

# Personnes handicapées : Analyse comparative et prospective du système de prise en charge

Rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité  
et  
au Secrétaire d'État à la Santé, à l'Action Sociale  
et aux Handicaps

## Sur une analyse comparative et prospective du système français de prise en charge des personnes handicapées

*Comme vous,  
Comme nous,  
Tout simplement*

### Sommaire :

<b>AVANT-PROPOS</b>	<b>2</b>
<b>I – EVOLUTION GENERALE DES POLITIQUES EN DIRECTION DES PERSONNES HANDICAPEES : DE LA CHARITE A LA NON-DISCRIMINATION</b>	<b>4</b>
<b>II - LES PRINCIPES FONDATEURS D'UNE POLITIQUE EN DIRECTION DES PERSONNES HANDICAPEES</b>	<b>13</b>
<b>III – ORGANISATION GENERALE DU DISPOSITIF DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES HANDICAPEES</b>	<b>18</b>
<b>IV – DISCRIMINATION/NON-DISCRIMINATION DANS LE CADRE DE VIE : MILIEU ORDINAIRE ET MILIEU INSTITUTIONNEL</b>	<b>27</b>
<b>V – DISCRIMINATION ET NON-DISCRIMINATION DANS LE CHAMP DES TRANSPORTS</b>	<b>71</b>
<b>VI - DISCRIMINATION ET NON-DISCRIMINATION DANS LE CHAMP DE L'ÉCOLE</b>	<b>78</b>
<b>VII – DISCRIMINATION ET NON-DISCRIMINATION DANS LE CHAMP DE L'EMPLOI</b>	<b>102</b>
<b>VIII – L'ORGANISATION DE LA RECHERCHE DANS LE CHAMP DU HANDICAP</b>	<b>115</b>
<b>IX – QUELQUES REFLEXIONS D'ORDRE ETHIQUE</b>	<b>120</b>
<b>X – CONCLUSIONS ET RECAPITULATIF DES PROPOSITIONS</b>	<b>124</b>

### Sources :

DGAS

7/11 place des Cinq Martyrs du Lycée Buffon

75696 Paris cedex 14

**Rédacteur :** Michel FARDEAU,

Professeur au CNAM (Conservatoire National des Arts et Métiers)

## Avant-Propos

Ce rapport devrait commencer par la présentation de témoignages comme ceux que j'ai pu entendre tout au long des années passées auprès de personnes qui se disent, et sont généralement désignées, comme handicapées dans notre pays, témoignages des personnes elles-mêmes, de leurs proches et de leurs familles.

Pour l'exemple, j'en ai choisi un, dont on trouvera quelques éléments plus loin. Avec des accents variés, dans des contextes différents, on trouve dans tous ces témoignages des déterminants communs : celui de vouloir vivre comme tout le monde et de mener pour cela un combat quotidien pour faire face à ses propres difficultés ; celui de vouloir apprendre, travailler, aller et venir comme tout un chacun, et de se heurter à une administration trop lente, trop lourde, trop difficile à convaincre des problèmes les plus simples, les plus " évidents ".

Or, dans notre pays, il y a eu au cours de ces quatre dernières décennies beaucoup de Rapports, beaucoup d'excellents Rapports <sup>(1)</sup>. Une grande Loi d'orientation, très large, ambitieuse, généreuse a été promulguée en 1975 ; d'autres lois sont venues compléter ce dispositif, comme celle (1987), introduisant une obligation de résultats dans l'embauche des personnes handicapées, ou comme celle (1990) proscrivant toute discrimination en particulier dans le travail. De nouveaux dispositifs, de nombreuses réalisations sont apparues. Des plans ont été régulièrement établis pour accroître les moyens de l'intégration des personnes ou pour augmenter le nombre de places dans les institutions spécialisées.

Dans ces conditions, on peut s'interroger valablement, dans un pays comme le nôtre, sur la persistance de telles insatisfactions, d'une telle demande de la part des personnes handicapées et de leurs proches ; sur les raisons des pressions permanentes, parfois bruyantes, que leurs Associations tentent d'exercer sur les pouvoirs publics ; sur les désespoirs qui s'expriment trop souvent dans les colonnes des revues qui accueillent ces témoignages.

Avant toute analyse, avant même que ce Rapport ne me soit demandé, je voyais trois grandes raisons à ces insatisfactions :

1. La première était la version souvent simplificatrice et réductrice que l'on a volontiers du champ formé par l'ensemble des personnes handicapées, champ dans lequel, dans leur extrême diversité, chaque personne a du mal à se reconnaître, à se retrouver. Ces personnes, que l'on dit ou que l'on reconnaît comme handicapées, forment en effet un ensemble très hétérogène, aux limites floues. On le réduit trop souvent ou trop facilement, aux utilisateurs de fauteuils roulants ou de cannes blanches. Il y a derrière cette désignation une foule de cas particuliers, depuis le petit enfant aux capacités intellectuelles et sensorielles réduites, incapable de marcher et de s'exprimer, jusqu'à la malheureuse personne âgée dont l'entendement s'efface progressivement. L'utilisation d'un terme unificateur, mais réducteur de cette diversité, a permis d'importants progrès au plan conceptuel, mais également contribué à masquer cette extrême diversité des conditions personnelles.
2. La seconde est la difficulté d'écoute et de perception des demandes émanant de ces personnes. Ces demandes sont en effet, presque par essence, ambivalentes : je souhaite vivre comme tout le monde, je souhaite être aidée pour pouvoir vivre comme tout un chacun. Et l'on entend rarement ces deux " faces " de la demande d'une même oreille, dans un même temps. Tantôt on s'empresse d'abaisser quelques trottoirs, de transformer quelques autobus, d'entrouvrir les portes de l'école ou l'atelier ; tantôt, on répond par des allocations, des emplois réservés ou protégés, des établissements d'enseignement ou de formation adaptés, des institutions spécialisées. Mais rarement cet ensemble de dispositions et de mesures est présenté, en particulier par les pouvoirs

publics, de façon cohérente aux personnes et familles concernées.

3. La troisième est la connaissance par trop insuffisante, dans un pays comme le nôtre, des données concrètes concernant les populations concernées. Cette insuffisante connaissance est régulièrement dénoncée. Les raisons en sont multiples : absence de critères consensuels pour identifier les personnes ; diversité des sources, des milieux, ordinaire ou institutionnel ; difficultés méthodologiques et ampleur de la tâche. Les estimations faites, par extrapolation, à partir des personnes reconnues comme handicapées et indemnisées comme telles, montre l'étendue de la population concernée. On manque cependant cruellement de données précises, actualisées, sur les différents "ensembles" de personnes aux capacités réduites ou différentes aussi bien dans la vie quotidienne que professionnelle <sup>(2)</sup>.

A ces trois raisons générales, je voudrais apporter deux catégories de motifs plus actuels à cette insatisfaction persistante :

1. La persistance d'un décalage trop important entre les discours, les textes et la réalité. Les délais de promulgation des lois, de sortie des décrets, sont toujours très longs. Certaines dispositions législatives ne franchissent même pas cette étape. Que dire des délais pour obtenir des réponses des commissions administratives compétentes, des difficultés d'être entendu en cas de recours, des distances kilométriques entre le domicile et les établissements de placement ou de réadaptation, des insuffisances de l'aide à domicile, des difficultés (et souvent les coûts supplémentaires) pour voyager, aller au cinéma, entrer dans un musée...
2. L'existence d'un décalage souvent visible ou perceptible entre notre pays et les pays voisins. Les frontières s'estompent, les distances se réduisent, les moyens de communication s'accroissent de façon explosive... On sait aujourd'hui, en France, qu'il est des pays européens tout proches où les enfants sont admis de droit dans les écoles de leur quartier ; où les feux rouges sont sonorisés ; où les quais de gare ou de métro sont accessibles ; où les centres commerciaux, les musées sont accueillants. On sait que dans ces pays si proches, des possibilités importantes de recours sont données aux personnes lorsqu'elles se considèrent comme victime d'une quelconque discrimination abusive en terme d'école, d'emploi, d'accès aux moyens de communications....

Réfléchir à l'ensemble du système mis en place en France, et le comparer à celui mis en place dans des pays a priori comparables au nôtre ; examiner dans quelle mesure notre système est compatible, ou doit évoluer, pour se mettre en phase avec les résolutions de la Commission Européenne ; tenter de dégager des pistes ou des lignes directrices pour une évolution de notre système, identifier les mesures prioritaires qu'appelle l'évolution de notre "modèle" de gestion du handicap constitue une tâche d'une étendue et d'une difficulté inhabituelles.

Pour tenter de répondre à ces questions, on ne peut en effet en rester à une analyse purement théorique des philosophies ou logiques sous-jacentes aux différents systèmes. Il convient de tenter d'atteindre une certaine réalité des choses. Aussi ai-je pensé devoir placer la personne handicapée – et non le handicap – au centre de cette réflexion, et examiner dans quelques-uns des secteurs les plus marquants de la vie de la personne quels pouvaient être les facteurs de discrimination les plus importants, puisque c'est autour de la discrimination, ou de la non-discrimination de Personnes Handicapées, que se situe aujourd'hui l'essentiel du débat : vie quotidienne, transports, école, emploi. Ce qui déjà sous-entend que bien des aspects ne seront qu'effleurés dans ce Rapport, comme le secteur de la réadaptation fonctionnelle, ou encore celui de l'accès à la culture ou aux sports, domaines qui mériteraient des études particulières.

D'autre part, comparer de façon approfondie notre "modèle" français aux différents systèmes mis en place dans les différents pays européens et américains dans les secteurs retenus, implique de recueillir et d'analyser une documentation extrêmement importante, qui dépasse toutes les possibilités d'un rapporteur et de l'équipe rassemblée autour de lui. On touche là en fait

au cœur des difficultés que rencontre un tel travail : l'essentiel des documents rassemblés provient en effet des administrations des différents pays, en charge de collecter les données et de présenter l'organisation générale du système mis en place dans leur pays, mais très peu d'études comparatives ont été jusqu'ici entreprises, ce qui dit assez bien leur difficulté. Plus encore, les travaux portant sur l'évaluation des résultats obtenus avec les différentes politiques, en particulier en termes économiques ou en terme de qualité de vie des personnes handicapées, sont encore aujourd'hui extrêmement fragmentaires dans tous les pays.

Ceci rejoint la demande qui a été faite dans cette mission de réfléchir à l'adaptation de " l'outil " épidémiologique en terme de prévention, de traitement et de connaissance du handicap, ce qui pose directement la question du développement de la Recherche en général dans ce secteur. Dans la plupart des pays, en particulier anglo-saxons, la recherche est aujourd'hui en grand développement. Il ne l'est certainement pas dans notre pays, pour des raisons structurelles qui seront développées plus loin. Il convient sans aucun doute de corriger cette " déficience " si l'on souhaite qu'à l'avenir définir une politique cohérente dans ce champ soit moins difficile qu'elle ne l'est aujourd'hui.

Les documents utilisés pour la rédaction de ce Rapport ont été obtenus en particulier grâce à la collaboration des attachés des différentes Ambassades des pays concernés. Tous doivent être remerciés pour leur diligence et leur attention à ce travail. De nombreux documents, provenant des Organisations Européennes, ou de différentes Universités ont été consultés directement sur Internet. Ceci dit qu'un tel travail peut au mieux être considéré comme une première étape, qu'il convient, si on le juge utile, de poursuivre plus avant en allant étudier sur le terrain les conditions réelles de vie, de formation, d'emploi des personnes déficientes, ou " à besoins particuliers ". Sans doute de telles études, méthodologiquement lourdes, nécessairement très coûteuses, ne peuvent être entreprises que dans le cadre de la mise sur pied d'un réseau de recherche d'ampleur européenne.

Il reste que l'édification de ce Rapport n'aurait pas été possible sans les rencontres et discussions avec les représentants des nombreuses Associations que j'ai pu rencontrer, et en particulier avec les membres du Conseil Français des personnes Handicapées pour les questions européennes auxquels je suis particulièrement redevable pour leur participation aux nombreuses réunions organisées à l'occasion de ce Rapport, à tous ceux qui m'ont accordé avis et entretiens, et bien évidemment aux membres de l'équipe qui m'a assisté pendant tout ce travail.

[\(1\)](#) On en trouvera une liste depuis 1960, sans doute incomplète, en annexe

[\(2\)](#) Les choses sont, semble-t-il, en train de changer, avec la conduite de l'enquête HID menée parallèlement au recensement de la population française.

## **I – Evolution générale des politiques en direction des Personnes Handicapées : de la Charité à la Non-Discrimination**

- 1 - En France
  - 2 - Dans les pays européens et américains du Nord
  - 3 - Dans les Organisations Internationales
  - 4 - Dans les Communautés européennes
  - 5 - Non-discrimination et discrimination " positive "
- Propositions

## 1 – En France

De nombreuses études, très documentées <sup>(1)</sup> ont bien fait ressortir l'évolution des logiques sous-jacentes aux différentes politiques destinées à la " prise en charge " des personnes que l'on désigne aujourd'hui dans notre pays comme Personnes Handicapées. Le bref et superficiel résumé qui en est donné ici ne peut être qu'incitatif à la lecture des textes originaux...

Dans notre haut Moyen-Age, la doctrine chrétienne édifia en vertu charitable l'attitude de bienveillance et de miséricorde vis à vis des infirmes, confondus alors avec tous les pauvres, les miséreux de la société, et conduisit en particulier à l'édification des premiers " Hôtel-Dieu " destinés à les accueillir. La survenue de graves épidémies, l'émergence d'une bourgeoisie citadine, la montée des contraintes sociales et économiques devaient conduire, à partir du XIVème siècle, à la peur de prendre le dessus sur cette attitude charitable et conduire à la mise à l'écart, puis au renfermement de cette population composite de gueux et pauvres gens au milieu de laquelle se retrouvaient infirmes et pauvres d'esprit : la création à Paris de l'Hôpital Général – La Salpêtrière à la fin du XVIIème siècle, est l'illustration même de cette période. Le renouveau de l'anatomie humaine, l'émergence avec Ambroise Paré des premières approches chirurgicales devait introduire le raisonnement dans l'analyse des monstruosité et difformité physiques. Au siècle des Lumières, l'influence de nouvelles théories philosophiques, les avancées de la connaissance scientifique contribuèrent à placer sur le scène les problèmes posés par l'éducation des enfants ou des adultes frappés de déficiences sensorielles, qui aboutiront aux œuvres fondatrices de l'Abbé de l'Epée et de Valentin Haüy, et à la création d'établissements spécialisés pour l'éducation des enfants sourds-muets et aveugles. Après que le principe du devoir d'assistance par la Nation ait été pour la première fois affirmé devant l'Assemblée constituante, en 1790, par le Comité de mendicité présidé par La Rochefoucault-Liancourt, dans la même ligne philanthropique, le début du XIXème siècle devait voir l'émergence d'un nouvel intérêt pour les maladies de l'esprit et pour les enfants considérés comme idiots, avec toute une lignée de médecins et d'éducateurs, qui d'Esquirol à Seguin et jusqu'à Bourneville, cherchèrent à mettre au point de nouvelles méthodes médico-éducatives.

