

# Éléments d'information sur la législation en faveur des personnes handicapées en France : de la loi de 1975 à celle de 2005

Philippe Didier-Courbin et Pascale Gilbert\*

## ■ La politique en faveur des personnes handicapées en France trouve ses racines dans l'histoire

C'est sous l'angle de la réparation des conséquences des blessures de *guerre* que la collectivité publique française a commencé à se préoccuper des conséquences du handicap. Dans cet esprit, Louis XIV crée l'Institution des invalides pour héberger les vétérans devenus inaptes au travail. Plus récemment, en 1919, le ministère des Anciens combattants met en place un barème d'évaluation des handicaps subis par les victimes de la première guerre mondiale, de manière à déterminer le montant de leur pension d'invalidité. Ce barème a été utilisé jusqu'en 1993 comme référence pour l'évaluation du niveau d'invalidité, y compris pour les invalides civils.

À la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, dans une même logique de réparation, la loi de 1898 sur les *accidents du travail* met à la charge de l'employeur une assurance spécifique permettant le versement d'une indemnisation au titre des infirmités acquises dans le cadre du travail.

Hormis ce cas particulier, les pouvoirs publics ne se préoccupent que plus tardivement des *infirmes civils*. Dans le cadre de la loi de 1905 sur l'assistance aux vieillards, infirmes et incurables, les infirmes ont vocation à être accueillis, sans distinction d'âge ou de handicap, dans les hospices et les asiles. Toutefois, dès 1909, le ministère de l'Instruction publique commence à créer des classes de perfectionnement dans quelques écoles primaires pour éduquer les enfants alors qualifiés d'« anormaux d'école », dans le double souci de leur permettre de gagner leur vie et d'éviter qu'ils ne tombent dans la délinquance. Ce n'est qu'en 1949 que la loi « Cordonnier » introduit une assistance spécifique aux infirmes. Des institutions se développent avec l'arrivée de la Sécurité sociale, qui tentent d'apporter une réponse globale et adaptée, notamment aux enfants handicapés.

Mais il faut attendre 1975 pour que la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées dédie une politique spécifique à cette population

\* Philippe Didier-Courbin : Direction générale de l'Action sociale, sous-direction des personnes handicapées.

Pascale Gilbert : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, sous-direction de l'observation de la solidarité.

désignée par le handicap. Le même jour, une loi d'organisation des institutions sociales et médico-sociales vient donner un cadre aux dispositifs développés en direction de populations à besoins particuliers, parmi lesquelles les personnes handicapées. Puis, au fil des années, dans les différents domaines de la vie sociale, des lois viennent enrichir le droit commun applicable à tous de nombreuses mesures spécifiques notamment en matière d'éducation, d'accès à l'emploi, de cadre de vie...

Les évolutions d'ordre social, scientifique ou technique survenues depuis lors, ainsi que la demande des personnes concernées d'une plus grande inclusion dans la vie sociale, imposaient une rénovation de ces différents cadres.

Après avoir examiné rapidement ces différents éléments, nous envisageons ici les réformes de ces deux lois de 1975, l'une en 2002, restructurant le tissu institutionnel, l'autre au tout début de l'année 2005.

## ■ Une grande loi d'orientation

Après la seconde guerre mondiale, le développement de réponses spécifiques et ambitieuses en direction des personnes handicapées prépare la société à une grande loi d'orientation.

À partir des années cinquante et avec l'arrivée de la Sécurité sociale permettant de les financer, se développent les soins de réadaptation, qui visent à rendre la personne handicapée capable de se réintégrer, surtout dans le monde du travail. L'intégration dans la société est sous-entendue, mais n'apparaît pas encore comme une finalité en soi.

Au cours de cette période, très fortement influencée par l'action d'associations de malades, s'est développée, depuis les années soixante en particulier, une réponse institutionnelle au problème du handicap : des associations, portées par des courants divers, ont constitué une mosaïque d'institutions et d'équipements variés faisant au fur et à mesure évoluer les pratiques. On a assisté à l'émergence d'institutions spécifiquement dédiées aux personnes handicapées, tout d'abord pour les enfants, puis pour les adultes.

### *La loi de 1975*

C'est un rapport publié en 1969 (Bloch-Lainé, 1969) qui marque le début de la reconnaissance « officielle » du handicap, et part de la personne et des conséquences qu'elle subit, sans s'intéresser en premier lieu à ses causes.

Sur cette base se construit la politique en vigueur jusqu'à nos jours dans le cadre de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées. Cette loi, n° 75-534 du 30 juin 1975, pose les droits de la personne handicapée, et

notamment la notion de maintien en milieu ordinaire chaque fois que possible : l'intégration scolaire trouve là son fondement juridique, l'insertion professionnelle aussi. Elle marque ainsi le passage entre la logique d'assistance et la logique de solidarité.

L'article premier de cette loi stipulait que : « *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 handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale* ». (Cet article a été modifié et renforcé par la loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002, ajoutant notamment la dimension de compensation du handicap, préfigurant les évolutions législatives actuelles).

En outre, la loi de 1975 crée dans chaque département :

- une commission pour les enfants, la commission départementale d'éducation spéciale (CDES) compétente pour tout ce qui concerne les enfants handicapés de 0 à 20 ans ;
- et une commission pour les adultes, la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) compétente pour les aides sociales (allocations et hébergement) et le travail.

Il s'agit de désigner la personne comme handicapée, cette désignation faisant office de « porte d'entrée » dans le dispositif.

