

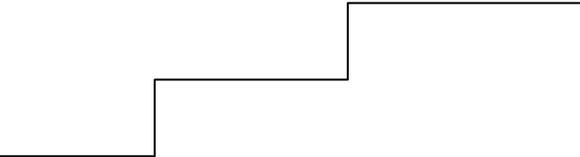
***Mission d'étude en vue de la révision
de la loi d'Orientation
en faveur des personnes handicapées
du 30 juin 1975***

C'est comme citoyens à part entière, avec des droits concrètement reconnus que, à tous les âges de la vie et quelle que soit leur situation, l'enfant, l'adulte handicapé, leurs proches ont leur place dans la Cité.

C'est pourquoi la rénovation de la loi du 30 juin 1975 s'engage dans le cadre d'un large débat organisé autour de trois groupes de travail associant tous les partenaires.

J'attends beaucoup de cette démarche ouverte et approfondie pour y donner suite.

Ségolène ROYAL



1 **Faits, arguments et problématiques**

Par Vincent Assante

Chargé de mission auprès de Ségolène Royal

Ministre déléguée à la famille, à l'enfance

Et aux personnes handicapées

2 **Evolution des concepts dans le champ du handicap**

Groupe de travail piloté

Par Henri-Jacques Stiker

3 **Education, scolarisation, formation Et insertion professionnelles**

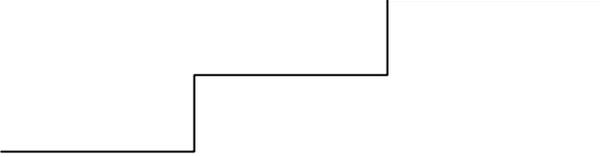
Groupe de travail piloté

Par Eric Plaisance

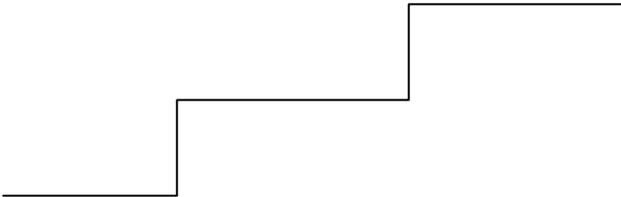
4 **Accessibilité, accompagnement, conditions de vie autonome**

Groupe de travail piloté

Par Jésus Sanchez



SOMMAIRE



1

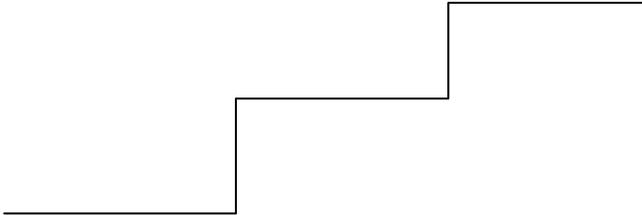
Faits, arguments et problématiques

Par Vincent Assante

Chargé de mission auprès de Ségolène Royal

Ministre déléguée à la famille, à l'enfance

Et aux personnes handicapées



SOMMAIRE

PROLOGUE	P.3
FAITS ET ARGUMENTS	P.8
<i>1975-2002 : 27 ans d'action.</i>	P.9
<i>Ambivalences et contradictions</i> <i>Eléments d'explications</i>	P.20
PROBLEMATIQUES	P.33
<i>Une clarification conceptuelle</i>	P.34
<i>Enjeux</i>	P.49
<i>Consensus, convergences, stratégie et propositions</i>	P.70
CONCLUSION	P.100

PROLOGUE

Plus de 25 ans après l'adoption de la Loi d'Orientation du 30 juin 1975, sa révision nécessite une analyse approfondie préalable et un large débat public permettant de faire le point sur la place des personnes dites « handicapées » dans notre société.

Les questions relatives au handicap ne sont pas la propriété des seules personnes dites handicapées, a fortiori l'apanage du seul mouvement associatif.

Le mouvement légitime lancé par les intéressés eux-mêmes pour s'émanciper de la tutelle sociétale et se faire reconnaître comme les propres experts des situations vécues, individuelles et collectives, ne doit pas à présent occulter les conséquences logiques de l'avènement du modèle social sur le modèle individuel, avènement qui appelle un débat large avec toutes les composantes de la société.

De fait, la société doit s'interroger sur la place qu'elle fait - ou qu'elle ne fait pas - à ceux des siens qui portent des déficiences marquées, et parfois très lourdes, mais aussi sur les processus de production de handicaps qu'elle secrète, tant en terme d'atteintes à la santé qu'en terme d'obstacles sociaux qu'elle érige ou de difficultés naturelles qu'elle ne combat point.

La participation à ces travaux de chercheurs, d'universitaires, de sociologues, juristes et intellectuels aux côtés d'experts associatifs, révèlent ce souci, et les analyses qui en jailliront devront être soumises à la réflexion la plus large, bien au-delà des seules frontières du petit monde du handicap.

Pour ce faire, trois groupes de travail ont été mis en place.

Composé de manière pluridisciplinaire, en fonction des domaines à étudier, chaque groupe a procédé à des auditions de représentants d'administration, du mouvement associatif, de professionnels, de syndicats, de partis politiques et d'experts reconnus, mais aussi de toute personne susceptible d'éclairer la réflexion des groupes.

Il s'agissait pour la Mission de :

- Déterminer une série de concepts ou notions fondatrices d'une législation relative aux personnes handicapées.
- Définir clairement les contours, les logiques et les conséquences de leur adoption éventuelle et de leur figuration dans une législation, en passant à nouveau en revue celles qui sont déjà présentes dans la législation en vigueur.
- D'analyser les obstacles à la formation, à l'emploi et plus généralement à la promotion qualifiante et professionnelle des personnes handicapées, d'explorer les pistes pour y remédier, voire pour proposer de nouvelles mesures.
- Déterminer comment à l'occasion de la réforme de la Loi d'Orientation en faveur des personnes handicapées, donner un nouvel élan aux pratiques non seulement urbanistiques mais aussi sociales et représentationnelles de l'accessibilité prise dans son sens élargi (aux diverses situations de handicap, aux divers contextes de vie, aux diverses situations sociales).
- D'examiner comment développer la politique en faveur de la vie autonome à domicile des personnes confrontées aux situations de handicap avec l'apport des technologies et le support des nouveaux sites départementaux, des services d'aides humaines, d'accompagnement, de médiation.
- D'établir comment, de manière complémentaire, avancer sur la question de la qualité de vie en établissement.
- Rechercher avec quel regard, quels concepts, quels modèles sur le handicap, quels supports législatifs, quels vecteurs professionnels et sociaux, effectuer ce travail,

et en final, de présenter à la Ministre divers choix raisonnés et argumentés.

Pour y parvenir, les groupes ont travaillé dans un grand esprit d'ouverture, avec une grande souplesse de fonctionnement, avec le souci constant de ne pas figer le cadre de travail, et un fil conducteur large.

Nonobstant les différents thèmes de chacun des trois groupes de travail, plusieurs principes, questions, points acquis ou en débat, ont utilement aidé à la réflexion.

- A la lumière des travaux menés à l'échelle internationale depuis 25 ans, n'est-il pas temps de définir la notion de « personnes handicapées » ?

La définition doit-elle porter sur la locution « personne handicapée » ou personne « handicapée » ?

Faut-il ou pas parler définitivement de personne en « situation de handicap » ?

Ces questions semblent déterminantes, car de leurs réponses découlera la nature de la nouvelle loi : « loi en faveur des personnes » ou « loi contre les situations de handicap ».

- Comment, après 25 ans d'une politique de discrimination positive, passer à une politique de non-discrimination ?

Comment passer d'une politique de droits particuliers mais pas nécessairement identiques, à une politique d'égalisation des chances ?

- Comment passer d'une logique de protection à une dynamique d'intégration sans créer d'inégalités ? Ou comment les pallier ?

Ne faut-il pas définir la notion de discrimination indirecte ? Faut-il la tolérer ? Et jusqu'où ?

- Comment mener une politique d'intégration sans développer une politique « d'accessibilisation » de la Société ?

A l'évidence, favoriser l'accès à la citoyenneté pour les personnes handicapées nécessite de leur permettre concrètement l'accès aux droits de tous, fût-ce par des mesures particulières.

- Ceci n'implique-t-il pas que le système allocatif cesse d'être conçu comme une « prime à la différence » mais comme « un accompagnement au parcours d'intégration » ?
- Faut-il développer la notion de « revenu de remplacement » pour la personne reconnue incapable de travailler, à partir, bien entendu, de critères renouvelés ?

- Faut-il évaluer les incapacités ou les potentialités ? La réponse à cette question est-elle dictée par la seule demande de la personne ou par la philosophie des principes mis en œuvre ? et jusqu'à quel point connecter l'orientation à l'évaluation ?
- En matière d'emploi, la transposition de la Directive européenne dans les législations nationales revêt un caractère d'actualité, voire d'urgence. Ne faut-il pas dès lors définir la notion « d'aménagements raisonnables » contenue dans le texte ? Ne faut-il pas lui substituer celle « d'aménagements efficaces » ou « effectifs » ?
- Le nouveau texte de Loi à rédiger à terme doit-il s'inspirer du précédent - Loi d'Orientation laissant une place aux décrets - ou de la Loi contre les exclusions, très précises dès l'abord ?
- Le prochain texte doit-il prévoir ou non le dépôt au Parlement d'un rapport d'application, tri annuel par exemple ?

Au terme de ce travail, chargé de mission et Pilotes des groupes de travail étions placés devant un dilemme :

- Fallait-il rédiger comme prévu initialement un document final synthétisant les travaux de trois groupes au risque de perdre de la richesse de leurs réflexions, ou bien
- Fallait-il publier, un rapport qui s'abreuerait à la source des travaux et auditions réalisés, montrerait les enjeux, dégagerait les points de consensus, les pistes ouvertes et les interrogations en suspens, quelque analyses, réflexions et questions complémentaires, auxquels serait joint les rapports, des trois groupes.

Afin que le débat qui s'ouvre ne laisse aucune question dans l'ombre, nous avons choisi la deuxième option.

Bien entendu, ce document par ailleurs, ne prétend pas à l'exhaustivité, que ce soit dans l'examen de l'état des lieux, du travail accompli, ou de l'analyse critique du corpus législatif existant. Ce n'était pas le but recherché d'autant que, de nombreux rapports, qu'ils émanent pour plusieurs d'entre eux du Conseil Economique et Social ou de différents Corps d'Inspection, ou de personnalités qualifiées chargées d'étude par une volonté ministérielle, ont récemment encore largement passé au crible de l'analyse, les situations et les politiques mises en œuvre.

En revanche, et bien que ce ne soit pas son objet premier, il apparaît utile d'aider à comprendre l'idéologie qui a sous-tendu la politique impulsée à l'égard des personnes handicapées depuis des lustres, idéologie encore prégnante aujourd'hui,

- d'indiquer rapidement les conséquences qu'elle a provoquées, et provoque encore,
- d'éclairer les questions liées au handicap afin de dégager des axes qui permettent de modifier en profondeur la situation présente.

Par ailleurs, il entend contribuer, aux côtés des rapports rédigés par MM PLAISANCE, SANCHEZ et STIKER, animateurs des groupes de réflexion, à poser les différentes problématiques et proposer, au-delà, des éléments de réflexion et de débats, une série d'avancées argumentées.

FAITS ET
ARGUMENTS

1975-2002 : 27 ANS D'ACTION

Ce chapitre n'a pas vocation à dresser un bilan de la période écoulée mais seulement d'offrir un rapide aperçu, au regard de la législation importante et des efforts jamais démentis de la Nation, sur le contraste offert entre les objectifs affirmés et la réalité vécue par les personnes et leurs familles.

Esquissée dans ses fondements en 1967 par le rapport Bloch-Lainé, préfigurée en 1971 par la loi portant « diverses mesures en faveur des handicapés », la Loi d'Orientation du 30 juin 1975 - accompagnée par la loi du même jour traitant des institutions sociales et médico-sociales organisant notamment la prise en charge des personnes handicapées - va reconnaître à l'égard des personnes handicapées une « obligation nationale » visant à mettre en œuvre « prévention, dépistage, soins, éducation, formation et orientation professionnelle, emploi, garantie d'un minimum de ressources, intégration sociale, accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte quelle que soit sa déficience. ». Elle ne donne pas de définition du handicap, mais renvoie aux Commissions ad hoc - C.D.E.S et C.O.T.O.R.E.P - pour reconnaître la « qualité » de handicapé.

Rationalisant les dispositifs antérieurs, la nouvelle législation développe une logique de solidarité nationale sur laquelle s'appuieront prises en charge et aides diverses, l'aide sociale passant largement le relais à la sécurité sociale tandis qu'un « filet de sécurité » instauré par la « garantie de ressources » minima évitera à ses bénéficiaires de connaître les situations d'exclusion dans lesquelles sombreront quelques années plus tard d'autres populations fragiles.

D'autres lois viendront conforter la politique à l'égard des personnes handicapées, parmi lesquelles on peut distinguer :

La LOI DU 31 JUILLET 1987, sur l'emploi des travailleurs handicapés,

La LOI DU 10 JUILLET 1989, sur l'accueil par des particuliers, à titre onéreux, de personnes âgées ou handicapées,

La LOI D'ORIENTATION DU 10 JUILLET 1989, sur l'Education qui à l'instar de la Loi d'orientation de 1982 sur les transports adoptait le principe de l'accessibilité, et intègre la particularité du handicap dans la loi générale,

La LOI du 12 JUILLET 1990 relative à la protection des personnes contre la discrimination en raison de leur état de santé ou de leur handicap destinée à favoriser la citoyenneté des personnes handicapées,

La LOI du 18 JANVIER 1991, facilitant le bilinguisme en autorisant et organisant l'enseignement du français et de la langue des signes pour les personnes sourdes.

La LOI du 13 JUILLET 1991 sur l'accessibilité du cadre bâti substituant des notions de contrôle et de contraintes, après avoir défini les normes techniques et les conditions de leur application, à de vagues déclarations d'intentions.

La LOI du 13 décembre 2000 relative à la Solidarité et au Renouvellement Urbain.

La LOI du 02 JANVIER 2002, portant rénovation de l'action sociale et médico-sociale.

PREVENTION ET ACCUEIL

Si le développement d'une politique de dépistage et de prévention a permis de mieux traiter les déficiences à la naissance, voire plus tard de les éviter via les progrès de l'échographie, les progrès de la médecine vont également sauver de nombreuses vies humaines notamment à la naissance au prix, parfois, de lourdes séquelles résiduelles.

Chaque département est aujourd'hui pourvu d'un centre d'action médico-social précoce facilitant une prise en charge des enfants handicapés et l'accompagnement des familles face à une situation à laquelle elles sont peu préparées. De plus, depuis l'an dernier, l'accueil des enfants handicapés en crèches et garderies a été développé grâce notamment aux aides du Fonds d'investissement pour la petite enfance.

EDUCATION

Cette prise en charge trouvera par la suite une traduction importante en terme d'accueil des enfants atteignant l'âge de la scolarité, voire une progression remarquable ces dix dernières années en terme de services destinés à favoriser l'intégration scolaire (SESSD, SESSAD, etc.), développés y compris par les établissements, via la réforme dite des annexes XXIV - même si leur nombre est encore insuffisant pour privilégier l'intégration scolaire et les soins connexes - et plus récemment, d'auxiliaires d'intégration à la vie scolaire dont le nombre a été porté à 2500 à la rentrée de septembre 2001.

Dans le cadre du plan triennal 2001-2003, 48,00 Millions d'euros complémentaires ont été engagées, auxquelles il faut ajouter près de 26 Millions d'euros pour renforcer le parc de matériels pédagogiques et techniques adoptés.

Ces mesures, coordonnées dans le cadre du Plan Handiscol' d'une part, et appuyées par une plus forte mobilisation des services déconcentrés d'autre part, ont permis en septembre 2001 la scolarisation à l'école ordinaire de 4000 élèves supplémentaires par rapport à septembre 2000.

Pour autant, les lieux ordinaires d'éducation accueillent encore relativement peu d'élèves handicapés : 72 000 élèves, dont 40 000 en intégration individuelle et 32 000 en intégration collective (C.I.S, U.P.I), contre 127 500 dans le secteur médico-social, par ailleurs insuffisamment pourvu d'instituteurs spécialisés. Les enfants atteints de déficiences sensorielles appelant des aides humaines ou techniques complémentaires y sont rares, sans parler des enfants rapidement dits « handicapés mentaux » que l'école elle-même a eu tendance à orienter vers le milieu spécialisé. On estime à l'heure actuelle par ailleurs que plusieurs milliers d'enfants n'ont pas encore de réponses scolaires adéquates ou pas de réponses du tout.

En outre, la formation des personnels de l'éducation (en formation initiale ou en formation continue) est notoirement insuffisante en matière d'accueil et d'éducation des enfants handicapés.

INSTITUTIONS

C'est au niveau des adultes handicapés que le développement des capacités de prises en charge apparaît le plus spectaculaire, même si les insuffisances et les inégalités géographiques ou de prises en charge de telle ou telle déficience perdure à la grande douleur des familles. Dans l'intervalle, les Lois de 1986 sur la Décentralisation confient aux Collectivités territoriales compétences et financements, mais la proximité de connaissance des besoins est contrecarrée le plus souvent par la complexité née des financements croisés.

	1975	1981	1988	1989	1990	1992	1996	1997	2000	2001
CAT	27 600	44 526	67 508	69 328	72 139	77 544	84 495	88 985	95 811	
AP	2 400	4 817	7 837	8 389	10 029	11 900	12 600	13 100	14 600	

	1985	1990	1994	1998	*
FOYERS	43 000	56 000	73 000	88 000	

* Ces chiffres doivent être pris néanmoins avec prudence car on constate parfois un décalage entre ceux apparaissant dans les Lois de Finances Initiale et les chiffres

fournis aux parlementaires par les administrations concernées. En ce qui concerne les foyers, les statistiques parues avant 1985 ne sont pas fiables pour être indiquées.

Le développement régulier de ces diverses structures s'est exprimé notamment avec les plans pluriannuels 1989/1993 de 14 400 places et de 1999/2003 qui prévoit 16 500 places nouvelles, tandis que dans l'intervalle peu ou prou 2 500 places, de toute nature, trouvaient les financements correspondants chaque année, sans satisfaire pour autant tous les besoins.

En 2002, l'effort de la notion en termes de financement d'institutions est estimé à 8,5 Milliards d'euros.

Si les données statistiques, éparses et peu fiables, ne permettent pas de bien apprécier le niveau de besoins de places en institutions et services, néanmoins, l'insuffisance d'accueil est manifeste, notamment pour les personnes handicapées vieillissantes, ou souffrant d'handicap mental sévère, de polyhandicap, de pluri ou multi handicap, d'autisme, de traumatismes crâniens, de déficiences rares, ou de déficiences graves.

RESSOURCES ET AUTONOMIE

Rationalisant le maquis allocatif complexe créé par strates successives, la création de l'allocation aux adultes handicapés - (A.A.H) remplaçant l'Allocation aux Handicapés Adultes (AHA) - va porter le nombre de ses bénéficiaires de 25 000 à 125 000 après le vote de la loi, et à plus de 700 000 au vu de la dernière Loi de Finances, tandis que 125 000 d'entre eux perçoivent un complément d'A.A.H.

Les travailleurs handicapés en Atelier Protégé, en C.A.T ou en emploi protégé en milieu ordinaire verront leur salaire de base assorti d'un complément de rémunération portant la Garantie de ressources (911 millions d'euros versés par l'Etat) à un minimum de 90 % du SMIC en AP, 70 % en C.A.T, - mais auquel peut s'ajouter dans ce dernier cas le versement d'une A.A.H partielle - et 100 % en milieu ordinaire. Le nombre de travailleurs handicapés concernés, accueillis dans ce cadre avoisine les 110 000 pour un financement à la charge de l'Etat de l'ordre 1 100 millions d'euros (hors GRTH).

A la même époque est créé l'allocation compensatrice pour tierce personne - à laquelle peut s'ajouter l'allocation compensatrice pour frais professionnels - qui compte aujourd'hui 85 000 bénéficiaires, tandis que les jeunes de moins de vingt ans (119 000) peuvent percevoir l'allocation d'éducation spéciale assortie le cas échéant

d'un ou plusieurs compléments, récemment revus pour mieux répondre aux situations diverses des personnes, soit 410 millions d'euros à la charge de l'Etat.

Avec la création de l'A.C.T.P est posée la logique d'aide au soutien à domicile. En 1982, le gouvernement procède au financement de 1864 postes d'auxiliaires de vie qui sera porté à 5000 dans le cadre du plan triennal 2001/2003 présenté par le Premier Ministre le 25 janvier 2000 (964 postes nouveaux ont été financés en 2001).

Afin de favoriser la vie à domicile, une vingtaine de départements ont accepté dans l'intervalle de déplaçonner l'Allocation Compensatrice de Tierce Personne. Cette initiative des Conseils Généraux rejoint très opportunément le plan qui prévoit la généralisation des dispositifs pour la vie autonome dans chaque département appuyée sur des financements Etat (près de 60 millions d'euros, auxiliaires de vie inclus), Sécurité Sociale, Conseils Généraux, et d'autres, complémentaires.

Mais, indépendamment des incohérences intrinsèques et de la complexité du système allocatif, le niveau des allocations accordées reste très insuffisant que ce soit en terme de revenu, que de financement d'aides humaines, - financement à titre individuel ou financements et création de services collectifs - ou d'aides techniques.

Les bénéficiaires de l'A.A.H perçoivent 569,38 € par mois, soit 70,38 % du SMIC net. A l'exception de 125 000 d'entre eux auxquels est attribué un complément (accordé aux bénéficiaires de l'A.A.H qui vivent seuls, sont locataires et à ce titre perçoivent une Allocation Logement), l'A.A.H reste en dessous du seuil de pauvreté, même si pour effectuer des comparaisons valables avec d'autres publics, il faut bien évidemment faire intervenir diverses exonérations sociales et fiscales, soit près de 600 millions d'euros auxquels s'ajoutent 4 333 millions d'euros à la charge de l'Etat en ce qui concerne l'AAH.

Le développement des aides humaines est quant à lui très récent, puisque les 1865 premiers postes ont été budgétés par l'Etat en 1982 sans progresser jusqu'en 2001, les départements estimant que les lois de Décentralisation ne stipulaient pas clairement que ce rôle leur était dévolu, tandis que le maxima actuel légal de l'Allocation Compensatrice Tierce Personne est de 733,06 € permettant de ne payer une aide à domicile que trois ou quatre heures par jour, laissant de trop nombreuses personnes sans solution le soir et le week-end. Le coût de l'ACTP à la charge des départements est de 650 millions d'euros.