Coexistaient ainsi, au début du XXème siècle, des établissements hospitaliers recevant adultes et enfants atteints de toutes sortes d'infirmités motrices et mentales, et des institutions spécialisées pour l'éducation des enfants atteints d'infirmités sensorielles. Un nombre inconnu, certainement important, de ces personnes restaient encore hébergées, sinon cachées, dans leurs familles. L'essor d'une société industrielle génératrice de nombreux et graves accidents du travail, puis la survenue des grandes guerres du XXème siècle devaient bousculer tout cet édifice. A une logique d'assistance charitable, quelles qu'en aient été les modalités, devait en effet venir se superposer une logique de droit à la réparation, de la part des employeurs dans un premier temps, puis de la Nation conduisant à la rééducation des victimes de la guerre et des accidentés du travail. Le remplacement de terme " défectifs ", infirmes, invalides, idiots, etc... " pour la désignation des personnes touchées par celui, plus neutre et plus général de personnes " handicapées " date de ce premier après-guerre, et H.J. Stiker a montré que cela n'était pas fortuit <sup>(2)</sup>. On assistera à la naissance, dans l'entre-deux guerres, des premières grandes Associations de personnes handicapées. La création de la Sécurité Sociale, au lendemain de la seconde guerre mondiale, étendra le bénéfice d'un système assurantiel aux personnes atteintes d'affections invalidantes, liées ou non à des pathologies professionnelles.

La loi de 1957 devait donner un premier cadre législatif aux problèmes de reconnaissance des travailleurs handicapés, d'obligation d'emploi et de statut des établissements de travail protégé. A partir des années soixante, une nouvelle logique de solidarité nationale devait progressivement s'imposer pour des personnes vues d'abord à travers leur situation d'exclus sociaux <sup>(3)</sup> et conduire à l'extension des dispositions législatives à toutes les personnes reconnues comme handicapées par les commissions compétentes, en particulier pour celles dont les pathologies sous-jacentes, d'origine congénitale par exemple, étaient restées jusque-là en dehors des systèmes de prise en charge. Cette nouvelle logique a présidé à l'élaboration de la loi

d'orientation du 30 juillet 1975, en faveur des personnes handicapées faisant de leur intégration une obligation nationale. Cette loi, complétée par la loi jumelle sur les établissements médico-sociaux, puis par celle de 1987 pour l'obligation d'emploi, régit actuellement encore l'ensemble des problèmes relatifs aux personnes handicapées dans notre pays. En 1990, cet ensemble législatif a été complété par la promulgation d'une loi contre la discrimination.

Résumer en quelques lignes, et de façon aussi superficielle, une histoire aussi longue, aussi riche et aussi complexe, est nécessairement très insatisfaisant. Si imparfait et si critiquable soit-il, ce bref rappel est cependant apparu nécessaire au début de ce Rapport pour montrer comment s'est construit notre système actuel de prise en charge des personnes handicapées ; il permet de souligner le poids dont ont pesé les considérations médicales dans l'appréciation et la définition du handicap, comme dans la mise en place du processus de rééducation et de réadaptation fonctionnelle des invalides et des infirmes. Pratiquement, ce n'est que tout récemment, dans le dernier quart du XXème siècle, qu'un cadre général a été élaboré pour favoriser l'intégration des personnes handicapées dans notre société, considérée comme la finalité ultime de cette politique.

[\(1\)](#) En particulier l'ensemble des travaux de H.J. Stiker 'Corps infirmes et Société' (Aubier, 1982, Dunon, 1997) et tout récemment : pour un débat démocratique : la question du handicap, Editeurs du CTNERHI, 2000).

[\(2\)](#) H.J. Stiker –o.c.

[\(3\)](#) René Lenoir – Les Exclus

## **2 – Dans les pays européens et américains du Nord**

Un survol de l'évolution historique de la condition des personnes handicapées dans les pays européens et dans les pays d'Amérique du Nord fait apparaître quelques similitudes, mais aussi de notables différences dans les conceptions sous-jacentes aux politiques développées dans ce secteur. Dans tous les pays, ce qu'on peut appeler un modèle " médical " ou mieux " médico-éducatif " a été, comme en France, le premier mis en place. C'est ainsi que des établissements d'éducation spécialisée pour les enfants aveugles ou sourds-muets ont été créés un peu partout dans le monde sur les modèles développés initialement en France. En Allemagne, dès 1884, naissait un système assurantiel pour prendre en charge les soins médicaux dans les accidents du travail. De même qu'en France, dans tous les pays touchés par le choc de la première guerre mondiale, celle-ci a entraîné la création de services de rééducation fonctionnelle, de centres de réadaptation, et la mise en œuvre d'emplois réservés et d'un secteur de travail protégé.

Au lendemain de la seconde guerre mondiale, on a assisté au développement d'une législation destinée à promouvoir la formation et l'emploi de Personnes Handicapées. En Angleterre, en 1944, a été promulgué le " Disabled Persons (Employment) Act ". En 1947, des Règles sur l'emploi des personnes " moins capables " ont été établies aux Pays-Bas. Après la loi parue en France en 1957 sur les travailleurs handicapés, ont été promulguées en 1959 au Luxembourg, en 1974 en Allemagne, 1963 en Belgique, en 1968 en Italie, des lois sur la réhabilitation des travailleurs ou des personnes physiquement handicapées.

Cependant d'autres pays, en particulier les pays scandinaves, ont adopté une logique différente qu'ils ont inscrite dans leurs Constitutions : celles-ci s'adressent en effet à tous les citoyens, sur un pied de complète égalité entre eux, et il n'y a donc pas lieu de faire apparaître dans la législation la condition d'une éventuelle différence physique ou mentale. La référence est ici, dès le départ, celle des Droits de l'Homme telle qu'elle est établie par l'Assemblée des Nations Unies. La Suède, le Danemark la Finlande dès 1948 établissent par exemple comme base de leur politique le rejet de toute attitude discriminatoire vis-à-vis des Personnes Handicapées. De même aux Pays-Bas, la constitution de 1983 interdit toute discrimination " sur la base de la religion, des croyances, des origines politiques, de la race, du sexe ou sur toute autre base " .

A la fin des années soixante, l'émergence d'un mouvement militant de Personnes Handicapées, né dans les Universités américaines, va profondément modifier cette évolution politique. Ce mouvement se place dans la ligne du droit à la reconnaissance des minorités et à l'acceptation des différences. L'objectif affiché est celui d'une vie indépendante, du rejet de toute attitude paternaliste des Associations ou de l'État. Ceci conduira à l'adoption en 1973 aux États-Unis du " Réhabilitation Act " dont le " fameux " article 504 bannit toute discrimination fondée sur le handicap dans les programmes recevant un support financier fédéral. Le mouvement aboutira à la promulgation en 1990 de l' " American with Disabilities Act " (ADA) qui fonde aujourd'hui la politique américaine dans ce domaine et dont la base est le refus de toute discrimination non justifiée vis-à-vis des personnes " handicapées " ; la même évolution sera suivie par le Canada et par l'Australie.

La fin des années soixante est également marquée en Europe par un autre mouvement majeur d'inspiration voisine. Il naît en Italie, en particulier avec le Professeur F. Bastaglia de Trieste, et plaide pour la reconnaissance des malades mentaux ou des pensionnaires des asiles psychiatriques comme des citoyens ordinaires. Ce mouvement " anti-psychiatrique ", qui entraîna la fermeture des hôpitaux psychiatriques, eût un profond écho en particulier dans le domaine de l'intégration scolaire, qui va s'imposer en Italie comme dans les pays scandinaves : la politique de " mainstreaming " pour l'éducation est entrée en 1971 dans la législation italienne. Il est enfin intéressant de relever que cette orientation politique anti-discriminatoire s'est inscrite, à partir du début des années 90, dans la législation de plusieurs pays européens qui avaient jusque-là mis l'accent premier sur l'intégration et les droits des personnes handicapées. Nous l'avons vu pour la France, avec la promulgation de la loi de 1990 ; ceci s'est également traduit dans la législation italienne (1992), allemande (1994), anglaise (1995), portugaise (1996), irlandaise (1996). Ceci est lié, explicitement, aux résolutions prises dans les grandes organisations internationales.

### **3 – Dans les Organisations Internationales**

Dans le prolongement de la Déclaration des Droits de l'Homme (1948), l'ONU adoptera en 1975 une Résolution comportant une Déclaration des Droits des Personnes Handicapées – soulignant qu'elles possèdent exactement les mêmes droits que les autres personnes – puis désignera 1981 comme l'Année Internationale des Personnes Handicapées, inaugurant une Décennie (1983-1992) qui leur sera consacrée. Cette évolution sera cristallisée par l'adoption en 1993 des " Règles pour l'Égalisation des Chances des Personnes Handicapées " (Standard Rules for the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities).

Sur un plan différent, à partir des années soixante dix, se dessine une évolution profonde de la notion même de handicap. Une réflexion, initiée par l'OMS, relayée par de nombreux investigateurs, aboutit grâce au travail de Philip Wood à une proposition de Classification Internationale des conséquences des maladies ou blessures invalidantes, établissant pour la première fois de façon claire que le " handicap " doit être conçu comme la conséquence sociale des déficiences et incapacités générées par la maladie, la blessure ou le désordre congénital, et le terme de handicap réservé à cet usage, et non à la désignation des désordres pathologiques ou des différents types d'infirmité. Classification conceptuelle aujourd'hui classique <sup>(1)</sup>, ses conséquences ont été majeures dans la clarification des discours et des politiques associatives ou étatiques. La conception du handicap comme un désavantage social multidimensionnel permettait en effet de distinguer enfin ce qui relevait du secteur médical, de la réadaptation – et du secteur social, celui de la réinsertion.

Le caractère trop peu satisfaisant du contenu de la Classification initialement

proposée, la présentation trop négative qu'elle donnait des aptitudes de la Personne Handicapée, l'insuffisante place donnée aux des facteurs personnels ou environnementaux, entre autres critiques, ont conduit à un processus de révision. Celui-ci est actuellement en cours, grâce à un réseau mondial des Centres Coopérateurs mis en place à l'initiative des responsables québécois qui pilotent ce travail.

Ce Rapport n'est pas le lieu de reprendre, ni même de résumer un travail actuellement en cours, qui soulève lui-même des critiques importantes, les difficultés conceptuelles inhérentes à un tel travail étant aggravées, comme toujours, par les approximations inévitables de la traduction. Ce débat autour de cette révision est également nourri par les oppositions doctrinales concernant la reconnaissance ou l'identification des Personnes Handicapées et l'étendue que l'on donne à cet ensemble. Sans doute convient-il cependant de réaffirmer dès le début de ce rapport l'importance de la rupture conceptuelle produite par le schéma initialement proposé par Wood, en 1980.

[\(1\)](#) Classification internationale

#### **4 – Dans les Communautés Européennes**

Au niveau de l'Europe, l'année internationale et le programme d'action mondial en direction des Personnes Handicapées ont stimulé intérêt et engagement accru des Communautés Européennes, marqués en particulier par l'importante Résolution du Conseil concernant l'intégration sociale des personnes handicapées (21 décembre 1981), suivi par la Recommandation sur l'emploi (24 juillet 1986), la résolution (31 mai 1990) sur l'intégration scolaire en milieu ordinaire, et la mise en place des programmes Helios I (1988-1992) puis Helios II (1993-96), destinés à stimuler les échanges dans le domaine de l'intégration économique et sociale, de l'égalité des chances et de la vie autonome. Ces programmes ont été également développés dans l'initiative communautaire " Horizon " consacrée à l'insertion socio-professionnelle des Personnes Handicapées. Les programmes TIDE, Leonardo ou Socrates comporteront également des parties dévolues spécifiquement au handicap. Au niveau du Conseil de l'Europe, une importante résolution R (92)6 a été prise en avril 92 visant à assurer " une politique cohérente et globale en faveur des personnes handicapées ou susceptibles de le devenir ". Enfin, la Commission des Communautés Européennes a présenté le 30 juillet 1996 un projet de Résolution concernant l'Égalité des Chances des Personnes Handicapées qui a été adopté par le Conseil de l'Union Européenne le 20 décembre 1996.

Au terme de cette résolution, les États Membres ont été invités à examiner si leurs politiques tiennent compte des orientations suivantes :

- *permettre aux personnes handicapées, y compris aux personnes gravement handicapées, de participer à la vie sociale en tenant dûment compte des besoins et des intérêts de leurs familles et des personnes qui prennent soin de ces handicapés,*
- *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.*



Au niveau des Organisations Internationales non gouvernementales, l'action la plus marquante a sans doute été la publication du Rapport " Citoyens invisibles " <sup>(1)</sup> en décembre 1995, marquant la journée européenne consacrée aux Personnes Handicapées. Il est rappelé que le Traité sur l'Union Européenne, dit de Maastricht (1992) faisait uniquement référence à la discrimination fondée sur la nationalité et le sexe, mais ne faisait aucune mention du handicap et donc ne donnait aucune base juridique claire pour fonder des actions spécifiques dans ce domaine. Cette omission a été vigoureusement attaquée dans le rapport " Citoyens invisibles " publié à l'initiative d'un consortium d'organisations internationales non gouvernementales pour marquer la journée européenne consacrée en Décembre 1995 aux personnes handicapées.

L'action du Forum Européen des Personnes Handicapées a sans aucun doute été déterminante dans l'évolution des termes du traité d'Amsterdam (juin 1997) avec l'ajout d'un article général sur la non-discrimination qui mentionne explicitement le handicap (article 13).

Cet article stipule :

"Sans préjudice des autres dispositions du présent traité et dans les limites des compétences que celui-ci confère à la Communauté, le Conseil, statuant à l'unanimité sur proposition de la Commission et après consultation du Parlement européen, peut prendre les mesures nécessaires en vue de combattre toute discrimination fondée sur le sexe, la race ou l'origine ethnique, la religion ou les convictions, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle."

Il convient d'ajouter, comme le fait très précisément, le Forum Européen, que cet article, pour important qu'il soit, ne peut concerner que les données qui relèvent de la compétence de la Communauté, et que toute proposition d'action reste soumise aux règles actuelles de fonctionnement de la Communauté Européenne, en particulier la règle de l'unanimité au niveau du Conseil.

<sup>(1)</sup> Citoyens invisibles. Rapport publié dans le cadre de la Journée Européenne des Personnes handicapés (7 décembre 1995)

## **5 - Non discrimination et discrimination positive ?**

1 – Que faut-il retenir de ce survol historique ? Les systèmes de prise en charge des " Personnes Handicapées " se sont inscrits selon les pays dans des contextes historiques et culturels différents. Ils se sont édifiés au cours du dernier siècle par strates successives, provoquées par l'évolution industrielle, par les grands conflits mondiaux, et par une profonde évolution des mentalités, dont la plus récente est due au combat mené par les personnes handicapées elles-mêmes, à travers leurs Associations Nationales ou Internationales. Dans chaque pays, le système mis en place, quelle que soit la doctrine d'origine, est toujours très complexe, en raison même de l'extrême hétérogénéité et de l'éventuelle diversité des conditions rassemblées sous le terme de " handicap ", et de la diversité des systèmes juridiques et administratifs nationaux. Ceci rend les études comparatives, quel qu'en soit le fondement disciplinaire, extrêmement difficiles – et de fait, ces études sont encore aujourd'hui très peu nombreuses et fragmentaires, souvent réduites à des schémas organisationnels.