Toutefois, le handicap n'est pas défini : est handicapée toute personne reconnue comme telle par les commissions... (Risselin, 1998). Cette position était, à l'époque, dictée par le fait que conceptuellement la question du handicap était encore peu travaillée. Le vocabulaire utilisé comportait alors des termes comme « infirme », « invalide », qui renvoient clairement à des problématiques de séquelles de maladies ou d'accident, et sous-entendent un problème physique. Les troubles des fonctions supérieures, que ce soient les arriérations, ou la maladie mentale, étaient jusqu'alors soit du domaine des limites de la pédagogie (on parle d'inéducables, de semi-éducables...), soit du domaine de la psychiatrie.

Mais l'approche biomédicale, avec en premier lieu le diagnostic et/ou la description du processus morbide, si elle intéresse au premier plan les médecins, qui sont justement formés pour repérer les handicaps afin d'adopter une stratégie de traitement curatif, ne renseigne absolument pas sur l'état de la personne notamment dans sa vie quotidienne et l'accomplissement de son rôle social.

Les trois autres plans définis dans le modèle de la Classification internationale des handicaps (CIH) proposé par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1980 permettent alors de faire le lien entre ce processus morbide et le « résultat » sur l'état de la personne au sein de son milieu de vie. Il s'agit des concepts traduits en français par « déficiences » (lésion de l'organe ou de la fonction), « incapacités » (restrictions du fonctionnement de la personne) et « désavantages » (subis par la personne dans la vie sociale).

Ces concepts vont être assez largement utilisés en France dès la fin des années quatre-vingt : ils sont le support de la Nomenclature des déficiences, incapacités, désavantages, publiée par deux arrêtés identiques, l'un du ministère des Affaires sociales en 1988, et l'autre du ministère de l'Éducation nationale en 1989, devant servir à décrire les handicaps dans « les travaux statistiques et les études ». Les « annexes XXIV », textes réglementaires <sup>1</sup> qui réorganisent en 1989 les établissements pour enfants handicapés et « inadaptés », sont également organisées par type de déficience, autour de principes communs de prise en charge de ces enfants.

Enfin, ces concepts sont la base explicite du guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, institué par le décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993, sur lequel sont désormais fondées les déterminations des taux d'incapacité attribués par les CDES et les COTOREP.

Il est donc clair aujourd'hui que ces concepts ont sous-tendu de façon forte la politique en faveur des personnes handicapées en France, que l'on qualifie de « discrimination positive », puisque la reconnaissance d'une différence, le handicap, est à l'origine de la mise en œuvre d'un certain nombre d'actions visant à en compenser ou corriger les effets en matière d'exclusion.

Mais on peut également progressivement se rendre compte des partis pris implicites qui ont été adoptés dans la politique française en faveur des personnes handicapées. La « discrimination positive » est en effet entièrement centrée sur la personne elle-même, occultant assez largement le rôle de l'environnement, avec une tendance à négliger les actions que l'on pourrait avoir sur cet environnement.

## ***Des dispositifs institutionnels donnent corps à cette politique en direction des personnes handicapées***

### **Les institutions sociales et médico-sociales**

Parallèlement à la « grande » loi de 75, et le même jour, a été également promulguée la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux *institutions sociales et médico-sociales* se rapportant aux institutions publiques et privées. Ce texte inscrit dans la loi, le champ médico-social déjà dessiné par les établissements créés à partir des années cinquante notamment en direction des enfants « handicapés ou inadaptés ». Dans ces établissements pour enfants, l'État contribue par la mise à disposition des moyens d'enseignement

<sup>1</sup> Décret n° 88-423 du 22 avril 1988 et circulaire n° 88-09 du 22 avril 1988 : annexes XXIV *quater* et *quinquies* : déficients sensoriels.

Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 et circulaires n° 89-17, 18 et 18 du 27 octobre 1989 : annexe XXIV : déficients intellectuels et troubles du comportement, annexe XXIV *bis* : déficients moteurs, annexe XXIV *ter* : polyhandicapés.

(prérogative de l'Éducation nationale), l'assurance maladie finançant le reste de la prise en charge.

Dans la foulée de cette loi de 75, paraît le décret n° 78-1211 du 26 décembre 1978 définissant les Maisons d'accueil spécialisé (MAS) pour *l'hébergement et les soins* aux personnes adultes les plus lourdement handicapées, financées totalement par l'assurance maladie. Parallèlement, les conseils généraux, qui par les lois de décentralisation en 1983 se voient confier la compétence d'aide sociale de proximité notamment en faveur des personnes handicapées, développent des foyers d'hébergement. En 1986, une circulaire permet l'expérimentation de solutions mixtes, les « foyers à double tarification » qui associent un hébergement financé par le conseil général à un forfait de soin financé par l'assurance maladie permettant une médicalisation de l'accueil. L'État, quant à lui, finance des centres d'aide par le travail (CAT) qui offrent une activité à caractère professionnel dans un milieu de travail protégé.

On assiste donc, au cours de la deuxième moitié du XX<sup>e</sup> siècle, à l'émergence d'un ensemble de dispositifs de prise en charge et d'orientation, composé d'*institutions spécifiquement dédiées* aux personnes handicapées.

## Les prestations

Par ailleurs des *prestations* sont également distribuées au titre de la solidarité nationale, aux personnes désignées comme handicapées.

