

Le Handicap

Notre société a inclus dans son dictionnaire, le mot **handicap** et **handicapé** pour désigner des personnes atteintes de déficiences motrices ou mentales, c'est à dire, ne correspondant pas aux critères qu'elle s'est fixée. De plus, elle a ajouté le mot **intégration**, ce qui veut signifier que ces personnes qui vivent déjà des difficultés doivent en plus s'intégrer à elle, ce qui est un paradoxe. Au fil des années, on peut se rendre compte que ces trois mots sont plus propices à l'exclusion que les effets bénéfiques qu'ils étaient censés apporter. Ces personnes sont : soit porteuses d'une des maladies génétiques, soit accidentées de la vie ou de la route.

Le handicap provient surtout des obstacles auxquels elles doivent faire face dans leurs déplacements, dans leurs façons de se faire comprendre ou à se socialiser, il n'est donc pas de leur propre fait. Il est du devoir de la société de jouer pleinement son rôle pour les aider à vivre le mieux possible leur vie et leur maladie sans pour cela les assister, car il ne faut pas confondre action sociale et assistantat.

L'action sociale est une politique -au sens noble du terme- nécessaire, elle répond à un besoin dont la durée et les montants doivent être mesurés en fonction de la réponse à apporter, afin que chacun trouve ou retrouve sa dignité. Ce soutien, qu'il soit matériel ou financier peut s'appeler le traitement social du handicap.

L'assistanat est plus une action démagogique que politique. Cette action répond certes à un besoin, mais sans durée et non réfléchi et qui, malheureusement quoi que l'on pense, ne permet pas aux personnes de s'en sortir.

Les maladies déficientes les plus connues sont :

Handicap moteur : Déficience motrice.

Tétraplégie : Paralysie des quatre membres.

Paraplégie : Paralysie de deux membres inférieurs ou supérieurs.

Infirmes moteurs Cérébraux : Lésion du système nerveux central avec répercussion entraînant une infirmité.

Hémiplégie : Paralysie frappant une moitié du corps.

Amputés : Ablation d'un ou plusieurs membres.

Myopathie : Affection du tissu musculaire.

Poliomyélite : Virus neurotrophe lésant les cornes antérieures motrices de la moelle.

Sclérose en plaque : Durcissement d'un tissu ou d'un organe.

Maladie de Parkinson : Maladie dégénérative de certains noyaux gris du cerveau.

Maladie d'Alzheimer : Perte de la mémoire.

Cardiaques congénitaux : Maladie du cœur que l'on découvre avant ou après la naissance de l'enfant.

Autisme : Enfermement dans un monde intérieur.

Trisomie 21 : Présence dans une paire de chromosomes d'un chromosome surnuméraire.

Malade mental : Arriération mentale, déficience intellectuelle.

Mucoviscidose : Viscosité excessive des sécrétions pulmonaires.

Dyspnée : Difficulté de la respiration.

Spina-Bifida : Malformation congénitale portant sur un ou plusieurs arcs vertébraux avec ou sans lésion médullaire.

Spina-Ventosa : Tuberculose osseuse.

Les traumatismes crâniens : Perturbation résultant d'un violent choc.

La maladie de HUTCHKINS : Insuffisance surrénale.

Le Locked in syndrome : Coma conscient, mais le malade ne peut bouger.

Le syndrome de HUNTINGTON : Tremblement.

Les sourds : Déficience auriculaire.

Les muets : Qui est privé de l'usage de la parole.

Dysphonie : Trouble de la voix.

Les non et mal voyants : Déficience visuelle.

Le nanisme : Personne de petite hauteur.

Les os de cristal ou de verre : Personne dont les os se cassent.

La maladie de vernis Kaufmann : Raccourcissement des os.

La maladie des os de pierre : Os qui se durcissent.

La maladie de la lune : Qui ne peut être exposé au soleil.

La maladie de Lob Stein : Fragilité des os (héréditaire).

Les troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité : Difficulté à suivre un cours, notamment scolaire.

La dyslexie : Trouble de la capacité à lire et à reproduire le langage.