2 – Le dernier quart du XXème siècle marque une rupture importante dans les politiques de prise en charge qui s'est

traduite dans les législations de la plupart des pays. L'objectif de permettre aux Personnes Handicapées de s'adapter et de pallier leurs déficiences et incapacités par la réadaptation, par des aides technologiques, humaines ou financières, est remplacé, ou tend à être remplacé, par celui d'une **inclusion sans discrimination** dans le milieu social pour toutes les personnes frappées de déficiences ou dont les capacités fonctionnelles sont réduites. Une telle inclusion implique la mise en place de systèmes compensatoires dont il convient d'apprécier le caractère " justifié " et " raisonnable " .

3 – Même si les politiques suivies dans chaque pays comportent d'importantes variantes dans leur réalisation, même si le point de départ et le cheminement des actions en direction des personnes handicapées ont été en général différents, il est difficile de ne pas voir, en terme d'objectif, , une certaine convergence des politiques menées en particulier dans les pays européens. Dans un pays comme la France, où le principe d'Égalité des Citoyens a été inscrit dans la Constitution des Républiques successives, l'accent a été longtemps mis essentiellement sur la réadaptation et les aides humaines, financières ou techniques permettant aux personnes handicapées de s'insérer dans le milieu social. Ceci au prix de la création de nombreux établissements spécialisés pour la formation et l'éducation des enfants, comme d'un important secteur médico-social pour l'emploi ou le séjour des personnes les plus lourdement touchées. La législation fondamentale a été établie " en faveur " des personnes handicapées (loi de 75 et de 87 par exemple) et on a souvent parlé de " discrimination positive " pour désigner les mesures prises. On distingue cependant une évolution dans les dix dernières années (loi de non-discrimination de 1990), qui montre que l'on tend à s'éloigner de ce " modèle " pour avancer vers une vie plus souvent orientée vers le milieu ordinaire, même si le chemin à parcourir, dans les textes et plus encore dans les faits, est encore très long.

A l'opposé, nous l'avons vu, de nombreux pays ont choisi initialement de privilégier une attitude antidiscriminatoire, fondée sur les Droits de l'homme, qu'ils ont inscrite dans leur Constitution ou leur loi fondamentale. L'intégration " naturelle " en milieu scolaire comme dans les entreprises y est la règle. Cependant de nombreux aménagements ont été reconnus comme nécessaires, pour tenir compte de la spécificité de certaines déficiences ou pathologies très lourdement invalidantes, ou pour permettre l'éducation, l'emploi ou la prise en charge quotidienne des personnes " à besoins particuliers " .

4 – Dans ces conditions, pour reprendre la question posée dans la lettre de mission, faut-il considérer " non discrimination " et " discrimination positive " comme les deux faces d'un même projet d'intégration ? Une réponse est naturellement attendue comme positive – car on ne saurait douter des intentions louables, en terme d'intégration des Personnes Handicapées, des promoteurs de ces différentes politiques. Elle mérite cependant, avant d'être formulée, d'être analysée en profondeur pour ne pas tomber dans une sorte de discours consensuel porteur de tous les malentendus.

Le terme “ discrimination ” est, en français, clair : il définit l'action d'établir une différence. Employé à l'égard de groupes humains, il a pris une connotation négative, sinon péjorative, lorsqu'il a été appliqué aux minorités ethniques, religieuses, sexuelles, etc... Qu'elle soit directe – par un traitement défavorable,, ou indirecte, par un même traitement aux conséquences inégalitaires, – la discrimination, en tant qu'exclusion avec ségrégation – “ doit ” être combattue. Une différence de traitement peut-elle être justifiée ? Sans doute, on ne lui donne généralement pas l'appellation de discrimination.

La signification du terme anglais n'est pas sensiblement différente. Son inverse, la non-discrimination, est un anglicisme passé dans notre langue... Son sens est également clair : c'est celui du rejet, du refus de toute attitude, de toute action discriminante. Notons que ce terme n'implique pas la négation de la différence. Mais notons aussi que ce concept de non-discrimination a un sens différent lorsqu'il est appliqué aux personnes handicapées par rapport à d'autres groupes minoritaires. Ces derniers sont en effet considérés comme différents, discriminés, éventuellement par des actions, jugements, attitudes extérieures. Au contraire, la personne handicapée est “ intérieurement ” marquée par sa déficience et par la limitation de ses capacités, de façon durable sinon permanente. L'effacement de la différence implique donc des actions ou des **ajustements compensatoires**, des adaptations particulières pour que la personne ne soit plus placée dans une situation de discrimination. La non-discrimination implique ainsi un aménagement justifié de l'environnement et très souvent un nécessaire traitement “ préférentiel ” pour être levée.

Pour autant, peut-on utiliser pour désigner ce processus de compensation ou ce traitement préférentiel le terme de “ discrimination positive ” ? On l'a deviné, l'expression heurte, puisque le sens commun attribue au mot discrimination une signification négative, justifiant une condamnation de l'action ou de l'attitude discriminante. Comment pourrait-elle être positive ? L'expression a sans doute été choisie pour ce choc des contraires, mais le problème n'est pas seulement sémantique. En utilisant cette expression, on risque de jeter un certain **discrédit** sur les actions de compensation que le terme entend recouvrir, car le terme de discrimination “ positive ” peut paraître recouvrir toute politique d'aide qui ne se soucierait plus du refus de toute discrimination. Sous le même terme pourraient se retrouver des dispositifs d'aide “justifiée ”, mais aussi tout un ensemble de dispositifs institutionnels comme les asiles ou hôpitaux psychiatriques qui vont, a priori, à l'encontre d'une politique de non-discrimination. Or le développement d'établissements spécialisés, en particulier pour la prise en charge éducative de certains enfants “ à besoins particuliers ”, peut être parfaitement justifié, et entrer dans le cadre des mesures de “ compensation ” nécessaires pour la prise en charge de certaines déficiences particulières, complexes ou multiples. Il ne convient donc pas de rassembler sous un même terme des institutions dont les premières – historiquement - ont été conçues comme ségrégatives, et les secondes, inspirées par le courant d'intégration dans le milieu ordinaire, visent au contraire à enrayer la discrimination active dont ces personnes handicapées sont l'objet.

De plus, en présentant ces mesures de compensation comme une politique de discrimination " positive ", on expose les personnes handicapées à la critique – aujourd'hui souvent entendue – de former parmi les populations en difficulté un groupe à part, en quelque sorte " privilégié ", puisque bénéficiant de mesures particulières, financières et réglementaires.

Le concept de non-discrimination ne doit donc pas, à notre sens, être perverti par son apposition ou son opposition à celui de " discrimination positive ". Il risquerait alors de servir d'alibi à un pragmatisme économique justifiant un désengagement de l'État, y compris au plan budgétaire. Il doit simplement être lié à celui de l'égal accès aux moyens de compensation nécessaires, dans une gamme de propositions la plus large et la plus individualisée possible.

Devant la pression des réalités, on perçoit aujourd'hui les premiers éléments d'une évolution convergente de pays dont les choix politiques initiaux ont été différents. On voit bien que l'un des obstacles au progrès de cette évolution est la trop grande méconnaissance des réalisations de chaque pays. Cette appréhension est rendue difficile par la complexité des systèmes en cause, et par l'attachement compréhensible que chaque pays a pour son système, qui lui a coûté beaucoup d'efforts et souvent de douloureux combats pour être obtenu. Ces difficultés d'appréhension ne sont pas propres au seul domaine du handicap, et se retrouvent dans bien d'autres domaines socio-économiques.

Cependant, si l'on pouvait extrapoler au niveau de l'Europe les enseignements que l'on peut tirer dans chaque pays des avancées déjà réalisées grâce à une meilleure approche du problème des personnes handicapées, en terme de tolérance, d'accessibilité, d'éducation, de travail, et de meilleure connaissance de la richesse apportée autour d'elles par les personnes handicapées elles-mêmes, on devrait considérer qu'il y a dans le champ du " handicap " et des personnes handicapées, un réel " moteur " pour l'édification d'une Europe Sociale.

### **Propositions**

1 – Mettre en place au niveau européen un réseau de recherches, en particulier dans le domaine de l'histoire et des sciences sociales, pour l'analyse comparée des systèmes politiques actuels de prise en charge des personnes handicapées.

2 – Mettre en place, au niveau européen, un programme d'échanges spécifiques inter-associations.

(Ces deux propositions seront reprises dans la proposition générale de constitution d'un Réseau de Recherche Européen sur le Handicap et les Incapacités, dont il sera question à la fin de ce Rapport).

## II - Les principes fondateurs d'une politique en direction des personnes handicapées

Toute politique en direction des Personnes Handicapées est aujourd'hui dominée par la notion d'Égalité des Chances. Celle-ci s'appuie sur la Déclaration des Droits des Personnes Handicapées (1975) et sur la Résolution de l'Assemblée générale des Nations Unies de 1993. Dans sa communication du 30 juillet 1996, la Commission Européenne énonçait " la valeur fondamentale de l'égalité est à présent perçue comme le point de référence auquel tout autre chose doit être rapportée, et elle constitue l'essence du mouvement fondé sur les droits pour les personnes handicapées ". Dans la Résolution adoptée le 20 Décembre 1996, le Conseil de l'Union Européenne invitait les États membres à promouvoir dans leurs politiques cette Égalité des Chances des Personnes Handicapées (voir Chapitre I).

Aux fins d'éclairer ce qu'une telle politique signifiait, après avoir analysé les développements qui accompagnaient ces résolutions, en tenant compte de ce qu'une telle politique impliquait pour les Personnes Handicapées dans leur vie de tous les jours, il m'est apparu possible et plus simple pour l'exposé du Rapport, d'énoncer d'emblée cinq principes fondamentaux qu'il convient de mettre en œuvre de façon simultanée pour parvenir à une telle finalité, à savoir l'Égalisation des Chances pour les Personnes Handicapées.

- 1 – Dignité
  - 2 – Pleine participation
  - 3 – Non-discrimination
  - 4 – Droit à compensation
  - 5 – Proximité
- Propositions

### 1 – Dignité

Ce principe n'est rien d'autre que la réaffirmation du droit à la dignité de toute personne humaine. Le réaffirmer ici est cependant une nécessité, ne serait-ce qu'en pensant aux plus démunies des personnes gravement déficientes, incapables de se représenter elles-mêmes, présentant des troubles sévères de la cognition ou de la personnalité, aux personnes présentant de multiples déficiences, aux personnes âgées devenues démentes – à l'extrême : aux personnes en état végétatif.

De ce principe découlent plusieurs corollaires :

- Celui de la reconnaissance du caractère unique, singulier, de toute personne handicapée. Quelles que soient leur complexité ou leur difficulté, les problèmes posés doivent in fine être définis au niveau individuel de la personne.
- Celui du libre choix, en particulier dans la définition d'un projet individuel de vie, fondement de toutes les orientations et décisions qui devront être prises pour chaque personne handicapée.
- Celui du droit à l'intimité et du respect de la vie privée, trop souvent insuffisamment pris en compte ou ignorés en particulier dans les établissements prenant en charge de façon prolongée les personnes gravement handicapées.
- Celui du droit à l'information concernant leur état présent et leur devenir, avec tout ce qu'une telle annonce, lorsqu'elle est inaugurale, doit comporter de disponibilité, de compétence, d'empathie, de nécessaire accompagnement et d'information pour elles-mêmes et pour leur entourage.

## 2 – Participation

Ce principe est inscrit dans la Charte Sociale Européenne (article 15) et inclut non seulement la participation des personnes handicapées à tous les aspects de la vie sociale, mais surtout reflète la volonté clairement exprimée par les Personnes handicapées, au travers de leurs Associations, d'être associées à toute décision les concernant personnellement, comme à toute définition d'une politique générale dans ce domaine. Les personnes handicapées ont trop souvent le sentiment que bien des décisions sont prises à leur sujet de façon 'administrative', sans consultation suffisante d'elles-mêmes ou de leurs proches. Comme tel, ce principe va plus loin que celui énoncé dans la Résolution du Conseil de l'Union Européenne (20 déc. 1996) qui invite " à promouvoir la participation des représentants des personnes handicapées à la mise en œuvre et au suivi des politiques et des actions en faveur de ces personnes ". Il exprime en effet la volonté que les personnes handicapées soient effectivement associées à toute décision les concernant, en souhaitant que, dans les différentes instances décisionnelles, la place donnée aux personnes ou à leurs représentants soit suffisante pour qu'aucune décision majeure ne soit prise contre leur volonté.

Ce principe de participation a pour corollaires :

- Le respect de l'autonomie et de l'indépendance des personnes handicapées
- L'accessibilité aux lieux essentiels à la participation à la vie sociale ainsi qu'aux lieux de formation et d'emploi, en éliminant les obstacles à cet égard.
- L'examen attentif des procédures de mise sous protection légale
- La prise en compte des besoins et des intérêts des familles et des aidants
- Le soutien à la formation d'Associations représentatives

## 3 – Non-discrimination

Cette formule, volontairement négative, implique l'élimination de tout traitement défavorable ou inégalitaire d'une personne en raison de son handicap. Elle exprime le refus de voir persister des attitudes de rejet dont ont trop souvent et trop longtemps souffert les personnes handicapées, qui s'expriment aussi bien dans le comportement des individus ou des milieux sociaux que dans l'architecture des cités.

Il a été récemment bien précisé qu'une discrimination peut être directe par traitement défavorable de la personne, ou indirecte, lorsqu'une condition apparemment générale affecte une catégorie de personnes plus qu'une autre. Cette distinction est importante.

Comme il est important de conserver le sens propre du terme " discrimination " dans la formulation de cette expression <sup>(1)</sup>. Dans ce sens, il a déjà été précisé qu'il valait mieux écarter l'expression de " discrimination positive " pour son ambiguïté sémantique et pratique. Il ne s'agit pas, en effet, de mettre en œuvre ici un traitement plus favorable des personnes handicapées par rapport à la population en général, et en particulier par rapport aux groupes les plus démunis, mais de compenser les effets d'une déficience qui ne permet pas à la

personne d'être en mesure d'assurer les rôles sociaux auxquels elle peut légitimement prétendre. Toute discrimination est, dans le contexte du handicap, par essence " négative " et condamnable, puisqu'elle se fait au détriment de la personne.

" Il y a discrimination lorsqu'une personne handicapée est traitée moins favorablement que quelqu'un d'autre pour un motif lié à son handicap sans justification. Un traitement moins favorable consiste, inter alia, à ne pas prendre les mesures auxquelles on aurait pu raisonnablement s'attendre en l'espèce afin de surmonter les obstacles ou désavantages que crée le handicap considéré <sup>(2)</sup>.