L'entrée dans ce dispositif d'aide sociale se fait, entre autres, par l'application du « guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées ». Ce guide n'est pas une grille applicable directement à partir du diagnostic de l'affection en cause, mais une méthode d'évaluation des conséquences de cet état de santé, analysées en fonction des déficiences et des limitations qu'il occasionne à la personne dans sa vie quotidienne, professionnelle ou scolaire, et sociale. On se situe donc au niveau de la personne elle-même et des contraintes liées à son état de santé pour vivre au sein de son environnement, associant les champs de l'incapacité et du désavantage. Un taux égal ou supérieur à 80 % correspond à l'atteinte de l'autonomie individuelle de la personne. Dès lors qu'elle doit être aidée totalement ou partiellement, ou surveillée dans l'accomplissement des actes de la vie quotidienne (faire sa toilette, s'habiller, manger, communiquer, se comporter de façon cohérente, se déplacer...), ou qu'elle ne les assure qu'avec les plus grandes difficultés, le taux de 80 % est atteint. Un taux égal ou supérieur à 50 % sera défini dès que la vie sociale de la personne se trouvera entravée par les déficiences ou incapacités et leurs conséquences. L'entrave peut soit être concrètement repérée dans la vie de la personne, soit compensée afin que cette vie sociale soit préservée, mais au prix d'efforts importants ou de la mobilisation d'une compensation spécifique.

Les prestations sont les suivantes :

– l'allocation aux adultes handicapés (AAH) est versée mensuellement sur décision de la COTOREP à partir d'un taux d'incapacité de 80 %, aux personnes ayant des ressources inférieures à un plafond. Elle peut aussi être

versée à partir du taux de 50 % aux personnes reconnues « dans l'impossibilité compte tenu du handicap de se procurer un emploi » ;

- l'allocation compensatrice pour l'aide d'une tierce personne (ACTP), est versée par les conseils généraux pour les adultes, toujours sur décision de la COTOREP. Elle assure une solvabilisation partielle de la compensation du handicap assurée par l'intervention des aides humaines ;

- l'allocation d'éducation spéciale (AES) est versée aux enfants à partir d'un taux d'incapacité reconnu de 50 %, sur décision de la CDES avec d'éventuels compléments pour compenser le recours à une tierce personne, ou des dépenses supplémentaires liées au handicap. (Ce dispositif a été réformé en avril 2002).

Par ailleurs, la carte d'invalidité (qui procure essentiellement un abattement fiscal) et la carte européenne de stationnement (anciennement le macaron « grand invalide civil »), ainsi que diverses autres mesures plus marginales, constituent *d'autres mesures* destinées aux personnes handicapées.

### **Dispositifs spécifiques et communs aux personnes handicapées et personnes âgées dépendantes**

Les institutions d'hébergement accueillant les personnes handicapées ou dépendantes diffèrent généralement *en fonction de l'âge*. Le principe demeure cependant qu'une personne handicapée vieillissante, accueillie jusque-là dans une structure dédiée aux personnes handicapées, ne doit pas systématiquement être réorientée vers une structure pour personnes âgées, mais que les établissements et services spécialisés doivent s'adapter à l'évolution de la personne et respecter son choix de vie.

En revanche, jusqu'à une époque récente, le dispositif de prestations, permettant en particulier de financer les aides humaines pour les actes essentiels de la vie, était commun aux personnes handicapées et aux personnes âgées dépendantes. Un dispositif spécifique aux personnes âgées dépendantes a été mis en place en 1997, avec la création de la prestation spécifique dépendance (PSD) remplacée en 2001 par l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), les personnes handicapées de moins de 60 ans bénéficiant, pour leur part, du régime de l'ACTP. Toutefois, la loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, entrant en vigueur en 2005 et créant la prestation de compensation, prévoit que dans un délai de cinq ans cette prestation sera ouverte aux personnes handicapées quel que soit leur âge (Bonnet, 2004).

### ***Le renforcement des droits des handicapés***

Au fil du temps, de nouvelles lois ont successivement décliné et renforcé le droit posé par l'article 1 de la loi de 1975 :

- la loi d'orientation des *transports* intérieurs du 30 décembre 1982 prévoit des mesures particulières pour les personnes à mobilité réduite ;

- la loi du 10 juillet 1987 en faveur de l'*emploi* des travailleurs handicapés qui institue notamment une obligation d'emploi de 6 % de travailleurs handicapés, pour l'ensemble des employeurs publics ou privés ;
- la loi d'orientation sur l'*éducation* du 10 juillet 1989 qui réaffirme le principe de l'obligation éducative en faveur des enfants handicapés et la priorité à l'intégration scolaire et la loi du 13 juillet 1991 relative à l'*accessibilité des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public* ont complété le dispositif de la loi de 1975 en mettant en place les instruments juridiques destinés à favoriser plus spécialement l'autonomie des personnes handicapées et leur intégration dans le milieu ordinaire de vie ;
- la loi du 12 juillet 1990 protège les personnes contre la *discrimination* en raison de leur état de santé ou de leur handicap ;
- la loi du 6 juillet 2000 contribue à l'accès des personnes handicapées aux *pratiques sportives* ;
- la loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002 a élargi encore les domaines dans lesquels doit s'exercer l'obligation nationale définie par la loi d'orientation : liberté de déplacement et de circulation (Levy, 2003) protection juridique, culture, droit à la compensation des conséquences du handicap et garantie d'un minimum de ressources permettant de couvrir les besoins essentiels de la vie courante ;
- de plus, en application de la loi du 12 juin 2003 renforçant la lutte contre la violence routière, le décret du 11 juillet 2003 modifie le Code de la route en aggravant le montant des amendes pour stationnement sur les emplacements réservés aux véhicules portant une carte de stationnement de modèle communautaire pour une personne handicapée ou un macaron grand invalide de guerre ou grand invalide civil ;
- enfin, la loi n° 2003-590 du 2 juillet 2003 urbanisme et habitat prévoit des dispositions permettant une modification des règles de majorité des copropriétés afin de faciliter l'obtention de l'accord pour entreprendre des travaux d'accessibilité rendus indispensables par le handicap de certains copropriétaires ou de membres de leur famille.