Et pourtant les besoins sont réels; selon la récente enquête H I D, 1,6 M de personnes en situations de handicap de moins de 60 ans déclarent être régulièrement aidées à domicile, le plus souvent par la famille, l'insuffisance d'aides par des

professionnels pour des raisons financières ne favorisant pas l'autonomie hors du giron familial pour ceux qui la désirent.

Quant à l'organisation du financement des aides techniques elle se révèle obsolète et totalement insuffisante. C'est pourquoi, une réflexion en vue de réformer ce dispositif est en cours au Cabinet de Mme Ségolène ROYAL.

Un phénomène est apparu il y a quelques années déjà, et qui a tendu à s'affirmer plus nettement encore dans la dernière période sur le thème de l'autonomie ; il consiste à compléter les modes de représentation des personnes, car si les associations sont considérées comme représentatives, la demande d'une représentativité plus directe se fait sentir.

EMPLOI ET FORMATION PROFESSIONNELLE

Bien que non mentionnés dans la Loi de 1975 - on considérait à l'époque qu'ils relevaient de l'épiphénomène - les étudiants handicapés, de quelques dizaines au début des années 1960, allaient forcer les portes de l'enseignement supérieur pour atteindre les 7000 aujourd'hui.

	1981	2001
Etudiants handicapés ou avec problèmes de santé	691	7029 (dont 5083 à l'Université)

De manière générale, les niveaux moyens de qualification restent bas. Il y a encore trop peu d'étudiants handicapés dans les universités et les écoles supérieures. La formation professionnelle demeure une préoccupation importante insuffisamment résolue par les structures ordinaires ou spécialisées, mais aussi pour les Cotorep dont le taux d'orientation de TH vers les milieux de formation - en particulier du milieu ordinaire - reste désespérément bas.

Au-delà du dispositif législatif de 1975, le vote de la Loi 1987 portant obligation d'emploi des travailleurs handicapés marquera le début d'une mobilisation en faveur de l'intégration professionnelle de travailleurs qui traverseront mieux que d'autres la crise de l'emploi de ces vingt dernières années, du moins sur le plan statistique.

Elle impose aux établissements (d'entreprises) de 20 travailleurs et plus, une obligation de résultats, par un quota de 6 % de travailleurs handicapés (TH), ou une contribution à verser à un fonds (A.G.E.F.I.P.H) destinée en retour à financer l'intégration professionnelle des TH, ou une sous-traitance partielle confiée aux AP ou C.A.T, ou des accords de branche ou d'entreprises, favorisant notamment le maintien dans l'emploi.

La création de l'A.G.E.F.I.P.H apportera une dynamique nouvelle appuyée au fil des ressources de contributions sur un engagement annuel de 1,8 Mds de F renforcé par un plan exceptionnel sur 3 ans (1999-2001) de 2 Mds de F, permettant le développement des E.P.S.R (Entreprise Professionnelle de Suivi de Reclassement) et O.I.P (Organismes d'Insertion Professionnelle) dans chaque département, l'aménagement de postes de travail, le co-financement avec l'Etat des P.D.I.T.H (Plans Départementaux pour l'Insertion des Travailleurs Handicapés) et un ensemble de 17 mesures annuelles plus ciblées.

	Nombre	Placement
OIP/EP SR	119	40 000 (soit le tiers des embauches réalisées)

Appelant par essence des capacités productives qu'il désire maxima, le monde du travail se révèle naturellement réticent à accueillir des travailleurs handicapés : 38 % des entreprises assujetties au regard de la Loi de 1987 ne comptent aucun travailleur concerné dans leurs effectifs et 35 %, incomplètement par rapport à leur obligation.

Le taux d'emploi oscille toujours autour du taux de 4 % et les flux d'embauche de T.H restent toujours inférieurs au flux de travailleurs valides tandis que la durée de chômage reste toujours largement supérieure. En revanche, compte tenu que 100 à 110 000 personnes sont reconnues travailleurs handicapés chaque année par les Cotorep - seule une partie d'entre eux sont en situation d'emploi lors de cette R.Q.T.H - laisse rêveur sur le nombre de personnes handicapées en situation de travailler et qui n'ont pas d'emploi !

Cela étant, fruits de l'amélioration de la situation de l'emploi en général et des mesures particulières engagées, le recul du nombre de chômeurs handicapés inscrits à l'ANPE a connu un recul sensible au cours de l'année 2000.

VOIRIE ET CADRE BATI

Le développement de nos cités a fait une part belle à l'automobile en restreignant de manière importante l'espace dévolu aux piétons tandis que les trottoirs, parfois étroits, comportent souvent différents aménagements qui limitent encore plus la libre circulation des personnes.

Evoluer dans ce contexte relève du parcours sinon périlleux du moins ardu. Cette observation vaut aussi bien pour les personnes atteintes d'une déficience motrice ou sensorielle.

En ce qui concerne les personnes dites « handicapées mentales » dont l'une des grandes difficultés est de se repérer dans l'espace, et parfois dans le temps, disons-le d'emblée, l'environnement se révèle très souvent problématique. Elles sont les grands oubliées de cette législation sur l'accessibilité et l'autonomie.

Au-delà des obstacles naturels, l'abaissement de trottoirs qui tend à se généraliser mais trop lentement, l'absence le plus souvent de bande rugueuse lorsque la déclivité existe et la quasi-absence de signal sonore couplé aux feux tricolores des carrefours à l'intention des personnes aveugles, l'insuffisance de places de stationnement réservées, aggravé par l'incivisme des automobilistes, constituent des difficultés complémentaires pour les personnes à mobilité réduite, sans parler de l'insuffisance de toilettes publiques ou de cabines téléphoniques accessibles.

En revanche, la loi Solidarité et Renouvellement urbain votée le 13 décembre 2000, pose clairement à présent la nécessité de concevoir comme accessible le cadre de la voirie.

Les établissements du secteur public ouverts au public, y compris les plus récents, même s'ils tendent à mieux respecter la législation de juillet 1991 relative à l'accessibilité, comportent souvent des difficultés : ascenseurs inexistants ou fermés à clef, ou en panne, locaux dépourvus de boucle magnétique, panneaux lumineux d'information insuffisants, personnels pas ou peu formés à l'accueil de personnes handicapées, etc ... Ces reproches peuvent également être adressés de manière générale à l'ensemble des commerces dont les conditions d'accès sont même parfois périlleuses pour le public concerné.

TRANSPORTS

Publics ou privés, les différents moyens de transports existants n'offrent pas un accès facile : matériel ferroviaire toujours assorti de seuils peu commodes (une seule place par T.G.V pour personne en fauteuil roulant !) tandis que les gares

s'accessibilisent, aviation civile souffrant à intervalles réguliers de refus de passagers handicapés déclenchant nombre d'éclats médiatiques, quasi-absence de taxis accessibles aux personnes handicapées voyageant assises dans leur propre fauteuil, autobus ne disposant encore que trop rarement de planchers bas ou d'annonces sonores d'arrivée aux stations - ou parfois décalées quand elles existent ! -

Cela étant, plusieurs grandes municipalités (Grenoble, Nantes, Lille,...), voire de régions comme l'Ile de France pratiquent, avec succès depuis plusieurs années une politique d'accessibilisation de la Cité et des transports urbains (cf. rapport de Jésus SANCHEZ).

LOGEMENTS

Au delà des logements anciens, voire récents (de 5 à 15 ans), le parc immobilier public ou privé, récent voire neuf répond encore mal aux normes permettant l'autonomie des personnes handicapées motrices ou sensorielles, que ce soit en terme de surface, de distribution des pièces, d'adaptabilité, d'équipement ménager, sans parler de l'accès à l'immeuble ou au logement, aux ascenseurs exigus lorsqu'ils existent ou dépourvus d'indications en braille, ce qui sur ce point, tend à être moins vrai dans le bâti neuf depuis la dernière décennie.

Si des mesures significatives ont été prises dans ce domaine au cours de ces dernières années pour améliorer la formation des acteurs, les contrôles et faciliter l'accès à l'habitat pour les personnes handicapées, « dans la réalité de la construction du cadre bâti en France, comme l'indique l'avis récent du COLIAC, 300 000 logements neufs sont réalisés chaque année, la moitié concerne des maisons individuelles (non soumises à réglementation donc inaccessibles), le quart est constitué de logements situés dans des immeubles n'ayant pas obligation de disposer d'un ascenseur (moins de 4 étages).

Il reste finalement 75 000 logements soumis à réglementation. D'après l'étude présentée par le Conseil Economique et Social (Situations de handicap et cadre de vie, de septembre 2000), 60 % des logements neufs construits dans l'année, ne sont pas conformes « en raison d'une application aléatoire et mal contrôlée de la réglementation ».

Seuls 30 000 à 40 000 logements neufs seraient donc « adaptables », soit 10 à 12 % de ce qui se construit annuellement en matière d'habitation ».

LIEUX DE TOURISME, DE LOISIRS ET DE CULTURE

Quand elles sont appliquées, les normes d'accessibilité connaissent bien des approximations, que ce soit en matière d'hôtellerie, de musées, de théâtres, de cinémas, de stades et de gymnases, même si un travail notable a été engagé depuis quelques années en matière de musées ou de bibliothèques publiques.

Ces difficultés générales soulignent a contrario l'importance des efforts déployés depuis cinq ans en matière de tourisme, avec l'ensemble des acteurs concernés, par la signature d'une charte et la création d'un label qui engage la profession, et de sports avec l'allocation de crédits spécifiques visant à améliorer l'accueil en centre de vacances et autres équipements sportifs.

En outre, les propositions récemment rendues publiques par la Commission Nationale culture et handicap créées à cet effet - plan de formation des acteurs culturels, volontarisme renforcé en matière d'accessibilité et information adoptée - marque l'aboutissement d'un long travail visant à démontrer que la culture n'est pas le superflu octroyé quand le nécessaire est acquis, mais bien un vecteur essentiel de reconnaissance, de dignité et d'insertion sociale.

INEGALITES D'ACCES AUX DROITS

Souvent dénoncé par le Mouvement Associatif au cours de ces dernières décennies, l'accès aux droits reste très inégal selon les départements.

Il en est ainsi de l'absence d'uniformité dans l'attribution de l'A.C.T.P par les Conseils Généraux alors que les règles sont pourtant clairement définies, mais il en est de même parfois pour la création d'une structure ou de son financement, et ce quel que soit l'interlocuteur : Conseil Général, D.D.A.S.S, D.D.T.E, C.P.A.M, etc ... La multiplicité des acteurs et les cloisonnements administratifs nuisent à la nécessaire synergie à réaliser pour élaborer et mener à bien le projet de la personne, selon les départements. Aux inégalités face à la vie, souvent s'ajoutent les inégalités de traitement.

Il en est ainsi, malgré les nombreux rapports et circulaires, des Commissions d'Orientation (CDES ou COTOREP) aux moyens insuffisants, à la méthodologie parfois mal assurée et souvent différente d'un département à l'autre, amenant les Ministères concernés à prendre des mesures générales d'unification des Commissions et d'expérimentation pour des départements pilotes, afin de sortir de ces difficultés endémiques.

Si des situations conflictuelles - les contentieux devant le Tribunal de l'Action Sociale sont légion - apparaissent inacceptables par les porteurs de projet, que dire des particuliers confrontés à des situations incompréhensibles souvent en raison des critères et de procédures - réglant l'ouverture aux droits - complexes, différenciées selon les situations, et partant très inégales.

A l'évidence, une clarification dans la répartition des compétences s'impose.

En revanche, longtemps oubliées, sur la base des propositions de Madame GILLOT, les personnes sourdes ont vu ces trois dernières années leurs préoccupations mieux prises en compte.

Reste à faire de même pour les personnes atteintes de maladie mentale qui, dans le cadre de la politique de sectorisation de la psychiatrie mise en œuvre ces quinze dernières années, ne disposent d'aides à l'accompagnement et de centres de ressources que de manière infinitésimale et qu'à l'évidence il faut développer.

AMBIVALENCES ET CONTRADICTIONS

ELEMENTS D'EXPLICATIONS

Le bilan des politiques menées « en faveur des personnes handicapées » depuis 27 ans n'est pas mince, le budget actuel de la Nation, près de 170 Mds de francs, qui leur est consacré en atteste. Et pourtant, l'état des lieux régulièrement effectué révèle une situation « contrastée en matière de prise en charge » et « décevante en matière d'intégration ». (rapport du Conseil Economique et Social. Septembre 2000).

La contradiction est flagrante entre l'objectif déclaré de favoriser l'intégration des personnes et la situation vécue 27 ans plus tard, tant par les enfants que les adultes dits « handicapés ». Mais cette contradiction, entre le principe affiché et le résultat constaté, est-elle le fruit de circonstances extérieures ou de l'addition de mesures contradictoires contenues dans la loi elle-même ?

Comment faire l'économie d'une analyse des conditions qui tendent à conduire et à maintenir dans la marginalité 3 à 5 millions de nos concitoyens, à la lisière d'un no man's land sociétal ?

Car si les personnes dites " handicapées " ne constituent ni une classe sociale ni même une couche sociale, le phénomène de masse qu'elles représentent, le résultat décevant des politiques successives engagées depuis des décennies afin de répondre à " leurs besoins ", impose de caractériser ce que d'aucuns, qualifient un peu vite de " minorité ". Un peu vite en effet, car les personnes dites " handicapées " ne constituent pas un groupe homogène irréductible à la société environnante, même si elles ne sont pas toujours bien supportées par celle-ci, victimes même parfois de mesures discriminatoires.

Et pourtant, la continuité du discours social au travers de l'histoire contemporaine est tout à fait sidérante, tant les personnes dites " handicapées " font l'objet d'une approche indifférenciée et d'une législation spécifique, aux droits identiques mais pas nécessairement égaux, et dont la nature profonde, " adaptée aux besoins " - du groupe ? - est grosse d'une logique marginalisante.

Ainsi, dans « Notes on the Management of Spoiled Identity », E. GOFFMAN démontrait que les **étiquettes** mises sur un individu le font **régresser** dans la hiérarchie sociale et le **dévalorisent** aux yeux des autres.

Ainsi, Michel FOUCAULT analyse, dans son ouvrage « Histoire de la folie à l'âge classique » la place du fou dans la Société et démontre comment au cours de son évolution, d'une cohabitation avec ses déviants, elle aboutit à leur **exclusion**.

De la connaissance du sujet va naître l'aliénation, et Michel FOUCAULT conclut : « La constitution de la folie comme maladie mentale à la fin du XVIIIème dresse le constat d'un dialogue rompu ».

De fait le parallèle est saisissant entre la perception du fou et celle de la personne handicapée dans nos sociétés au travers de l'Histoire. En fait, il existe dans **l'inconscient collectif** une tendance à exclure ceux qui ne correspondent pas à la « **norme** ». Expression de l'obscurantisme, selon lequel « il ne peut y avoir d'esprit sain dans un corps malsain », cet ostracisme se nourrit de l'inégalité sociale pour conduire à l'**exclusion** et à la **ségrégation**.

De fait, on reste perplexé devant la répétition de cette situation dans le mouvement conjoint, d'une part des progrès de la médecine et de l'évaluation de la déficience, et d'autre part de la floraison de structures à caractère protégé - indispensables par ailleurs pour des dizaines de milliers de personnes - et la lenteur avec laquelle les services à l'autonomie se développeront jusqu'à il y a peu.

Mais parcourons le texte de la Loi d'Orientation.

- Le législateur aurait pu faire, comme le souhaitait à l'époque quelques associations actives mais minoritaires, le choix d'irriguer le tissu législatif et réglementaire général de mesures particulières et concrètes pour permettre l'accès aux droits généraux de tous les citoyens, quitte à accompagner cette action d'une loi de programmation spécifique pour répondre à des attentes plurielles et parfois complexes.

En réalité, le législateur énumérera ce qu'il considère être fort justement une obligation nationale, les droits constitutionnels du citoyen dans un texte spécifique dit « en faveur des personnes handicapées », en renvoyant les conditions de l'intégration aux aptitudes de la personne (Art 1 de la loi) mais en déclinant avec précision les modalités spécifiques de traduction de ces droits et en accompagnant cette loi « dite d'orientation » par une seconde loi organisant le champ spécialisé des institutions sociales et médico-sociales, par ailleurs indispensables pour répondre aux besoins des personnes à partir d'un certain niveau de gravité de leur déficience.

On comprendra plus tard que ce n'est pas nécessairement le cas pour chacune d'entre-elles, notamment motrices et sensorielles, pour lesquelles la vie à domicile est largement souhaitée.

De fait l'accent sera mis sur le milieu spécialisé, avec pour conséquence de désengager les espaces sociaux communs de la préoccupation d'intégration et de laisser en milieu spécialisé des personnes susceptibles d'en sortir tandis que d'autres ne pouvaient plus y entrer.

En 1982, à la demande du Président de la République, François MITTERRAND, MM LASRY et GAGNEUX, respectivement Conseiller d'Etat et Conseiller à la Cour des comptes publient un rapport qui soulignait déjà :

« C'est un fait que le texte de la loi d'Orientation n'est précis que dans la définition des structures qui tendent à souligner la différence des personnes handicapées : les mécanismes de reconnaissance de la « qualité » de la personne handicapée y occupe une place centrale, tandis que les institutions spécialisées font l'objet de développement particuliers. Les dispositifs les plus spécifiques, ceux qui signalent le plus le handicapé comme tel et qui organisent sa vie autour de son handicap, ont été précisés avec le plus grand soin. En revanche, les modifications profondes au milieu de vie, qui seules ont de réelles chances de réduire les conséquences handicapantes d'incapacités diverses, ont été négligées ».

Dans « Regards sur l'Actualité », publié à la Documentation Française, Claude MOCQUET écrit en 1985 :

« ... En 1975, la prise en charge des personnes handicapées se concevait de façon « **institutionnelle** », c'est à dire dans une perspective qui prenait prioritairement en compte l'existence d'institutions d'accueil spécifiques pour les handicapés; la création des établissements pour enfants s'était en effet étalée sur vingt ans à partir des années 1950. **En 1975, l'équipement était suffisant dans ce secteur, voire déjà excédentaire.** Or, c'est à cette époque que se développe la contestation de ces institutions : les réflexions et les études internationales sur ce thème font alors apparaître que les prises en charge en établissements hospitaliers, psychiatriques ou médico-sociaux sont moins satisfaisantes que le maintien à domicile ; l'idée que le passage en institution ne devrait constituer qu'une étape et **viser la réintégration dans le milieu naturel** commence donc à s'imposer.

« **La loi de 1975** reflète cette contradiction « historique ». Elle affirme le principe de l'intégration scolaire « normale », mais **prend cependant acte de l'existence des établissements spécialisés.** D'ailleurs dès 1974, Valéry GISCARD d'ESTAING lui même affirmait que la nouvelle Loi devrait largement « prendre en compte les structures existantes ». **Claude Moquet poursuit : l'importance numérique, sociale et économique de ces derniers dans les départements pèsera lourd dans le**

retard pris par l'intégration scolaire en milieu « normal » des enfants handicapés. Il faudra attendre 1982 et 1983 pour trouver des formules administratives - audacieuses par rapport à la réglementation - qui permettent de la développer. Le problème est actuellement loin d'être résolu : les établissements spécialisés ne sont pas toujours prêts à accepter de remettre en cause leur fonctionnement ; l'école est également encore réticente à admettre ces élèves « différents », qui ont besoin d'une éducation à la « carte ». **La solution du placement en institution reste donc souvent dominante dans la recherche d'une réponse adaptée aux besoins éducatifs des enfants handicapés.**

« De la même manière, dans le domaine de l'accueil des adultes, **la loi affirme le principe de l'intégration sociale, mais ne met en place que des institutions.** Elle ignore les services légers qui aident au maintien à domicile ou à l'insertion des handicapés mentaux dans la ville. Ainsi, les services d'auxiliaires de vie et d'accompagnement, créés depuis 1975 et sensiblement développés (1 790 emplois créés et financés par l'Etat entre 1981 et 1984), ne reposent sur aucune base législative.

« L'intégration professionnelle inspire des réflexions identiques. **La crise a, là, amplifié les difficultés d'insertion.** Les incitations à l'embauche de travailleurs handicapés se sont alors peu d'effet dans la tourmente économique. Les travailleurs handicapés se sont alors tournés vers les établissements de travail protégé qui les ont accueillis. Ils ont également adressé des demandes d'allocations aux adultes handicapés à la COTOREP qui les leur a accordés d'autant plus facilement que les failles internes du texte de 1975 le lui permettaient.

« Tout s'est alors passé comme si la Loi, involontairement, avait créé un « **statut de handicap** » et comme si l'octroi de ce statut, lié à des avantages financiers, avait dispensé la société de fournir l'effort d'une intégration véritable. Conçu en période de prospérité, ce texte a été appliqué dans un contexte de crise : cela explique en partie son dérapage ».

Le rapport LASRY - GAGNEUX indique pour sa part : « presque systématiquement, l'intérêt de l'administration s'est porté en priorité sur la mise en place des structures d'accueil les plus spécifiques distinctes des structures ordinaires. **La loi ne définit d'ailleurs aucune des modalités** qui pourraient faire de ces institutions spécifiques - assurément nécessaires pour répondre à un certain nombre de cas - non pas des lieux **d'enfermement, mais des moyens d'un soutien à l'insertion, même partielle et progressive, des intéressés au milieu ordinaire.**

« **La précarité des aides apportées au domicile,** tant au plan des services qu'à celui du montant des allocations destinées à compenser le coût du recours à une tierce personne, ne fait que renforcer **la tendance à la ségrégation,** en condamnant les

individus à recourir à l'établissement lourd. Les personnes dépendantes se voient le plus souvent imposer un mode d'existence en **hébergement collectif**, alors même qu'elles seraient parfois en mesure d'assumer, avec des aides appropriées, les contraintes liées à leur état ».

- Parallèlement au cadre spécialisé qui se développe - avec bien des incohérences dans certains cas et bien des insuffisances dans d'autres cas -, et au cadre ordinaire qui tarde à s'ouvrir, la notion d'accompagnement social ou d'aides humaines et techniques à la personne pourtant esquissées, voire prévues avec les E.P.S.R, et la prise en charge des appareillages et orthèses, tarderont elles aussi à se développer.

Cela étant, dès le début des années 80, les jeunes générations de parents, les personnes handicapées - en particulier motrices -, de nouvelles générations de travailleurs sociaux, l'évolution des concepts vont commencer à secouer les certitudes établies, et développent services et projets innovants, accréditer l'idée que handicap et ordinaire de la vie ne sont pas incompatibles.

Ce n'est qu'en 1982 que seront financés les premiers postes d'auxiliaires de vie, en 1995 que l'ensemble des départements seront pourvus d'E.P.S.R, en 1998 que seront créés les premiers postes d'auxiliaire de vie scolaire, en 2000 que sera lancé le plan de généralisation de dispositifs pour la vie autonome, initiatives pourtant indispensables pour développer et soutenir une politique d'intégration scolaire, professionnelle et sociale.