Le principe de non-discrimination conduit à inclure les notions d'aménagement ou d'adaptation raisonnable (à l'instar des législations anglaise et américaine) et d'ajustement compensatoire, qui dépendent à l'évidence de chaque cas particulier, et dont le caractère raisonnable peut relever, en cas de concertation, de l'appréciation d'un magistrat ou d'un médiateur extérieur <sup>(3)</sup>.

Ce principe a enfin pour corollaires, une action soutenue dans l'éducation des enfants et la formation de leurs maîtres, ainsi qu' une action de sensibilisation de l'opinion publique, pour la rendre plus réceptive aux problèmes des personnes handicapées.

<sup>(1)</sup> L'examen des principaux dictionnaires de langue française (dictionnaire de l'Académie Française, Thesaurus de la langue française, Dictionnaires Larousse et Grand Robert) montre que le mot discrimination – a été emprunté au latin 'discriminatio' avec une influence probable de l'anglais 'discrimination'. Ce terme peut être employé sans idée de traitement inégal, en particulier dans les sciences mathématiques ou biologiques, et en littérature. En économie, ou appliqué à des groupe humains, il comporte l'idée d'un traitement inégal, sur la base de critères variables", avec une nuance péjorative (Grand Robert, 1985 ; Thesaurus de la langue Française), et d'exclusion par ségrégation (Larousse, 1985). A noter qu'aucun de ces dictionnaire ne fait référence à une quelconque discrimination 'positive'.

<sup>(2)</sup> Cette définition est extraite d'un Rapport sur la Législation contre la Discrimination à l'égard des Personnes Handicapées, préparé par un sous-comité du Comité du Conseil de l'Europe pour la Réadaptation et l'Intégration des Personnes Handicapées (accord partiel).

<sup>(3)</sup> Le principe de non-discrimination a été inclus dans notre système juridique par la loi du 12 juillet 1990, relative à la protection des personne contre les discriminations en raison de leur état de santé ou de leur " handicap ". On peut regretter que la formulation de cette loi soit peu accessible aux citoyens non formés aux disciplines juridiques. On peut également voir dans cette présentation de la Loi l'une des causes du petit nombre d'affaires portées jusqu'à maintenant devant les tribunaux.

#### **4 – Droit à compensation**

Ce principe doit être considéré comme complémentaire du précédent. Il a été souligné maintes fois que le statut de la personne handicapée ne peut être réduit à celui de sa seule exclusion sociale. Pour pouvoir exercer sa pleine citoyenneté, dont on lui reconnaît le droit, toute personne handicapée doit pouvoir compenser les déficiences et les limitations de capacités qui la touchent.

Ce principe a de nombreux corollaires. Il implique en effet :

- le droit à l'aménagement, afin de le rendre accessible, de l'environnement quotidien, domestique, scolaire, professionnel, urbain
- le droit d'aller et venir, avec la possibilité d'utiliser les moyens de transports et de communication courants, ordinaires
- le droit d'accéder aux aides techniques nécessaires en terme de mobilité, de manipulation ou de communication
- le droit de disposer des aides humaines indispensables.
- la prise en compte des besoins et des charges des familles et des aidants

Ce principe va plus loin que la seule mise à disposition de moyens humains ou techniques nécessaires à l'autonomie de la personne. Il implique en effet la mise en place de systèmes de compensation des différences, qui peuvent apparaître dans les temps d'exécution ou les rendements des tâches requises, que ce soit dans le domaine éducatif ou dans le domaine de l'emploi. Il implique également des compensations financières dans ces derniers domaines comme dans celui des transports, lorsque ceux-ci ne sont pas accessibles.

Ce principe ouvre encore sur un domaine aux limites actuellement imprécises et plus difficiles même à évaluer que les problèmes d'accessibilité : celui du retentissement de la déficience et des limitations de capacité sur le développement de la personne et sur l'ensemble familial. En schématisant, on doit considérer que chaque matin, chaque jour, la personne se retrouve seule face à sa (ou ses) déficiences et à ses difficultés. La construction de sa personnalité en porte nécessairement la marque, en écho aux représentations dont elle est l'objet <sup>(1)</sup>.

(1) Réunion de l'ouvrage classique d'I. Goffmann. Stigmates (Édition de Minit) et aux nombreux travaux sur la construction identitaire de personnes handicapées.

De la même façon, on peut considérer que le groupe familial est, chaque jour, confronté aux difficultés rencontrées par l'un des siens, et que, là également, des mesures de soutien (frères et sœurs) ou de soutien et de compensation (parents) doivent être prises en considération. On aborde ainsi une discussion sur le thème de la qualité de vie, qui n'a jusqu'à maintenant pas été suffisamment envisagée, en particulier dans notre pays.

## **5 – Proximité**

L'affirmation de ce principe implique la plus grande proximité possible entre la personne, son lieu de vie et les lieux de décision ou de réalisation de son projet personnel.

L'énoncé de ce principe peut paraître second par rapport aux quatre principes énumérés plus haut. En fait, il doit être mis en facteur commun pour l'application de ces principes, car il est très important pour la mise en œuvre de chacun d'eux.

Ce principe de proximité peut en effet prendre deux formes :



- une proximité spatiale, ou géographique, toujours souhaitée : lorsque le centre de décision ou l'établissement de formation, de rééducation, de travail protégé se situe à une distance telle que cela entraîne une distension ou une rupture des liens familiaux et amicaux, si importants pour le développement et l'enrichissement de la personnalité.

- une proximité temporelle, liée non seulement aux données géographiques, mais à l'habituelle complexité juridique et administrative d'une situation de handicap. La réglementation administrative en matière de handicap a atteint, dans notre pays en particulier, un niveau de complexité considérable, due à la multiplicité de régimes et des administrations concernées, à la superposition des dispositions législatives, quand ce n'est pas à l'illisibilité intrinsèque de certaines réglementations. Cette " distance " entre la personne et l'administration est génératrice d'incompréhension, d'errance et donc de délais trop souvent inacceptables pour l'examen des demandes et la réception des avis.

De ces cinq principes, les deux premiers sont fondamentaux et étroitement liés : respect de la dignité et participation de la Personne Handicapée aux décisions la concernant. Ils forment en quelque sorte la toile de fond sur laquelle doit s'écrire toute politique en direction des personnes handicapées.

Les principes de non-discrimination et de droit à la compensation sont des principes opératoires qui sont très liés. Ils permettent de transformer le principe d'Égalité – principe constitutionnel – en Égalisation des chances, selon le schéma suivant (fig.1).

Le principe de proximité se situe, comme cela a été dit, en quelque sorte de façon " transversale " pour toute politique en direction des Personnes Handicapées.

Les développements qui suivent vont permettre de décliner ces principes dans quelques grands secteurs de vie des personnes handicapées, en les comparant chaque fois que possible aux politiques suivies dans d'autres pays, en particulier européens.

#### **Propositions :**

Les principes de dignité et de participation sont déjà présents dans nos dispositions législatives ou constitutionnelles et s'appliquent à tout citoyen sans exception. C'est donc uniquement l'application de ces principes aux personnes handicapées qui doit faire l'objet d'une attention rigoureuse.

Par contre les principes de non-discrimination et de droit à compensation n'ont pas actuellement de 'présence' suffisante dans nos lois. Il n'est pas dans les compétences du rapporteur de dire sous quelles formes ces principes doivent être mis en place dans notre législation dans la mesure où sont concernées électivement les personnes 'handicapées'.

Au stade actuel des réflexions, en tenant compte des résolutions prises au niveau européen, il apparaît d'importance majeure de faire apparaître ces principes en toute première ligne dans une nouvelle rédaction de la loi d'orientation du 30 juillet 1975, comme éléments fondateurs de toute politique d'intégration des personnes handicapées (art. 1).

Quant au principe de proximité, il doit être présent dans la mise en forme de toutes les dispositions réglementaires prises pour l'application des lois : tendre au maximum vers la mise au point d'un 'guichet unique' pour toutes les procédures de reconnaissance, d'orientation et d'attribution des aides nécessaire à la compensation des incapacités.

#### **Ces propositions impliquent :**

**1 – La mise en place d'un groupe de travail** pour faire évoluer la législation concernant les personnes handicapées vers la généralisation et l'application des principes de non-discrimination et de droit à compensation.

**2 – La mise en place d'une structure de réflexion permanente** pour réduire le niveau de complexité des réglementations, aujourd'hui présente dans tous les secteurs de vie des personnes handicapées et rapprocher au maximum les lieux de décision des personnes handicapées elles-mêmes.

### **III – Organisation générale du dispositif de prise en charge des Personnes Handicapées**

- 1 – Considérations générales et problèmes nosologiques
- 2 – En France
- 3 – Quelques exemples européens
- 4 – Analyse comparée des dispositifs politiques et administratifs
- 5 – Conclusions et propositions

#### Propositions

##### **1 – Considérations générales et problèmes nosologiques**

Par essence, l'organisation d'un dispositif de " prise en charge " des personnes handicapées est d'une très grande complexité. L'utilisation du terme unique de " handicap " dans notre pays et dans quelques autres tend à effacer l'extrême

diversité des conditions rassemblées sous ce terme, et la classification internationale proposée par l'OMS, si utile pour la clarification des concepts et la définition du handicap, tend un miroir qui peut être faussement unificateur aux décideurs politiques. Il ne faut en effet jamais perdre de vue la très grande hétérogénéité et le flou des limites du champ désigné par le mot " handicap ", et donc la très grande prudence nécessaire pour concevoir un mode " universel " de prise en charge des personnes. Toute proposition de prise en charge doit en effet pouvoir s'appliquer :

- certes à l'ensemble des personnes atteintes de déficiences motrices, physiques, sensorielles et mentales (déficitaires) considérées comme stables dans leur mécanisme causal, en sachant que l'adaptation de la personne à ces déficiences varie fortement selon que l'atteinte est congénitale ou acquise, installée de façon subite ou progressive,
- mais également aux déficiences du même ordre, évolutives, posant le difficile problème pour les personnes et leur prise en charge de la " superposition " de la maladie causale et de ses conséquences sociales,
- et aux déficiences liées aux atteintes du psychisme, c'est à dire, liées aux maladies mentales, qui sont en règle d'évolution instable ou progressive.
- aux déficiences multiples sensorielles ou motrices de l'enfant, combinant diverses atteintes sensorielles, comme les surdi-cécités, elles-mêmes stables lorsqu'elles sont congénitales, mais possiblement évolutives,
- aux déficiences multiples, complexes, et comportant une atteinte sévère des fonctions mentales.

Avec ces dernières catégories, nous mesurons mieux l'ampleur des difficultés de conception de modalités communes de prise en charge qui puissent les rassembler. Les deux dernières catégories ont été désignées en France, à la suite des travaux d'E. Zucman ( ) comme enfant " multi " ou " polyhandicapés " (une 3ème catégorie d'enfants " surhandicapés " a également été proposée, lorsqu'aux déficiences motrices, sensorielles ou mentales s'associent des troubles du comportement induits par les relations avec l'entourage).

Cette nosologie est assez particulière à notre pays. Dans les pays anglo-saxons, on parlera plus généralement de " persons with complex dependency needs and/or unable to represent themselves " et qui est généralement traduit par : personnes atteintes de handicaps de grande dépendance et/ou incapables de se représenter elles-mêmes ". Cette désignation ne reprend pas le caractère multiple et simultané des déficiences présentées. Elle intègre au contraire les personnes présentant des déficiences complexes éventuellement considérées, dans les classifications, comme " uniques ", mais très sévères et retentissant gravement sur les capacités de communication et d'intégration (par exemple les enfants et adolescents autistes, les personnes atteintes d'épilepsie sévère, de dysphasie grave ou de séquelles neurologiques et cognitives de traumatisme cranio-cérébral). Il faut en outre bien mesurer que l'effet de déficiences associées n'est pas simplement additif, en terme de " prise en charge ", mais plutôt " multiplicatif ", car une déficience associée empêche ou compromet l'utilisation des modes de compensation habituels. Ceci est en particulier le cas des déficiences sensorielles multiples, personnes aveugles devenant sourdes, etc...

Ces dernières catégories, sévères et complexes, sont en outre difficilement prises correctement en compte dans une approche épidémiologique : en raison de leur singularité, de leur étiologie souvent inconnue, de leur " rareté " au sens médical du terme, en raison surtout de leur fréquente " invisibilité " : encore aujourd'hui, nombre d'enfants restent encore, pendant les premières années tout au moins, cachés dans l'ombre de leur famille. Les sources d'information,

médicales ou sociales, sont difficiles à croiser à dehors de registres nominatifs. On conçoit aisément que si le dénombrement est difficile, toute enquête aux fins de déterminer d'une façon globale les besoins soit encore plus délicate, beaucoup plus difficile encore que pour les personnes présentant des déficiences stables.

Les différences nosographiques sont le reflet des conceptions que chaque pays, chaque culture se fait des personnes aux capacités réduites et/ou différentes ; elles rendent les comparaisons de pays à pays très difficiles et incertaines. Ceci étant, au cours de ces dernières décennies, tous les pays ont adopté des mesures générales pour la prise en charge chez les personnes handicapées. Avec toute la prudence nécessaire, et en sachant le caractère très simplificateur de toute étude comparative en ce domaine, certaines caractéristiques différentielles entre notre pays et ses voisins peuvent être soulignées.

## 2 – En France

Le dispositif de prise en charge des personnes handicapées repose toujours fondamentalement sur les dispositions de la loi d'orientation de 1975, " en faveur " des personnes handicapées. En l'absence – voulue – d'une définition de la personne handicapée, la reconnaissance du handicap a été confiée à des commissions – CDES, COTOREP qui ont compétence pour l'orientation des personnes vers le milieu ordinaire ou les établissements spécialisés, la reconnaissance de leur caractère " handicapé " avec affectation à une catégorie A, B, C en fonction de la gravité et du caractère temporaire, durable ou définitif du handicap, et l'attribution de différentes aides financières (AES et compléments, AAH et allocations complémentaires, Allocation Compensatrices, etc....)

Quelles que soient la nature ou l'importance de la déficience, la décision prise par ces commissions, après avis de leur équipe technique, s'impose aux établissements spécialisés lorsqu'une décision d'orientation vers ceux-ci est prise, et s'impose le plus souvent de fait également aux personnes, qui ne sont souvent pas mises en mesure d'exprimer leur choix.