## ■ La première grande réforme du dispositif instauré en 1975 intervient en 2002

### *Le dispositif d'accueil des personnes handicapées*

Du côté des institutions, en réformant la « deuxième » loi du 30 juin 1975, la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 a rénové l'action sociale et médico-sociale et fait évoluer les règles de fonctionnement des établissements et services accueillant les bénéficiaires de l'action médico-sociale, et en particulier les personnes handicapées (Bauduret, Jaeger, 2002).

## **Droits des personnes dans les établissements et services**

Cette loi a permis d'abord l'adoption de nouveaux outils garantissant le droit des personnes dans les établissements et services :

- une charte des droits et libertés des personnes accueillies : l'arrêté du 8 septembre 2003 a mis en avant les grands principes suivants : principe de non-discrimination, droit à un accompagnement adapté, droit à l'information, principe de libre choix, de consentement, de participation ou de renonciation à sa prise en charge, droit au respect des liens familiaux, droit à la protection mais aussi à l'autonomie, principe de prévention, exercice des droits civiques et le cas échéant, d'une pratique religieuse, respect de la dignité de la personne et de son intimité ;
- l'intervention d'une personne qualifiée : un décret du 14 novembre 2003 a précisé les modalités d'intervention de cette personne, désignée conjointement par le préfet et le président du conseil général, susceptible d'aider l'usager à faire valoir ses droits en cas de conflit avec l'établissement ou le service fréquenté ;
- le règlement de fonctionnement de l'établissement et du service : un autre décret du 14 novembre 2003 a défini les procédures d'élaboration et de révision des règlements de fonctionnement ainsi que les principales dispositions obligatoires devant y figurer notamment au titre de l'organisation d'une vie collective. Ce texte ne définit pas seulement le droit des usagers mais également leurs obligations ;
- le livret d'accueil : une circulaire du 24 mars 2004 a précisé son contenu indicatif : éléments d'informations concernant les caractéristiques de l'établissement ou du service ou concernant les conditions d'accompagnement des bénéficiaires ;
- le conseil de la vie sociale : un décret du 25 mars 2004 a organisé les modalités de participation des usagers et de leur entourage à la vie de l'établissement ou du service sous la forme, soit d'un conseil de la vie sociale en cas de séjour continu, soit de groupes d'expression et d'enquêtes de satisfaction ;
- le contrat de séjour : le contrat de séjour, ou le document individuel de prise en charge, constitue un dispositif essentiel pour adapter les prestations de l'établissement ou du service aux différents besoins des personnes accompagnées (décret n° 2004-1274 du 26 novembre 2004) ;
- le projet d'établissement ou de service : rendu obligatoire, il doit favoriser une bonne individualisation des prises en charge et des accompagnements des bénéficiaires.

## **Diversification du dispositif d'accueil et d'accompagnement**

Cette loi et ses textes d'application doivent également favoriser la diversification du dispositif d'accueil et d'accompagnement, en permettant la mise en place d'une palette variée de structures. Les types d'établissements et services ont été définis de façon très souple afin de permettre des réponses véritablement adaptées aux multiples besoins des bénéficiaires et favoriser le libre choix entre prises en charge en institution et accompagnements hors les murs,

dans les divers lieux et dispositifs de droit commun fréquentés par les personnes handicapées. En effet, la loi procure désormais une base légale aux accompagnements à titre permanent, temporaire, sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, en internat, semi-internat, externat, en accueil familial, à domicile et en milieu ordinaire de vie.

Le périmètre de la loi a de plus été sensiblement élargi aux *services, médicalisés ou non, d'aide à domicile pour personnes âgées et handicapées*, aux équipes mobiles favorisant l'insertion des handicapés adultes en milieu ordinaire de vie, aux centres de ressources ainsi qu'aux lieux de vie et d'accueil non traditionnels.

Ainsi, de nouvelles modalités sont introduites et étayées par des textes réglementaires comme par exemple :

- l'accueil temporaire : un décret du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées va permettre de promouvoir très sensiblement ce mode d'accompagnement innovant favorisant l'organisation de périodes de répit tant pour les intéressés que pour l'entourage ainsi que des relais nécessaires au passage d'une prise en charge à une autre ;
- les soins et accompagnements à domicile : le décret du 25 juin 2004 relatif aux services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), a permis d'ouvrir l'accès des SSIAD aux personnes handicapées adultes, ces services étant jusqu'à présent réservés, sauf dérogations individuelles, aux seules personnes âgées. Ce texte donne par ailleurs une base réglementaire aux services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) et favorise, grâce aux services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD), des accompagnements polyvalents associant aides non médicalisées aux personnes et soins coordonnés ;
- l'accompagnement des handicapés adultes en milieu ouvert : le décret n° 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAM) vient réglementer deux nouveaux types de services ambulatoires pour adultes handicapés. En effet jusque-là, alors que les enfants handicapés bénéficiaient d'accompagnements extra institutionnels sous la forme de services d'éducation spéciale et des soins à domicile (SESSAD) favorisant notamment l'intégration scolaire, il n'y avait pour les personnes handicapées adultes aucun texte permettant le développement de dispositifs d'accompagnement en milieu de vie ordinaire. Les SAVS correspondent à des équipes mobiles socio-éducatives réalisant des accompagnements non médicalisés tant à domicile qu'en milieu ordinaire de vie (intégration à la vie sociale, culturelle, sportive, universitaire et professionnelle). Les SAMSAM sont des SAVS « médicalisés » complétant la palette précédente par des soins ambulatoires ;
- les lieux de vie et d'accueil non traditionnels : la loi du 2 janvier 2002 a reconnu ces structures souples et innovantes qui accueillent des publics

rejetés de la plupart des institutions sociales et médico-sociales traditionnelles. Le décret du 23 décembre 2004 définit les règles minimales de fonctionnement pour ces structures accueillant principalement des enfants pris en charge par l'aide sociale à l'enfance et de la protection judiciaire de la jeunesse, des mineurs ou majeurs malades mentaux ou handicapés, des personnes en situation de précarité et d'exclusion sociale.