Comme l'indique Michel FARDEAU, auteur d'un récent rapport sur l'analyse comparée des politiques des pays européens à l'égard des personnes en situations de handicap, dans son interview au magazine JPA : « Dans les pays scandinaves et anglo-saxons, l'attribution d'aides dépend d'une évaluation de leurs besoins réels. Or, en France, le raisonnement se fait à partir de barèmes d'incapacité et de dépendance, ouvrant droit à des aides limitées dans le temps, selon l'âge de la personne, ses ressources et l'origine des déficiences. Ainsi, l'allocation compensatrice pour tierce-personne ne permet le financement que de trois heures d'aide par jour, quels que soient les besoins : impossible alors de vivre de manière indépendante. En revanche, en Grande-Bretagne, une allocation, pouvant aller jusqu'à 7000 francs par semaine, permet à la personne handicapée de faire la démarche de solliciter un accompagnement humain ou une aide matérielle. La tradition d'assistance française empêche encore la personne d'exprimer ses choix. » Ce qui devrait être moins vrai avec l'application des mesures sur ce plan en cours d'élaboration.

« Assurer chaque fois que les aptitudes des personnes handicapées et de leur milieu familial le permettent, l'accès du mineur et de l'adulte handicapés aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et leur maintien dans un cadre ordinaire de

travail et de vie » comme le stipule l'article 1 de la Loi d'Orientation nécessitent néanmoins, en complément de l'action sur l'environnement, malheureusement bien timide, un cadrage législatif sur les moyens à mettre en œuvre. Sur ce point aussi, ambivalences et contradictions trouvent matière à s'exprimer.

- Le système allocatif nouveau va rationaliser le « maquis » hérité des législations précédentes mais il sera conçu comme assistanciel, relevant sinon de règles du moins de la philosophie de l'aide sociale car soumis à un plafond de ressources incompatible avec un emploi salarié. Le niveau maxima de l'A.A.H - hormis la période de 1982/1986 - reste en dessous du seuil de pauvreté tandis que l'Allocation de Compensation aux Grands Infirmes Travailleurs disparaît sans parvenir à être remplacée par l'allocation compensatrice pour frais professionnels.

Ceci est d'autant plus remarquable que le principe innovant et légitime d'une garantie de ressources proche du SMIC - via le versement d'un complément de rémunération qui s'ajoute au salaire de base perçu - est mis en œuvre pour les travailleurs handicapés bénéficiant d'un emploi protégé.

Le système allocatif, de par sa constitution se révélera, en fait, peu incitatif pour conduire à la recherche d'un emploi, et son montant insuffisant pour le considérer en terme de revenu de remplacement.

- Le système d'orientation souffre d'une même critique

L'intégration scolaire des enfants est certes prônée par le législateur, mais la commission d'évaluation chargée de l'orientation est appelée Commission Départementale d'**Education Spéciale** et va de fait non seulement se spécialiser pour des enfants dont la déficience est apparue à la naissance ou plus tard, mais aussi comme réceptacle de tous les enfants en rupture scolaire dès lors que leur comportement présentera des difficultés, les amenant un peu vite à être qualifiés de « déficients intellectuels », de « retardés mentaux », voire de « handicapés mentaux », sans compter ceux qui sont reconnus comme ayant des « troubles graves du comportement ».

A la difficulté d'être l'axe dynamique de l'intégration scolaire dans un lieu par nature exigeant, les C.D.E.S connaîtront les nécessités de réorientation d'enfants apparaissant comme devant être pris en charge en milieu spécialisé.

L'évaluation et l'orientation des adultes relèvent elles d'une commission spécialisée, la COTOREP, scindée en deux sections, à la consultation facultative, mais aux logiques

opposées - l'une sensée évaluer les potentialités et proposer un parcours professionnel, l'autre sensée évaluer les incapacités et proposer les allocations légales - au nom d'un prétendu « droit au choix ».

Les C.O.T.O.R.E.P par ailleurs exercent un pouvoir décisif en matière d'orientation, alors qu'elles ne sont pas équipées ni originaires adaptées pour faire une orientation convenable avec la participation des personnes concernées et leur consacrer le temps nécessaire.

- Au delà des contradictions des dispositifs allocatifs ou d'orientation sensés favoriser la citoyenneté des personnes déficientes, il est remarquable de constater que la loi de 1975, hormis l'orientation et la formation professionnelle, traite peu de l'emploi en milieu ordinaire - contrairement au milieu protégé largement décliné -, laissant ce soin à la loi de 1957 sur l'emploi des travailleurs handicapés, néanmoins déjà reconnue à l'époque comme obsolète et quasiment inapplicable, alors même que le travail est reconnu dans nos sociétés comme une valeur fondamentale et le meilleur vecteur d'intégration sociale.

Et pourtant, le législateur a manifestement examiné cette loi puisqu'il n'hésitera pas à abroger les Commissions Départementales d'Orientation des Infirmes prévues par ce texte pour les remplacer par les COTOREP dans la loi nouvelle. De fait, la loi de 1957, peu ou pas appliquée perdurera jusqu'au vote de la loi 1987, préparée depuis 1982 pour relancer l'intégration professionnelle des travailleurs handicapés.

- Mais l'intégration sociale suppose aussi que l'environnement, historiquement peu conçu pour les personnes à mobilité réduite, et ce quelle que soit leur déficience, connaisse une adaptation raisonnable de l'existant et un calendrier de réalisation, l'élaboration pour ce faire d'une définition précise et partenariale des normes de l'accessibilité, une mise en oeuvre méthodique pour l'urbanisme et le cadre bâti nouveau, les transports, et des moyens de contrôle et d'obligation face aux habitudes et pesanteurs culturelles qui freinent la volonté du législateur.

La loi nouvelle restera très évasive : si le principe d'accessibilité est très clairement posé à l'article 49 et 52, les dispositions et modalités de réalisation sont renvoyées à la voie réglementaire et assorties de surcroît d'une notion de « progressivité » de mise en oeuvre, ce qui se conçoit aisément pour le cadre ancien mais pas pour les locaux et installations à construire.

La réalité se révélera conforme aux craintes ressenties à l'époque : les rares décrets tarderont à voir le jour, et bien que techniques, se révéleront de simples vœux pieux car dépourvus de tout esprit et de contrôle et de modalités de contrainte.

Plus précise à tous points de vue, bien qu'incomplète et imparfaite encore, la loi de 1991 sur l'accessibilité du cadre bâti verra elle aussi ses décrets publiés 3 et 8 ans plus tard.

UNE NOTION IMPRECISE

Certes, les contradictions évoquées ci-dessus expliquent ces résultats, que l'on pourrait qualifier de consternants si l'on rappelait de concert les analyses pertinentes et les propositions innovantes contenues dans nombre de rapports publics qui, de surcroît, mettait en exergue régulièrement les incohérences concrètes du dispositif législatif d'ensemble.

Mais en fait, la principale explication est à rechercher dans le déséquilibre conceptuel qui préside à l'élaboration de la Loi et à ses contradictions trop marquées pour être simplement le fruit d'une pensée incohérente.

Le mot « handicap » d'origine anglaise, « hand in cap », signifie « main dans le chapeau » et fait référence à un jeu pratiqué au XVI^{ème} siècle en Grande-Bretagne entre joueurs qui échangeaient des objets personnels, en acceptant l'arbitrage d'une tierce personne, le « handicapé », chargé de veiller à l'égalité des chances des joueurs par la mise en jeu de lots de valeur égale.

Plus tard, le « handicapé » désignera la personne chargée d'attribuer des poids à différents chevaux, généralement les meilleurs, pour égaliser les chances d'autres chevaux, jugés intrinsèquement moins bons, souhaitant concourir contre les meilleurs dans des courses appelées « course à handicap ».

Associé au terme « travailleur », le terme « handicapé », apparaît dans les débats publics lors de la discussion du projet de loi qui sera voté le 23 novembre 1957. Jugé moins négatifs que les termes précédents, en lieu et place d'inadapté, il va désigner de manière globale, toute personne connaissant une réduction de ses capacités, réduction jugée à l'aune d'une norme.

C'est ce qui fait dire à Henri-Jacques STIKER, directeur de recherche à l'université de Paris VII lors de son audition devant la section du cadre de vie, le 1^{er} décembre 1999 : « la notion de handicap ne peut se comprendre que par rapport à une autre qui fut dominante avant elle : l'inadaptation, essentiellement issue du domaine de l'enfance, dans une perspective « naturalisante », dans la décennie 40 encore très empreinte d'une pensée biologique, voire eugénique ». L'inadaptation se définit alors ainsi « est inadapté un enfant, un adolescent ou plus généralement un jeune de moins

de vingt ans que l'insuffisance de ses aptitudes ou les défauts de son caractère mettent en conflit prolongé avec la réalité et les exigences de l'entourage conformes à l'âge et au milieu social du jeune ».

L'inadaptation dépend donc tout entière de données quasi naturelles appartenant à l'individu, lequel doit entreprendre de rejoindre les normes, indiscutées, des groupes de référence : famille, école, voire entreprise, si on étend la notion au-delà de l'enfance.

En décembre 1967, à la demande du Premier ministre, Georges POMPIDOU, François BLOCH-LAINE, conseiller d'Etat, élabore une étude sur « *l'inadaptation des personnes handicapées* ».

Commentant le terme relativement nouveau de « handicap », le rapporteur écrit : « *le terme est commode pour regrouper, motiver, orienter des mesures en leur donnant un même titre, un même motif, un même objet, ou encore : sont inadaptés à la société dont ils font partie : les enfants, les adolescents, les adultes qui pour des raisons diverses plus ou moins graves, éprouvent des difficultés plus ou moins grandes, à être et à agir comme les autres. De ceux-là on dit qu'ils sont handicapés parce qu'ils subissent, par suite de leur état physique, mental caractériel, ou de leur situation sociale, des troubles qui constituent pour eux des handicaps, c'est à dire des faiblesses, des servitudes particulières par rapport à la normale, celle-ci étant définie comme la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus vivant dans la même société.* »

Ici est opposé le **handicap** et l'**inadaptation** ou supposée telle, à la « **normalité** », et la volonté légitime de connaissance et de rationalisation porte en elle le risque de l'étiquetage de personne qualifiée de « handicapée physique » ou « mentale » et du glissement regretatif.

Le terme « handicap » sera repris dans le décret du 9 septembre 1970 qui institue un « Comité interministériel chargé de la prévention des personnes handicapées ou inadaptées » et la loi du 13 juillet 1971 portant « diverses mesures en faveur des handicapés », amplifie en les remplaçant les dispositions de la loi du 2 août 1949. Elle préfigure l'orientation des deux lois d'importance à venir en 1975.

Dans le même temps, la « Déclaration universelle des droits des personnes handicapées » adoptée par l'assemblée générale des Nations unies le 9 décembre 1975, « décrit » le handicapé comme « toute personne dans l'incapacité d'assurer par elle-même tout ou partie des nécessités d'une vie individuelle et sociale normale, du fait d'une déficience congénitale ou non, de ses capacités physiques ou mentales ».

Cette description est à rapprocher de notre code du travail qui définit le travailleur handicapé par rapport à la seule dimension de l'emploi, comme « *toute personne dont les possibilités d'acquiesir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales* ».

Là encore, la même analyse réductrice contribue à mettre en exergue les incapacités érigées en distinction de « différence ».

Politiquement correctes avant l'heure, la locution « handicap » va remplacer les termes alors usités tels que : déficience ou infirmité, et le terme « handicapé » les appellations : débile, mutilé, estropié, paralysé, invalide, aveugle, sourd, - plus généralement qualifié de sourd et muet.

L'origine de ces qualificatifs se trouve dans la volonté de se détacher du vocabulaire de l'inadaptation et de l'incurabilité pour marquer la volonté du retour dans la vie commune et la normalisation qui va de pair. Mais le poids des représentations donnera très vite à ces qualificatifs le sens de synonymes des anciens.

Comme le précise Jésus SANCHEZ, « l'apparition de la catégorie des « handicapés » est liée à l'émergence du mouvement de la Réadaptation qui s'est situé, en France, après la guerre de 1914-18 (cf Henri Jacques STIKER). La Réadaptation c'est alors un projet tout à fait nouveau qui vise à intégrer ou à réintégrer les infirmes dans la société. D'où il découle que l'infirmité de ceux-ci va être progressivement perçue comme un handicap à compenser, eux-mêmes étant appelés à devenir « les handicapés », dans le langage et les représentations. Mais l'organisation de la société n'étant pas questionnée, le handicap est imputé aux individus.

Le modèle de la réadaptation peut être qualifié de validocentrique dans la mesure où :

- la conception des structures environnementales et sociales par des valides pour des valides est neutralisée ; elle n'est ni contestée ni même simplement interrogée. Son soubassement validocentrique passe donc totalement inaperçu ; obstacles dans la cité : manque de ressources adaptées technique ou humaines, regards d'hostilité ou de compassion ;
- le handicap pris en compte dans le nouveau projet d'intégration qui se trouve en conséquence imputé aux individus devra être surmonté par ceux-ci : ils auront la lourde contrainte d'essayer de fonctionner autant que possible comme des

valides ; il s'agira, par exemple de faire marcher les paralysés ou de faire parler les sourds ; violence symbolique : le statut humain et le fait d'avoir une déficience sont considérés comme antinomiques ;

- cette condition validocentrique introduit un clivage spatial et identitaire : alors que les individus semblables aux valides pourront prétendre à leur intégration dans la société des valides et à un statut de personne à part entière, les autres n'y auront pas accès et auront donc tendance à se trouver confinés dans des institutions spéciales pour handicapés et à prendre essentiellement ce seul statut ;
- le double mouvement paradoxal d'intégration du semblable et d'exclusion du différent s'appuie tantôt sur la négation du handicap des individus intégrés tantôt sur la majoration du handicap des individus exclus ; le handicap sera oublié dans les milieux ordinaires, il sera mis, par contre, en vedette dans les univers spécialisés au détriment dans les deux cas des attentes et des aspirations des sujets concernés ».

Mais la notion de milieu est par nature considérée comme immuable, comme une « normalité » qu'il faut sinon atteindre, du moins approcher.

C'est pourquoi, l'accès « aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population » et le « maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie », est subordonné à la condition « chaque fois que les aptitudes des personnes handicapées et leur milieu familial leur permettent ». (article 1 de la loi d'orientation).

Par ailleurs, la politique à l'égard du handicap est essentiellement référée au social et à la santé, au travail sous une certaine forme, mais pratiquement totalement déconnectée de l'environnement sociétal interdisant de fait d'aller vers une citoyenneté achevée. L'approche fermée traduite par un corset législatif spécifique ne permet pas d'appréhender la transversalité pourtant nécessaire des actions.

Fruit d'un travail social codifié, d'une vision médicale datée, mais aussi de pesanteurs culturelles et sociales - véhiculées parfois par les personnes handicapées elles-mêmes - tel est l'édifice juridique spécifique que le législateur va créer pour un public - et les familles - qui se voit enfin reconnus.

Mais pour autant la Loi ne donne aucune définition du handicap. A la question d'un parlementaire lui demandant quelle était la définition du handicap, Madame Simone WEIL, alors Ministre de la Santé, répondit qu'était handicapé celui qui était reconnu tel par la nouvelle loi. En renvoyant à des commissions techniques la responsabilité de

dire qui est handicapé et qui ne l'est pas la loi va contribuer plus encore au flou qui entoure les frontières de l'a-normalité.

Ainsi la reconnaissance d'un taux de 80 % d'invalidité crée une sorte de « droit au non travail » en accordant des aides allocatives indépendamment des capacités de travail de la personne, en tout état de cause évaluée par une section différente de COTOREP.

Bien entendu, dans une société conçue par des personnes valides pour des personnes valides, sans mesures ciblées, plurielles, volontaires, fortes et pérennes, l'intégration des personnes handicapées ne sera possible qu'à la marge et souvent au prix d'un « véritable parcours du combattant », expression souvent reprise par les personnes elles-mêmes.

Plus grave encore, en enfermant sous le vocable « handicapés » des personnes atteintes de déficiences différentes entraînant des incapacités différentes, en amalgamant au sein d'une même appellation des déficiences aux origines différenciées, la nouvelle législation va créer en quelque sorte un tronc commun pour des personnes qualifiées de « public » distingué plus par ses incapacités que par ses potentialités, et que l'on croit pouvoir traiter de manière homogène dans un même mouvement et assorti de fait d'une sorte de « statut » distinctif.

« S'il est vrai, s'interrogent Messieurs LASRY et GAGNEUX, que la loi d'Orientation aboutit dans les faits à créer un « **statut du handicapé** » et que ses modalités de prise en compte des problèmes de la personne handicapée conservent une collaboration « ségrégative » perçue par nombre d'intéressés comme un nouvel isolement social, qu'en penser ?

« ... Toute législation qui cherche à **protéger** une minorité est dans l'obligation de la définir ou, à tout le moins, de préciser les principales caractéristiques des personnes qu'elle entend protéger. Ce faisant, il n'est guère évitable qu'elle leur confère, si ce n'est de manière formelle, du moins dans sa mise en œuvre, une sorte de statut, comportant un certain nombre de procédures, de droits, de prestations particuliers, lesquels risquent toujours **d'enfermer** tous les individus qui composent cette minorité dans un état spécifique et ainsi de les mettre « à part » du reste de la population ».

Mais la personne est-elle handicapée en raison de sa déficience, ou nouvelle ou de toujours, conduisant à une incapacité particulière, ou bien subit-elle une " situation de handicap " due à l'incapacité de la société à comprendre tous ses membres, égaux en droits et en devoirs, la conduisant à rejeter certains d'entre eux hors du champ sociétal.

Il est remarquable de constater que les intéressés sont recrutés à tous les niveaux du tissu social par l'aléa, à la naissance ou au cours de la vie, qui semble arracher l'individu à son groupe social d'origine pour le plonger dans un monde étiqueté et stigmatisé.

Le processus est simple : dès la survenance de la déficience, conduisant le plus souvent à une incapacité d'ordre divers, le maintien de la personne devenue " handicapée " dans son milieu habituel apparaît souvent difficile, sinon impossible, sauf trésors d'abnégation, à l'entourage, aux décideurs sociaux éventuels, et par contrecoup à la personne handicapée elle-même, que ce soit au domicile ou dans l'entreprise où la personne était auparavant employée.

Dès lors, une relation inégalitaire avec toutes les composantes de la société s'instaure, que ce soit au travers de l'accession - plus difficile que la moyenne - à l'instruction, à la culture au travail et aux loisirs, ou au travers de conditions matérielles d'existence nettement inférieures à la moyenne.

Elle est devenue " handicapée " par rapport à son contexte social. Nonobstant la déficience, le handicap apparaît bien être une construction sociale, et nécessairement politique.

Capable certes de répondre à des besoins de prises en charge indispensables pour près de 300 mille personnes lourdement déficientes, ce système se révélera néanmoins difficilement capable de par sa conception même « d'accessibiliser » la Société pour plus de 3 millions de personnes à présent, d'autant que dans le même temps, les réglementations généralistes ont bien du mal à tenir compte des particularités et ignorent trop souvent les innovations technologiques.

Une vision politique insuffisamment maîtrisée à l'époque, conduisant à une volonté peu traduite dans la réalité et perturbée par les blocages dus à la répartition parfois curieuse des compétences nées de la Décentralisation, ajoutant dans ce cas des cloisonnements administratifs et financiers réfractaires par essence à la souplesse indispensable pour répondre à des situations le plus souvent complexes que sont les « situations de handicap », sont autant de facteurs qui vont s'ajouter et se conjuguer et offrir un sentiment de grande incohérence entre les efforts de la Nation et les résultats que l'on connaît 27 ans plus tard.

PROBLEMATIQUES

UNE CLARIFICATION CONCEPTUELLE

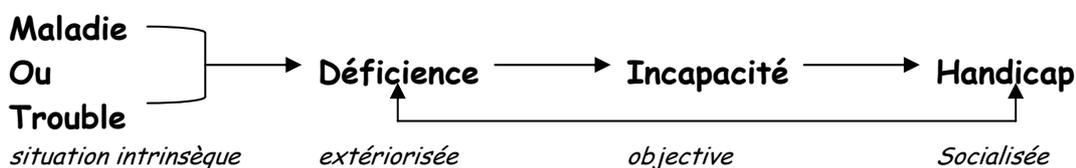
De la classification internationale des handicaps...

C'est d'une part, au fil des révisions des classifications des causes de décès ou des maladies, et d'autre part, en raison de l'augmentation de la durée de la vie due aux progrès de la médecine et du vieillissement de la population dans les pays riches, qu'apparut au début des années 70 à l'OMS le besoin, d'établir une classification, indiquait Catherine BARRAL, chargée de recherches au Centre technique national d'études et de recherches sur le handicap et l'inadaptation (CTNERHI), lors de son audition au Conseil Economique et Social.

Publiée en 1980, « *l'international classification of impairments, disabilities and handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease* », sera traduite en France en 1988, et la version française va prendre certaines libertés avec la terminologie puisque sous le titre « Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages », on réintroduit le terme générique de handicap là où la proposition anglaise le réservait pour le troisième niveau (cf. schéma ci-dessous).

De même, les administrations des affaires sociales et de l'Education Nationale ont repris la classification sous forme d'une nomenclature » en 1988 et 1989.

International classification of impairments, disabilities and handicaps



Source : WOOD, OMS
1980

« L'apport essentiel de cette classification est de distinguer trois niveaux :

- **La déficience** : qui correspond à toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique ;
- **L'incapacité** : qui correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon, ou dans des limites considérées comme normales, pour un être humain ;
- **Le désavantage** : qui correspond au préjudice subi par un individu, et résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal, compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels.

Cette classification permettait d'introduire une certaine clarification dans cette notion floue de handicap, et également de préciser le niveau de l'intervention médicale, celui de la rééducation et de l'intervention psycho-médico-sociale et enfin celui de l'intervention sociale, politique ou législative.

Outre la dimension incontestablement pédagogique de ce schéma à trois niveaux (l'organe, la personne et le social), ce découpage du handicap affirmait également deux notions, essentielles dans l'évolution de la représentation du handicap :

- il exprimait le **modèle réadaptatif** face au modèle classique de la guérison, en mettant l'accent sur la mobilisation des capacités restantes de l'individu ;
- il introduisait la notion de **désavantage social** qui, enfin, mettait en avant les conséquences sociales des incapacité et des déficiences rééquilibrant par là même l'aspect médical du handicap.

Mais très vite, des réserves sur ce concept de handicap vont déboucher sur des débats à l'échelle internationale.

Les critiques les plus radicales à cette Classification internationale du handicap (CIH). vont émaner des milieux québécois, anglais et américains de recherches sur le handicap et des mouvements activistes nord-américains de personnes handicapées. La critique fondamentale faite à la CIH porte sur l'influence excessive du modèle individuelle dans l'élaboration même de la classification.