On a déjà souligné dans plusieurs Rapports, les dysfonctionnements de ces commissions, et les raisons en sont connues :

- charge de travail : plus de 830 000 dossiers en COTOREP, dont 75 % pour la 2ème section, plus de 100 000 pour les CDES (en 1992)
- moyens techniques et humains très modestes mis à disposition de ces commissions, insuffisante informatisation de la prise de données et du relevé des décisions,
- lourdeur introduite par la division en deux sections, pour des raisons administratives, en fonction d'affectation différente des décisions prises dans le secteur Santé ou dans le secteur des Affaires Sociales avec des délais souvent très longs pour la formulation des décisions,

Mais ces raisons ne doivent pas masquer les problèmes de fond que pose le fonctionnement de ces commissions :

- la très faible représentation des Personnes Handicapées dans ces Commissions. Sur 12 membres de la CDES, un seul représentant ; sur les 20 membres de la COTOREP, deux personnes seulement... C'est dire que les représentants des différentes administrations sont très fortement majoritaires, et que les décisions sont prises essentiellement sur le dossier instruit par l'équipe technique.
- l'effet " institutionnel " : les dossiers apparaissent en effet " pilotés " par l'offre de places disponibles dans les établissements spécialisés, et cela

rend compte pour l'essentiel de la grande disparité régionale observée dans les décisions des COTOREP <sup>(1)</sup>. Dans certaines régions, les orientations vers le milieu spécialisé sont très majoritaires et les orientations vers le milieu ordinaire ou la formation réadaptation professionnelles réduites à des portions congrues <sup>(2)</sup>.

- le passage en COTOREP. ne recouvre qu'une partie des décisions concernant les personnes handicapées : plusieurs régimes de compensation coexistent, on le sait, dont les prestations en matière de tierce personne (rente invalidité de la sécurité sociale, accidents du travail, anciens combattants) se font de façon différente, sans la même appréciation du degré d'autonomie de la personne et sans appréciation de l'effectivité de l'aide apportée.

- Enfin, ces commissions ne se préoccupent que de l'attribution des allocations complémentaires, mais non de l'attribution des aides humaines ou techniques. La grande complexité de l'attribution des aides humaines, l'absence de coordination sur le terrain ont été bien mis en lumière par le récent rapport V. Hespel/M. Thierry <sup>(1)</sup>. L'insuffisance du ciblage <sup>(3)</sup> des aides sur les besoins des personnes, l'opacité du dispositif pour les usagers (et les gestionnaires), la rigidité de la séparation entre les tâches sanitaires et sociales, enfin l'absence à peu près totale de contrôle de la qualité des services rendus sont clairement dénoncés dans ce rapport.

Nous sommes donc, en France, en présence d'un système de prise en charge essentiellement administratif et bureaucratique, c'est-à-dire trop souvent lointain et impersonnel. Les personnes handicapées, ou leurs proches, sont en principe à l'origine des demandes formulées, mais les commissions peuvent être saisies par les responsables d'établissements spécialisés. Les personnes handicapées ne participent que marginalement au fonctionnement des commissions. Les commissions ne sont pas à même de s'occuper de la réalisation matérielle des décisions prises. Ce fonctionnement se situe donc en dehors du principe énoncé précédemment de participation, et le principe de proximité est également le plus souvent défaillant.

Toutes ces considérations amènent à repenser le système mis en place dans notre pays après avoir examiné les modalités mises en œuvre chez nos voisins.

<sup>(1)</sup> Fardeau-Gautier M, le Vaillant M, Dietrich-Saintsaulien C. Laboratoire d'Économie Sociale (LES)

<sup>(2)</sup> D. Velche, in Données Sociales 1995, pp 127-250.

<sup>(3)</sup> Rapport Hespel et Thierry.

### 3 – Quelques exemples européens

On peut dire qu'une tendance assez généralement observée, en particulier dans les pays anglo-saxons et scandinaves, a été de rapprocher les centres de décision et l'organisation des services de la personne handicapée elle-même, et de mettre les mesures et services appropriés en place en fonction des besoins de la personne handicapée, évalués eux-mêmes par les collectivités locales.

**a) En Angleterre et au Pays de Galles**, le système est certes complexe, mais il repose effectivement sur le principe d'un traitement individualisé des besoins (*care management*) au niveau des collectivités locales (*countries, districts, boroughs ou metropolitan districts*), avec une prise en charge de proximité (*community care*).

Pour les enfants à besoins particuliers (*children in need*), il n'y a pas, comme en France, d'organisme unique de décision, et la participation de

l'enfant et de la famille aux décisions prises au niveau communautaire est impérative (en fonction du " *Children Act* " de 1981). Pour les adultes comme pour les enfants, l'approche reste guidée par l'évaluation des besoins, avec possibilité de verser l'argent nécessaire à la personne handicapée elle-même, considérée comme usager, pour " acheter " auprès des organisations de son choix les services nécessaires.

Même si une comparaison " ligne à ligne " avec le système français est difficile en raison des particularités locales, il convient de retenir que le système est d'abord orienté vers la maintenance de l'enfant en famille et de l'adulte en milieu ordinaire, qu'il implique une liberté de choix de la personne ou de la famille en cause, et qu'il introduit une dimension nouvelle, celle de la recherche de la qualité de vie des personnes.

Les services peuvent appartenir au service public, privé ou au secteur associatif, très implanté dans ce domaine. Un important faisceau de services a été développé pour aider les familles et les aidants (*carers*) avec des formules d'accueil de jour, de programmes d'enseignement à domicile, l'organisation de groupes de parole, etc... Ajoutons qu'un soin tout particulier a été pris pour faciliter la transition enfant-adulte, avec examen de l'ensemble du dossier de l'enfant à l'âge de 13 ans pour définir son projet personnel.

Il ne faut cependant pas cacher que des difficultés peuvent être rencontrées dans ce système, liées en particulier aux disponibilités du financement local des services sociaux.

Différents types de placement hors famille et d'hébergement peuvent être fournis aux enfants handicapés dans des unités hospitalières spécialisées ou en établissements, mais généralement ces placements sont envisagés à court terme : on privilégie le placement dans des familles d'accueil spécialisées plutôt que dans des institutions. Le nombre de places d'adulte en long séjour institutionnel a été comme nous le verrons plus loin, considérablement réduit. Des maisons ordinaires communautaires (*community houses*) ont été développées pour les personnes présentant des problèmes de santé mentale, ainsi que diverses formules de logements ou foyers locatifs, publics ou privés avec services d'aide à domicile.

**b) En Suède**, la philosophie régnante est celle de la pleine participation et de l'égalité de tous les citoyens : les personnes handicapées relèvent donc de la loi générale. Les services sociaux locaux au niveau des communes, sont en charge des problèmes d'accessibilité et de transport, des services d'aide à domicile, de tous les services (de la coiffure, de la blanchisserie au déblaiement de la neige), des services d'escorte pour ceux/ou celles qui en ont besoin, comme de toutes les prestations spéciales : consultations médicales, personnes - relais, séjours de courte durée en établissement d'accueil, etc...

L'état subventionne les communes en fonction des prestations fournies, et d'une évaluation forfaitaire faite en fonction du nombre de personnes titulaires d'une pension vieillesse. A noter que les personnes handicapées ne sont pas exemptées d'impôts, leur redevance étant fonction de leurs ressources.

**c) Au Danemark**, la politique de prise en charge est, de la même façon, très décentralisée, et orientée fondamentalement sur la proximité des décisions et le soutien à domicile. Conseils, aides à domicile, aides techniques, transports personnalisés sont du ressort de la commune.

L'attribution de prestations compensatoires, la gestion de centres éducatifs spécialisés (comme les ateliers de travail protégé) sont du ressort " départemental " (counties).

**d) En Allemagne**, le système est dans son schéma général, très différent. Fondé sur le droit à l'intégration, privilégiant la définition d'un projet personnel et d'assistance individuelle en intervenant le plus tôt possible dans la vie de la personne, le système repose en fait essentiellement sur des institutions spécialisées de réadaptation conçues selon les déficiences ou maladies à prendre en charge, aux fins de guidance et de réhabilitation professionnelle. Il convient de relever que la participation des personnes est cependant toujours requise, avec recueil d'un consentement préalable à la conception et à la mise en œuvre du projet personnel. La délivrance de la carte de " Grand Handicapé " se fait au niveau local, ainsi que les procédures d'accompagnement des personnes dans la vie active. Il faut également noter l'existence d'unités mobiles d'aide à domicile pour les personnes handicapées de tout âge. L'ensemble du système est géré de façon très décentralisée et hiérarchisée entre le niveau local (les communes), régional (les Länder) et au niveau national.

#### **4 – Analyse comparée des dispositifs politiques et administratifs " en charge " des personnes handicapées**

Une analyse comparée approfondie des dispositifs politico-administratifs mis en place dans les différents pays européens pour la " prise en charge " des problèmes des personnes handicapées, de leur genèse, de leur fonctionnement, de leur coût, de leur efficacité serait certainement très instructive, mais elle n'a été réalisée jusqu'ici que de façon très liminaire <sup>(1)</sup> ou partielle. Ces relevés ou études montrent cependant des différences marquées d'un pays à l'autre qui méritent d'être soulignées, ainsi que des initiatives particulières qui peuvent éventuellement être utiles pour d'éventuelles transpositions.

##### **a) Au niveau de l'organisation centrale, gouvernementale**

On peut très schématiquement distinguer quatre groupes de pays :

**a-1** - les pays dans lesquels un Ministère ou un Secrétariat d'État est directement en charge des personnes handicapées.

Deux états européens sont dans ce cas :

-le Luxembourg (auprès du Ministère de la Famille)

-le Portugal (auprès du Ministère de la Solidarité et de la Sécurité Sociale)

**a-2** - Les pays où la politique générale en direction des personnes handicapées relèvent d'un Ministère, éventuellement étayé d'un Institut spécialisé.

C'est le cas de :

-l'Allemagne (Ministère du Travail et des Affaires Sociales)

-la Belgique (Ministère Fédéral du Travail, de la Santé et des Affaires Sociales)

- l'Espagne (Ministère du Travail et des Affaires Sociales auquel est adjoint l'IMERSO)
- la Finlande (Ministère des Affaires Sociales et de la Santé)
- la Grèce (Ministère de la Santé et de la Prévoyance).

**a-3** =Les pays comportant une délégation interministérielle ou une “ task force ”.

C'est le cas actuellement :

- de la France (Délégation Interministérielle auprès du Ministre de l'Emploi et de la Solidarité)
- de l'Italie (Comité Interministériel auprès du Ministère des Affaires Sociales)
- de l'Irlande (auprès du Ministère de la Justice, de l'Égalité et des Réformes Législatives)
- des Pays-Bas (auprès du Ministère de la Santé Publique du Bien-Etre et des Sports)
- du Royaume-Uni (auprès du Ministère de l'Éducation et de l'Emploi)

**a-4** =Les pays où la politique générale en direction des personnes handicapées ne relève d'aucun organisme particulier, mais sont gérés par l'ensemble des organismes gouvernementaux.

C'est le cas :

- du Danemark
- de la Suède (avec un Office National de la Santé et du Bien-Etre)

Dans tous les pays, des services existent dans les ministères spécialisés (Éducation, Santé, Emploi, etc...), ce qui rend la distinction entre les groupes a2 et a3 plus subtile sans doute dans leur exercice quotidien.

Néanmoins cette organisation générale reflète assez fidèlement la philosophie sous-jacente : traiter le problème des personnes handicapées comme un problème spécifique (groupes a1 et a2) ou considérer que tout le monde, personnes à besoins particuliers compris, relèvent du régime général. On voit que le groupe a3 est en fait hétérogène, selon le poids que l'on accorde à la délégation ou aux comités interministériels, tantôt plus proches de a2 (France, Italie) ou plus proche de a4 (Irlande, Pays-Bas, Royaume-Uni).

Il est intéressant de noter, lorsqu'on regarde les organigrammes des organismes gouvernementaux et non-gouvernementaux intervenant dans cette politique, que celui de la France est le plus complexe et le plus difficile à déchiffrer.

#### **b) Au niveau de l'organisation “ périphérique ”**

Il convient de distinguer l'échelon régional et l'échelon “ local ”. L'échelon régional est très développé dans les pays dont l'organisation politique est de type fédéral, comme l'Allemagne, l'Autriche, la Belgique ou comportant une grande autonomie des provinces, comme l'Espagne ou l'Italie.



Dans les pays du nord (au Royaume-Uni, en Irlande), l'échelon communal (commune, district, comté) est l'échelon le plus important au point de vue décisionnel.

Si l'on excepte la Grèce et le Luxembourg, la France est à nouveau un pays au système intermédiaire, privilégiant l'échelon départemental pour les commissions d'orientation, et accordant également des aides humaines au niveau local, communal.

Il est intéressant de remarquer que ce sont les pays où la politique de non-discrimination est dominante, qui sont en même temps ceux qui sont les plus décentralisés.

(1) Recueil des mesures des États membres en matière d'Égalité des Chances des personnes handicapées, Commission Européenne, Direction Générale de l'Emploi, des Relations Industrielles et des Affaires Sociales, Unité V, E4, Octobre 1998).

## **5 – Conclusions et propositions**

Ces quelques exemples montrent la diversité des solutions adoptées dans des pays très proches du nôtre, pour lesquels on peut faire l'hypothèse que les populations de personnes déficientes sont sensiblement semblables aux nôtres. Comme nous y reviendrons tout au long de ce Rapport, nous manquons malheureusement d'études comparatives de l'efficacité des différents systèmes de prise en charge des Personnes Handicapées. Néanmoins, la juxtaposition des différents systèmes montre au moins qu'il a été possible, dans certains pays, de répondre à certaines demandes régulièrement exprimées dans notre pays comme :

- rapprocher les instances de décision des personnes handicapées elles-mêmes,
- développer les systèmes d'évaluation effectuée au plus proche des personnes elles-mêmes, c'est-à-dire à leur domicile – afin d'établir des “ plans d'aide personnalisée ”,
- fonder l'attribution des aides nécessaires, humaines et techniques, sur une évaluation des besoins.

On se situe ainsi dans la ligne des principes de participation et de proximité, et on tend à réduire le caractère trop impersonnel de décisions prises sur un plan principalement administratif.

L'un des problèmes centraux est donc la réorganisation profonde des structures et commissions mises sur pied au niveau départemental, avec :

- une simplification des procédures
- une plus grande représentation des personnes handicapées

- la mise en place d'équipes pluridisciplinaires dont la mission sera d'établir des plans d'aide personnalisés
- le respect du libre choix des personnes
- une étroite concertation avec les structures communales.

L'objectif premier serait ainsi de permettre aux personnes handicapées de percevoir que leurs choix et leurs droits sont pleinement respectés, par une information explicite et un accompagnement aussi développés que possible. On s'engagera ainsi dans une voie de réduction de la discrimination que tend à générer toute forme d'identification médico-administrative.

### **Les propositions**

Visent donc essentiellement à rapprocher les instances. d'évaluation et de décision des personnes handicapées et à fonder l'attribution des aides nécessaires sur une évaluation des besoins, dans la ligne des principes de participation et de proximité.