### **L'évaluation des établissements et services**

Par ailleurs, l'une des innovations majeures de la loi sociale a été d'introduire pour les établissements et services qui relèvent de son champ, une *double évaluation* :

- une *évaluation interne* communiquée tous les cinq ans aux autorités compétentes ;
- une *évaluation externe* réalisée tous les sept ans par un organisme extérieur habilité à cet effet. Le renouvellement des autorisations étant subordonné au résultat positif de cette évaluation externe.

Enfin, la loi a également créé un *Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale* chargé de valider les procédures, références et recommandations de bonnes pratiques professionnelles et de donner un avis sur les opérateurs habilités à pratiquer l'évaluation externe.

### ***Mais les mesures législatives et réglementaires ne suffisent pas à assurer une réponse adaptée et adaptable aux besoins***

Des dispositifs divers (plans, chartes, actions...) visent à mettre en œuvre les principes ainsi posés. Ainsi, on a assisté au cours de ces dernières années à la multiplication de plans d'actions et de programmes opérationnels concernant les personnes handicapées, afin de répondre à des besoins encore insatisfaits à la fois :

- sur le plan quantitatif : existence de listes d'attente importantes pour l'accès à certaines catégories de services et d'établissements, persistance du maintien de jeunes adultes dans des établissements pour mineurs, déséquilibres géographiques, prises en charge spécifiques toujours insuffisamment assurées malgré les mesures ciblées concernant les autistes, (Chossy, 2003) traumatisés crâniens ou polyhandicapés, écart entre le montant de certaines allocations ou remboursements et la réalité des surcoûts auxquels peuvent être exposées les personnes handicapées et les familles ;
- et sur le plan qualitatif : diversification des prises en charge, efficacité des formations, réalité de l'intégration, respect du libre choix de vie, sécurité et qualité de vie dans les établissements, professionnalisation des interventions, fonctionnement des organismes gestionnaires...

De nouvelles priorités se font progressivement jour et de nouvelles réponses sociales et médico-sociales doivent être apportées aux personnes souffrant

d'un handicap psychique qui n'ont cependant pas besoin d'hospitalisation à temps complet en psychiatrie. Des jeunes souffrant de troubles du comportement et de la conduite peuvent nécessiter l'intervention d'instituts de rééducation<sup>1</sup>. Des réponses diversifiées sont nécessaires pour faire face au vieillissement des personnes handicapées présentes dans les établissements ou en milieu ordinaire, les familles qui accompagnent une personne âgée ou handicapée ont besoin de structures de répit : hébergement temporaire (Olivin, 2003) ou accueils de jour...

Concernant les enfants, le constat récurrent de la difficulté à leur assurer, en lien avec le souhait toujours plus marqué des familles, une intégration scolaire (Lachaud, 2003) suffisamment accompagnée et soutenue, conduit d'une part à la mise en place au début des années 2000 d'un dispositif d'aide au quotidien au sein de l'école par les auxiliaires de vie scolaire et, d'autre part, à la mise à disposition de matériel pédagogique adapté, attribué à l'élève et non à son établissement scolaire.

Des programmes pluriannuels de création de places dans les établissements et services pour personnes handicapées (plan quinquennal 1999-2003 et plan triennal 2001-2003), ont ainsi été conduits, puis prolongés et amplifiés en 2003 et 2004. Grâce aux moyens nouveaux dégagés par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), conjugués avec les moyens financiers supplémentaires consentis par l'État et l'assurance maladie, il a été décidé de lancer un nouveau programme pluriannuel de création de places (2005-2007) permettant d'accélérer les mesures concernant certains publics (autistes, handicap psychique), de poursuivre les actions prioritaires concernant les autres personnes lourdement handicapées, l'éducation précoce et l'appui à l'intégration scolaire et de soutenir enfin de nouveaux modes d'intervention (SAMSAH, accueil temporaire...)

### ***Un dispositif destiné à pallier les carences en matière d'aides techniques et d'aménagement des locaux***

Il n'y a pas de réponse adaptée aux besoins en aides techniques (Lecomte, 2003) et aménagement du logement des personnes handicapées. Constatant ce manque ainsi que l'absence de prise en charge financière de ces besoins, un dispositif constitué de *sites départementaux pour la vie autonome* a été mis en place au début des années 2000. Le site pour la vie autonome est conçu comme un système de guichet unique et d'accompagnement de la personne handicapée, qui peut recevoir toutes les demandes des personnes handicapées concernant ces besoins. Ce dispositif vise à :

- développer l'accès aux solutions de compensation des incapacités pour les personnes handicapées, quelles que soient l'origine ou la nature de leur handicap, leur âge et leur lieu de résidence ;

---

<sup>1</sup> Depuis le décret du 6 janvier 2005 qui renove leurs missions et leur fonctionnement, ces établissements sont dénommés instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP).

- simplifier, clarifier les procédures de financement et réduire les délais ;
- faciliter l'accès au financement des solutions préconisées ;
- constituer un réseau intégrant tous les partenaires concernés par la mise en œuvre de ce dispositif.