Aussi, à ce modèle individuel reposant sur les seules « déficiences » de la personne est opposé le modèle social du handicap. Ce dernier peut d'ailleurs être qualifié de politique dans la mesure où il implique des choix et des priorités à mettre en œuvre afin de favoriser la citoyenneté des personnes handicapées. Il appelle une évolution sociale qui vise à adapter la société aux particularités des personnes et plus seulement la réadaptation de celles-ci à la vie en société.

Il faut noter que malgré l'indéniable clarification apportée par la classification internationale des handicaps, la conception du handicap, mais certainement aussi les modalités de gestion administrative de la population handicapée et les modes de leur prise en charge institutionnelle n'aboutiront en France qu'à la confection d'un barème d'évaluation qui remplacera en 1993 celui de 1919 utilisé pour les invalides de guerre, et employé jusqu'alors dans les COTOREP.

••• aux « Règles pour l'égalisation des chances des handicapés » et •••

Les Règles Standards des Nations Unies pour l'égalisation des chances des personnes handicapées ont été approuvées par l'Assemblée Générale des Nations Unies lors de sa 48^{ème} session le 20 décembre 1993.

Elles constituent un ensemble de directives politiques et culturelles, et de changement social ayant pour objectif de permettre à tous les citoyens, sans exception, handicapés ou non, de participer de manière égale, en droit et en fait, à la vie collective en société. Les Règles soutiennent qu'il y a violation des droits de l'homme dès lors qu'elles ne peuvent s'appliquer à tel ou tel citoyen. Elles ne sont que recommandations et non une obligation légale pour l'État considéré. Mais comme leur nom l'indique, un standard international appelé à s'appliquer, a fortiori lorsque l'État considéré a voté la résolution relative précisément à ces règles standards.

Ces règles impliquent cinq principes :

- la question du handicap consiste en une relation sociale ;
- les politiques d'égalisation des chances doivent être développées ;
- les personnes concernées doivent être les maîtres d'œuvre de leur propre situation ;

- les politiques doivent tendre à favoriser l'autonomie de la personne conduite dans le cadre d'une vie autonome ;
- les politiques doivent s'exprimer selon le principe du Mainstreaming.

Comme l'indique son introduction, les Règles ont été élaborées à partir de l'expérience accumulée au cours de la Décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées (1983-1992). La Charte internationale des droits de l'homme - soit la Déclaration universelle des droits de l'homme, le Pacte international relatif aux droits civils et politiques -, la Convention relative aux droits de l'enfant et la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes ainsi que le Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées constituent le fondement politique et moral des Règles.

Bien que l'application n'en soit pas obligatoire, l'ONU fait le pari que les Règles viendront à prendre un caractère coutumier sur le plan international si un grand nombre d'Etats les appliquent dans l'intention de faire respecter une norme de droit international. Elles exigent des Etats qu'ils prennent l'engagement moral et politique résolu d'agir pour égaliser les chances des handicapés, et énoncent des principes importants en matière de responsabilités, d'action et de coopération. Elles mettent l'accent sur des domaines d'une importance décisive pour la qualité de la vie et la participation pleine et entière dans l'égalité. Elles constituent un instrument pour l'adoption de politiques et de mesures en faveur des personnes handicapées et des organismes qui les représentent et un cadre de coopération technique et économique pour les Etats, l'Organisation des Nations Unies et d'autres organisations internationales.

Les Règles ont pour objet de garantir aux filles et garçons, femmes et hommes handicapés les mêmes droits et obligations qu'à leurs concitoyens. Dans toutes les sociétés du monde, des obstacles continuent d'empêcher les personnes handicapées d'exercer leurs droits et leurs libertés et de leur interdire une pleine participation aux activités de la société. C'est aux Etats qu'il incombe de faire le nécessaire pour éliminer ces obstacles. Les personnes handicapées et organismes qui les représentent doivent pouvoir prendre une part active à ce processus.

Prenant acte que selon certains des spécialistes à qui elle s'adresse, il se pourrait que la définition du terme « handicap » qui y est donnée revête un caractère trop médical encore, qu'elle soit indûment centrée sur l'individu, et qu'elle ne précise pas assez clairement la manière dont la situation sociale, les attentes de la collectivité et les capacités de l'individu interagissent, les Règles affirment dans leur Introduction qu'il sera tenu compte de ces craintes et d'autres préoccupations exprimées par les utilisateurs depuis la publication de la Classification, ce qui fut fait lors de

l'élaboration de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.

Elles indiquent que l'expérience qu'à permis d'acquérir la mise en œuvre du Programme d'action mondial et le débat général auquel a donné lieu la Décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées ont élargi les connaissances et approfondi la compréhension des questions d'incapacité et de la terminologie utilisée. Celle-ci traduit la nécessité de répondre à la fois aux besoins de l'individu (en matière de réadaptation ou d'appareillage, par exemple), et aux carences de la société (divers obstacles à la participation).

Le document adapté par l'ONU stipule que si l'«égalisation» des chances désigne le processus par lequel les divers systèmes de la société, le cadre matériel, les services, les activités et l'information sont rendus accessibles à tous, et en particulier aux personnes handicapées, le principe de l'égalité de droits signifie que les besoins de tous ont une importance égale, c'est en fonction de ces besoins que les sociétés doivent être planifiées et que toutes les ressources doivent être employées de façon à garantir à chacun des possibilités de participation dans l'égalité.

Les personnes handicapées, rappellent les Règles, font partie de la société et ont le droit de rester dans leur collectivité d'origine. Elles doivent recevoir l'assistance dont elles ont besoin dans le cadre des structures ordinaires d'enseignement, de santé, d'emploi et de services sociaux.

Et elles n'oublient pas d'indiquer qu'à mesure que les personnes handicapées parviennent à l'égalité de droits, elles doivent aussi avoir des obligations égales. Les sociétés doivent alors pouvoir compter davantage sur elles et dans le cadre des dispositions visant à assurer l'égalité de chances, il convient de prendre des mesures afin d'aider les intéressés à faire face à leurs responsabilités de membres à part entière de la collectivité.

... à la « Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) ».

Le processus de révision de la CIH, engagé par l'OMS depuis 1995, a abouti non plus à améliorer les connaissances sur les maladies, ou l'objectif de quantification des seules conséquences néfastes des maladies en vue de prévoir la compensation la mieux adaptée, mais à viser la compréhension et la description du processus de production du handicap, qui intègre variables individuelles et variables environnementales, dans un modèle que ses auteurs appellent « bio-psychosocial ».

Impulsée par le mouvement social international des personnes handicapées, cette approche nouvelle tente de résoudre la dichotomie entre modèle individuel et modèle social, par une conception interactive individu / société du processus de production des situations de handicap.

Elle s'inspire des Règles Standards de l'ONU qui proposent de renforcer la participation sociale des intéressés en généralisant notamment l'intégration scolaire et professionnelle en milieu ordinaire, le soutien à domicile et l'éducation tout au long de la vie.

Ce texte adopté le 22 mai 2001, lors de la 54^{ème} Assemblée Mondiale de la Santé constitue une révision de la Classification internationale des handicaps distinguant déficiences, incapacités et désavantages, publiée en 1980.

Comme il est précisé dans l'Introduction, il vise à proposer un langage uniformisé et normalisé ainsi qu'un cadre pour la description des états de la santé et des états connexes de la santé, (comme l'éducation ou le travail).

Les domaines couverts par la CIF peuvent donc être désignés par les termes de *domaines de la santé* et *domaines connexes de la santé*. Ces domaines peuvent être décrits en prenant comme perspectives l'organisme, la personne en tant qu'individu ou la personne en tant qu'être social, selon deux listes de base :

- les fonctions organiques et les structures anatomiques,
- les activités et la participation.

Ainsi, les termes « fonctionnement », « handicap » et « santé » remplacent les termes « déficiences », « incapacités » et « désavantages », élargissent la portée de la Classification et permettent de décrire des expériences positives. Il est important de noter que ces termes sont utilisés dans un sens particulier, qui peut différer de celui que leur reconnaît l'usage courant.

La CIF s'est éloignée d'une classification des « conséquences de la maladie » (version 1980) pour devenir une classification des « composantes de la santé ». Les « composantes de la santé » définissent ce qui constitue la santé, alors que les « conséquences » se focalisent sur l'impact de la maladie ou tout problème de santé qui peut en résulter.

Ainsi, la CIF adopte une position neutre par rapport à l'étiologie et permet aux chercheurs d'inférer les causes des situations qu'ils observent à l'aide des méthodes scientifiques appropriées.

En tant que classification, la CIF regroupe de manière systématique les différents domaines (*un domaine est défini comme ensemble pratique et signifiant comprenant des fonctions physiologiques, des structures anatomiques, des actions et des tâches ou des aspects de la vie*) dans lesquels évolue toute personne ayant un problème de santé donné (par exemple, ce qu'une personne fait effectivement ou est capable de faire compte tenu d'une maladie ou d'un trouble donné).

Le *fonctionnement* est un terme générique qui se rapporte aux fonctions organiques, aux activités de la personne et à la participation au sein de la société.

De même, *handicap* sert de terme générique pour désigner les déficiences, les limitations d'activités ou les restrictions de participation.

La CIF dresse aussi la liste des facteurs environnementaux qui peuvent être en interaction avec tous ces schémas.

Ainsi, la CIF permet à l'utilisateur de décrire un profil utile du fonctionnement, du handicap et de la santé des individus dans divers domaines.

Classification polyvalente conçue pour servir diverses disciplines et différents secteurs, la CIF a pour but de :

- fournir une base scientifique pour comprendre et étudier les états de la santé, les conséquences qui en découlent et leur déterminants ;
- établir un langage commun pour décrire les état de la santé et les état connexes de la santé afin d'améliorer la communication entre différents utilisateurs, notamment mes travailleurs de santé, les chercheurs, les décideurs et le public en générale, y compris les personnes handicapées ;
- permettre une comparaison des données entre pays, entre disciplines de santé, entre services de santé et à différents moments;
- fournir un mécanisme de codage systématiques pour les systèmes d'information sanitaire.

Ces objectifs sont liés les uns aux autres, puisque toute utilisation de la CIF implique la mise en place d'un système pratique et signifiant qui puisse être utilisé par différents acteurs chargés des politiques de santé, d'assurance qualité et d'évaluation de résultats dans différentes cultures.

La CIF est constituée de deux *parties*, comprenant chacune deux composantes :

La première partie traite du **fonctionnement** et du **handicap**, et se décompose d'une part **fonctions organiques** et **structures anatomiques**, et d'autre part en **activités** et **participation**.

La deuxième partie traite des **facteurs contextuels**, se décomposant d'une part en **facteurs environnementaux** et d'autre part en **facteurs personnels**,

Chaque composante pouvant être exprimée en termes *positifs* ou en termes *négatifs*.

Chaque composante est faite de divers domaines, à l'intérieur desquels on trouve les catégories, qui sont les unités de classification.

L'état de la santé et l'état connexe de la santé d'une personne sont ainsi notés en attribuant un ou plusieurs modes appropriés pour la catégorie choisie, et en ajoutant un ou plusieurs *codes qualificatifs*, qui sont des codes numériques précisant l'étendue ou l'ampleur du fonctionnement ou du handicap dans cette catégorie, ou la mesure dans laquelle un facteur environnemental est un facilitateur ou un obstacle.

Aperçu de la CIF

	Partie 1 Fonctionnement et handicap		Partie 2 Facteurs contextuels	
Composantes	Fonctions organiques et structures anatomiques	Activités et participation	Facteurs environnementaux	Facteurs personnels
Domaines	Fonctions organiques Structures anatomiques	Domaines de la vie (tâches, actions)	Facteurs externes affectant le fonctionnement et le handicap	Facteurs internes affectant le fonctionnement et le handicap
Schémas	Changement dans les fonctions organiques (physiologie) Changement dans la structure anatomique	<i>Capacité</i> réaliser des tâches dans un environnement standard <i>Performance</i> réaliser des tâche dans l'environnement réel	Impact (facilitateur ou obstacle) de la réalité physique, de la réalité sociale ou des attitudes	Impact des attributs de la personne
Aspect positif	Intégrité fonctionnelle et structurelle	Activité Participation	Facilitateurs	Sans objet
	Fonctionnement			
Aspect négatif	Déficiences	Limitation de l'activité Restriction de la participation	Barrière / obstacles	Sans objet
	Handicap			

Vue d'ensemble des composantes de la CIF

Définitions

Dans le contexte de la santé

- **Les fonctions organiques** : désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).
- **Les structures anatomiques** : désignent les parties anatomiques du corps, telle que les organes, les membres et leurs composantes.
- **Les déficiences** : désignent des problèmes de fonctions organiques ou de structures anatomiques sous forme d'écart ou de perte importante.
- **Une activité** : désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.
- **Une participation** : désigne l'implication dans une situation de vie réelle.
- **Les limitations d'activité** : désignent les difficultés que peut rencontrer une personne dans l'exécution d'activités.
- **Les restrictions de participation** : désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer pour s'impliquer dans une situation de vie réelle.
- **Les facteurs environnementaux** : désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.

Les facteurs personnels représentent le cadre de vie particulier d'une personne, composé de caractéristiques de la personne qui ne font pas partie d'un problème de santé ou d'un des états de la santé.

Ils peuvent inclure le sexe, la race, l'âge, les autres problèmes de santé, la condition physique, le mode de vie, les habitudes, l'éducation reçue, le mode d'adaptation, l'origine sociale, la profession, le niveau d'instruction ainsi que l'expérience passée et présente (les événements vécus et les circonstances de la vie), les schémas comportementaux et les traits psychologiques ou autres. Tous, ensemble ou séparément, peuvent avoir une influence sur le handicap à un niveau quelconque. **Les facteurs personnels ne sont pas classifiés dans la CIF.** Ils sont toutefois repris au tableau « aperçu de la CIF » pour montrer qu'ils jouent un rôle qui peut avoir un impact sur le résultat des diverses interventions.

Modèle du fonctionnement et du handicap

Processus du fonctionnement et du handicap

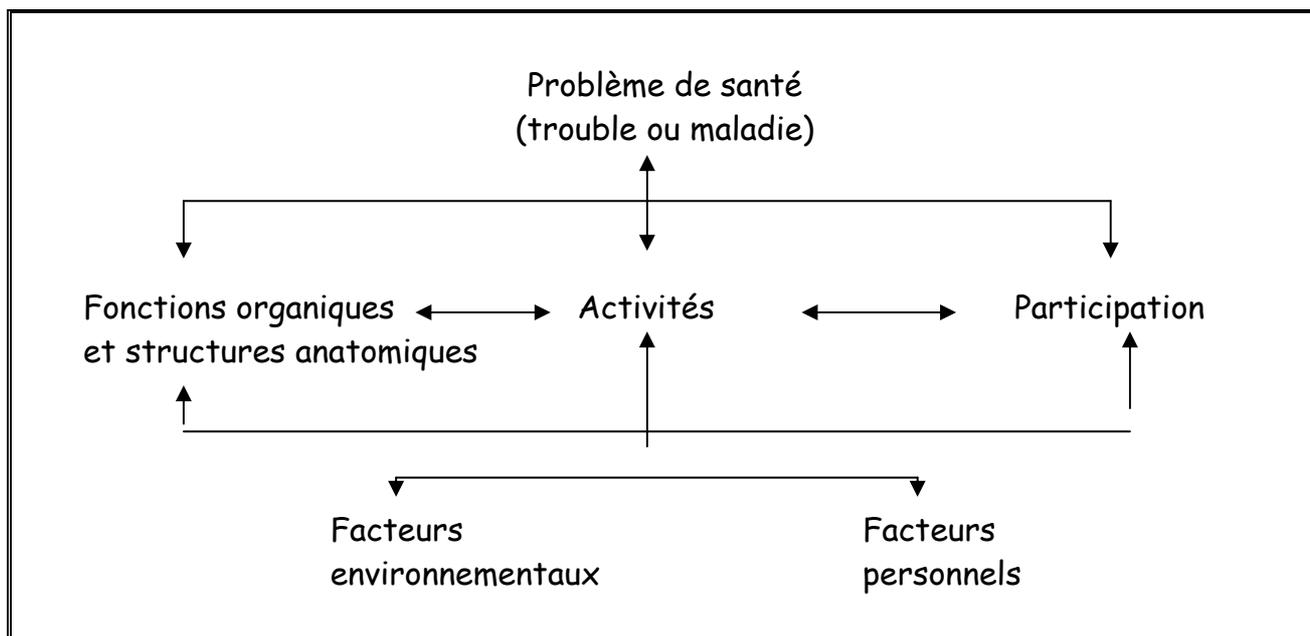
En tant que classification, la CIF ne modélise pas le « processus » du fonctionnement et du handicap.

Cependant, elle peut être utilisée pour décrire le processus en fournissant les moyens de dessiner la configuration des schémas et domaines. La CIF fournit une approche multidimensionnelle de la classification du fonctionnement du handicap en tant que processus interactif et évolutif. Elle fournit des blocs que les utilisateurs peuvent assembler pour construire des modèles et étudier différents aspects du processus.

Dans ce sens, la CIF peut être considérée comme un langage : les textes qu'elle permet d'écrire dépendent des utilisateurs, de leur créativité et de leur inclination scientifique.

Le diagramme présenté permet de mieux visualiser la compréhension que nous avons à l'heure actuelle des interactions entre les diverses composantes (*la CIF diffère de manière significative de la CIH de 1980 dans la représentation des relations entre fonctionnement et handicap. Naturellement tout diagramme est forcément incomplet et risque de donner lieu à de mauvaises interprétations en raison de la complexité des interactions dans un modèle multidimensionnel. Le modèle est présenté pour illustrer les interactions multiples. Il est certainement possible d'utiliser d'autres représentations centrées sur d'autres éléments importants du processus. L'interprétation des interactions entre différentes composantes et différentes dimensions peut aussi varier. Par exemple, l'impact des facteurs environnementaux sur les fonctions organiques diffère assurément de leur impact sur la participation*).

Modèle C.I.F



Modèle médical et modèle social

Divers modèles conceptuels (*le terme « modèle » signifie ici concept ou paradigme, une acceptation qui est donc différente de celle de la section précédente*) ont été proposés pour comprendre et expliquer le handicap et le fonctionnement. On peut s'en rendre compte à travers la dialectique entre « **modèle médical** » et « **modèle social** ».

Dans le **modèle médical**, le handicap est perçu comme un problème de la personne, conséquence directe d'une maladie, d'un traumatisme ou d'un autre problème de santé, qui nécessite des soins médicaux fournis sous forme de traitement individuel par des professionnels. Le traitement du handicap vise la guérison ou l'adaptation de l'individu, ou le changement de son comportement. Les soins médicaux sont perçus comme étant la principale question et, au niveau politique, la principale réponse est de modifier ou de réformer les politiques de santé.

Dans le **modèle social**, par contre, le handicap est perçu comme étant principalement un problème créé par la société et une question d'intégration complète des individus dans la société. Le handicap n'est pas un attribut de la personne, mais plutôt un ensemble complexe de situations, dont bon nombre sont créées par l'environnement social. Ainsi, la solution au problème exige-t-elle que les mesures soient prises en termes d'action sociale, et c'est de la responsabilité collective de la société dans son ensemble que d'apporter des changements environnementaux nécessaires pour permettre aux personnes handicapées de participer pleinement à tous les aspects de la vie sociale.

A partir de l'analyse du handicap comme pathologie sociale, on distingue dès lors, trois types d'approches et d'interventions :

- **une approche environnementaliste** : dans cette perspective, le handicap est envisagé comme une conséquence de l'inadaptation des services et de l'inaccessibilité de l'environnement.

La responsabilité collective consiste dans ce cas à identifier et à supprimer les barrières environnementales qui s'opposent à l'intégration des personnes handicapées.

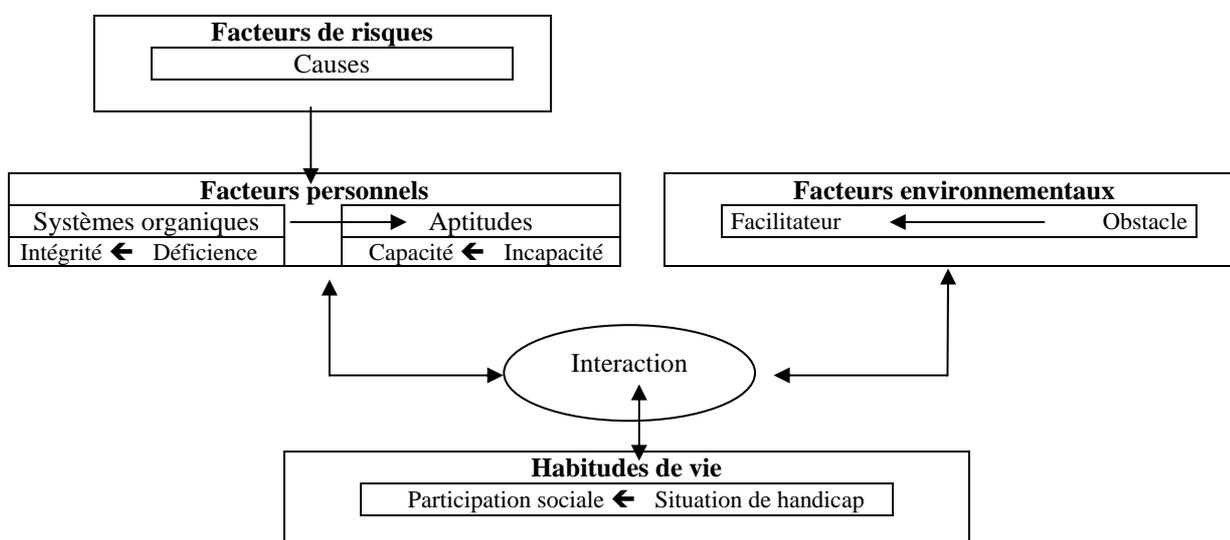
- **une approche en termes de droits civiques** : dans cette hypothèse, le handicap est considéré comme une conséquence de l'organisation sociale, et des rapports différentialistes voire discriminatoires entre l'individu et la société. La responsabilité collective consiste dans ce cas à identifier et réduire les inégalités sociales face au droit commun pour permettre une citoyenneté pleine et entière ;
- **une approche en termes de minorité opprimée** : le handicap y est envisagé comme présentant une identité de groupe minoritaire victime d'une oppression sociale. L'objectif consiste alors à caractériser et radicaliser le rapport de force qui oppose cette minorité opprimée au système économique et politique générateur d'exclusion et de stigmatisation.

La question est donc de l'ordre des attitudes ou de l'idéologie ; elle nécessite un changement social, ce qui, au niveau politique, se traduit en termes de droits de la personne humaine. Selon ce modèle, le handicap est une question politique.

