. À 6 mois, il pleure beaucoup, mais seule sa mère s'inquiète, percevant une réelle souffrance derrière ses cris. « Pour le pédiatre, tous les bébés pleurent, notamment quand ils font leurs dents. Ce qui va suivre

» À 3 ans et demi, Thomas savait déjà lire et sa mère en était la première étonnée ne lui ayant jamais appris à lire. Il saute allègrement les classes et obtient son Bac à 14 ans ! »

qu'un enfant si lourdement handicapé ne reste pas chez ses parents, mais aille vivre en institution : « Cela ne lui aurait certainement pas permis de réussir sa scolarité comme il l'a fait. Mon combat n'est pas dogmatique, mais basé sur la personnalité de Thomas. Il m'a toujours paru évident qu'il avait sa place dans le milieu ordinaire et qu'au contraire le milieu spécialisé ne pouvait pas lui apporter ce dont il avait besoin. Le résultat est là et la suite m'a donné raison ! En revanche, notre vie a basculé quand il est entré à Normale Sup. C'est vraiment l'école de la singularité. Dans la communauté des étudiants et enseignants, chaque individu est accepté avec ses particularités. Thomas est enfin jugé en fonction de ses qualités mathématiques et le reste n'a guère d'importance. Ça fait un bien fou ! »

La prise en charge de sa maladie et de son haut potentiel n'a pas toujours été simple à gérer, mais l'objectif n'était-il pas qu'il vive la meilleure vie possible ? À 3 ans et demi, Thomas savait déjà lire et sa mère en était la première étonnée ne lui ayant jamais appris à lire. Il saute allègrement les classes et obtient son Bac à 14 ans ! « Il nous a toujours éblouis par ses connaissances. Aujourd'hui, ce qu'il fait en mathématiques est incompréhensible pour le commun des mortels. Thomas est un jeune homme qui est d'une intelligence très universelle, il s'intéresse à tout et c'est aussi un très grand lecteur. En

paraît incroyable, mais c'est ce qui arrive de manière fréquente aux familles qui ont un enfant porteur de cette maladie. » Commence alors un dialogue de sourds avec le corps médical. Thomas va recommencer à pleurer dès que sa mère le manipule pour l'habiller ou le laver. Elle a l'impression qu'il a mal au cou et qu'il ne peut plus tenir sa tête. Radio, IRM s'enchaînent au service d'orthopédie pédiatrique du CHU local. Résultat : le professeur pointe du doigt une fracture d'une vertèbre cervicale. Puis, les événements douloureux vont s'enchaîner pour Thomas qui fréquente les urgences du CHU plus qu'il ne faudrait pour les autorités médicales. Ces dernières finissent par conclure que Thomas subit de mauvais traitements de la part de ses parents. « A cette époque, il y a vingt ans, les familles n'avaient pas l'autorisation d'accéder au dossier médical. Nous étions seuls face à l'autorité du corps médical qui s'était trompée, s'enferrait dans son erreur, et refusait de nous rendre notre fils. Nous avons la chance d'avoir fait des études et d'appartenir à un milieu social assez favorisé : cela nous a permis de faire intervenir une relation afin que notre fils soit transféré à Paris et vu par un professeur spécialisé dans cette maladie. »

La bataille de la scolarisation

Puis est venu le temps de la scolarisation pour un enfant porteur d'un handicap lourd, dans l'école de la République d'avant la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. « Avant 2005, on n'avait même pas la loi pour nous. On

nous faisait l'aumône en prenant notre enfant à l'école, car on considérait qu'il n'avait rien à y faire puisqu'il existait des établissements prévus pour les enfants « comme ça »... Après 2005, il s'agissait de faire valoir les droits de Thomas, mais faire appliquer la loi n'est pas simple non plus. »

Au-delà de la loi, les parents doivent aussi composer avec l'administration de l'Éducation nationale qui manifestement ne voit pas toujours l'intérêt d'intégrer ces jeunes handicapés et conçoit plutôt leur scolarisation comme une forme d'accueil et non pas comme s'inscrivant dans un projet qui devrait être un droit pour tous les enfants. Isabelle Mordant doit aussi faire face à tous les préjugés de la société qui auraient voulu

littérature, il est incollable. Il m'a paru important d'encourager et de préserver sa curiosité, car à côté de ça, physiquement, il est allongé sur le dos et ne peut pas bouger. Toutes ces découvertes intellectuelles représentent son univers et sa vie ! »

Entre l'enfer et le paradis !