Un plan d'aide est élaboré par les équipes techniques d'évaluation labellisées (ETEL) pluridisciplinaires, qui évaluent le besoin au domicile de la personne. Un dossier unique de demande est constitué pour éviter la multiplication des dossiers et pièces justificatives par financeur, pour permettre sur une base unique, un examen par l'ensemble des financeurs et pour assurer un raccourcissement des délais par une communication simultanée à l'ensemble des organismes concernés.

### ***L'ensemble du dispositif coexiste avec d'autres éléments ne relevant pas directement de la solidarité nationale***

Il s'agit notamment des dispositifs du champ de l'assurance : les personnes s'assurent de façon obligatoire (pour les torts causés à autrui) ou volontaire (assurances individuelles du « chef de famille ») contre les risques liés aux accidents. Pour les conséquences des maladies, le dispositif de sécurité sociale comporte un « risque maladie » mais aussi un « risque invalidité » qui garantit le paiement d'une pension au travailleur qui perd au moins « les deux tiers de sa capacité de gain ». Les barèmes et règles d'attribution de ces différents dispositifs sont différents, ne répondant pas aux mêmes objectifs.

Mais la mobilisation de ces aides ne permet pas toujours de faire face aux besoins, et, notamment pour le maintien à domicile, les efforts reposent aussi beaucoup sur la solidarité familiale. En effet, le principal axe de développement des réponses a été, durant le dernier demi-siècle, surtout dirigé vers les institutions, qui sont de plus en plus considérées comme ségrégatives par les personnes handicapées elles-mêmes.

Le redéploiement des structures existantes vers de nouvelles formes de prise en charge et le rééquilibrage entre les régions et les départements ont leur limite et demandent en tout cas du temps.

## **■ C'est en 2005 qu'est promulguée la nouvelle législation en faveur des personnes handicapées**

Depuis la loi fondatrice de 1975, la France conduit une politique spécifique en direction des personnes handicapées. Celle-ci doit désormais tenir compte de l'évolution du concept de handicap, des autres politiques

conduites dans le champ social, médico-social ou sanitaire et des dispositifs de droit commun. Elle doit aussi s'adapter aux demandes des personnes handicapées elles-mêmes, de bénéficier de plus de souplesse et de possibilités de choix de vie et d'inclusion réelle dans la société.

### ***La légitimité d'une politique spécifique***

L'affirmation d'une politique pour les personnes handicapées passe par un préalable : considérer comme légitime, tant vis-à-vis des personnes handicapées, que vis-à-vis de l'ensemble de la société, la conception et la mise en œuvre d'une politique spécifique. C'est le choix politique, social et éthique opéré en France par la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées, mais qui fait débat aujourd'hui dans certains pays européens et dans les instances de l'Union européenne qui se sont réorganisées dans l'optique de politiques transversales. La Commission européenne a inscrit à son programme de travail 2004-2005, avec l'accord des représentants des États membres, une tentative de définition commune de l'approche intégrée des questions liées au handicap dans les politiques appropriées (*mainstreaming*).

La réflexion internationale s'inscrit également dans le cadre des travaux qui ont conduit l'OMS à publier en mai 2001 la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), révisant la précédente Classification internationale des handicaps (CIH). Le handicap y est décrit selon deux axes principaux, celui des structures anatomiques et des fonctions des systèmes organiques, et celui des activités et de la participation sociale, envisageant le fonctionnement de la personne en tant qu'individu et en tant qu'être social. Outre l'utilisation dorénavant de termes neutres de préférence aux termes négatifs stigmatisants, elle propose une nomenclature permettant de décrire l'environnement en qualifiant son impact sur la situation de la personne comme obstacle ou facilitateur.

À un modèle de la réadaptation, qui imputerait le handicap aux seuls individus sans se préoccuper suffisamment de leur environnement, doit se substituer un modèle pour la vie autonome dans une société accessible.

### ***Non-discrimination et mesures spécifiques***

*La loi du 11 février 2005*<sup>1</sup> sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées se situe dans une logique intermédiaire. En effet, cette loi réunit, dans un même texte, des dispositions favorisant la non-discrimination à l'égard des personnes

---

<sup>1</sup> Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, publiée au *Journal officiel de la République française* du 12 février 2005.

handicapées à travers différentes législations de droit commun (éducation, logement, transports...) et des mesures spécifiques visant non seulement à compenser le handicap mais également à faciliter l'accès aux droits et l'accès à la vie sociale et publique des personnes handicapées.

Elle obéit à un double objectif :

- garantir une solidarité aux personnes dont la situation de handicap réclame des prestations spécialisées, des mesures d'accompagnement, des solutions de compensation ou l'attribution d'allocations spécifiques ;
- favoriser l'autonomie de tous ceux qui peuvent s'intégrer dans le milieu de vie ordinaire (Lasnier, 2003) et pour cela éliminer ou diminuer les obstacles qui contrarient cette autonomie, valoriser les potentialités de chacun et mettre en œuvre des principes de lutte contre la discrimination.

Cette nouvelle loi *définit désormais le handicap* en s'appuyant sur une approche plus pratique et notamment sur la prise en compte de l'environnement de vie de la personne. Elle prévoit la mise en œuvre de politiques de prévention, de réduction et de compensation du handicap. Elle incite à des programmes de recherche sur le handicap visant à améliorer l'accès aux soins et aux avancées thérapeutiques et technologiques.