Le modèle QUEBÉCOIS

Dans l'esprit de ce **modèle social**, l'école québécoise illustrée par Patrick FOUGEYROLLAS propose une analyse du processus de formation du handicap dans laquelle la prise en compte des facteurs environnementaux est fondamentale et doit conduire à une transformation de l'approche sociale du phénomène. Le handicap n'est plus inhérent à la personne mais provoqué par son environnement. On ne parle plus de handicap de la personne mais de situations de handicap à lever pour que la personne puisse s'intégrer à la société comme l'indique le schéma ci-après.

Processus de production du handicap : modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne.



Source : handicaps et inadaptations - les cahiers du CTNERHI, n° 79-80, 1998

LE CHOIX DE LA CIF

Pour prendre acte de l'intégration des différentes représentations du fonctionnement, on a utilisé une approche « biopsychosociale ». La CIF tente donc de réaliser une synthèse qui offre une image cohérente des différentes perspectives sur la santé, qu'elles soient biologique, individuelle ou sociale.

Il s'agit là d'une évolution révolutionnaire, d'un changement de nature culturelle de grande ampleur qui s'est développé de manière inégale et combiné à l'échelle mondiale notamment à partir des mouvements Nord-américains.

Ces nouvelles conceptions trouvent leur origine dans les contestations de la fin des années 60, puis une forme organisationnelle quand, au sein de Réhabilitation International, les personnes handicapées se dégageront de la tutelle imposée pour fonder leur propre organisation afin d'œuvrer à leur émancipation.

Comme en écho, dans les années 75, en France, des groupes minoritaires d'étudiants et de travailleurs handicapés, refusant la charité et les quêtes sur la voie publique, prônaient l'autonomie et l'intégration avec la conscience affirmée que ces thèmes - peu usités dans le Mouvement associatif majoritaire de l'époque - appelaient une intervention dans le champ social et politique.

Aujourd'hui, capacités, potentialités, autonomie, intégration, non discrimination citoyenneté, égalité sont des thèmes qui rassemblent par delà les frontières.

Jetant les bases d'un état mondialisé, aux analyses, comportements et pensées renouvelées, ils peuvent enfin nous conduire à une conception du « handicap » libérée des pesanteurs historico-nationales et aboutir à sortir du faux débat intégration/institution, parfois malignement entretenu, et dont la Loi d'Orientation de 1975 est à la fois le reflet et la somme de contradictions qui perdurent encore de nos jours.

LES ENJEUX

Malgré des avancées incontestables depuis l'adoption de la Loi d'Orientation, l'examen de la situation révèle que de manière globale les personnes handicapées ne sont certes pas exclues, mais ne sont pas pour autant intégrées : « Citoyens Invisibles », ainsi un récent rapport européen qualifiait nos concitoyens en situations de handicap, ou selon la terminologie de Robert MURPHY « en situation permanente de seuil ».

En créant cette Mission, Madame Ségolène ROYAL indiquait :

« C'est comme citoyens à part entière, avec des droits concrètement reconnus que, à tous les âges de la vie et quelle que soit leur situation, l'enfant, l'adulte handicapé, leurs proches ont leur place dans la Cité ».

Comment y parvenir ? Là sont les enjeux de la citoyenneté, enjeu européen, enjeu de la cohérence, enjeu législatif.

L'ENJEU DE LA CITOYENNETE

À l'origine, le « citoyen » est l'habitant de la cité et la notion de « citoyenneté » se développe en écho à l'appartenance à la cité. Pour Platon, la Cité a pour origine « l'obligation où sont les hommes de se prêter aide mutuelle pour faire face aux nécessités de la vie ». Dans la Cité des origines, et même plus tard, dans la Cité lieu économique et d'échanges, où le commerce suscite l'apparition de nouvelles classes sociales, l'individu, autre que l'esclave, est porteur de droits et de devoirs, c'est-à-dire égal en droits et en devoirs : il se nomme « **citoyen** ».

Il faudra attendre la révolution de 1789, c'est-à-dire l'abolition du servage et des privilèges pour que les notions de citoyens et de citoyenneté retrouvent toute leur vigueur.

Charité et solidarité

Dans l'intervalle, la charité orchestre le lien social et quelles que soient les expressions diverses qu'elle prit au cours des siècles elle apparaît comme un remède aux plaies sociales. Sur le plan idéologique, et de l'équilibre social, elle est tout à la fois indispensable et suffisante durant de longues périodes. À l'acte de charité exprimé comme un signe envoyé à Dieu par l'individu qui le commet, succédera une vision collective, nécessairement éthique, à l'origine d'un ordre social qui perdurera, directement ou de manière transversale, durant de nombreux siècles.

Anonyme, la charité a des expressions de générosité naturelle. Publique, elle devient un acte institutionnel, la réponse des puissants envers les faibles et les déshérités. Aujourd'hui, camouflée en « solidarités individuelles » par la magie de la sémantique, elle se justifierait par le nécessaire défi à lancer aux maladies et institutionnalisée par la grâce du Dieu média pour qui la puissance de l'image le dispute à la logique de la raison.

Ce sont les combats sociaux, les revendications exprimées et les notions de justice en corollaire avec la lutte contre les privilèges, en relation avec l'apparition de l'idée de nation qui donnèrent corps à la notion de solidarité.

Auparavant le caractère naturel de l'aléa de la vie appelait l'acte charitable parce que chacun y voyait la main de Dieu ou la fatalité ; le caractère technique de l'accident industriel appela le secours et la réadaptation au nom de l'assistance : la solidarité était née. Le terme fera florès de 1848 à nos jours, au point de devenir l'un des maîtres mots du discours dominant actuel, quasiment synonyme de justice sociale et de citoyenneté.

Il est remarquable d'observer que ce terme est peu utilisé par les personnes handicapées, elles qui luttent pour être reconnues comme personnes à part entière avant que d'être « handicapées ». Parler « d' handicapés » ou de « RMistes », c'est confondre l'apparence et le réel, c'est négliger cette aspiration à la reconnaissance de personnes à part entière, c'est-à-dire au statut de citoyenneté, impliquant l'exercice des droits et des devoirs.

En fait, la confusion entre citoyenneté et solidarité est patente. La solidarité n'est pas une exigence, mais un outil de justice sociale.

Autre chose est l'action publique qui concourt à l'élaboration d'un projet collectif, voire d'un destin collectif à construire. Le nécessaire partage des conséquences de progrès repose sur une notion de justice, et donc d'égalité, de droit et de devoirs, c'est-à-dire de citoyenneté.

Curieusement, il est usuel de parler de solidarité collective lorsque l'on évoque les régimes de protection sociale en Europe, mais d'État Providence en ce qui concerne la France, alors même que le principe de la sécurité sociale repose sur un acte de solidarité collective, à l'origine entre tous les salariés strictement, visant à créer une couverture solidaire et égalitaire face aux aléas de l'existence, et gérée de manière paritaire.

Il est vrai que l'extension de la sécurité sociale à d'autres catégories que les seuls salariés au cours des dernières décennies, sécurité sociale financée complémentaiement par l'impôt, tend à donner un contenu à la notion de solidarité nationale.

Encore que l'on peut s'interroger, dans un cas comme dans l'autre, sur le sens exact de solidarité dès lors qu'elle s'exerce à l'égard d'un pensionné dans la mesure où le montant de sa pension lorsqu'il est reconnu incapable de travailler, est très souvent inférieur au SMIC si son salaire antérieur avoisinait à ce niveau, situation de millions de travailleurs à l'heure actuelle France.

Individu et citoyen

Or, sur le plan du revenu, la citoyenneté ne s'exprime-t-elle pas à partir du SMIC considéré par les partenaires sociaux comme un minimum décent pour vivre des revenus de son travail, et la solidarité autour du seuil de pauvreté, axe autour duquel pivote les diverses allocations, allant des minima sociaux à un niveau dit « de solidarité », dont les conditions d'obtention montre qu'il s'agit d'un régime d'aide sociale, c'est-à-dire d'assistance ?

La citoyenneté, c'est aussi l'association de tous les citoyens, égaux et dissemblables tout à la fois. La citoyenneté s'exprime au travers du droit de participer et d'intervenir dans la vie de la Cité, a fortiori sur les décisions qui concernent la personne elle-même. Le droit et le devoir de participer et d'intervenir dans la vie sociale est à la base de démocratie. La pratique effective de la citoyenneté par tous et pour tous est le moyen essentiel de remettre en cause le concept de « norme » justifiant toutes les inégalités. Ce sont les citoyens et non l'opinion qui doivent déterminer ce que sont les normes d'acceptabilité.

L'homme en tant qu'individu isolé n'existe pas dans la société. Et parce qu'il n'existe qu'en tant qu'être social, il ne peut exister qu'en tant que citoyen, même si cette existence le conduit à un combat sans cesse renouvelé pour faire valoir ses droits.

La personne est-elle handicapée en raison de sa déficience, de toujours ou nouvelle, conduisant à une incapacité particulière, ou bien subit-elle une «situation de handicap» due à l'incapacité de la société à comprendre tous ses membres, égaux en droits et en devoirs, la conduisant à rejeter certains d'entre eux hors du champ sociétal.

L'accident ou le handicap sont-ils partie intégrante de la condition humaine ?

Parfois, si l'on considère la fragilité de l'homme physique face à l'événement extérieur.

Pas obligatoirement, si l'accident ou le handicap ont pour origine le contexte social.

Ainsi, dans les inégalités sociales de santé (ouvrage collectif) Jean François RAVAUD (INSERM) et Pierre MORNICHE (INSEE) démontrent que les français sont inégaux devant le risque du handicap.

Alors que le pourcentage de blessés graves s'élève à 12,3% chez les ouvriers victimes d'un accident de la route en tant que conducteur du véhicule, 10,4% chez les chômeurs ou bien encore 11,4% chez les agriculteurs, il n'est que de 5,9% pour les cadres supérieurs, les professions libérales et les chefs d'entreprise.

Près de 75% des accidents de travail entraînant une incapacité permanente concernent des ouvriers, qualifiés ou non.

« La prévalence des incapacités décroît lorsque le niveau de formation scolaire ou le revenu augmente et est la plus basse pour les techniciens ingénieurs et cadres », écrivent Jean-François Ravaud et Pierre Morniche. 5,5% des non-diplômés présentent ainsi une incapacité de mobilité contre seulement 2,7% des personnes ayant un niveau d'études supérieur au bac. Les chiffres sont sensiblement les mêmes pour la comparaison entre catégories socio-professionnelles (CSP) et niveaux de revenus du bas et du haut de l'échelle.

Nos chercheurs concluent :

« Le handicap est donc un enjeu de santé publique, mais plus généralement un enjeu important de société ».

Déficiência et société

Négligeant la responsabilité de l'environnement dans l'apparition d'une « situation de handicap », la société ne veut voir qu'une « a-normalité », c'est-à-dire une « différence », nécessairement fondamentale, intrinsèque à la personne, lui interdisant par nature de prétendre à réaliser les mêmes activités.

Curieusement - mais est-ce si curieux que cela -, en élaborant une législation empreinte de « solidarité », le législateur entérine la notion réductrice de « handicap », c'est-à-dire de « différence ». En effet, par son action, le législateur légalise par l'acte juridique une norme sociale exprimée par le système économique de production, lequel devient la référence unique à partir de laquelle l'individu citoyen est reconnu.

L'individu, qui ne peut être réduit à sa seule déficiencia, même si sa déficiencia pèse dans la richesse de sa personnalité, mais qui ne peut se construire en tant qu'être social que dans sa relation avec l'autre, tout à la fois égal et dissemblable, ne peut réellement et socialement exister que dans les réponses qu'il se devrait d'apporter aux exigences du système dominant de production.

La déficiencia est une particularité - ne figure-t-il pas sur la carte d'identité la mention signe particuliers ? Et qui verra en réponse pour une personne handicapée moteur le terme : paralysé - parmi d'autres, même si en l'occurrence elle domine toutes les autres, qui crée chez la personne ce que d'aucuns nomme différence, mais qui n'est alors qu'une différence qui fait que chaque être humain est en fait dissemblable de son prochain au même titre que l'idiome employé ou la couleur de la peau.

Il importe ici de bien différencier l'incapacité ou l'invalidité nées des déficiencias dont on comprend qu'elles peuvent donner lieu à compensation financière dès lors qu'elles relèvent d'un régime assurantiel ou contractuel, de la « situation de handicap » qui née, elle, de la conflagration d'un environnement hostile ou inadapté dans lequel se meut avec difficultés une personne ayant des particularités, appelées plus précisément déficiencias, elles-mêmes définies par rapport à une norme acceptée comme la définition de la normalité habituelle.

Renvoyer la question du handicap et de ses conséquences à la seule personne, c'est-à-dire à sa responsabilité, voire à sa culpabilité, conduit à élaborer des réponses standardisées au lieu de partir des droits essentiels de chaque personne, en l'occurrence chaque citoyen, handicapé ou non, et complémentaiement répondre aux besoins particuliers de chacune d'entre elles.

Avoir tourné le dos à l'analyse des ressorts profonds de la société pour répondre aux

besoins des personnes dites « handicapées », en les considérant comme catégorie spécifique de la population - au point d'avoir élaboré un tronc commun de réponses au-delà des particularités de chacune des déficiences, sans même parler des personnes individuellement - a conduit à l'élaboration d'une législation spécifique, véritable « millefeuille » de mesures sans cohérence globale du point de vue de l'aspiration fondamentale à l'intégration sociale.

L'acceptation par tous de la locution « personnes handicapées », et de fait, la constitution d'un groupe « personnes handicapées », indépendamment de l'origine de la déficience, du système de réparation, conduit à la confusion. On utilise sans cesse cette expression sans pour autant chercher à définir ce qu'elle recouvre sur le plan individuel. On affuble le groupe de cette dénomination -- cette caractéristique ? -- comme si cela correspondait à une réalité, indépendamment du processus social qui fut celui de la personne. La personne est dite « différente » des lors que l'image qu'elle donne d'elle-même est différente de la norme et sa situation précaire trouve une justification philosophique alors même qu'elle dépendra des circonstances de l'apparition de la déficience et de la couverture sociale de la personne, c'est-à-dire en définitive, d'une contingence administrative.

En accordant une allocation à une personne atteinte d'une invalidité reconnue de 80 pour cent, la loi d'orientation de 1975 accorde par la même un minimum social, dont le montant et les conditions relèvent par ailleurs plus de l'assistance que de la solidarité, - une sorte de prime à la déficience -, mais ignore pour l'essentiel la notion de compensation fonctionnelle, fût-elle financière, permettant à la personne dite « handicapée » sa réintégration sociale.

Passeport pour la survie, cette législation sur-protectrice est devenue un frein à une citoyenneté à part entière.

Si l'on se pose la question : quelle place les personnes handicapées doivent-elles avoir dans la société ? Il est logique de répondre : la même que pour les personnes valides. Pourtant, on constate que la société tend à fixer les personnes dites « handicapées » en catégorie à part, et à les considérer - le plus souvent - en termes négatifs. Le parallèle est d'ailleurs saisissant avec la situation faite aux personnes âgées, quand elles n'ont plus l'âge de travailler, c'est-à-dire quand elles n'ont plus leur place dans le système économique productif.

Nonobstant la déficience, répétons-le, le handicap apparaît bien être une construction sociale, et nécessairement politique.

CIF et citoyenneté

En passant d'une classification strictement limitée au handicap à une classification où le handicap est un thème encadré par les thèmes « fonctionnement » et « santé », où l'accent est mis sur la capacité d'activité autant que sur la seule restriction d'activité, où la participation - et ses restrictions - de la personne sont analysées, où les facteurs contextuels sont pris en compte dans une vision d'interactivité, on s'achemine vers l'élaboration de réponses plus tournées vers les aspirations, les projets, l'accompagnement de la personne - avec tout ce que cela peut supposer d'aides compensatoires chaque fois que de besoin pour les uns et de prises en charge mieux construites pour les autres - que d'une simple « prime » à la déficience auquel s'apparente par exemple le système allocatif né de la Loi de 1975.

Cela étant, il n'est pas neutre que cette révision de la Classification Internationale des Handicaps s'engage après la promulgation des Règles standards par l'ONU. On note d'ailleurs dans l'introduction de cette classification son objectif politique : promouvoir la citoyenneté et la pleine participation des sujets dont elle prévoit de faire la classification.

Le traité d'Amsterdam prévoit également dans sa résolution n°13 une clause de non-discrimination « pour cause de handicap ». La France, le 12 juillet 1990, s'était déjà dotée d'une législation relative à la protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé ou de leur handicap. L'absence de définition précise, uniforme, et uniformément reconnue du handicap, interdit, empêche, ou entrave, l'application de cet article du traité d'Amsterdam, comme elle l'entrave en France. D'où la nécessité d'avoir des définitions claires et consensuelles et des données uniformes qui permettent des comparaisons internationales.

Comme le rappelait Catherine BARRAL, lors de son audition, au CES, les Etats-Unis, quant à eux, ne s'étaient pas intéressés à la première classification, ne participant ni aux débats, ni à son élaboration. Cette attitude évoluera avec la montée en charge dans leur pays des mouvements sociaux de personnes handicapées revendiquant l'autonomie, l'autodétermination, le refus du primat de l'expertise médicale, la défense de leurs droits. En accord avec la mise en place de l'*American with disabilities act* (ADA), une interrogation en parallèle s'élevait du côté des compagnies d'assurances sur les critères d'éligibilité à la compensation et aux indemnités. A celle-ci, venait s'ajouter un besoin pour le centre national de statistiques de la santé américain de disposer d'un outil lui permettant de constituer ses propres outils épidémiologiques, aux fins de comparaisons internes. Cet ensemble d'éléments sociaux, législatifs, financiers et épidémiologiques a conduit les services américains à observer de très près le processus de révision de la classification.

L'administration américaine qui avait aussi besoin d'un outil d'évaluation pour apprécier

l'incidence et l'efficacité de l'ADA a financé l'intégralité du processus de révision. De leur côté, les compagnies d'assurances ont mesuré l'intérêt qu'elles pouvaient tirer d'une classification qui va reposer sur l'environnement. Il est évident que dès l'instant où l'on ferait porter en partie sur l'environnement la responsabilité de l'incapacité, et celle du préjudice, les compagnies d'assurances cherchaient à renégocier le montant de leurs indemnités.

Mais on peut difficilement reprocher à ces compagnies assurantielles de privilégier leurs intérêts financiers privés en soutenant cette classification, car le système redistributif français, sans avoir la même culture, pourrait être amené à partager les mêmes préoccupations.

Face à ce risque, il faut ni se crisper sur des visions anciennes, ni jouer la politique de l'autruche.

A une logique d'assistance segmentée doit être substitué une dynamique d'intégration globale. De plus, loin d'ignorer les personnes les plus lourdement handicapées ou vieillissantes, cette approche nouvelle doit au contraire permettre de rapprocher ceux-ci de leurs familles.

De même, en favorisant mieux l'accès aux droits fondamentaux, elle facilite aussi l'exercice des devoirs et permet d'attendre une citoyenneté plus achevée dans les faits.

L'ENJEU EUROPEEN

L'Europe ouvre l'espace essentiel.

Au-delà des difficultés d'harmonisation des champs réglementaires respectifs, une volonté de convergence particulièrement forte s'exprime. De ce point de vue, la clause de non-discrimination à l'égard des personnes handicapées contenue dans le traité d'Amsterdam revêt une signification importante.

En outre, il est remarquable de constater que les pays anglo-saxons appréhendent les personnes handicapées non comme population spécifique trouvant une place particulière au sein de la population générale - un peu à la manière des minorités nord-américaines -, mais bien comme des personnes, à la fois ordinaires et particulières, au singulier comme au pluriel, partie intégrante de la société. D'ailleurs, l'intégration scolaire, dès lors que l'enfant peut bénéficier de ses bienfaits, de manière totale ou partielle, est la règle dans ces pays. Cet aspect est à rapprocher des conclusions

similaires auxquelles sont parvenus au cours de ces dernières années de multiples rapports officiels selon lesquels ce sont les structures d'accueil qui en France, déterminent bien souvent les orientations énoncées par les COTOREP et les CDES, structures qui tendent par nature à couper les personnes dites « handicapées », du monde extérieur, tandis que les personnels médico-sociaux luttent au contraire pour briser les barrières administratives et physiques ainsi édifiées, tentant de faire des structures des passerelles vers le milieu ordinaire.

Préparant la décision du Conseil de l'Union Européenne à l'adoption de la journée européenne des personnes handicapées, la Commission a rédigé un texte préparatoire, dont il est utile de citer divers extraits :

« Quelque 38 millions de personnes de tout âge, soit un Européen sur dix, souffrent d'un handicap. Partout dans l'Union, les personnes handicapées rencontrent des obstacles non seulement pour trouver et conserver un emploi, mais également pour accéder aux moyens de transports, aux bâtiments et équipements, ainsi que pour suivre un enseignement ou une formation nécessaire à l'obtention d'un emploi. Elles éprouvent également des difficultés à accéder aux technologies qui leur permettraient de s'investir davantage tant dans leur travail que dans la société en général.

••• La situation est particulièrement pénible pour les personnes doublement touchées, à savoir les personnes handicapées qui font également partie d'un autre groupe social confronté à des difficultés, tel que les personnes âgées, les femmes et les personnes appartenant à des minorités ethniques.

L'instauration de l'égalité des chances pour les personnes handicapées requiert une stratégie sur plusieurs fronts comprenant, notamment, la lutte contre la discrimination, l'aide à l'autonomie, la promotion d'une plus grande intégration sociale, de meilleures possibilités en matière d'enseignement, de formation, d'éducation tout au long de la vie, d'emploi et l'amélioration de la disponibilité et de la qualité des soins et des aides techniques. Il s'agit d'un défi de grande envergure, dont la solution nécessitera un grand nombre de mesures à l'échelle nationale et communautaire.

En dépit de certains progrès manifestes •••

••• Il reste beaucoup à faire pour changer les comportements qui enferment les personnes handicapées dans des stéréotypes. Dans le cas contraire, il ne sera pas possible de réaliser le potentiel des personnes handicapées ni de tirer pleinement parti de la contribution qu'elles peuvent apporter à la société.

••• Le respect de l'engagement en faveur de la citoyenneté contraint également l'Union européenne à intégrer les personnes handicapées et à se préoccuper du respect de leurs droits et de leurs besoins dans tous les programmes et activités généraux concernés. A cet effet, la Commission a adopté, le 12 mai 2000, une résolution intitulée « Vers une Europe sans entraves pour les personnes handicapées », dans laquelle elle s'engage à élaborer et soutenir une stratégie globale et intégrée pour aborder les obstacles aux niveaux social, architectural et conceptuel, qui empêchent sans raison les personnes handicapées de participer à l'activité économique et sociale.