La dysphasie : Trouble du langage.

La dysgraphie : Difficulté dans l'acquisition ou l'exécution de l'écriture.

Le psychotique : Atteint d'une psychose.

Les surdoués : Qui sont d'un niveau mental supérieur.

Dyspraxie : Trouble de la constitution du geste.

Dyspepsie : Trouble digestif.

Dysphagie : Difficulté à avaler.

Etc.

La liste n'est pas exhaustive, mais le but est de lister les plus connues. Toutes relèvent de la médecine, même si nous pensons tous qu'elle ne va pas assez vite à notre gré, mais en a-t-elle la possibilité ou les moyens ? le corps humain est si complexe.

Ce que je pense par contre, c'est que chaque personne, rencontrant une de ces maladies, doit trouver auprès de la société et de la médecine un soutien pour faire en sorte que sa vie au quotidien soit le moins pénible à vivre.

Notre société doit prendre sa part, mais malheureusement, il semble évident aux yeux de ceux et celles qui le vivent au quotidien ou dans leur entourage, que celle-ci est en manque de volonté depuis quelques années.

Il est donc nécessaire que chacun reprenne le chemin de l'acceptation et le respect de l'autre, conditions primordiales dans une société qui se dit civilisée.

Pour accepter et mieux comprendre le « handicap en général », encore faut-il connaître les différentes difficultés vécues. C'est en vous les décrivant et en proposant des actions concrètes que je souhaite participer à l'amélioration de vie de ces personnes. La France et les Français doivent s'enrichir de la « culture du handicap ». Cet objectif, nous l'obtiendrons si nous sommes prêts à accepter les différences. L'acceptation de celles-ci mérite donc des réponses appropriées.

Monsieur Jacques CHIRAC, lors de son allocution du 14 juillet 2002, nous a fait savoir que la prise en compte du handicap serait une des priorités de son quinquennat. Nous ne pouvons que nous réjouir de ses propos, encore faut-il que nous soyons vigilants sur la mise en œuvre des dispositions qui seront prises.

Mais à mes yeux, ces propos demeurent insuffisants sans la participation de toutes et de tous, pour cela il nous faut d'abord :

Etre citoyen

Le traitement social du handicap, actuellement existant, est insuffisant et inégalitaire, il est primordial d'y associer le traitement humain et citoyen qui fait défaut. L'information, la possibilité de se déplacer par tous les moyens, accéder à l'éducation, à l'emploi, au logement, au transport, à la culture, aux sports, que sais-je encore, sont des réponses nécessaires. Pour ce faire, il faut : des lois appropriées dont les décrets ont été promulgués -ce qui n'est pas toujours le cas-, des structures appropriées -ce qui n'est pas le cas-, des personnes qui sachent répondre en bonne intelligence -ce qui n'est malheureusement pas toujours le cas.

Père de deux enfants « dits handicapés », l'un moteur, l'autre trisomique, j'ai comme beaucoup de parents galéré entre les Hôpitaux pour l'un, les commissions d'éducation spécialisées et les IME « Instituts Médico Éducatifs » pour l'autre. J'ai rencontré des personnes ou des parents ayant d'autres difficultés. Cela nourrit une réflexion que je souhaite faire partager, en espérant qu'elle apporte également à ceux qui sont au pouvoir en tant qu'élus un support d'informations et des éléments de réponse pour qu'enfin soit réellement pris en compte dans ce pays dix pour cent de la population trop souvent oubliés à mes yeux. Que les citoyens soient informés des difficultés que rencontrent les handicapés, de leurs participations financières et comment ils peuvent, par des gestes simples, les aider ou leur simplifier la vie quotidienne.

Je me suis aperçu que des candidats aux élections législatives avaient dans leur programme des idées à proposer sous la rubrique « Handicap », que certaines allaient dans le bon sens, mais n'étaient pas cependant la priorité du moment. L'intention reste louable et participe à faire connaître les difficultés rencontrées.