Elle réforme le dispositif public d'évaluation par la mise en place *des maisons départementales des personnes handicapées* qui organisent le fonctionnement d'une équipe pluridisciplinaire. Ces maisons sont chargées, outre cette mission, d'organiser l'accueil, le conseil et l'orientation des personnes handicapées. Les maisons départementales des personnes handicapées sont également le siège d'une commission des droits et de l'autonomie se substituant à la CDES et à la COTOREP et se prononçant sur l'ensemble des droits et prestations, et en particulier, les droits nouveaux créés par la loi (notamment la prestation de compensation). Elles seront organisées sous forme de groupements d'intérêt public entre le département, l'État et les organismes de protection sociale qui sont membres de droit. D'autres personnes morales, en particulier des représentants d'organismes gestionnaires d'établissements et de services pourront demander à faire partie du groupement. La commission exécutive qui l'administre sera présidée par le président du conseil général et comprendra également des représentants de personnes handicapées.

La loi organise également un dispositif central en précisant les *missions de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)* créée par la loi n° 2004-323 du 30 juin 2004, qui est en particulier chargée de répartir les crédits entre les départements, d'assurer un échange d'expériences et d'informations entre les maisons départementales et de veiller à l'équité de traitement des demandes de compensation. Elle participe à la définition d'actions de recherche.

Afin de garantir aux personnes handicapées le libre choix de leur projet de vie, la loi opère une distinction entre la compensation des conséquences des

handicaps, d'une part, et les moyens d'existence tirés du travail ou de la solidarité nationale, d'autre part :

- le droit à une compensation personnalisée des handicaps trouve dans cette loi à la fois une définition et sa concrétisation, notamment avec la *création d'une prestation de compensation des surcoûts liés au handicap*. Celle-ci sera déterminée en fonction des besoins de la personne dans le cadre d'un plan personnalisé de compensation du handicap par l'équipe pluridisciplinaire de la maison départementale des personnes handicapées. Elle sera accordée pour faire face à des charges d'aides humaines, techniques, animalières, d'aides à l'aménagement du logement et du véhicule. Elle pourra également être attribuée pour des aides spécifiques ou exceptionnelles comme celles relatives à l'acquisition ou l'entretien de produits liés au handicap. Elle sera versée en nature ou en espèces, selon le choix du bénéficiaire. Décidée par la commission des droits et de l'autonomie, elle sera versée par le département et mise en place au 1<sup>er</sup> janvier 2006. Il est de plus prévu dans un délai de respectivement trois et cinq ans après l'entrée en vigueur de la loi, une harmonisation des dispositifs concernant la prestation de compensation pour les enfants et les adultes quel que soit leur âge (suppression des barrières d'âge) ;
- une *réforme de l'AAH* doit permettre un meilleur cumul avec un revenu d'activité pour les personnes handicapées qui peuvent travailler et instituer, selon le cas, une garantie de ressources (complément de ressources) ou une majoration pour la vie autonome pour celles qui ne perçoivent pas de revenu d'activité à caractère professionnel afin qu'elles puissent vivre de manière autonome dans un logement indépendant.

La loi affirme également la priorité d'une *scolarisation de droit commun en milieu scolaire ordinaire de proximité*, elle pose le principe de la reconnaissance du choix des parents, renforce la responsabilité de l'État en matière de scolarisation des enfants handicapés, prévoit un projet individualisé élaboré en fonction de l'évaluation des besoins de l'enfant et organise la complémentarité des réponses pédagogiques et médico-sociales.

Des dispositions en matière *d'insertion professionnelle des personnes handicapées* ont été introduites, elles tendent à mobiliser les partenaires sociaux dans le cadre de la négociation collective, à amener les entreprises et les trois fonctions publiques à recruter des personnes handicapées et à procéder aux aménagements raisonnables exigés par la directive des Communautés européennes du 27 novembre 2000.

L'évolution des *dispositifs de travail adapté ou protégé* est engagée par la création d'entreprises adaptées et, s'agissant des centres et services d'aide par le travail, par des dispositions concernant la formation et la qualification des travailleurs handicapés, par la redéfinition des conditions dans lesquelles peuvent s'effectuer des mises à disposition en entreprises et par la création d'un dispositif de suivi et d'accompagnement et d'un droit au retour en établissement, destiné aux personnes handicapées sortant du milieu protégé de travail dans le cadre d'un contrat de travail en entreprise.

Une série de mesures renforce *l'accessibilité du cadre bâti* aux personnes handicapées, en particulier par :

- une extension des publics visés avec une prise en compte tous les types de handicaps (moteur, sensoriel, psychique, mental et cognitif) ;
- une extension du champ des constructions concernées au secteur des maisons individuelles lors de leur construction, selon des modalités à définir par décret ; aux bâtiments d'habitation existants lorsqu'ils font l'objet de travaux, sachant que des dérogations ne peuvent être autorisées que pour des raisons techniques ou de préservation du patrimoine architectural ; aux établissements recevant du public existants, selon un calendrier adapté au type des établissements concernés et ce, même s'ils ne font pas l'objet de travaux. Des dérogations pourront être accordées exceptionnellement, sachant qu'elles devraient obligatoirement s'accompagner de mesures de substitution pour les établissements recevant du public remplissant une mission de service public ;
- une obligation de formation : la formation à l'accessibilité du cadre bâti aux personnes handicapées est rendue obligatoire dans la formation initiale des architectes et des professionnels du bâtiment ;
- un renforcement des contrôles et des sanctions : à l'issue de l'achèvement des travaux, soumis à permis de construire, des établissements recevant du public (ERP), des bâtiments d'habitation et des lieux de travail, le maître d'ouvrage doit fournir à l'autorité qui a délivré le permis de construire un document attestant de la prise en compte des règles d'accessibilité ; en cas de non-respect des règles d'accessibilité, il peut être décidé par l'autorité administrative la fermeture d'un ERP en cause ; les sanctions pénales sont également renforcées ;
- la mise en place d'incitations : des mesures fiscales sont prévues, afin d'inciter les organismes bailleurs à réaliser des travaux d'accessibilité ou d'adaptation. L'octroi des aides publiques pour la construction, l'extension ou la transformation du gros œuvre d'un bâtiment est par ailleurs subordonné à la production d'une attestation signée par le maître d'ouvrage témoignant du respect des règles d'accessibilité.