Pour cela :

- 1) Il convient de développer les systèmes d'évaluation effectuée au domicile même des personnes handicapées avec la mise sur pied et la généralisation à l'ensemble des déficiences/pathologies, d'équipes pluridisciplinaires spécialisées et labellisées (formées par exemple d'un médecin de médecine physique, d'un ergothérapeute, d'un travailleur social), dont la mission est d'établir un plan d'aide personnalisé pour les aménagements du logement, l'attribution des aides techniques, des aides humaines, etc...
- 2) La mise en place des mesures doit impérativement s'effectuer en concertation avec la commune (CCAS).
- 3) L'établissement d'un plan d'aide personnalisée respectant impérativement le libre choix de la personne (de la famille pour un enfant).
- 4) Le problème administratif clé est la réorganisation des structures au niveau départemental. La mise sur pied d'un établissement de caractère public, " coiffant " C.O.T.O.R.E.P. et C.D.E.S., chargé de la labellisation des équipes spécialisées, de leur coordination, de l'examen et de la mise en place du plan de financement des aides techniques, ainsi que de la répartition des aides humaines paraît, a priori, une solution à intéressante. Cet organisme serait en outre en charge de l'information des personnes handicapées sur

leurs droits et les démarches à entreprendre. Il devrait impérativement comprendre une représentation très significative des Associations de personnes handicapées.

5) La mise en place d'une structure de coordination au niveau régional devra être discutée également dans ses modalités. Cet établissement pourrait fonctionner en particulier comme centre de recours pour les personnes handicapées, et d'harmonisation des décisions d'orientation pour les zones " frontalières " des départements.

6) Au niveau national resteraient gérés les établissements et services concernant les pathologies rares et sévères nécessitant des modalités de prise en charge hautement spécialisées.

#### **IV – Discrimination/Non-discrimination dans le cadre de vie : milieu ordinaire et milieu institutionnel**

- 1 - Accessibilité
  - 1a - *L'accessibilité technique et matérielle des espaces de vie*
  - 1b - *L'accessibilité symbolique et politique à la vie de la cité*
- 2 - L'organisation des aides financières, techniques, humaines
  - 2a - *Les allocations en espèces pour le financement des aides*
  - 2b - *Les aides techniques (et aides techniques pour la vie quotidienne à domicile)*
  - 2c - *L'organisation des aides humaines*
    - 2c1 - *En France*
    - 2c2 - *Exemples européens*
- 3 - *Les aides aux familles et aux aidants*
  - 3a1 - *En France*
  - 3b2 - *Exemples européens*
- 4 - Problèmes spécifiques de la prise en charge institutionnelle
- 5 - L'accès à la culture et aux loisirs
  - 5a - Situation française
  - 5b - Exemples européens
- 6 - Recommandations générales et propositions

## 1 - Accessibilité de la Cité

Il y a plusieurs façons de comprendre le concept de l'accessibilité. Dans la littérature internationale, ce concept s'entend d'une part pour évoquer les barrières architecturales et techniques liées à l'environnement physique des villes et des collectivités locales, tant du point de vue micro-social (les lieux d'habitation personnels des individus) que du point de vue macro-social (l'aménagement des espaces publics et collectifs et des équipements et transports urbains) et d'autre part en référence aux " barrières culturelles obstacles à l'intégration et à la pleine participation des personnes handicapées dans tous les aspects de la vie sociale " <sup>(1)</sup>

C'est pourquoi il ne faut pas négliger pour autant le sens " politique " du mot " Cité ". L'accessibilité de la Cité pour les personnes handicapées est également la place qui leur est faite dans la vie de la cité, dans les politiques publiques, dans les décisions de politique locale qui les concernent : leur " participation pleine et entière à la vie de la Cité ", leur place dans les Conseils Municipaux, le respect de leurs droits fondamentaux, de leurs droits civiques et de leurs droits sociaux... Chez la plupart de nos pays voisins de la Communauté Européenne, le concept de " vie en milieu ordinaire "(le plus souvent réduit chez nous à la dimension du " vivre à domicile ") s'exprime sous le double concept de " independent living " (= vie autonome) et de " community living " (= vie au sein de la communauté locale, c'est à dire insertion dans des réseaux multiples de relations sociales).

C'est pourquoi nous proposons de distinguer dans un premier temps l'accessibilité du point de vue technique et matériel des lieux et des équipements publics (les transports faisant l'objet d'un chapitre spécifique), puis, dans un second temps, de considérer l'accessibilité des personnes handicapées à la vie de la cité au plan symbolique et politique, dans la dimension du respect de leurs droits fondamentaux et de leur accès aux droits civiques, qui devrait encourager et favoriser leur participation pleine et entière en tant que citoyens " comme les autres ".

(\*) Le chapitre a été élaboré avec la collaboration de C; Bon

(1) DESPOUY Leandro, Rapporteur de la Sous-Commission de la Prévention de la Discrimination et de la Protection des Minorités, in Human Rights and Disabled Persons Droits de l'Homme et Personnes Handicapées, O.N.U. 1993

### 1a - L'accessibilité technique et matérielle des espaces de vie :

#### 1a1 - Dispositions et réalités françaises

En matière d'accessibilité des villes et du domaine bâti, le livre de Jésus SANCHEZ <sup>(1)</sup> continue de faire référence. Ses conclusions restent valides : " Les évaluations négatives du développement de l'accessibilité (...) traduisent en fait, un renforcement de la demande sociale ... en soulignant à juste titre l'immense tâche qui reste à accomplir en regard des besoins des intéressés et de la qualité de la ville souhaitée, pour élargir l'accessibilité et en améliorer la qualité technique.".

Cependant le " processus d'accessibilisation " que cet auteur appelait de ses vœux il y a onze ans n'a toujours pas abouti. " L'immense tâche " reste toujours à accomplir aujourd'hui ; seules les villes qui accueillent en leur sein ou à proximité de leur agglomération un (ou plusieurs) centre(s) spécialisé(s) dans l'accueil de personnes à mobilité réduite ont développé des aménagements exemplaires : Grenoble, Bordeaux – Talence,

Lorient, Parthenay, Villeneuve d'Ascq... Toutefois, l'évolution démographique prévisible avec le vieillissement considérable de la population, devrait sans doute à terme, accélérer le passage d'une conception de " parc de logements accessibles et adaptés " au concept de " logements adaptés à tous et à tous les âges de la vie ".

La transformation, le 21 Décembre 1999, du COLITRAH (COmité de Lliaison pour le TRAnsport des personnes Handicapées) en COLIAC – COmité de Lliaison pour l'Accessibilité – représente une avancée certaine, dans la mesure où les nouvelles attributions du COLIAC couvrent l'accessibilité de l'ensemble du domaine bâti, des transports et des circulations sur l'espace public, ainsi que le tourisme.

### *1a2 - Exemples européens*

Il ne nous a pas été possible de développer ce sous - chapitre sur l'accessibilité des bâtiments et édifices public et logements sociaux. Cependant, nous nous sommes aperçu, une fois de plus que la réalité internationale en la matière ne se posait pas dans des termes comparables à la situation française.

En effet, l'accessibilité des bâtiments publics et des logements sociaux relève dans certains pays d'une longue tradition qui s'est pérennisée avec les années ; dans les pays scandinaves, c'est au tournant du vingtième siècle que s'est imposée l'idée d'immeubles accessibles à tous. Il est " inconcevable " dans les pays du Nord qu'un bâtiment public puisse être inaccessible à quelque public que ce soit, ce qui se vérifie aisément lorsque l'on est sur place, puisque le passage et la circulation des personnes à mobilité réduite dans les espaces publics est chose fréquente, et par là même, banale... Cette intégration de l'accessibilité dans la norme des pratiques sociales en matière de gestion de l'espace recevant du public explique ainsi que nombre de pays parmi nos voisins ne se soient pas dotés de lois spécifiques rendant obligatoire une accessibilité qui existe déjà de fait.

La question de l'habitat mérite également d'être considérée sous l'angle des modalités traditionnelles et culturelles de la construction en usage dans les différents pays concernés (les constructions " à l'horizontale " du Royaume Uni par exemple), ainsi qu'en considérant également les statuts des habitants (propriétaires ou accédants à la propriété, ou bien à l'inverse, locataires du logement social, qui sont considérablement plus nombreux dans d'autres pays de la Communauté Européenne qu'en France).

Cette étude mériterait bien entendue d'être approfondie (notamment aux pays du sud de l'Europe). Nous pouvons dire simplement, en tant que conclusion préalable, que les dispositifs mis en place par les pays développés en matière d'accessibilité apparaissent à la fois plus simples (en termes de normes - légales ou sociales - et de leur respect à la construction) et plus complexes que ceux qui existent en France, en ce sens que l'aide à la recherche d'un logement adapté (ou à l'adaptation d'un logement existant) est le plus souvent de droit dans les autres pays, assortie d'une obligation de résultats dans des délais raisonnables, et que de nombreuses instances locales viennent relayer l'initiative privée des individus et des familles.

(1) SANCHEZ Jésus, L'accessibilité, support concret et symbolique de l'intégration, Paris, C.T.N.E.R.H.I., 1989

## **1b - L'accessibilité symbolique et politique à la vie de la cité :**

### *1b1 - Dispositions et réalités françaises*

On peut regretter que, dans notre pays, contrairement aux actions mises en place dans certains pays européens, l'accessibilité en matière d'information et de défense des droits civiques des personnes handicapées, c'est à dire une accessibilité à la fois légale et symbolique à la vie de la Cité, n'ait pas été plus formalisée : les dispositifs d'accès aux droits des personnes handicapées, vivant tant à leur propre domicile qu'en établissement ne sont pas aussi développés en France que dans les autres pays occidentaux.

Notre pays détient sans doute le record, en termes de pourcentage par rapport à la population totale en âge de voter, du nombre d'adultes privés de leurs droits civiques du fait de leur situation de " majeurs protégés " sous tutelle. Selon les dernières estimations <sup>(1)</sup>, plus de 600 000 adultes (soit près de 2 % de celui-ci) sont écartés de leur participation aux différents votes.

### *1b2 - Exemples européens*

En ce qui concerne l'accès des personnes handicapées à la vie de la cité, la plupart des pays européens, s'appuyant sur la Convention Européenne des Droits de l'Homme, s'efforcent d'encourager la participation démocratique, c'est à dire le plus souvent l'encouragement au vote des personnes handicapées, processus qu'ils qualifient souvent de " renouveau de la vie démocratique ".

#### **En Grande-Bretagne :**

Le protection des droits civils des personnes handicapées, sous l'égide de l'organisation " Home Office Working Party on Electoral Procedures " (Groupe de travail sur les procédures électorales du Ministère de l'Intérieur) présidée par Georges Howarth, ancien Ministre de l'Intérieur, est considérée comme une priorité nationale.

L'initiative gouvernementale du Royaume Uni (après le rapport " Speaking up for Justice ") se traduit ainsi par l'assistance juridique gratuite des témoins " vulnérables " ou handicapés ; par l'interdiction de la récusation d'un individu à un jury populaire pour cause de handicap ; encourage pour le futur l'impression de bulletins de vote en braille pour les 1,7 millions de personnes aveugles ou malvoyantes que compte la Grande-Bretagne (en attendant, dans une période de transition, ces personnes ont le droit de venir avec le " compagnon de vote " de leur choix) ; assure la formation d'une part des acteurs de justice, à tous les échelons de l'administration et de la magistrature, et d'autre part des personnels et administrateurs des bureaux de vote, aux problèmes spécifiques des personnes handicapées. Les bureaux de vote ont été recensés, du point de vue de l'accessibilité : en 1997, 80 % d'entre eux présentaient deux problèmes ou plus quant à l'accessibilité architecturale et seuls 6 % d'entre eux étaient considérés comme totalement accessibles. Les autorités locales ont donc été priées de trouver d'autres lieux de vote accessibles à tous.

L'encouragement à l'inscription sur les listes électorales des personnes handicapées (et ce, tout particulièrement pour les personnes atteintes de déficience mentale) s'est réalisé au moyen de deux actions concrètes : 1) la possibilité de concevoir le lieu de résidence quel qu'il soit (y compris hôpitaux psychiatriques et maisons d'accueil spécialisé) comme domicile légal de la personne ; 2) l'instruction civique et politique à domicile assurée par des travailleurs sociaux ou des bénévoles " neutres " mandatés par le gouvernement, ainsi que l'accompagnement pour les démarches administratives d'inscription sur les listes électorales.

### **En Irlande :**

Suivant la Loi Électorale de 1992, les personnes handicapées qui ne peuvent se rendre au bureau de vote sont inscrites sur une liste " d'électeurs spéciaux " et reçoivent donc à leur domicile la visite d'un assesseur accompagné d'un officier de police qui leur présentent l'urne et le matériel de vote. Toutefois cette organisation complexe est progressivement (depuis 1998) remplacée par l'obligation de rendre tous les bureaux de vote accessibles. Le droit de vote par correspondance a ainsi été institué également.

C'est le Département de l'Environnement qui est chargé de financer l'impression de bulletins de vote en braille pour les non-voyants et de bulletins de vote avec photographies des candidats permettant aux non-lecteurs de reconnaître leur candidat favori ; de choisir des lieux de vote appropriés et accessibles. Les droits civiques des personnes handicapées sont favorisés, à domicile et en établissement, notamment dans le cadre de leur participation aux conseils municipaux et aux conseils d'administration. Enfin, les partis politiques sont encouragés à proposer des candidats atteints de déficience aux élections locales, nationales et européennes.

### **En Italie :**

La loi cadre sur le handicap autorise une personne atteinte de mobilité réduite de choisir le bureau de vote de son choix, afin de pallier les inconvénients de l'inaccessibilité résiduelle de certains bureaux de vote. Des normes très strictes d'accessibilité des bureaux de vote ont été édictées depuis 1992. Il appartient aux communes de proposer, sur leurs fonds propres, accompagnement et transport gratuit et adapté pour les électeurs handicapés le jour du vote. Enfin, les " cittadini handicappati " ont le droit à un accompagnateur électoral pour exercer leur droit de vote le jour du vote, à condition que celui-ci soit également inscrit sur les listes électorales.

(1) DE FOUCAULD Jean-Baptiste (Dir) et alii : Rapport d'enquête sur le fonctionnement du dispositif de protection des majeurs, Ministère de l'Economie, des Finances et de l'Industrie; Ministère de la Justice, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Paris, Juillet 1998

## **2 - L'organisation des aides, financières, techniques et humaines**

Il est difficile de faire une comparaison internationale de l'organisation des aides allouées aux personnes handicapées - qu'elles soient techniques ou humaines - permettant de mettre en perspective le " modèle français " tant sont grandes, à la base, les différences de conception de l'aide et de son

attribution.

Dans les pays scandinaves et anglo-saxons le principe qui prévaut en la matière se nomme “ needs led ”, c’est à dire que l’attribution d’aides est “ guidée par les besoins ”, qu’elle est octroyée au regard de l’évaluation fine des besoins de la personne en tenant compte de la qualité du support social que peut lui apporter son environnement. Ce principe se retrouve également à l’origine (en matière d’aides techniques particulièrement) du droit à la compensation universelle.

Or en France, le raisonnement pour l’attribution des aides se fait, à la base, suivant des barèmes de déficiences et/ou d’incapacité, des échelles ou des “ scores ” de dépendance ouvrant droit à un certain seuil d’aide, celui-ci étant, de plus, décliné différemment selon le système de prise en charge sociale de la personne <sup>(1)</sup>.

Cela signifie que d’une manière générale on pense plutôt en France en termes de limitations des aides allouées aux personnes handicapées... : limitations dans le temps, selon l’âge de la personne, selon des plafonds de ressources, selon l’origine des déficiences, etc.