••• Faire de la citoyenneté une réalité nécessitera la participation de tous les Européens ainsi que l'appui et la coopération de tous les partenaires, des gouvernements à tous les niveaux, des entreprises, des organisations syndicales du secteur associatif, des personnes handicapées et de leur famille. Les gouvernements à tous les niveaux peuvent apporter leur contribution en mettant à disposition leur capacité de direction, leur savoir-faire et leurs ressources, mais la participation de chacun est indispensable si l'on veut supprimer les barrières et offrir des possibilités à tous les citoyens d'Europe. »

Etonnant ce texte présenté en 2001 au Conseil Européen ? Pas du tout ! Car plus de 25 ans après, notre environnement a changé, il faut prendre conscience que nos représentations ont évolué et que nos mentalités ont progressé.

Ainsi, le 20 décembre 1996, le même Conseil invitait déjà les Etats Membres à :

- « supprimer les obstacles à la pleine participation des handicapés et ouvrir tous les aspects de la vie sociale à cette participation,
- permettre aux personnes handicapées de participer pleinement à la vie en société en éliminant les obstacles à cet égard,
- apprendre à l'opinion publique à devenir réceptive aux capacités des personnes handicapées et à l'égard des stratégies fondées sur l'égalité des chances ».

Chance ou défi, que la politique de l'Union à l'égard des personnes dites handicapées ?

Chance, sûrement, que nos problématiques s'expriment dans un ensemble communautaire plus vaste, dont l'aide sous forme de projets partenariaux divers, s'exprime depuis des années,

Défi, peut-être, pour harmoniser nos approches nationales et européenne diverses qui devrait trouver une traduction législative commune, sinon semblable du moins complémentaire.

L'ENJEU DE LA COHERENCE

Comme ROUSSEAU, les experts des drames planétaires estiment qu'il n'y a pas de catastrophes naturelles mais « un risque constitué par la relation entre un aléa et une vulnérabilité ».

L'aléa naturel existe, mais c'est le contexte social qui va le transformer en catastrophe ou en simple gêne.

« On a inversé l'approche : au lieu de mettre en avant le phénomène, on met en avant la vulnérabilité. On est passé d'une problématique de catastrophes naturelles à une problématique socio-économique... Il serait possible de réduire de deux cent quatre-vingts millions de dollars le coût des catastrophes naturelles à l'échelle mondiale en investissant à la septième de ce montant dans la prévention... Les catastrophes dites naturelles ne sont peut-être pas si naturelles que ça... C'est qu'il faut faire, nous le savons. Il reste maintenant à mobiliser la volonté politique (Le Monde Documents. Décembre 1987). »

Pour le généticien et philosophe Albert JACQUARD, « l'amélioration d'un groupe n'a pas pour base l'élimination des moins bon ni la sélection des meilleurs. Elle vient des handicapés qui ont surmonté leur handicap ! C'est une des leçons de la biologie, qui a montré que les grands bonds en avant de la vie ont été accomplis par des handicapés. Un infirme, c'est quelqu'un qui ne sait pas faire certains actes que les autres réussissent. Mais il sait faire d'autres choses que les autres, eux, sont incapables de mener à bien. Le handicapé peut donc se trouver à l'origine d'une bifurcation de l'espèce. Or, l'aventure de la vie, c'est une succession de bifurcations réussies. Nous, les êtres humains, somme l'aboutissement de plusieurs bifurcations qui, toutes ont été créé par des handicaps surmontés ! »

« Le problème que nous posent les handicapés ne sont pas leur différence. C'est au contraire leur ressemblance avec une part de nous-même que nous n'admettons pas. Dans l'inconscient, l'handicapé incarne les failles, les imperfections que nous portons tous en nous et tentons de nous dissimuler. Il nous rappelle douloureusement que nous sommes tous vulnérables et tous susceptibles, un jour ou l'autre, de paraître anormal aux yeux d'autrui : en cela il n'est pas l'autre absolu mais à l'inverse un semblable auquel on ne veut pas ressembler. On constate aisément que la plupart des lieux et

des moyens de transport ne sont pas accessibles aux personnes en fauteuil roulant. Négligence, égoïsme des bipèdes dont les jambes fonctionnent toutes seules ? Et s'il s'agissait surtout de préserver le mythe rassurant, le mirage sécurisant d'un monde parfait d'où l'infirmité et la maladie seraient bannies ? Le handicapé fait tâche dans ce monde hypercompétitif. Il nous oblige à repousser le bien-fondé des normes auxquelles nous tentons de nous conformer (et qui produisent chaque jour davantage d'exclus, de chômeurs, d'isolés...) les handicapés donnent une leçon d'éthique.

Ils semblent nous dire que l'authenticité de l'être humain ne se tient pas à une apparence conforme aux normes admises. Qu'elle se tient ailleurs. Dans un lieu invisible, accessible seulement par l'intuition, par l'intelligence du cœur. »

Sans pour autant générer une anxiété permanente, le handicap des « autres » est aussi le reflet angoissé et déformé de nos inquiétudes devant un avenir peu lisible. L'évolution fantastique des techniques ne risque-t-elle pas de créer des « handicapés technologiques » ? Saura-t-on s'adapter ? N'est-on pas trop « vieux » à 40 ans dans cet univers élitiste qui nous juge à l'aune de la productivité ? Le regard des autres, cruel miroir de nos peurs ancestrales, une société déstructurée, une marginalité envahissante, une nouvelle pauvreté banalisée, autant d'images que médias et réalités nous renvoient au quotidien.

Alors, face à la « différence » de ces êtres un peu particuliers, la Société répond tantôt par l'indifférence, tantôt par la compassion, souvent par l'assistance, encore trop rarement par l'intégration, la dignité et la citoyenneté.

Albert JACQUARD poursuit :

« La personne handicapée est au cœur des contradictions de notre société. Proclamée sans cesse par ailleurs comme citoyenne, être humain à part entière, la personne handicapée se voit refuser au moment de sa naissance, le droit d'exister et ses parents subissent de fortes pressions pour accepter l'avortement. Ils ne sont même pas consultés pour l'euthanasie pratiquée de manière inavouée durant les premiers jours après la naissance. Les diagnostics font des pas de géants, les traitements restent pour l'instant à l'état de promesses impossibles à programmer dans le temps. Impuissant face au phénomène, le monde médical se réfugie trop souvent dans la tentation bien connue : quand on ne peut « prévenir » le handicap, on appelle « prévention » la suppression de la personne handicapée. La morale ayant été remplacé par l'exaltation des pulsions et des désirs individuels, les responsables, philosophe, législateur, laisse les médecins définir seule leur propre repères. La médecine s'arroge le monopole de l'éthique. »

De fait, les personnes handicapées ne sont ni exclues ni incluses, mais occupent un espace intermédiaire, un espace à part, sorte de no man's land, bordé par une législation spécifique, leur conférant un « statut », dont l'octroi, lié à une « prise en charge » et à des « avantages financiers », a purement et simplement dispensé la société, et en premier lieu les pouvoirs publics, de jeter à l'époque les bases d'une politique d'intégration.

Cette abdication remonte loin puisque si la loi organique de 1882 institue la scolarité obligatoire et gratuite pour tous et permet, à l'exception des aveugles et sourds-muets, l'intégration scolaire des « jeunes infirmes » et des « attardés mentaux » au sein de l'école publique, en 1909, devant les difficultés rencontrées par les institutions scolaires peu préparées à recevoir les enfants dits « anormaux », apparaissent les premières classes et écoles de perfectionnement financées et gérées par l'Etat vers lesquelles des Commissions médico-pédagogiques (ancêtres des CDES) orientent ces enfants.

De personnes placées dans une « situation particulière », les personnes handicapées sont devenues une « catégorie sociale ». La personne handicapée a été réduite à son « handicap » : le terme « handicapé » est devenu son « étiquette ». Les textes qui régissent la vie des personnes handicapées expriment très fidèlement la représentation du handicap dont la société est porteuse.

Si les personnes handicapées sont avant tout des personnes dont la situation et bien souvent le destin autorisé par le mode de fonctionnement de notre société les conduisent à être marginalisées, la perception qu'a d'elles la société, et le sentiment intériorisé par les personnes elles-mêmes d'avoir, non pas un destin individuel mais collectif, - les conduisent parfois à se vivre elles-mêmes comme une minorité -.

Comme l'écrivait Geneviève DURAND, du CNFLRH, à la fin des années 80 :

« Personne n'a le monopole de la clairvoyance, de la générosité, de l'imagination. Dans les décennies précédentes, les cloisonnements, les mises à l'écart sous couvert de protection, ont été le fait aussi bien de responsables handicapés, de parents, de professionnels, de valides bien intentionnés. La société française a pris l'habitude de penser que le problème du handicap avait à se régler ailleurs. Il est admis que la crèche ou l'école refusent l'enfant handicapé, l'entreprise, le travailleurs. Ceci, quel que soit le handicap, dans un réflexe d'exclusion globalement indifférencié - même si certains sont encore plus inégaux que d'autres. Les mentalités changent grâce notamment aux jeunes adultes handicapés qui veulent vivre avec les autres, aux parents qui font le pari de l'intégration pour leurs enfants. La lutte pour « la vie

indépendante » devrait pouvoir réunir ceux qui, handicapés ou valides, mettent au fil des jours leurs actes en conformité avec leurs propos ».

C'est pourquoi il faut tout à la fois répondre en termes politiques au citoyen handicapé, comme à n'importe quel autre citoyen, mais aussi partir du réel, c'est-à-dire du sentiment vécu, à tort ou à raison, d'appartenir à une minorité pour mieux transcender les logiques d'exclusion générées par la société qui parcellise, stigmatise et étiquette les individus aboutissant à les enfermer dans une collectivité marginalisée.

Le **champ** de la déficience est **vaste, pluriel, parfois multiple, et souvent complexe**. De la personne ressentant une gêne réelle dans la vie quotidienne à la personne poly, multi, ou pluri-handicapée, l'espace est immense. Mais au-delà des différences l'ensemble de ces personnes se retrouve dans l'aspiration aux valeurs de Citoyenneté, de Dignité, d'Égalité, de Liberté, c'est à dire, d'intégration totale ou d'insertion maxima.

Parvenir à l'une ou l'autre de ces situations nécessite que soit assurée à la personne toute l'autonomie dont elle est potentiellement et consubstantiellement capable.

Mais combien y a-t-il de personnes handicapées en France ?

Si l'on croit en le service des impôts, un million et demi de personnes sont titulaires d'une carte d'invalidité stipulant un minimum de 80 % d'invalidité.

Si l'on en croit le recensement de 1982 confirmé par l'enquête décennale santé de 1991, cinq millions et demi de personnes vivant à domicile se déclarent « handicapées ou souffrant d'une gêne dans la vie quotidienne ».

La vérité se situe vraisemblablement à mi-chemin de ces deux chiffres. En additionnant, compte tenu des règles de cumul, le nombre de titulaires de diverses allocations, on aboutit à un chiffre proche de trois millions et demi de personnes dont près de 10 % sont accueillies en institutions (127 000 enfants dans 2 500 établissements et 201 000 adultes dans 4 300 établissements).

Cette estimation se déclinerait ainsi :

- 500 000 personnes atteintes de déficiences sensorielles, soit 14 % ;
- 40 % de personnes atteintes de déficiences motrices, soit 1 400 000 personnes (dont 150 000 utilisant partiellement ou totalement un fauteuil roulant (chiffre vraisemblablement en deçà de la réalité) ;

- 15 % de handicaps non apparents par une maladie invalidante, 525 000 personnes ;
 - 18 % de personnes souffrant de maladie mentale, soit 600 000 personnes ;
 - 18 % de personnes dites handicapées mentales, soit 600 000 personnes.
- 1 400 000 seraient âgées de 16 à 60 ans :
 - 300 000 inaptés à tout travail ;
 - 350 000 sont aptes pour un emploi et n'en trouvent pas ;
 - 560 000 ont un emploi.
- 3 500 000 personnes, en tenant compte des règles de cumul, perçoivent une :
 - allocation d'éducation spéciale : 108 000
 - allocation aux adultes handicapés : 735 000
 - complément AAH : 125 000
 - pension d'invalidité : 450 000
 - rente d'accident du travail : 1 500 000
 - pension militaire d'invalidité : 768 000
 - allocation compensatrice : 88 000
 - majoration pour tierce personne : 15 000

Selon l'enquête HID, 1,230 millions de personnes de 20 à 59 ans et 390 000 jeunes de moins de vingt ans déclarent être régulièrement aidés dans leur vie quotidienne.

Loin de régresser, le nombre de personnes handicapées ne cesse de s'accroître. Chaque année plusieurs dizaines de milliers de personnes victimes d'accidents du travail (en hausse chez les jeunes et les intérimaires) ou de maladies professionnelles, d'accidents de la route (15 à 20 000 blessés graves par an dont mille médulaires graves), d'accidents domestiques ou d'activités sportives viennent grossir les rangs d'une population pour qui l'existence dans le cadre de vie ordinaire s'avère difficile. Paradoxalement, les progrès de la médecine y contribuent en sauvant de nombreuses vies humaines mais souvent au pris de séquelles importantes, phénomène qui amplifie et modifie la nature des problèmes posés.

A ce phénomène de société, viennent s'ajouter les situations de rupture d'autonomie liée au vieillissement de la population. Même si les progrès de la médecine et ceux de l'hygiène de vie peuvent laisser espérer une avancée dans l'âge dans une meilleure condition physique, on doit aussi envisager une augmentation des personnes en situations de handicap en raison de leur grand âge et de dégénérescences aujourd'hui inéluctables, physiques, sensorielles ou mentales.

Si l'on suit les projections de l'INSEE, la proportion des personnes âgées de plus de 60 ans va s'accroître dans les prochaines années. De l'ordre de 20 % aujourd'hui, ce pourcentage devrait passer à 30 % d'ici 2030. Le nombre des plus de 65 ans devrait tripler et celui des plus de 85 quintupler d'ici 2050.

Selon une étude de la Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques parue en février 2002 sur la période 2000-2020, la hausse serait de 16% dans le scénario optimiste, 25% dans le scénario central, 32% dans le scénario pessimiste, soit 800 000 à 1 050 000 personnes âgées dépendantes.

De 2020 à 2040, le nombre de personnes âgées dépendantes pourrait progresser de 35%, 55% ou 80% selon les hypothèses considérées.

Concrètement, en 2020, il y aura 17 millions de personnes de plus de 60 ans, dont 4 millions de plus de 80 ans - 7 millions en 2040. Et il est évident que la hausse de la dépendance (+45%) devrait se concentrer sur ces derniers.

Cette situation n'est pas acceptable : derrière ces chiffres, il s'agit de la vie de femmes et d'hommes, de difficultés au quotidien, d'appréhension d'un avenir morose, voire de rejet.

Il n'est pas tolérable que les déficiences réduisent à ce point la capacité des personnes à avoir accès aux droits fondamentaux de tout citoyen.

Si la solidarité nationale permet une politique d'assistance et de compensation partielle et ambiguë à l'égard des personnes en situation de handicap, elle peine néanmoins à satisfaire les aspirations essentielles des intéressées.

C'est pourquoi, à la lumière des avancées conceptuelles de ces dernières années, cette politique doit être intégrée dans une politique plus large de suppression ou de réduction des situations de handicap.

Atteindre cet objectif suppose que la Société, et en premier lieu les Pouvoirs Publics, mettent en œuvre comme le propose le Conseil Economique et Social, une politique visant à « supprimer, réduire, et/ou compenser dans le même temps et chaque fois que de besoin, les situations de handicap » infinies que peuvent rencontrer quotidiennement les personnes qui ont des déficiences, fort justement dans ces cas là, qualifiées de personnes « handicapées ».

Mais développer l'autonomie des personnes suppose que l'on organise conjointement les limites de celle-ci, notamment pour les personnes très gravement déficientes, par une prise en charge adaptée, la plus ouverte possible et développée autour du projet personnel de vie.

Seule ces actions simultanées - exprimées pour la première fois en France par le Plan triennal présenté par le Premier Ministre le 25 janvier 2000 - peuvent assurer la cohérence d'une politique visant concrètement à faire accéder ces personnes aux droits de tous, que ce soit au nom des Droits de l'Homme, de notre principe républicain d'Égalité ou de la justice sociale.

Dans une résolution adoptée le 17 avril 1998 la Commission des Droits de l'Homme rappelle que « toutes les personnes handicapées ont le droit d'être protégés contre la discrimination et de jouir pleinement, dans des conditions d'égalité, des droits fondamentaux énoncés, entre autres, dans la déclaration universelle des droits de l'homme... indique qu'il incombe au gouvernement d'assurer... l'élimination des barrières et des obstacles à la pleine intégration et à l'entière participation des personnes handicapées à la vie de la société... encourage les gouvernements... à prendre en compte les personnes handicapées dans les stratégies et les plans visant à lutter contre la pauvreté, à promouvoir l'éducation et à favoriser l'emploi, et à tenir compte des droits revenant aux personnes handicapées en matière de logement, d'hébergement, de transport et de matériel de soutien ».

L'ENJEU LEGISLATIF

Faut-il une intervention législative ? Et laquelle ?

Au pays de Descartes où le législateur a historiquement pu démontrer l'étendue de ses talents, il semble que tout ce qui n'est pas clairement autorisé soit interdit de fait !

De ce point de vue, il est frappant de constater qu'il ait fallu introduire dans une loi les notions « d'obligation éducative » ou de droit à l'emploi pour les personnes handicapées pour que des dispositifs et mesures particulières à leur bénéfice puissent être mis en œuvre.

Il est tout aussi frappant de constater qu'il ait fallu une loi spécifique pour développer une politique à l'égard de personnes dont souvent le seul point commun était d'être distingué par une déficience - par ailleurs parfois très dissemblable - au

point de devenir un « public » visé par la loi qui en retour justifiera le caractère spécifique de la loi, et partant son existence même !

Dans ces conditions, on imagine mal qu'une intervention législative puisse être évitée, d'autant que de surcroît, la Loi d'Orientation cadre tous les aspects, sociaux et sociétaux, des personnes en situation de handicap.

Faut-il pour autant une loi particulière ?

Si l'on entend par « particulière » une loi qui :

- poserait comme fondamentale et prioritaire l'accessibilité de la voirie, de l'urbanisme, et du cadre bâti et des transports, à toutes les personnes quelles que soient leur déficience,
- programmerait la mise en œuvre raisonnable de l'accessibilité de l'existant pour tous, et garantirait l'accessibilité à tous des constructions à venir,
- réformerait le système allocatif pour construire et accompagner le projet d'intégration personnalisé, sans barrière d'âge,
- développerait complémentaiement les mesures de compensation en termes d'aides humaines, d'aides techniques, d'aides financières et d'accompagnement,
- déterminerait comme fondamentale l'amplification de l'intégration scolaire, professionnelle et sociale,
- organiserait, planifierait et garantirait une prise en charge cohérente et sécurisée, institutionnelle et non institutionnelle, de proximité, et sans barrières d'âge,

Loi particulière articulée avec un train de mesures concrètes,

le tout en relation avec une politique de Santé - et pas seulement de soins - et donc de Prévention large et cohérente, chacun devrait être d'accord.

Mais si l'on entend par « particulière » une loi qui tout en ne donnant pas de définition de la personne « handicapée » reprendrait en les toilettant les considérants de la Loi d'Orientation actuelle, il serait permis alors de s'interroger sur le bénéfice tiré des

travaux internationaux sur l'évolution des concepts dans la classification des handicaps (C.I.H) depuis 20 ans.

Si la Classification Internationale des Handicaps apparue en 1980, distinguant la déficience (l'origine), de l'incapacité (qui en découle) et du désavantage (dans un environnement donné), permettait de relativiser l'aspect médical en scolarisant la déficience, la nouvelle classification appelle bien un changement social qui vise à adapter la société aux particularités des personnes et plus seulement la réadaptation de celles-ci à la vie en société.

Sans vouloir nier les conséquences invalidantes d'accidents ou de pathologies, force est d'admettre que l'autonomie de la personne et ses chances d'intégration restent largement tributaires de son cadre de vie. De problème individuel, ce phénomène devenu une question sociale, se transforme en véritable problème sociétal.

Il est profondément juste et tout à fait utile socialement d'œuvrer pour la réadaptation, l'intégration et la compensation fonctionnelle des handicaps - handicap compris ici au sens d'incapacité provenant d'une déficience--, mais la réduction ou la suppression des « situations de handicap » appelle une action sociétale en profondeur et prolongée.

Se détacher du seul modèle individuel pour mettre l'accent sur le Modèle qui favorise la Vie Autonome et ses Médiations dans une Société Accessible impose nécessairement de reconstruire un cadre juridique nouveau, tout à la fois général et particulier, spécifique et ouvert, capable de donner une définition du handicap et de la personne en situation de handicap, définition qui ne peut se confondre avec un taux d'invalidité ou un degré de déficience, apanages de commissions médicales. Mais la réciproque est vraie tant un nouveau cadre législatif ne peut être que l'expression d'un modèle nouveau.

A une habitude culturelle de segmentation, de mesures et d'instructions spécifiques, même agrémentée de mobilisation de moyens dans le cadre d'une discrimination positive partielle, il faut substituer une approche fondée sur les droits, eux-mêmes reposant sur une notion d'égalité, - il s'agit de fait des droits de l'homme-, qui repose sur les concepts d'égalité, de vie autonome et de non-discrimination.

« Non-discrimination » et « action positive » - préférée à « discrimination positive » - sont deux concepts qui concourent tous deux à un même projet « d'intégration », la non-discrimination étant un principe de droits, la discrimination positive étant un acte d'égalisation des droits.

Si l'on admet le fait que plus que des personnes handicapées simplement en raison de leurs déficiences, il y aurait une société foncièrement handicapante, il apparaît effectivement absolument essentiel - sous peine d'échec - d'éliminer les facteurs sociaux et environnementaux qui s'opposent à la pleine participation des personnes handicapées.

L'intégration de la personne handicapée, ou sa réintégration dans la société, ou mieux encore, sa non dés-intégration, suppose tout à fois une politique prise sur de nouvelles bases mais aussi une politique globale portant sur des objectifs pluriels et massifs, car l'aléa de la vie sociale qui conduit au handicap concerne chaque année plusieurs dizaines de milliers de citoyens et en menace des centaines de milliers d'autres, transformant en un enjeu de civilisation, ce que d'aucuns pensent être une tragédie individuelle, une possibilité naturelle.

Comment comprendre la faiblesse des moyens financiers consacrés aux politiques de prévention, comparés aux moyens consacrés à la santé en termes de soins et de réadaptation ?

Comment admettre que la société puisse concéder des efforts importants pour restaurer l'homme brisé et l'assister, mais si peu pour permettre le développement d'une logique de prévention au-delà du champ peu ou prou accordé aujourd'hui ?