D'une phrase, Isabelle revient sur ce passé qu'elle a vécu comme étant l'enfer et le paradis en même temps : « C'est effectivement très contrasté ! L'institution médicale et l'administration de l'Éducation nationale sont des espèces de monstres avec lesquelles le contact est très difficile, mais heureusement, individuellement, il y a aussi des personnes, des médecins, des personnels de



une histoire d'AVS, on a dû remonter jusqu'au Défenseur des droits... On a eu de la chance, et je déplore l'injustice d'une société où il faut être favorisé pour permettre à un enfant qui a les dons et le talent de Thomas de réussir. »

Les auxiliaires de vie scolaire (AVS) si importants pour accompagner les enfants handicapés sont au cœur des préoccupations de tous les parents. En classe préparatoire, il était indispensable que Thomas puisse bénéficier de 2 AVS suffisamment compétents pour prendre des notes en informatique, en mathématiques ou en sciences physiques.

« Malheureusement, les administrations considèrent qu'elles sont les seules à savoir ce qui est bien pour l'enfant et que les parents ne savent pas et ne comprennent pas. Elles se chargent donc de recruter les AVS et de les envoyer auprès des enfants, les parents n'ont rien à dire et n'ont même pas le droit de les rencontrer. On m'imposait de confier un enfant extrêmement fragile, susceptible de faire des fractures à chaque instant, et qui avait besoin de soins médicaux, à quelqu'un que l'on m'interdisait de rencontrer et de former ! Je trouve qu'il y a une mise en danger de ces enfants et que l'administration en porte l'entièvre responsabilité, puisqu'elle écarte les parents. Il faudrait que l'on travaille main dans la main pour trouver les meilleures solutions, et on en est loin. »





Un dispositif adapté

Durant sa scolarité, Thomas a dû s'absenter pendant de longues semaines voire de longs mois pour subir des opérations ou des traitements. « *On s'est rendu compte que l'on ne pouvait pas s'appuyer seulement sur l'école ordinaire, car on ne pouvait pas prévoir ces éventuelles absences. De plus, Thomas ne supportait pas de rester des journées entières dans son fauteuil et très vite, il n'a été scolarisé qu'à mi-temps. Du coup, on a fait appel à une école privée sous contrat, mais gratuite qui s'appelle « Votre école chez vous » et qui assure un enseignement à domicile en envoyant des enseignants sur place. Ça nécessite de la part de tous les intervenants beaucoup de souplesse et de diplomatie pour se partager le travail, mais cette combinaison a été parfaitement efficace.* »

Après avoir rencontré Cédric Villani, mathématicien et homme politique français, l'objectif de Thomas est de devenir chercheur en mathématiques ou maître de conférences à l'université. « *De sa grande intelligence, il tire une immense joie de vivre, mais aucune vanité.* »

“Je me suis rendu compte que la valeur de la vie se trouve ailleurs que dans un corps idéal, dans la santé ou dans la richesse...”



Durant toutes ces longues années confrontées à la souffrance, mais aussi aux questions de vie ou de mort d'un enfant, Isabelle Mordant n'échappe pas à un questionnement d'ordre métaphysique ou existentiel. « *Cette aventure m'a transformée : je me suis rendu compte que j'avais plein d'idées préconçues sur le handicap, comme beaucoup de gens, car on vit dans une société de la performance où tout doit fonctionner bien, vite et de manière parfaite. Je me suis rendu compte que la valeur de la vie se trouve ailleurs que dans un corps idéal, dans la santé ou dans la richesse... Enfin, j'espère que ce livre permettra de montrer que la fragilité ne peut être systématiquement associée à l'échec. L'histoire de Thomas montre que l'on peut surmonter les obstacles pour avoir une vie riche et heureuse !* » ■



“Ce qui fait la société, au-delà de la proximité de personnes qui tentent de coexister, est la capacité de ces dernières à s'engager collectivement pour prendre soin de tous, et en particulier de ceux qui se trouvent en situation de fragilité.”

Axel Kahn, médecin généticien

Au bout de trois ans de non-respect de l'obligation d'emploi, l'employeur est soumis à une surcotisation de 1 500 fois le Smic horaire (soit 14 295 € par personne manquante au 1er janvier 2014), quel que soit l'effectif de l'entreprise. Autant dire que le durcissement récent de la réglementation à l'égard des entreprises qui ne respectent pas le taux légal de 6 % d'emplois de personnes handicapées « crispe » les patrons de PME.

“N'oubliez pas que l'on n'embauche pas un handicapé, mais des compétences ! Alors, n'hésitez pas et faites de la différence une opportunité au service de l'entreprise.”

CR2E

le partenaire de votre mission handicap



CR2E

Service Ressources Humaines

32-34, boulevard Paul Vaillant Couturier
93100 Montreuil-sous-Bois

ou par email :
recrutement@cr2e.fr