Notre système se caractérise donc par sa “ fermeture ” suivant des critères complexes d’éligibilité des individus aux aides possibles, comparativement aux autres systèmes des pays de la communauté européenne apparaissent pour la plupart plus ouverts et plus attentifs à la personne dans sa globalité.

<sup>(1)</sup> BON Christine : Observer les déterminants de l’accès et du maintien dans l’emploi des personnes atteintes de déficience motrice. Rapport de Recherche. I.R.T.S. Paris – Ile de France / A.P.F. Septembre 1999

## **2a - Les allocations en espèces pour le financement des aides :**

### *2a1 - La France*

En France, l’Allocation Compensatrice pour Tierce-Personne, versée à taux plein pour les seules personnes handicapées dont le taux d’invalidité est supérieur à 80 % ne permet le financement que de 2 à 3 heures d’aide par jour sur une base annuelle (365 jours par an), quelque soit le besoin d’aide considéré. Il est donc illusoire de prétendre que les personnes gravement handicapées puissent avoir le choix de vivre de manière indépendante dans notre pays si elles ne bénéficient pas par ailleurs d’un soutien familial majeur ou d’une rente liée à un système assurantiel.

Il existe également dans notre pays des différences considérables d’un système de protection sociale à un autre, à déficience égale (par exemple entre une tétraplégie post-traumatique - déficience neurologique acquise au cours de l’existence à la suite d’un accident dans lequel un tiers responsable et solvable est engagée – et une tétraplégie due à une maladie d’origine génétique et révélée dans la petite enfance), ce



qui, en soit, est déjà une inégalité de traitement entre les personnes qu'il conviendrait que l'État s'attache à corriger. Cette inégalité de traitement entre les personnes de même niveau de dépendance et de déficience comparable est d'autant plus accentuée que l'A.C.T.P. à taux plein ne correspond qu'à 80 % de la Majoration pour Tierce-Personne de la pension d'invalidité sécurité sociale, versée seulement aux "devenus handicapés" après au moins un an de cotisations au titre de salarié.

Des systèmes d'aide totale individualisée, qui, par le recours systématique aux possibilités d'aide extra-légales, permettent d'allouer le nombre d'heures d'aide humaine dont la personne a réellement besoin, ont pourtant été créés en France, notamment par certaines Caisses Régionales d'Assurance Maladie.

La C.R.A.M. de Basse-Normandie, par exemple, a permis à une dizaine de personnes tétraplégiques de vivre chez elles de façon autonome, avec parfois jusqu'à 12 heures d'aide quotidienne, 365 jours par an. Mais cela n'a pu advenir que grâce au travail acharné des Assistants de Service Social de cette C.R.A.M. qui ont su, au sein des Commissions d'Attribution de l'Aide Sociale, faire valoir aux départements – calculs coûts/efficacité à l'appui – ce que coûterait l'hébergement institutionnel de ces personnes tétraplégiques, qui souhaitaient résolument vivre chez elles. Dès lors, la question que l'on peut se poser est de savoir pourquoi de telles initiatives pertinentes ne peuvent être déployées qu'à l'échelon local.

#### *2a2 - Exemples européens :*

Pour les prestations d'aide à la personne, **la Suède, la Finlande, la Norvège, l'Allemagne et l'Autriche** par exemple assurent le financement intégral de la totalité des coûts induits par le besoin d'aide, soit en accordant une aide financière directe à la personne handicapée destinée à lui permettre d'organiser et de gérer elle-même les prestations qui lui seront servies, soit en mettant à sa disposition les services publics ou privés correspondant à la totalité de ses besoins.

#### **En Grande-Bretagne :**

Depuis 1997, les autorités locales ont adopté le " Direct Payment Scheme " (Plan de paiement direct) qui alloue aux personnes handicapées les sommes en espèces leur permettant d'acheter elles-mêmes la totalité des services d'aide humaine et sociale qui leur conviennent ou d'employer directement leur tierce-personne.

Malgré de légères différences suivant les régions, après une évaluation fine des besoins individuels de la personne, les allocations versées directement aux personnes handicapées peuvent aller jusqu'à 700 £ (soit environ 7000 F) par semaine.

Une enquête réalisée en 1996 <sup>(1)</sup> prouve que les "paiements directs" aux personnes handicapées reviennent en moyenne entre 30 et 40 % moins cher pour celles-ci (et par conséquent pour les collectivités publiques qui les financent intégralement...) que les services de soutien mis à leur disposition par les collectivités locales. Ainsi en 1996, le coût moyen de l'heure d'aide en "paiement direct" alloué à la personne handicapée revient à 5,18 £ (51 F environ) contre 8,52 £ (85 F environ) pour l'aide effectuée par un service local. Cette différence de coût s'explique par les frais d'équipement, de gestion et d'administration qui sont de l'ordre de 20 à 30 % de coût supplémentaire pour les services et seulement de 5 à 15 % pour les paiements directs.

### **En Autriche :**

Le "système de service social" autrichien inclut la couverture des risques suivants : 1) Assurance sociale ; 2) Prestations et allocations de soins ; 3) Assistance sociale ; 4) Compensation sociale. Les lois concernant les prestations et allocations de soins couvrent tous les groupes de "personnes ayant besoin de soin", c'est à dire les personnes âgées, les personnes "handicapées mentales, physiques ou psychologiques", les personnes atteintes de déficiences mentales et les enfants handicapés.

Les prestations et allocations de soins sont accordées indépendamment de la raison pour laquelle la personne les demande, indépendamment des revenus et patrimoines et sont basées uniquement sur les besoins, qui déterminent la nature et l'ampleur des prestations et allocations servies. Le facteur décisif qui détermine l'attribution de ces prestations est le besoin effectif de soins et d'assistance.

Versées sous forme d'une somme globale mensuelle non soumise à l'impôt (comprise, selon l'un des 7 niveaux de dépendance considérés, entre 2000 et 21074 ATS (1000 à 10534 F) par mois en 1998), les allocations de soins (attribuées uniquement sur le territoire Autrichien sauf dans le cas de l'assurance accident) ont pour finalité d'améliorer les chances des personnes ayant besoin de soins d'organiser au mieux leur vie, c'est à dire de vivre dans leur environnement familial ou dans un établissement résidentiel à proximité de celui-ci. 56 % des bénéficiaires des allocations de soins bénéficient de services sociaux à domicile. Accordées suivant les lois fédérales relayées par les lois sociales régionales des 9 Lands, les allocations de soins sont versées aux personnes qui ont un besoin continu d'aide et d'assistance à cause d'une déficience physique, mentale ou **2b - Les aides techniques (et aides techniques pour la vie quotidienne à domicile)**

*2b1 - En France*

La situation actuelle de la France se caractérise par : une différenciation dans les aides allouées - tant en termes d'allocation de subsistance que de compensation de l'incapacité – selon l'origine de la déficience évaluée selon le statut juridique et social de la personne au moment de son apparition ; une classification des personnes au regard de l'étiologie de leurs atteintes et non en réponse à leurs besoins ; une prise en charge limitée des déficiences aux seuls domaines médicaux et paramédicaux excluant la prise en charge de leurs conséquences fonctionnelles.

A cela s'ajoutent, d'une part la complexité du système de financement des aides techniques avec – singularité française absolue – la notion de “ matériel de confort ” mise en avant par la Sécurité Sociale qui n'accepte de rembourser que les matériels ayant une utilisation thérapeutique directe, d'autre part la difficulté de l'inscription au T.I.P.S. (Tarif Interministériel des Prestations Sanitaires) pour des matériels et produits innovants, et enfin les retards considérables dans l'effectivité de la mise en place d'une aide à la vie autonome couvrant les frais d'adaptation et d'équipement des logements individuels.

Dans un article paru en 1992 <sup>(1)</sup>, Annie TRIOMPHE et Marthe d'ANTHENAISE avaient mis en évidence la “ plainte des appareillés ” quant aux procédures d'attribution des aides techniques :

- Lenteur des commissions d'attribution des appareillages (de 2 à 6 mois),
- Délais invraisemblables pour l'attribution, la maintenance et les réparations qui contraignaient certaines personnes à mobilité réduites à un immobilisme forcé (parfois plus d'un an),
- Rigidité du circuit entre la prescription et l'attribution (toute amélioration ou innovation dans le choix des matériaux par exemple, pouvant être une clause d'exclusion du T.I.P.S.),
- Inexplicables aberrations dans le (non)-remboursement d'aides efficaces et adaptées (les fauteuils roulants ultra-légers - donc très maniables pour l'utilisation autonome par la personne handicapée pour monter dans sa voiture par exemple – n'étant remboursés qu'aux sportifs de haut-niveau),
- Abus de pouvoir des circuits de distributions (quasi-monopole de certains centres, sociétés créées par des pharmaciens, tarifs exorbitants pratiqués sur le matériel importé), etc...

Or, force est de constater que, huit ans après la situation ne s'est guère améliorée. Tout cela implique, qu'une refonte totale du système de financement des aides techniques interviennent rapidement dans notre pays <sup>(4)</sup>.

### *2b2 - Exemples européens*

Dans ce domaine également, la situation est très contrastée. Certains pays européens, comme la Belgique ou l'Italie, ont des systèmes complexes qui ne sont pas très différents du système français, c'est-à-dire que l'attribution des aides techniques se fait essentiellement sur prescription médicale et que les modes d'attribution ou de remboursement sont fonction du système de prise en charge de la personne, c'est-à-dire en définition de l'origine de la maladie, de la blessure ou de la déficience.

La situation est déjà différente dans des pays comme l'Allemagne ou l'Autriche.

#### **En Allemagne :**

- Les Centres d'équipement orthopédique assurent fourniture, maintenance, entretien et remplacement gratuits d'appareils de prothèse et d'orthopédie dans le cadre d'une coopération avec l'Assurance Maladie, selon les directives données par les organismes prestataires (les prestations d'aide technique sont accordées de plein droit dans tous les cas).
- Des aides financières sont fournies pour acquérir et entretenir un véhicule personnel, ainsi que pour passer le permis de conduire ; sans conditions dans le cadre de l'intégration professionnelle mais sous conditions particulières pour permettre une participation à la vie dans la société dans le cadre de l'intégration sociale.
- Mise à disposition gratuite d'aides techniques facilitant la communication, la mobilité et la vie courante (équipement en appareils visant à l'autonomie à l'intérieur du domicile) et tarifs réduits sur les moyens de communication sont proposés aux personnes handicapées.
- Des services spécialisés d'information et de conseil ont été institués auprès de tous les organismes prestataires. Ils sont tenus d'informer et de conseiller les personnes handicapées en temps voulu, sans délai et de manière complète pour tout ce qui concerne leur réadaptation.

### **En Autriche :**

Le cas de l'Autriche mérite d'être souligné, au delà de son système de remboursement des aides techniques comparable à ceux des pays scandinaves, pour son service d'information et de consultation en aides techniques. Il s'agit d'une banque de données informatisée présentant l'ensemble des aides techniques proposées tant sur le marché autrichien que sur le marché européen, à disposition des personnes handicapées. Cette base de données inclut les caractéristiques des matériels assortis de photographies et des recommandations des fabricants, les coordonnées des distributeurs, le prix recommandé par les fabricants ainsi que les prix moyens constatés chez les différents distributeurs, mais aussi les modalités d'aides financières et de subventions pour les acquérir. Cette base de données était disponible en Autriche uniquement (en 1998) dans les bureaux locaux de sécurité sociale mais la mise à disposition de chacun sur le réseau Internet est à l'étude.

Il est à noter que ce service autrichien a été mis en place au départ grâce à un financement européen - HANDYNET – dont avait aussi bénéficié la France. Malheureusement en France, les tentatives hasardeuses de commercialisation de cette base de données ont fait échouer sa diffusion auprès du public - auprès du plus grand nombre de personnes possibles - et le projet conçu il y a une dizaine d'années s'est enlisé.

La situation est réellement très contrastée avec les pays anglo-saxons et scandinaves.

**Au Royaume-Uni**, la situation était encore très confuse il y a une dizaine d'années, mais depuis le " Local Government and Housing Act " (1989), les autorités locales doivent fournir les aides chaque fois que le besoin en a été identifié. Le rôle des " Housing Associations " dans la fourniture des aides, quelqu'en soit le type, est déterminant.

**En Suède et en Norvège**, enfin, le système d'attribution est clair et gratuit. En Suède, depuis la loi de 1982, les municipalités doivent faire face aux besoins lorsqu'il s'agit d'aides spéciales. Lorsqu'il s'agit d'aides très spécialisées, le financement est assuré à la fois par le " Conté " et la Commune. Des centres spécialisés (39 pour les aides à la motilité, à la communication, etc...) sont répartis sur tout le territoire suédois avec, en outre, de nombreux centres spécialisés pour les problèmes de vue

ou d'audition.

### **En Norvège :**

Les 19 régions que comptent la Norvège sont pourvues de Centres d'Aides Techniques, institutions autonomes qui assurent des services spécialisés auprès des particuliers, des professionnels et des établissements. Le rôle de ces centres est double : d'une part il s'agit de fournir toutes les aides techniques nécessaires à l'activité professionnelle des personnes handicapées, et d'autre part de " maximiser " l'usage des aides techniques dans la vie quotidienne pour la population handicapée, en assurant en particulier l'aménagement et l'adaptation des domiciles et des véhicules privés. Les Centres d'Aides Techniques achètent les produits directement auprès des fabricants et ils ont en stock la plupart des aides techniques courantes, qu'ils mettent à disposition de la population, sous forme de prêts à durée illimitée, en accord avec l'administration de l'assurance sociale nationale.

Les aides techniques ainsi pourvues, quelles qu'elles soient, sont donc entièrement gratuites pour les personnes handicapées, à deux conditions : 1) que la déficience acquise soit de longue durée ; 2) qu'il puisse être vérifié que l'aide technique a une utilité réelle soit dans l'amélioration des fonctions de la personne soit dans la prévention de son isolement social.

Les autorités nationales financent 75% des dépenses courantes des Centres d'Aides Techniques et les 25 % restant sont pourvus par la région. Le système informatique d'administration et de gestion des aides techniques est financé à 100 % par l'État. Les municipalités sont responsables du financement des aides techniques d'usage à court terme, des aides techniques destinées aux enfants dans les écoles primaires et des aides techniques liées à la pratique d'activités culturelles ou de sport adapté dans les locaux dépendant de leur juridiction.

### *2b3 - Retour en France*

psychologique et/ou une déficience mentale dont la probabilité de durée est supérieure à six mois et un besoin de soin continu d'une durée moyenne de plus de 50 heures par mois.

### **En Italie :**

Les personnes handicapées ont droit à une indemnité " Indemnità di accompagnamento " leur permettant d'acheter des prestations d'aide humaine selon leur volonté. La Loi de 1998 garantit aux personnes

handicapées le droit à une vie indépendante. Bien qu'il existe des différences d'une région à l'autre en matière de politique de vie indépendante à domicile, les prestations allouées dans le cadre de cette indemnité ne permettent le paiement direct que de 65 heures par mois au maximum.