L'existence d'un nombre important de personnes en « situation de handicap » dans notre pays constitue un révélateur essentiel des injustices générées par une société qui semble n'avoir autre obsession que de se conserver. Fondamentalement, n'est-ce pas l'inaccomplissement des principes républicains accompagné d'un individualisme outrancier reposant sur un productivisme exacerbé qui alimente et maintient les « situations de handicap ? »

Le combat pour la pleine citoyenneté des personnes handicapées se confond avec le combat pour la pleine citoyenneté des habitants de notre pays en application des valeurs essentielles de la République, mais qui prennent un relief particulier des lors que l'on parle de personnes handicapées : liberté, pour libération des contraintes nées de « situations de handicap », égalité, pour égalisation des chances, fraternité, car l'aléa de la vie (appelé familièrement handicap) a un caractère universel.

A l'évidence, le « modèle institutionnel français » doit lui aussi évoluer, d'une part en conservant ce qui fait son originalité par rapport à bien d'autres pays, c'est-à-dire sa capacité à prendre en compte les besoins des personnes les plus lourdement handicapées - prise en compte devant s'opérer en s'ouvrant plus encore vers les

cadres ordinaires de la vie -, d'autre part, en modifiant les cadres ordinaires pour permettre en son sein le maintien de la personne devenue handicapée à la suite de quelque aléa, action fondée sur les droits des citoyens reconnus par la Constitution.

Comme le déclarait en substance Robert CASTEL, « les dispositions spéciales gagneraient à viser des espaces sociaux plutôt que de se focaliser sur les individus ».

CONSENSUS, CONVERGENCES, STRATEGIE ET PROPOSITIONS

Il est toujours très délicat sur des sujets qui touchent aux concepts et à l'Humain d'affirmer avec une totale certitude, dans un travail de questionnement sauf validation au mot près de chacun des protagonistes de chaque groupe, qu'il y a accord général et unanime.

Néanmoins, une lecture attentive, objective et transversale permet de dégager d'une part des points qui nous semblent être de consensus, d'autre part des points de convergence, et aussi quelques premières propositions à verser aux débats à venir.

Il revenait enfin à la Mission de proposer à Madame Ségolène ROYAL le dessein d'une stratégie en relation avec les aspirations et les préoccupations exprimées au cours de ces travaux collectifs. Nous la livrons dans ce chapitre.

CONSENSUS

Ainsi, cinq points de consensus, communs aux trois groupes de travail et au chargé de mission, apparaissent à peu près clairement.

- Le premier point de consensus pose les limites du modèle de la Réadaptation qui ne questionne pas l'organisation de la Société, mais impute le handicap aux seuls individus.

Aussi, la nécessité d'interroger complémentirement les structures environnementales et sociales appelle la nécessité de se détacher du seul modèle individuel de la Réadaptation pour mettre l'accent sur le modèle pour de la Vie Autonome et ses Médiations dans une Société Accessible.

- En second lieu, le qualificatif « handicapée » accolé au terme « personne », a remplacé depuis 25 ans toutes les appellations usitées alors pour désigner de manière précise

les personnes atteintes de déficiences sans pour autant que l'on mesure l'impact des facteurs environnementaux pourtant mis en valeur par le Classification Internationale des Handicaps adoptée en 1980 par l'Organisation Mondiale de la Santé.

Par conséquent, le choix de la formule « personne en situations de handicap » exprimant plus nettement l'interaction entre les facteurs individuels et les facteurs sociaux, culturels et environnementaux apparaît préférable à la locution « personnes handicapées » ,

Qu'est-ce qu'une personne handicapée sinon une personne à part entière, placée en situation de handicap occasionnée par les barrières environnementales, - c'est-à-dire architecturales, culturelles, économiques, et sociales, voire législatives ou réglementaires -, que la personne, en raison de sa ou ses particularités, ne peut franchir au même titre que les autres citoyens.

Ainsi, selon la CIF, la situation de handicap d'une personne apparaît dans l'interaction entre des déficiences et des limitations fonctionnelles d'un individu et une société produisant des barrières empêchant ou limitant la participation sociale (la notion de participation sociale recouvrant les notions de réalisation des habitudes de vie, c'est à dire des activités quotidiennes ainsi que des rôles sociaux).

Selon Jésus SANCHEZ, « une option possible consiste à définir le handicap en termes de difficultés à vivre, comme le produit d'interactions, simples ou complexes, entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux, impliquant la dimension des fonctions et des structures corporelles, la dimension des activités humaines et celle de la participation sociale, dimensions qui entrent en ligne de compte avec des pondérations variables dans le produit des interactions.

Le champ social correspondant inclut la population concernée par ces difficultés, de manière durable ou temporaire, les éléments de l'environnement (architecture, systèmes techniques, services spécifiques ou non, attitudes...) qui interviennent dans l'apparition, la réduction ou l'aggravation de ces difficultés, les politiques et les pratiques (générales ou spécifiques) qui organisent et façonnent l'environnement et tous les acteurs, au-delà de la population concernée elle-même, qui prennent une part dans la configuration des éléments facilitateurs ou inhibiteurs de l'environnement : familles, initiés, associations, élus, administrations, professionnels et toutes les composantes du corps social ».

Comme l'indique le rapport de Conseil économique et social de septembre 2000, l'existence de telles situations empêche une personne handicapée de vaquer aux activités de la vie quotidienne auxquelles tout citoyen peut normalement accéder. L'émergence de telles situations crée une discrimination de fait largement soulignée d'ailleurs par les travaux actuels de l'Organisation mondiale de la santé.

Et s'il est évident que la suppression des obstacles ne gommara pas la déficience de la personne, elle lui permettra en revanche de circuler plus librement à travers la Cité et de favoriser son intégration sociale. Cette condition est indispensable pour l'ensemble des personnes, mais bien entendu pas nécessairement suffisante pour un grand nombre qui appelle de surcroît des aides compensatoires ou de prises en charge lourdes.

- Le troisième point de consensus, en relation avec le précédent, pose clairement la nécessité d'aller vers une société accessible, dont par ailleurs Jésus SANCHEZ donne la définition suivante :

« Une société accessible est une société dans laquelle sont supprimés les obstacles environnementaux qui entravent la participation sociale d'une partie de la population et, qui constituant pour elle autant de facteurs de discrimination, lui font subir une inégalité de traitement ».

Dès lors, n'appartient-il pas à la société de supprimer, réduire et/ou compenser les situations de handicap chaque fois que de besoin et dans le même temps, afin de permettre à chaque personne de bénéficier d'une citoyenneté de plein exercice, c'est à dire dans le respect des droits et des devoirs de chacun ?

Accessibiliser la Société se justifie donc par la recherche du droit à l'égalité pour les personnes en situations de handicap, mais aussi plus largement sur les plans concrets symboliques et universalistes.

- En quatrième lieu, si le principe de « mainstreaming » a prouvé son intérêt, notamment au cours des débats européens autorisant bien des avancées sociales et politiques, à présent à transposer dans le droit national, la crainte qu'il montre aussi ses limites par le risque de dilution de l'objectif dans un corpus législatif général, s'est affirmé nettement au cours des travaux.

Si cette alternative aurait pu être posée en 1975, aujourd'hui en revanche, la prise en compte des réalités oblige à prendre en compte l'existence depuis 27 ans d'une loi spécifique dont deux présidents de grandes associations estimaient il y a deux ans à peine que la loi d'Orientation ne devait pas être retouchée, mais complétée à la marge.

De ce point de vue, un consensus pragmatique s'exprime autour d'une loi particulière exprimant une vision d'ensemble, dû aussi pour de nombreux acteurs à la crainte qu'en

l'absence d'un cadre référent, les personnes handicapées ne puissent bénéficier d'un effort coordonné et continu alors même que les mentalités ont tout de même insuffisamment évolué et que les nécessités d'intervention sociales restent fortes et plurielles.

Va donc pour une loi particulière. Restera à en déterminer la nature et le champ. En effet, la Classification du Fonctionnement du Handicap et de la Santé implique des choix politiques et renvoie à des notions de dépendance et d'exclusion qui concernent d'autres publics, mais aussi aux notions de compensation, de fonctionnement et d'intégration.

- En cinquième lieu, échaudés par la lenteur des avancées de ces trois dernières décennies, la volonté que l'intervention législative permette de disposer d'un texte cadrant à la fois l'accès aux droits et la détermination d'un programme concret dans un même temps de réalisation et de contrôle donné s'exprime fortement.

L'accès aux droits appelle la traduction des droits formels en droits réels, assortis de mesures particulières (compensation, institutionnalisation, etc.).

La détermination d'un programme concret appelle à la fois une obligation de moyens mais aussi de résultats, le principe généralisé de pluri-annualité, un observatoire, un budget redéfini et actualisé.

Ceci implique un changement de philosophie d'approche et d'échelle dans la définition et la mise en œuvre des politiques publiques en faveur de la prévention et de lutte contre les situations de handicap.

CONVERGENCES

- C'est sur le plan de l'extension théorique qu'il est plus difficile me semble-t-il, de parler de consensus, dans la même mesure où la nouvelle Classification Internationale, appelée du Fonctionnement du Handicap et de la Santé, en lieu et place des Handicaps, ne satisfait pas en tous points l'ensemble des acteurs, tout en faisant apparaître de nettes convergences, en ayant notamment introduit le rôle des facteurs environnementaux dans le sens le plus large du terme.
- Le souhait de voir émerger la notion de « besoins particuliers » permettant tout à la fois de construire les projets individuels et de continuer à affirmer la notion de personnes dans le couple personne/environnement, est largement ressenti, mais on ne

peut parler de consensus quant à son utilisation dans le cadre d'un nouveau texte législatif.

- L'indispensable simplification des procédures et l'assouplissement de règles rigides et des contraintes administratives, dictées par le nécessaire besoin de satisfaire au mieux les attentes des personnes, est souhaité mais une nouvelle redistribution des champs de compétences n'est pas tranchée.
- Dans cet esprit, la mise en œuvre d'une action interministérielle, nationale et déconcentrée, apparaît largement nécessaire, mais le chevauchement des champs de compétence complexifie son application.
- Si la locution « personne en difficulté d'apprentissage » peut représenter une avancée conceptuelle notamment pour les personnes dites handicapées mentale dont la nature et le degré de gravité des troubles peuvent être très différents et appeler une variété de réponses extrêmement porteuses d'autonomie face à leurs difficultés et leurs besoins, pour autant, cette locution ne fait pas consensus.
- La notion de compensation, qu'elle soit dite « fonctionnelle » ou « des incapacités » (ou les deux à la fois) apparaît incontournable et bienvenue à tous les acteurs. Elle suscite néanmoins chez certains le souhait de voir cette notion englober un champ plus vaste, pouvant aller jusqu'à l'institutionnalisation. A l'évidence, cette notion se chargerait d'un tout autre sens si cela était.

La nécessité de borner le champ de la compensation comme d'en définir les fondements théorique et juridique ou de le mettre en perspective dans le débat européen reste en discussion.

- Au-delà de la notion « d'obligation éducative », si la proposition d'inscrire dans la loi le « droit à la scolarisation » est ressentie fortement, la notion de « besoin éducatif particulier » fait encore largement débat, et ce d'autant plus que les élèves concernés sont de plus en plus des élèves en échec scolaire et issus de classes populaires, sans être à priori « handicapés » au sens de « déficients », mais transitant néanmoins par les C.D.E.S.

Mais une nuance doit être apportée car la scolarisation signifie pour certains « intégration scolaire » et pour d'autres « obligation » mais selon des modes variables.

Cela étant, à l'image du « C.A.T hors les murs » l'idée de « l'école hors les murs » ou « l'I.M.E hors les murs » trouve de plus en plus de consistance.

STRATEGIE

Afin de leur donner toute leur mesure, nous suggérons que ces politiques publiques s'expriment au travers d'un Programme d'Action de Longue Durée contre les situations de handicap, intégrant une nouvelle Loi d'Orientation et un Train de Mesures, deux axes conçus comme indissociables.

Une nouvelle Loi d'Orientation et un Train de Mesures ayant pour finalité :

- De définir les situations de handicap et œuvrer à leur suppression afin de garantir l'accès aux droits fondamentaux ;
- D'affirmer la nécessité et de définir les politiques de prévention d'intégration et d'accessibilité dans chaque compartiment de la société, notamment autour du concept de « Concevoir pour tous » (« design for all ») ;
- De préciser les problématiques relatives aux personnes et de définir complémentirement les politiques de réponses individualisées en faveur de l'autonomie des personnes, et de médiations.

Une Loi d'Orientation pour traduire des analyses et des objectifs en relation à la fois avec les attentes actuelles exprimées par les premiers intéressés, mais aussi avec le corps social et ses différentes composantes, aux intérêts parfois contradictoires,

Un Train de Mesures, évalué à terme, appuyé en partie sur les législations actuelles pour traduire dans la réalité la levée d'un certain nombre d'obstacles qui limitent, freinent ou interdisent l'autonomie et l'intégration de nos concitoyens.,

Une Loi d'Orientation pour affirmer une obligation de moyens, un Train de Mesures pour traduire une obligation de résultats,

Une Loi d'Orientation de principes et de programmation, un Train de Mesures pour traduire concrètement la volonté du législateur.

Deux outils complémentaires et indissociables pour :

- déterminer les champs d'intervention et coordonner la mise en œuvre des actions,
- affirmer la nécessité de l'interministérialité, définir ses cadres d'exercice, et décliner les actions conjuguées,
- redéfinir et rendre opérationnels les cadres d'évaluation des potentialités et des besoins - de compensation ou de prise en charge - des personnes,
- rénover le système allocatif et l'articuler avec les aspirations exprimées,
- fixer la pluriannualité des actions nationales et déconcentrées et organiser les modalités de contrôle par le Parlement.

Cette nouvelle approche globale pourrait s'exprimer à travers le PALD dont un certain nombre de mesures pourrait entrer en vigueur rapidement, et d'autres nécessiter de nouveaux textes de lois ciblés.

En effet, le PALD pourrait comprendre :

- Non seulement, une nouvelle « Loi d'orientation relative aux personnes en situation de handicap » avec pour objectif de permettre l'accès aux droits fondamentaux à la Cité, aux transports, à l'emploi, à la santé, de définir un important volet préventif, de conforter les modalités de prises en charge existantes, d'assurer le cadre juridique de nouvelles innovations, et rendre plus efficaces les acteurs de cette politique,
- Mais aussi d'autres mesures législatives destinées à étendre et à amplifier l'action décidée : loi de scolarité obligatoire, réforme de la loi de 1987, lois sur l'accessibilité, etc ...,

Et également des plans particuliers à chaque département ministériel, amplifiant les actions d'ores et déjà engagées avec des mesures réglementaires d'application, et de nouvelles actions mobilisant des moyens administratifs, humains et financiers complémentaires.

Ce changement d'approche et d'échelle repose sur quatre orientations fortes, voire nouvelles.

En premier lieu, si la solidarité nationale doit permettre une politique de soutien maxima pour nos concitoyens les plus gravement handicapés d'une part et pour tous ceux qui nécessitent des aides compensatrices d'autre part, l'objectif de politiques publiques est de favoriser l'autonomie maxima, de rendre l'envisageable, possible et le possible, réel, dans les plus brefs délais.

C'est dans cet esprit que l'objectif de la Loi d'Orientation et du train de mesures est d'abord de garantir l'accès aux droits fondamentaux : il est vain de songer à mener une véritable politique de prévention et de lutte contre les situations de handicap ; si l'accès à la Cité, aux transports, à l'emploi, au logement ou aux soins demeurent des principes théoriques et, à tout le moins, sans véritable réalité. Cet accès aux droits fondamentaux rendu possible doit être le cadre et le tremplin vers l'intégration sociale.

Dans ce domaine, un équilibre doit être trouvé entre, d'une part, la mise en place de solutions particulières et des formes d'actions positives indispensables pour bien des personnes et, d'autre part, l'inscription maximum de ces actions dans le droit commun, afin d'éviter la formation d'un droit spécifique qui pourrait être à nouveau stigmatisant et synonyme d'un droit semblable, mais pas nécessairement identique et égal.

En définitive, il est clair que l'objectif n'est pas tant d'afficher des droits nouveaux, que de donner une réalité à ceux qui existent déjà dans notre arsenal juridique. De plus, le respect de la dignité des personnes impose, chaque fois que de besoin, des solutions de droit commun plutôt que des dispositifs particuliers, et des solutions particulières dans des dispositifs d'exception, chaque fois que nécessaire, indépendamment d'un possible retour ou non dans le droit commun.

En second lieu, il faut prévenir les situations de handicap en traitant les problèmes en amont.

La prévention s'entend aussi bien en terme de santé pour empêcher ou limiter l'apparition de déficiences à partir d'une politique de santé pré-natale, post-natale, scolaire, ou du travail, qu'en termes de prévention sociale pour éviter ou freiner les accidents du travail, de la route, du sport ou domestiques.

En troisième lieu, au-delà de la prévention des déficiences, sur la base des concepts de « qualité de vie pour tous », et de « concevoir pour tous », et du droit à l'accès aux droits de tous, il importe de mettre en accessibilité, dans des délais raisonnables, la Cité, les transports et le cadre bâti - de vie, d'études et de travail - indépendamment des déficiences des personnes, qu'elles soient motrices, sensorielles ou mentales.

En quatrième lieu, cette politique n'a de sens que si elle est élaborée avec les intéressés qui doivent être considérés comme des partenaires à part entière. Il importera donc de créer les conditions de leur participation à la définition des politiques publiques.

Le Train de Mesures et le projet de loi sont indissociables d'une action économique et sociale beaucoup plus large au sein de laquelle l'éducation et l'emploi occupent une place privilégiée.

L'éducation et l'emploi sont en effet deux vecteurs essentiels de l'intégration sociale et les priorités de la politique souhaitée par les Français et menée par le Gouvernement depuis juin 1997.

Le plan « nouveaux emplois, nouveaux services », la réduction du temps de travail, puis le Plan d'Accompagnement et de Retour à l'Emploi accompagnés par les Plan ordinaire et exceptionnel de l'AGEFIPH constituent le socle de cette politique qui devrait être amplifiée, d'une part en raison de mesures récentes comme l'accès à la Fonction Publique, et d'autre part avec des mesures complémentaires à prendre pour densifier l'accès à la formation et les réseaux d'accompagnement professionnel.

En amont de l'emploi, la politique de scolarisation, d'accompagnement et d'intégration scolaire développée dans le cadre du Plan Handiscol', après l'accès aux crèches pour tous les enfants, prépare à une intégration sociale future réussie.

En complément de l'emploi, la politique d'accès au logement, à la culture et aux sports, de renforcement de la mise en accessibilité des transports, et plusieurs décisions d'accès aux droits (réforme de l'AES, du fonctionnement des Cotorep), les Plans quinquennal et triennal destinés à la fois à améliorer la prise en charge des personnes les plus lourdement handicapées et à favoriser l'autonomie et la vie à domicile pour ceux qui le souhaitent s'inscrivent dans cette approche d'ensemble des questions relatives à la suppression, la réduction et/ou la compensation, chaque fois que besoin, des situations de handicap.

Vingt sept ans après le vote de la « Loi d'Orientation en faveur des personnes handicapées », la mise en œuvre d'un tel Programme d'Action de Longue Durée dans le droit fil de l'esprit qui a présidé à l'élaboration du Plan triennal présenté par le Premier Ministre le 25 janvier 2000, marquerait un tournant significatif en terme de politiques publiques vis-à-vis des « situations de handicap » :

- D'abord, parce que la nouvelle Loi d'Orientation s'appuiera sur des concepts tout à fait renouvelés, et en harmonie avec les philosophies européenne et mondiale,
- Ensuite, parce que le train de mesures s'appuiera sur la durée (5 ans ?), sur une évaluation et sur un engagement financier de l'Etat et des financeurs collatéraux,

- Enfin parce qu'il rappelle la responsabilité de l'Etat, garant de la mise en cohérence des politiques nationales et décentralisées.

PROPOSITIONS

L'objectif fixé à la Mission et ses groupes de travail consistait à faire surgir les questionnements préalables avant tout travail législatif et avancement de propositions rédigées et finalisées.

Cela étant, et nous l'avons envisagé comme vraisemblable, diverses propositions ont émergé au cours des travaux, et sont autant de sujets à livrer à la réflexion.

Ces propositions sont d'ordre général ou spécifique à chaque thème étudié par les groupes, et lorsqu'elles ne pouvaient être regroupées dans les paragraphes **consensus** ou **convergences**, elles ont été ici présentées distinctement et peuvent parfois différer d'un groupe à l'autre, ce qui est bien normal : sur le fond, les débats ne font que commencer.

Bien entendu, elles ne prétendent pas à l'exhaustivité et encore moins à épuiser les réflexions des acteurs, mais veulent exprimer une cohérence autour de nouveaux concepts.

Avons-nous, par ailleurs, répondu à toutes les questions que nous soulevions en introduction ? Pas nécessairement et là encore, place à la réflexion et au débat.

Nous reproduisons ci-dessus les propositions des trois groupes que le lecteur pourra retrouver à la fin de chacun des rapports.

I. Propositions du Groupe « Concepts dans le champ du handicap »

- Une loi particulière déclinant d'abord les droits fondamentaux de tous les citoyens et ensuite des droits sociaux particuliers.
- Des droits fondamentaux formant une série indissociable de droits complémentaires (égalité, non-discrimination, équité, égalité des chances, égalisation des chances, actions positives). Des droits sociaux qui appliquent les droits fondamentaux : autonomie, choix de vie, compensation des aides spécifiques.

- Une approche situationnelle de la condition handicapée définie comme l'interaction de facteurs différents : individuels reliées à une déficience et une limitation d'activité ; environnementaux liés aux représentations et aux obstacles de tous ordres.
- Une loi d'orientation pour marquer un engagement politique fort dont l'axe central serait la notion d'intégration dans la tradition démocratique à la française.
- Une loi qui rayonne sur tous les autres corpus juridiques et réglementaires, qui comprenne un programme de réalisation.
- Une loi qui articule le droit des personnes et les obligations sociales d'intégration dans l'interactivité entre ces deux pôles.
- Une réforme fondamentale de l'évaluation des situations handicapantes.
- Une étude sur les éléments transversaux à plusieurs « populations » ou âges.
- Une obligation de recherche dans la politique du handicap.

II. *Propositions du Groupe « Education, scolarisation, formation et insertion professionnelles ».*

1. Propositions de politique générale

▪ ***Grandes orientations législatives***

Introduire dans la loi la nécessité de promouvoir des actions intra-ministérielles (par exemple entre le secteur médico-social et le secteur sanitaire) et interministérielles (Solidarité, Education , Justice).

Introduire dans la loi deux niveaux d'action : 1. le niveau de la définition des droits garantis aux personnes, 2. le niveau des obligations, sous forme des adaptations

nécessaires de l'environnement et des changements profonds dans le domaine institutionnel, voire culturel.

Rendre aux personnes concernées une prise directe sur leur orientation en leur offrant des possibilités de choix réellement alternatives.

Mettre au premier plan le rôle de la puissance publique dans l'ensemble des dispositifs, comme garant et contrôle des actions entreprises.

Valoriser et soutenir les politiques territorialisées, coordonnées, en partenariat, aussi bien pour les enfants que pour les adultes, favorisant les logiques de réseaux, l'expression et la réalisation des projets individualisés.