Pour renforcer *l'accessibilité des transports*, la loi institue l'obligation de remplacer par un matériel accessible tout matériel de transport en commun à l'occasion de son renouvellement, ainsi que la mise en accessibilité, dans un délai de dix ans, des services de transports collectifs. Cependant, en cas d'impossibilité technique avérée de mise en accessibilité de réseaux existants, elle oblige l'autorité organisatrice de transport normalement compétente de mettre à disposition (organisation et financement) des moyens de transport adaptés aux besoins des personnes handicapées ou à mobilité réduite. Le coût de ce transport de substitution pour les usagers handicapés ne doit pas être supérieur au coût du transport public existant. Enfin, elle conditionne l'octroi des aides publiques pour le développement des systèmes de transport collectif à la prise en compte de l'accessibilité.

La loi introduit diverses mesures pour favoriser *l'exercice effectif de la citoyenneté et l'accès à la vie sociale* :

- l'accès à tous les types d'activités tels que les loisirs et la télévision par tous moyens techniques ou obligations mises à la charge des chaînes de télévision en matière de sous-titrage pour les personnes déficientes auditives ;
- l'accès aux bureaux de vote et aux conditions de vote ;
- des moyens adaptés en cas d'audiences devant des tribunaux.

Enfin, la loi prévoit également l'élaboration d'un plan des *métiers du handicap*. Celui-ci vise à favoriser la complémentarité des interventions et l'articulation des formations, à reconnaître des fonctions émergentes, à procéder à une gestion prévisionnelle de l'emploi, en tenant compte du rôle des aidants familiaux et des bénévoles.

\* \* \*

La mise en œuvre de la loi relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées va donner lieu en 2005 à un intense travail d'élaboration de textes réglementaires, de référentiels et d'outils d'aide à la décision. Devront notamment être mis en place les maisons départementales des personnes handicapées, la nouvelle Commission des droits et de l'autonomie, des instruments d'évaluation du handicap et des référentiels d'attribution des nouveaux droits. La prestation de compensation, nouvel instrument au service de l'autonomie des personnes handicapées, devra voir le jour dans des conditions satisfaisantes d'équité sur l'ensemble du territoire national.

La scolarisation des élèves handicapés va connaître une nouvelle organisation. Le dispositif de rémunération des travailleurs des CAT et l'intervention des CAT en entreprise seront réformés. L'accessibilité du cadre bâti va connaître de nouvelles exigences.

L'organisation des relations entre l'État et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie sur le champ du handicap, avec la préparation de la convention d'objectifs, s'accompagnera d'une redéfinition des relations avec les services déconcentrés de l'État pour la poursuite des programmes pluriannuels de création de places.

Des dispositifs transitoires d'aide aux personnes très lourdement handicapées sont prévus en 2005 dans l'attente de la mise en place effective de la prestation de compensation (aides humaines, aides techniques, aménagement du logement) et permettront d'expérimenter de nouveaux outils d'évaluation et de définition des besoins.

La rénovation des systèmes d'information des CDES et COTOREP se poursuivra dans la perspective de la mise en place des maisons départementales.

Il conviendra enfin d'entamer assez rapidement la préparation de la réforme de l'allocation d'éducation spéciale en vue d'une intégration d'ici trois ans

des enfants dans le nouveau dispositif de compensation et la préparation de la suppression des barrières d'âge concernant les personnes handicapées âgées.

En effet, à l'issue de deux années de préparation, avec l'adoption de cette nouvelle loi s'engage aujourd'hui en France un vaste chantier de réformes et de réorganisation de l'ensemble du dispositif en faveur des personnes handicapées.

## Bibliographie

- BAUDURET J.-F., JAEGER M., (2002), *Rénover l'action sociale et médico-sociale – Histoires d'une refondation*, Dunod.
- BLOCH-LAINE F., (1969), *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*, rapport au Premier ministre, La Documentation française.
- BONNET M., (2004), *Pour une prise en charge collective, quel que soit leur âge, des personnes en situation de handicap*, rapport, Conseil économique et social.
- CHOSSY J.-F., (2003), *La situation des personnes autistes en France : besoins et perspectives*, rapport au secrétariat d'État aux Personnes handicapées, La Documentation française.
- LACHAUD Y., (2003), *Intégration des enfants handicapés en milieu scolaire*, rapport au ministère de la Jeunesse, de l'Éducation nationale et de la Recherche, La Documentation française.
- LASNIER M.-C., (2003), *L'insertion professionnelle en milieu ordinaire des personnes en situation de handicap*, rapport, Conseil économique et social.
- LECOMTE D., (2003), *Aides techniques aux personnes handicapées : situation actuelle, données économiques, propositions de classification et de prise en charge*, rapport au secrétariat d'État aux Personnes handicapées, La Documentation française.
- LEVY G., (2003), *L'accessibilité des transports aux personnes handicapées et à mobilité réduite*, rapport au Premier ministre, La Documentation française.
- OLIVIN J.-J., (2003), *L'accueil temporaire des personnes handicapées : « au cœur des projets individualisés et de la politique d'intégration et de vie à domicile »*, rapport au ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, La Documentation française.
- RISSELIN P., (1998), *Handicap et citoyenneté au seuil de l'an 2000 -20 ans de politiques sociales du handicap en France : bilan et perspective*, ODAS Éditeur.