Dans une réunion publique au cours de laquelle je suis intervenu sur le sujet, je me suis rendu compte que le candidat, comme les personnes présentes dans la salle étaient intéressées par les informations que je leur apportais. C'est un sujet complexe surtout connu par le monde médical et par les personnes qui le vivent par la force des choses.

J'ai donc décidé de prendre ma plume !

A l'aube du vingt et unième siècle, nous sommes encore à parler d'intégration des personnes handicapées, -ce terme d'intégration est également employé pour évoquer la situation des personnes étrangères vivant sur notre territoire-. Intégration des personnes handicapées : intégration par rapport à qui ou à quoi ? ces personnes ne rencontrent jamais de difficultés par rapport à leurs voisins, amis et encore moins dans leur entourage le plus proche, c'est-à-dire la famille, qui vit avec ces personnes la maladie.

Par contre, les problèmes rencontrés quotidiennement sont souvent dus, entre autre, aux personnes appelées « Citoyens » qui ne respectent pas les places réservées. C'est inadmissible et pas assez sanctionné par les forces de l'ordre. Ces places n'ont pas été inventées par hasard, ni pour faire plaisir, mais pour répondre à un réel besoin.

En effet, l'article L 2213-2 3° du Code Général des Collectivités Territoriales donne la possibilité aux Maires des communes de réserver sur la voie publique ou dans tout

autre lieu de stationnement ouvert au public, des emplacements de stationnements aménagés aux véhicules arborant l'un ou l'autre des macarons G.I.C ou G.I.G.. Une circulaire interministérielle, Ministère de l'Intérieur et Ministère de la Défense en date du 9 octobre 2000 ont informés les Maires d'une recommandation du Conseil de l'union européenne définissant un modèle communautaire uniforme de carte de stationnement pour les personnes handicapées.

Le stationnement d'un véhicule n'arborant pas un macaron GIC ou GIG sur ces emplacements réservés est considéré comme gênant et constitue une infraction au sens de l'article R. 37-1 du code de la route qui compte tenu de l'article R. 233-1 du code de la route est passible d'une amende de 2^{ème} classe des contraventions et la mise en fourrière sur décision d'un officier de police judiciaire territorialement compétent lorsque, précise l'article R. 285-2, 2°, du code de la route, le conducteur ou le propriétaire du véhicule est absent ou refuse de faire cesser le stationnement irrégulier.

Il faut simplement comprendre qu'une personne en fauteuil, conduisant une voiture aménagée ou non et ayant besoin de stationner, doit avant de sortir de son véhicule, commencer par placer son fauteuil à l'extérieur, à côté de son siège, qu'elle soit conductrice ou passagère, ce qui nécessite que sa portière soit ouverte en grand, la largeur d'une place réservée, correspond donc à la largeur de la voiture plus une portière ouverte, un fauteuil ne peut pas passer entre deux voitures stationnées normalement. Ayons donc le sens du civisme en respectant ces places reconnaissables par le pictogramme du fauteuil qui sont également à la disposition des conducteurs transportant des personnes de différents handicaps arborant l'un des macarons.

C'est ce citoyen que l'on retrouve également sur les routes de France. Je sais que nul n'est irréprochable ni à l'abri et surtout je ne veux pas jouer les moralistes, mais ayons toujours à l'esprit qu'au volant d'une voiture ou sur une moto nous sommes : soit des morts soit des handicapés en puissance, comme nous pouvons être des assassins ou des briseurs de vies. Malheureusement, ce triste record, nous le gagnons chaque année. Si un peu de sagesse permet d'en éviter le nombre, alors oui, limitons la vitesse des véhicules et des motos à 150 KM/h. Cela s'impose, comme le respect des vitesses en ville et aux abords des écoles ou l'on voit des parents d'élèves avoir une conduite déplorable. Au volant, sachons nous remettre en cause. La liberté ne permet pas de faire des morts et des handicapés.

Mais également, il nous faut connaître :

Le Rôle de l'Administration et des Elus

Bien entendu les difficultés rencontrées face à l'Administration restent sans nul doute les plus difficiles à résoudre. Est-ce la faute de l'Administration ou du Politique, là est la vraie question !