Assurer en toutes circonstances la continuité de l'éducation, de la formation, du soin et des diverses mesures d'accompagnement.

Soutenir les dispositifs souples et innovants, permettant une perméabilité entre les institutions ordinaires et les institutions et services spécialisés.

Introduire systématiquement des mesures coordonnées permettant aux personnes concernées d'entreprendre des démarches auprès d'un nombre réduit d'interlocuteurs, tendant au ' guichet unique ' ^a. De manière générale, faciliter les procédures d'accès aux droits.

Dans le cadre d'une loi complémentaire de programmation, rendre son évaluation obligatoire tous les trois ans avec bilan devant le Parlement

- ***La fonction de médiateur***

Créer la fonction de médiateur des personnes en situation de handicap, chargé de garantir le respect des droits des personnes concernées et directement rattaché à la Médiateur de la République. Des médiateurs pourraient être aussi installés au niveau régional ou départemental.

- ***Les commissions spécialisées***

Transformer les CDES et les COTOREP dans une perspective de déconcentration et de plus grande proximité des usagers. Le niveau départemental serait seulement une instance de recours, d'accueil, d'information et de prospective

- ***La formation des professionnels***

Rendre obligatoire, dans la formation initiale et continue de tous les professionnels, des actions de formation orientées vers les situations de handicaps et vers la politique d'intégration. De telles actions seraient nécessairement intercatégorielles et évaluées par les pouvoirs publics. Introduire en ce sens un ' cahier des charges ' pour toute formation.

Rechercher systématiquement le rapprochement des cultures professionnelles

- ***La recherche***

Impulser la recherche scientifique pour la connaissance des situations de handicap, dans le domaine des sciences humaines et sociales, y compris pédagogiques. Créer des observatoires scientifiques des situations de handicap au niveau national, régional ou départemental.

Poursuivre la réflexion sur les propositions de création de centres de ressources au niveau des départements, en concertation avec les organismes existants

2. Propositions concernant le volet « Education, scolarisation »

▪ *Précocité d'action*

Introduire dans la loi la nécessité d'actions éducatives précoces, à l'âge de la petite enfance, associant étroitement les institutions et les professionnels concernés (CAMPS, PMI, crèches, écoles maternelles...)

▪ *Intégration et scolarisation*

Introduire dans la loi à la fois la notion de droit à l'intégration et celle d'obligation de scolarisation, celle-ci pouvant prendre des formes variables, selon les besoins de l'enfant.

Introduire des garanties concernant la qualité de la scolarisation interne aux établissements spécialisés : personnels qualifiés, contrôle, évaluation.

Mettre en place des instances territoriales, par exemple au niveau départemental, pour la définition d'une politique éducative locale coordonnée et partenariale, en faveur des enfants et adolescents handicapés ou en grave difficulté

▪ *Les services d'accompagnement*

Introduire dans la loi l'officialisation et la pérennisation des dispositifs d'accompagnement de l'intégration scolaire, dont les auxiliaires de vie scolaire, les services d'éducation spécialisée et de soins à domicile.

Définir un service départemental unique d'auxiliaires de vie scolaire

Faire prendre en charge par l'éducation nationale le recrutement, la formation ,voire le financement intégral, des auxiliaires de vie scolaire

- ***Les CDES***

Redéfinir la dénomination des CDES (par exemple, commissions de l'intégration scolaire), leur composition et leurs fonctions, en rapport avec les dispositifs Handiscol' et les autres dispositifs départementaux.

Réformer les CDES en fixant une nouvelle répartition de responsabilités entre le niveau départemental et le niveau des circonscriptions. Le niveau départemental serait une instance de recours , d'accueil et de prospective.

- ***La formation des enseignants***

Introduire dans la loi la formation nécessaire des enseignants des classes ordinaires (de tous les niveaux d'enseignement, du secteur public et du secteur privé) à la question des situations de handicap, dans le cadre général de l'attention à la diversité des élèves et à leurs besoins individuels

- ***Les étudiants***

Introduire dans la loi la prise en compte des étudiants en situation de handicap, aussi bien pour les Universités que pour tous les établissements d'enseignement supérieur

3. Propositions concernant le volet « formation et insertion professionnelles »

▪ *Grandes orientations*

Articuler la nouvelle loi avec les dispositifs définis par la loi du 10 juillet 1987, en maintenant les acquis de celle-ci.

Poser prioritairement l'objectif de l'accès et du maintien en milieu ordinaire de travail.

Assurer un continuum entre milieu protégé et milieu ordinaire, en permettant à la personne de choisir ses objectifs et ses parcours

Privilégier les mesures d'aide à l'accès à l'emploi par rapport aux mesures de reclassement ou de maintien dans l'emploi, ces dernières devant relever du domaine du droit ordinaire du travail et des acteurs de droit commun. Clarifier, dans le même sens, les missions de l'AGEFIPH et des dispositifs CAP-EMPLOI en faveur de l'insertion des personnes en situation de handicap, notamment par rapport à celles de l'ANPE.

Evaluer les résultats de l'intégration en milieu ordinaire de travail non en termes de stock de personnes en situation de handicap mais en termes de flux d'entrée

Mettre en place un dispositif de coordination des informations concernant la formation professionnelle et l'emploi, sur le plan national, régional et départemental

- ***Les COTOREP***

Engager la réflexion sur la réforme des COTOREP dans la perspective d'une déconcentration et de la mise en place de services locaux de proximité, par exemple par bassins d'emploi, l'instance départementale devenant une instance de recours et de validation.

Situer les COTOREP au sein d'un réseau local et partenarial d'insertion, en favorisant les actions innovantes de coopération et les parcours individualisés, pouvant nécessiter de ne plus retenir la coupure d'âge de 20 ans

Doter les COTOREP et les commissions qui en seraient issues d'un véritable outil d'évaluation pour la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé et l'orientation professionnelle, afin de réduire l'arbitraire des décisions et les inégalités qui en résultent.

- ***Les services spécialisés***

Assurer une continuité entre CAT et Ateliers Protégés et créer, à titre expérimental, un type d'établissement unique, dans la perspective complémentaire de continuité avec le milieu ordinaire de travail

Resituer l'action des CRP en y intégrant des équipes d'insertion sociale et professionnelle précoce.

▪ *La formation professionnelle*

Mettre en place un plan HANDIPRO' pour permettre la coordination des dispositifs de formation professionnelle des personnes en situation de handicap et favoriser leur accès aux dispositifs de formation de droit commun.

Augmenter le nombre de places à l'AFPA pour les personnes en situation de handicap, et plus globalement y pratiquer des principes d'inclusion, dont les résultats seront suivis statistiquement.

Amplifier le mouvement en faveur de l'apprentissage en alternance des personnes en situation de handicap

Promouvoir la formation continue des personnes handicapées, en privilégiant par exemple les formules de formation sous forme d'unités capitalisables qualifiantes

III. Propositions du Groupe « Accessibilité, accompagnement, conditions de vie autonome ».

1. Propositions générales

Procéder à une réforme profonde de la loi d'orientation du 30 juin 1975, en se fondant, sans dogmatisme, sur le Modèle pour la Vie Autonome et les Médiations dans une Société Accessible.

Justifier la réforme par le droit à l'égalité et le recours au principe de non discrimination.

Faire référence aux concepts de la nouvelle Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF), en accordant une place importante aux facteurs environnementaux : droit, attitudes, environnement bâti, transports, systèmes techniques, services, institutions...

Définir le champ concerné, en référence à la CIF, comme étant celui des situations de handicap de toute nature et de toute origine et quel que soit l'âge de la population concernée.

Accorder une grande attention aux dispositifs nécessaires pour assurer le pilotage, la mise en œuvre et l'effectivité de la politique définie ainsi que son suivi et son évaluation régulière.

2. Pour une société accessible dans le domaine du cadre bâti et des transports

Elargir, enrichir, actualiser le concept d'accessibilité et de le traduire clairement dans les dispositions obligatoires de la réglementation, sur la base des expériences et des propositions des associations et des professionnels qui ont investi le champ

- ❑ Se référer au concept de "universal design" et souligner l'intérêt de l'accessibilité pour tous.
- ❑ Bien intégrer les apports de tous les types de situation de handicap en liaison avec les déficiences motrices, visuelles, auditives, intellectuelles et psychiques qu'elles prennent des expressions temporaires, permanentes ou encore intermittentes (cas, par exemple, de l'épilepsie).
- ❑ Développer en complément de l'accessibilité, l'adaptabilité de l'environnement bâti et des systèmes technologiques.

Promouvoir une dynamique d'application et de développement de l'accessibilité dans les pratiques urbanistiques et architecturales

- par une extension et un renforcement des contrôles dans le domaine de l'habitat et des établissements recevant du public et en envisageant un système de sanctions
 - par une extension du champ d'application de la réglementation :
 - en imposant l'accessibilité et l'adaptabilité des rez-de-chaussée des maisons individuelles qui relèvent du logement social.
 - en baissant l'obligation de l'installation de l'ascenseur à une desserte à 4 niveaux et dans les immeubles collectifs d'habitation comportant moins de 4 niveaux, en prévoyant la réserve de l'emplacement de l'ascenseur.
 - en incluant les programmes de réhabilitation et de rénovation des bâtiments d'habitation collectifs existants
 - en réintroduisant l'idée de programmes de mise progressive en accessibilité, programmes qui devraient concerner toutes les communes avec des aides à la réhabilitation.
 - en rendant désormais obligatoire la mise en accessibilité, selon un programme pluriannuel à définir, des services de transport collectif : train, avion, bus, métro, tramway, bateau.
 - en généralisant l'accessibilité à tous les lieux de travail quel que soit l'effectif des salariés
 - par des actions significatives dans le domaine de la formation, de la sensibilisation
 - en rendant obligatoire un module complet sur l'accessibilité et l'adaptabilité dans le cadre de la formation des architectes, des maîtres d'ouvrage, des responsables des services techniques des villes, de tous les concepteurs, les réalisateurs et les personnes chargées du contrôle
 - en développant une large sensibilisation de l'ensemble de la population
 - par l'observation des réalisations et l'animation de projets

- en renforçant la dynamique transversale impulsée par la Déléguée Ministérielle à l'accessibilité
- en relayant cette dynamique au niveau local avec des lieux ressources et des chargés de mission accessibilité
 - par une programmation pluriannuelle de mise en accessibilité des équipements

Cette programmation prévue après la loi du 30 juin 1975 semble désormais avoir été oubliée. Il semble indispensable de la réintroduire comme un élément décisif pour la mise progressive en accessibilité du parc ancien de bâtiments.

- par un décloisonnement des pratiques institutionnelles
- en développant une logique interministérielle de mise en commun du traitement global de l'accessibilité qui englobe l'environnement spatial et matériel, mais aussi l'ensemble de l'environnement social.
- en constituant le groupe technique permanent interministériel, récemment annoncé.
- en prenant en compte non seulement la question de l'accessibilité aux divers champs sociaux mais aussi la question des conditions individuelles de l'autonomie.

3. Pour l'accessible de tous les champs sociaux

Développer l'approche en terme d'accessibilisation pour l'ensemble des champs sociaux, en prenant en considération la nécessité de réduire les obstacles environnementaux de toute nature, visibles ou invisibles, qui génèrent des situations de handicap et entravent la participation sociale des personnes concernées.

Justifier l'accessibilité de l'ensemble des champs sociaux par le droit à l'égalité et le recours au principe de non-discrimination, la référence au principe d'universalité, l'évolution conceptuelle que traduit la Classification Internationale, du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé.

Conjuguer, dans les divers champs, l'approche réglementaire, une dynamique forte de sensibilisation et la valorisation des expériences intéressantes.

Education et emploi : cf. groupe PLAISANCE.

Mettre en œuvre les 15 propositions des groupes de travail constitués dans le cadre de la Commission Nationale Culture-Handicap.

Favoriser la diffusion de la Langue des Signes Française, clef fondamentale de l'autonomie et de la participation sociale des Sourds.

Développer la démarche entreprise avec le label « Tourisme et handicap » destinée à développer l'offre touristique adaptée, à l'intégrer à l'offre généraliste et à favoriser l'émergence de produits et de services touristiques réellement ouverts à tous, tout en garantissant à chacun un maximum d'autonomie.

Renforcer, suivre et évaluer la dynamique de labellisation.

Inciter les divers partenaires à aller au-delà du cahier des charges pour la labellisation, notamment, en valorisant les expériences exemplaires qui sont conduites à partir d'initiatives d'acteurs inventifs et motivés.

Développer de manière significative les possibilités d'accueil des jeunes et des personnes en situation de handicap dans les centres de vacances et de loisirs en renforçant les initiatives prises par le ministère de la Jeunesse et des Sports (charte de déontologie pour l'accueil des personnes handicapées dans les structures de vacances et de loisirs non spécialisées, avec recommandations et guide méthodologique ...).

Développer l'accessibilité des activités sportives aux personnes en situation de handicap dans un cadre ordinaire ou adapté.

Faciliter l'accès aux soins en développant pour les personnes en situation de handicap et particulièrement pour les jeunes une véritable éducation à la santé, en organisant la formation de tous les intervenants médicaux aux situations de handicap et en prévoyant les accompagnements qui peuvent être nécessaires dans certaines situations (interprète LSF, Interface, accompagnant de personne polyhandicapée ...).

Prendre en compte la question de la vie relationnelle, affective et sexuelle (lever les tabous sur la sexualité).

4. Pour la vie autonome et les médiations

- *Accès aux aides techniques et aux aménagements du cadre individuel de vie*

Le droit d'accès aux moyens individuels de l'autonomie que constituent les aides techniques et les aménagements du cadre individuel de vie devra être affirmé dans le cadre de la nouvelle loi.

Au titre de ce droit, toute personne en situation de handicap devra bénéficier de la prise en charge des aides techniques et des aménagements individuels du cadre de vie (domicile, école, entreprise) dont elle a besoin, quels que soient son âge, l'origine de sa déficience, son lieu de vie (domicile ou institution), le lieu géographique de sa résidence et ses ressources.

Les demandes d'aides techniques et/ou d'aménagements seront traitées dans le cadre des nouveaux dispositifs pour la vie autonome, avec la participation active de la personne en situation de handicap :

- par les équipes pluridisciplinaires d'évaluation labellisées, avec la participation des usagers, pour l'analyse de la situation de handicap et la préconisation des aides et/ou aménagements les plus appropriés ;
- par les instances du Comité départemental pour le traitement administratif et financier coordonné : chargé de mission, commission des financeurs ;

Des possibilités de recours sont assurées aux usagers devant une commission départementale instituée à cet effet ;

L'effectivité du système mis en place fait l'objet d'un suivi, d'une observation et d'une évaluation régulière qui inclut la dimension de la satisfaction des usagers et celle du coût des prestations assurées ;

A partir de l'observation du champ des aides techniques et des aménagements des recommandations sont formulées pour :

- ❑ assurer la sécurité de l'utilisation des aides techniques et développer la normalisation de leurs qualités ;
- ❑ améliorer l'accessibilité et l'adaptabilité de l'environnement et des systèmes techniques ordinaires ce qui aura, notamment, pour effet d'abaisser les coûts des adaptations nécessaires du cadre de vie et des recours à des aides techniques spécifiques ;
- ❑ développer la recherche technologique et un marché des aides techniques dynamique mais pratiquant des prix modérés, en prenant en compte la dimension internationale ;

Obligation est faite à tous les organismes financeurs, d'une part dans le domaine des aides techniques, d'autre part dans le domaine des aménagements, de prendre en considération les préconisations des équipes pluridisciplinaires d'évaluation labellisées.

Favoriser la constitution et développer la formation des équipes pluridisciplinaires d'évaluation. Les former non seulement sur le plan technique mais aussi aux approches individualisées et personnalisées des demandes, en étant attentives aux attentes des usagers.

5. Pour la vie autonome et les médiations

▪ *Accès aux aides humaines et à l'accompagnement*

Le droit d'accès des personnes en situation de handicap aux aides humaines et à l'accompagnement nécessaires à leur vie quotidienne et sociale devra être affirmé dans le cadre de la nouvelle loi.

Au titre de ce droit, toute personne en situation de handicap, quels que soient son âge, l'origine de sa déficience, son lieu de vie (domicile ou institution), le lieu géographique de sa résidence et ses ressources doit pouvoir prétendre à une mise à disposition des aides humaines professionnelles dont elle a manifestement besoin, sans limite arbitraire de volume horaire, ou à leur financement, pour les activités essentielles de la vie quotidienne et sociale.

Redéfinir, dans le cadre de nouveau droit, le principes d'attribution de l'ACTP et l'APA, leur statut ainsi que leurs montants. Quelle que soit l'origine des déficiences l'attribution de ces prestations ne devrait plus répondre à une logique d'aide sociale mais à une logique de solidarité.

Favoriser une approche à la fois transversale et territoriale de l'intervention à domicile :

- ❑ Territoriale : en trouvant au plan communal ou intercommunal la zone géographique la plus adaptée pour dispenser les interventions à domicile ;
- ❑ Transversale : en gommant les classes d'âge par la mise en réseau des CLIC et des services de maintien à domicile des personnes en situation de handicap dans un souci d'égalité, d'amélioration des services et de leur efficacité financière ;

Les demandes d'aides humaines seront traitées dans le cadre des nouveaux dispositifs pour la vie autonome élargis au réseau mentionné au point précédent, avec la participation active de la personne en situation de handicap :

- ❑ par les équipes pluridisciplinaires d'évaluation labellisées, avec la participation des usagers, pour l'analyse de la situation de handicap et la préconisation des aides;

- par les instances du Comité départemental pour le traitement administratif et financier coordonné : chargé de mission, commission des financeurs ;

Des possibilités de recours sont assurées aux usagers devant une commission départementale instituée à cet effet ;

L'effectivité du système mis en place fait l'objet d'un suivi, d'une observation et d'une évaluation régulière qui inclut la dimension de la satisfaction des usagers et celle du coût des prestations assurées.

6. Pour la vie autonome et les médiations

▪ *Une vie autonome en institution*

Elaborer les projets institutionnels en fonction des besoins et des projets de vie et d'autonomie des usagers.

Définir un cadre global d'analyse du système et d'évaluation des besoins individuels pour offrir à toute personne, lorsqu'elle peut en avoir besoin, l'offre de service ou d'accueil en institution le plus approprié et ceci sans rupture de suivi par défaut de réponse médico-sociale.

Diversifier les formules d'accueil et envisager d'individualiser les réponses dans le cadre des projets institutionnels.

Développer les structures de petite taille, de 25 à 30 personnes au maximum.

Développer leur insertion dans le tissu urbain et dans les immeubles ordinaires ainsi que leur ouverture sur l'environnement social.

Veiller à leur implantation dans tous les départements avec un maillage du territoire de nature à offrir des possibilités d'accueil proches des familles.

Développer la notion de domicile privé et responsabiliser les personnes accueillies par rapport à leur cadre de vie et par rapport aux activités de la vie quotidienne.

Ouvrir, autant que possible, les structures en termes de pôle de compétence sur une zone géographique et faire bénéficier la population environnante du plateau technique de la structure.

Développer les structures d'accueil temporaire et les possibilités d'accueil temporaire dans et hors les institutions existantes.

Faciliter du point de vue administratif le passage éventuel d'une structure à l'autre, d'une structure à un service et vice versa.

Revoir le statut financier des personnes hébergées.

Evaluer de manière régulière, en associant les usagers, la qualité de vie en établissement et la qualité des prestations.

Accorder un grand soin à la qualité de la prise en charge des personnes les plus lourdement handicapées.

Développer la formation continue et le soutien des équipes ne serait-ce que pour prévenir l'épuisement professionnel.

7. Pour la vie autonome et les médiations

▪ *La question des ressources*

Les propositions entendues doivent encore être discutées

1. Propositions qui actuellement font l'objet de discussions au sein de l'APF consistant à distinguer :

- le cas des personnes reconnues dans l'impossibilité de travailler, en raison de leur handicap, pour lesquelles cette association propose l'institution d'un revenu de remplacement égal au SMIC ;

- le cas des personnes en situation de handicap mais qui peuvent travailler et pour lesquelles est proposé un revenu de substitution dont le montant serait fixé en référence au montant actuel de l'AAH ;

Pour l'APF, indépendamment de l'attribution d'un revenu de remplacement ou d'un revenu de subsistance, la personne handicapée doit pouvoir bénéficier, en outre, d'une compensation des surcoûts liés à son handicap (ex : aides humaines, aides techniques, aménagement du logement et de l'habitat, etc...), sous la forme d'une solvabilisation des personnes afin de leur garantir un libre choix dans l'accès aux prestations.

2. Propositions du GIPH :

1. malgré le désir affirmé d'exercer une activité économique, la personne handicapée est dans l'incapacité de travailler pour une cause fonctionnelle, mentale ou sensorielle.
----> Ressources financières suffisantes pour gérer l'ensemble des aides techniques et humaines ainsi que le projet d'autonomie sociale conçu par la personne.

2. désir de travailler ou de participer à une activité sociale mais l'état fonctionnel, sensoriel ou mental de la personne handicapée, rend impossible une activité professionnelle régulière et à temps plein.

----> Possibilité de cumul variable soit des deux prestations sociales AAH et RMI ou AAH et produit d'une activité à temps partiel, complétée par une aide permettant de gérer les aides techniques et humaines nécessaires à ce projet de vie.

3. Possibilité grâce à une bonne compensation de la situation de handicap d'occuper un travail à temps plein dans le milieu ordinaire.

----> Ressources nécessaires pour assurer la prise en charge des aides techniques et humaines sans obérer les ressources issues du travail de la personne handicapée. "

3. Points de consensus au sein du groupe.

- Prise en charge par la collectivité des surcoûts liés à la situation de handicap (aides techniques, aides humaines, aménagements) (comme cela a déjà été exposé aux points précédents) ;
- Revalorisation significative de l'AAH dont le niveau actuel est jugé très insuffisant pour vivre ;
- Revalorisation des ressources disponibles pour les personnes vivant en institution ;
- Caractère peu incitatif du système actuel des ressources pour l'insertion professionnelle et la participation sociale.

CONCLUSION

Peut-on conclure de tels travaux quand on souhaite avec force que le débat s'engage et ne laisse aucun aspect dans l'ombre ?

Bornons-nous à constater que les personnes handicapées et leurs familles ne quémangent plus mais exigent, qu'elles ne subissent plus mais combattent, et avec d'autant plus de force, que la politique de ces dernières années, en commençant à répondre au plus près des aspirations des personnes, a ouvert un espace dans lequel, fort légitimement, elles s'engouffrent.

Un Plan d'Action de Longue Durée intégrant une nouvelle Loi d'Orientation et un nouveau Train de Mesures pourront, de manière globale et cohérente, cadrer l'effort nouveau de la Nation et mieux répondre aux personnes handicapées et leurs familles.