Dans le livre « Pourquoi cette Démocratie représente si mal le peuple » écrit par les journalistes Jean-Pierre ANSELME, Irena HAVLICEK, Dominique JACQUEMIN, Claire LIENART, Denis MASLIAH, Olivier SOURD, publié aux Editions des Collectivités Locales, ils ont reproduit à la page 48 les propos tenus par Madame Michèle ALLIOT-MARIE, Ministre de la Défense, je cite :

« Concrètement, quand vous êtes dans l'hémicycle et qu'un amendement est proposé par l'opposition, comme par la majorité d'ailleurs, vous voyez immédiatement le fonctionnaire qui est derrière le ministre se pencher vers lui pour lui expliquer qu'il ne faut surtout pas accepter cet amendement car il risquerait de modifier l'équilibre général du texte ».

Voilà donc en quelques lignes les difficultés que peuvent rencontrer nos élus censés nous représenter au sein de notre Démocratie.

Je pense que trop de fonctionnaires ne comprennent pas les besoins des familles ou des personnes handicapées, soit par manque de formation ou d'information. Ils se sentent en position de supériorité et prennent des décisions

contraires à l'intérêt qu'ils sont censés défendre. Je sais que les Politiques ne se sont pas couronnés de succès en la matière. Bien au contraire, le Gouvernement de Monsieur JOSPIN pendant cinq ans n'a fait aucune avancée significative et nous ne pouvons que le regretter. Je pense pouvoir affirmer également sans me tromper que les handicapés n'ont pas vu, malheureusement, la couleur d'une partie de l'excédent des recettes Nationales perçues en l'an 2000.

Si une première loi, votée en France le 30 juin 1975 sur proposition de Monsieur Valéry Giscard D'ESTAING a permis d'entrevoir une perspective d'amélioration de la condition de vie des personnes dites handicapées, précisant dans son article 1, je cite :

Article 1 : « La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapé physique, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale ».

Ces vœux pieux et cet article ont été balayés une première fois par la loi de décentralisation de Gaston DEFERRE N° 83.8 du 07/01/1983, relative à la répartition des compétences entre les Communes, les Départements, les Régions et l'Etat et la loi 86.663 la complétant, d'ailleurs reprise ensuite par des lois et décrets qui en abrogent par lois ou par ordonnances certains articles.

En voici un exemple concret : l'Allocation Adulte Handicapé appelé communément l'AAH qui est subordonnée à la reconnaissance d'une incapacité d'au moins 80 % et appréciée selon le barème du code des pensions militaires

d'invalidité et des victimes de guerre (article 35-I de la loi de 1975).

Depuis que les articles 35 à 38 de cette loi ont créés cette prestation, en 1993, soit en dix huit ans, pas moins de six textes législatifs, douze décrets et vingt circulaires ou lettres ministérielles ont été élaborés pour compléter ou modifier le régime sans y intégrer toutes les instructions internes émanant des caisses d'allocations familiales, payeurs de l'AAH.

Il est également à noter que bon nombre de personnes sont reconnues à 78 %, cela relève à la limite de l'ignominie, car ces décisions font qu'elles n'ont pas droit à cette allocation.

Tout cela est d'un flou artistique qui fait que même les plus grands juristes ont du mal à s'y retrouver.

Vous comprenez aisément que la variété des prises en charges selon les handicaps rend complètement inaccessible au commun des mortels toute cette législation, malgré que nul ne soit censé ignorer la loi.

Il faut donc que le législateur fasse en sorte que la loi de 1975 puisse être comprise par tous, ce qui signifie qu'il faut tout reprendre pour qu'enfin, chacun puisse faire valoir ses droits. Il convient également de rabaisser le taux de 80 % à 70 % ou 75 % pour prétendre à cette allocation, ou de permettre une souplesse dans cette disposition.

En 1981 a été créé pour la première fois en France un poste de Secrétaire d'État. Celui-ci n'avait que peu de moyens et distribuait quelques enveloppes que lui remettait Bercy afin de contenter les personnes qui avaient l'obligance de l'inviter lors d'inaugurations. Malheureu-