Toutefois, l'Italie distingue l'assistance personnelle directe (dans laquelle entre cette indemnité versée en espèce) et l'aide personnelle indirecte (pourvue sous forme de prestations de service, en nature) dans le cadre duquel les aides allouées peuvent aller jusqu'au financement de 80 heures d'aide par semaine, complétant les heures déjà " achetées " préalablement directement par la personne. L'évaluation des besoins de la personne aidée se fait à la fois selon des critères liés à la gravité de la déficience et selon la situation sociale de la personne : si celle-ci travaille mais a besoin d'une aide humaine durant la journée et à son travail pour accomplir les fonctions essentielles de son existence (par exemple mictions, prise du repas, etc.), les prestations d'aide humaine sur son lieu de travail lui seront fournies dans le cadre de prestations de service d'aide indirecte.

(1) EVANS John & HASLER Frances. Direct Payments Research in Independent Living Schemes. European Network on Independent Living, British Council Of Disabled People. London. June 1996

## **2c - L'organisation des aides humaines**

Vivre à domicile pour une personne handicapée implique le recours à différents types d'aide humaine : d'une part une aide que l'on pourrait qualifier de " médicalisée " pour les soins de nursing et de réadaptation quotidiens (par exemple changement de sonde urinaire, kinésithérapie curative ou préventive...), d'autre part une aide individuelle compensatoire à l'incapacité pour l'accomplissement de ce qu'il est convenu d'appeler les " actes de la vie quotidienne ". (se lever, se laver, s'habiller, préparer et prendre sa nourriture, se mouvoir, se coucher, etc...) qui figurent dans toutes les échelles d'évaluation de la dépendance et ont été formalisés dès les années 50 aux États-Unis (1).

A ces deux grands types d'aide essentiels qui correspondent à une action portant sur le corps et les fonctions physiologiques de la personne aidée, il convient d'ajouter l'aide à la vie domestique (l'entretien du logement, les tâches ménagères), l'aide aux déplacements dans l'environnement externe du logement (l'accompagnement, l'escorte...) et l'aide à la réalisation des tâches administratives (information, traitement et suivi des dossiers...). Ces quelques grands registres d'aide constituent, a minima, ce que l'on nomme l'aide individuelle directe à la personne.

Il convient de considérer l'aide humaine apportée à la personne handicapée dans son propre cadre de vie, c'est à dire une aide apportée non seulement à la personne elle-même, mais également à l'ensemble de la cellule familiale qui l'entourne. Cette aide, qu'on retrouve notamment en France dans le cadre des S.S.E.S.D. ou des S.A.V.S. comporte alors une dimension éducative, formatrice de l'environnement.

Dans les autres pays, et notamment ceux de la Communauté Européenne et d'Amérique du Nord, on trouve, au delà de ce concept d'aide " éducative ", d'une part l'idée d'une dimension de " l'aide aux aidants " (formalisée en France uniquement – et de façon encore expérimentale depuis de nombreuses années - dans le champ de la prise en charge gérontologique) et d'autre part l'idée d'un " droit au répit " qui se traduit, au delà des formes les plus abouties d'aide et de soutien familial à domicile, par le développement de structures d'accueil de jour et de structures d'hébergement temporaire (à la demande, et pas seulement en cas d'urgence...) permettant de soulager les familles de la charge que peut constituer pour elles la vie en " milieu naturel " d'un de leur membre atteint d'une déficience.

(1) KATZ Sidney, Index of A.D.L. (Activity of Daily Living). College of Human Medicine, Michigan, 1954.

## **2c - L'organisation des aides humaines**

### *2c2 - Exemples européens*

En termes d'aide humaine et pour caractériser les évolutions observées dans le cadre européen, il apparaît nécessaire de différencier : l'aide financière directe allouée à la personne pour s'assurer d'un service d'aide humaine qu'elle choisit elle-même (ce qui correspond approximativement pour la France à l'A.C.T.P. ou à son équivalent) et que nous avons évoqué dans le chapitre concernant les aides en espèces et les services offerts par la collectivité pour le soutien à la vie autonome à domicile. Ce sont ces services spécifiques que nous nous attachons à présenter ici.

#### **En Allemagne :**

Au niveau local, on trouve des équipes mobiles chargées de la "promotion précoce" (ambulante Frühförderstellen), qui s'entend en termes de soutien, compensation humaine, prévention de la dépendance, à domicile. Ces Unités Mobiles d'Aide à Domicile, qui associent kinésithérapeutes, ergothérapeutes, travailleurs sociaux et éducatifs (comme en Suède, on les nomme : Sozial Pedagoges), infirmiers, médecins et psychologues, assurent, pour les personnes de tous âges : gymnastique thérapeutique, kinésithérapie et ergothérapie, orthophonie; soins de la peau (prévention et soins de l'escarre); entraînement de la vessie (rééducation mictionnelle); et prestations d'aide ménagère au domicile des personnes concernées.

Ces Unités Mobiles d'Aide à Domicile assurent de surcroît trois autres types de services qu'il convient de mentionner de par leur caractère radicalement différent de la situation française :



1) des programmes personnalisés d'entraînement à l'indépendance de l'aide d'une tierce-personne pour une acquisition progressive de l'autonomie in situ (ce service se rapproche toutefois de ce qu'on peut observer en France dans les S.A.V.S.) ; 2) des programmes personnalisés d'aide pour assumer la dépendance et mieux gérer, au quotidien, les rapports difficiles et parfois conflictuels entre aidés et aidants (ce service inclut l'aide administrative pour la gestion des contrats d'aide individuelle); 3) une assistance psychologique permettant de mieux assumer déficience et incapacité (ce dernier service s'étend à tous les membres de la maisonnée).

Parallèlement, des services associatifs de soins et d'assistance, liés le plus souvent à des organisations de personnes handicapées, assurent des visites à domicile, du soutien social, l'accompagnement et l'escorte vers les structures de consommation ou de pratique culturelle et proposent la participation à des groupes d'entraide entre personnes atteintes de dépendance. Dans leur financement public, une priorité est donnée aux mesures d'aide et de soutien visant à permettre la rencontre et les contacts avec des personnes non-handicapées, à une facilitation pour prendre une part active au sein de la société.

A cet égard, il n'est peut-être pas inutile de rappeler quelles sont, en Allemagne, les dispositions générales pour l'intégration sociale : la création dans la société d'un climat favorable à l'intégration en pourvoyant les moyens nécessaires pour déceler et promouvoir une "Volonté suffisante" des personnes handicapées et de la société. Celles-ci passent par une attention portée en priorité sur les capacités individuelles de la personne handicapée, avec un repérage de ses besoins individuels lui permettant d'organiser ses conditions de vie selon ses propres choix. Une attention particulière est portée au maintien et développement des relations sociales des personnes handicapées en accordant une priorité aux mesures d'aide et de soutien qui permettent le contact avec les personnes valides dans l'organisation des conditions matérielles de vie sociale (dont transports et communications).

Enfin, les aides fournies dans les institutions doivent être limitées au strict minimum.

#### **En Autriche :**

Toutes les thérapies de réadaptation

(kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie, psychomotricité, musico-thérapie, etc...) sont disponibles à domicile, autant que de besoin.

Par ailleurs, les “ services individuels pour les personnes avec des besoins spéciaux ” comprennent : l’Assistance Médicale (soins médicaux et orthopédiques, soins à domicile et ambulatoires) ; l’Assistance Éducative (conseils en matière d’éducation et de formation, dispositifs d’insertion particulière des personnes handicapées dans les établissements, paiements des frais de scolarité) ; le “ Soutien à l’Activité ” (soutien occupationnel, formation, réadaptation, subventions pour l’aménagement des postes de travail, compensation pour performance réduite, insertion dans le milieu protégé, programme d’intégration, soutien et assistance sur les lieux de travail) ; le “ Soutien Social ” (conseil et soins, subventions pour l’adaptation, aménagements relatifs aux besoins spéciaux, subventions pour l’achat et l’aménagement des véhicules à moteur, thérapie occupationnelle et ergothérapie, aménagement des lieux d’habitation).

Au-delà de l’allocation de soins, comme nous l’avons vu, un soutien financier complémentaire (assistance aux dépenses nécessaires à la vie) peut aussi être alloué en fonction des besoins des personnes handicapées.

Les “ logements avec services d’aide ” et les “ communautés assistées ” sont favorisés plutôt que le placement dans une institution. Le gouvernement fédéral Autrichien adopte le principe du logement intégré dans la collectivité pour personnes handicapées, et dès 1990 celui-ci stipule qu’ “ il n’est plus possible de construire de grands foyers et les grands foyers existants doivent être transformés en unités plus petites, en communautés ou en logements individuels. ”

Des Programmes à l’échelle régionale avec coordination et contrôle à l’échelle nationale, qui insistent sur la nécessité de faciliter la vie entre personnes handicapées et personnes non-handicapées et de prévoir une période de transition durant laquelle les personnes handicapées désinstitutionnalisées seront intégrées dans des “ logements assistés ”, sont ainsi mis en place.

En 1998, 43 000 personnes, de tous âges confondus, étaient encore institutionnalisées en Autriche, pour une population totale de plus de 8 millions d’habitants.

Enfin, dans de nombreux pays existent des

Centres pour la Vie Autonome (Centers for Independent Living C.I.L.) implantés localement et toujours contrôlés par les personnes handicapés. C'est le cas notamment de la Suède, de la Norvège, de la Finlande, du Danemark, des États-Unis, du Canada, et dans une moindre mesure, de l'Allemagne et du Royaume Uni. Dans d'autres pays existent des services d'aide, le plus souvent dirigés par une autorité locale ou une ONG. C'est le cas de la Belgique, de l'Italie, de l'Autriche, de l'Islande (et, dans une moindre mesure, de la France !).

Tous ces pays proposent à travers leurs Centres pour la Vie Autonome une assistance technique, juridique et la possibilité d'échanger des expériences dans le cadre de groupes de soutien entre pairs (peer counselling, " pair émulation ").

L'accès à l'information directe sur les possibilités de vie autonome est considéré comme essentiel par les auteurs du rapport Hélios II <sup>(1)</sup> qui recommandent que le répertoire des bonnes pratiques élaboré dans le cadre de leur programme de travail soit communiqué aux personnes concernées.

Malgré leurs ressemblances, beaucoup de différences existent dans les configurations et organisations locales d'assistance à domicile des personnes handicapées, qui correspondent aux traditions économiques et politiques de chaque pays. Ainsi, les pays nordiques privilégient-ils l'organisation sous forme de coopératives financées par les communes, quand les États-Unis font appel à des sociétés privées sous contrôle des usagers (les actionnaires sont les personnes handicapées elles-mêmes) et quand la Grande-Bretagne favorise et encourage le bénévolat au sein de " Charities " à tous les échelons de la société (il existe ainsi un système de récompenses honorifiques organisé par la Royauté pour les bénévoles qui interviennent pour faciliter la vie quotidienne des personnes handicapées).

Quelles que soient leur différences d'origine légale, géographique ou culturelle, les Centres pour la Vie Autonome ou les service d'assistance à domicile communautaires proposent toujours a minima :

- L'assistance dans les actes de la vie quotidienne (levers, mictions, toilette, soins du corps et esthétique, habillage, coucher et garde de nuit).
- L'assistance dans la vie domestique (entretien du logement, du linge,

- préparation des repas).
- L'assistance technique (entretien et maintenance des appareillages et des aides techniques).
  - L'escorte et l'accompagnement dans la vie de tous les jours et dans la vie sociale, à toute heure et à toute période de l'année (faire les courses, se rendre à des Rendez-Vous, loisirs, tourisme, vacances, lieux de pratique ou de consommation culturelle...)
  - L'assistance dans la vie sociale (aide à la communication, aide pour la réception et les visites aux amis et à la famille).
  - L'assistance administrative (correspondance, relations avec les services sociaux, usage des banques).

Quelques exemples de particularismes intéressants dans l'aide proposée aux personnes handicapées :

En Grande-Bretagne, au Canada, et dans tous les pays nordiques, les tâches assumées par les C.I.L. ou les services communautaires incluent le déneigement devant le logement. Au delà de la particularité géographique que cet exemple montre, il faut souligner cet aspect des choses en termes de champ de compétence des personnels de ces services polyvalents, qui sont ainsi très larges (du kinésithérapeute à l'homme d'entretien...). Par ailleurs, il faut également noter que l'intervention dans la vie des personnes handicapées étend la notion de confort jusqu'à l'aménagement continu des abords immédiats de leur logement, leur permettant au maximum de sortir de chez eux, ce qui signifie incidemment pour eux la possibilité d'assumer une vie sociale extérieure à leur domicile : ils ne sont plus contingentés, astreints à domicile.

Cette action sur l'espace de vie des personnes handicapées se double aussi d'une intervention non-limitée dans le temps, les services locaux d'aide à domicile étant amenés, dans les pays que nous venons de citer, à intervenir 24 heures sur 24, y compris pour des sorties tardives dans la nuit ou de courts séjours de vacances ou de visite même très éloignés du domicile. Cela signifie une vocation itinérante possible de l'aide individuelle à la personne, que nous ne trouvons pas dans les services organisés en France où la personne handicapée n'a le choix que de recourir à une tierce-personne de substitution pour vivre sa vie sociale en dehors des heures d'intervention du service ou de participer à des activités et séjours organisés collectivement pour un groupe de personnes handicapées.

La Finlande offre gratuitement, par un financement assuré par les communes, au delà des trajets quotidiens nécessaires pour se rendre au travail ou à l'école, 9 trajets allers et retours par semaine pour convenance personnelle. Les tierce-personnes ne paient pas leur titres de transport dans leur fonction d'escorte. Par ailleurs, la Finlande offre 240 heures annuelles d'interprètes aux personnes sourdes et sourdes aveugles.

En Norvège, les municipalités proposent des services infirmiers 24 heures sur 24 et peuvent rémunérer les voisins d'une personne handicapée pour assurer les tâches de surveillance et de sécurité de proximité.

En Grande-Bretagne, des associations spécialisées accréditées par les pouvoirs publics locaux apportent conseil et assistance à domicile en termes de sexualité (éducation sexuelle - considérée non seulement sur le plan de la contraception et de la prévention des maladies sexuellement transmissibles mais également en termes d'éducation sentimentale, c'est à dire apprendre et comprendre les bonheurs et les aléas d'une relation amoureuse - et sexothérapie) d'une part et d'autre part en termes d'encouragement aux droits civiques (il s'agit de s'assurer que la personne, surtout atteinte de déficience mentale, est bien informée sur le plan politique, qu'elle est capable de discernement dans ses propres choix et préférences, et de l'encourager à s'inscrire sur les listes électorales).

Aux Pays-Bas, les " Stichting Alternatieve Relatiebemiddeling " (services de relations alternatives) procurent des services sexuels et affectifs spécifiques aux personnes handicapées qui sont dans l'impossibilité d'expérimenter leur sexualité sans assistance.

Tout cela pour signifier, en matière de conclusion sur ce chapitre de l'aide individuelle directe à la personne handicapée en termes de services, que les modèles observés dans les autres pays développés sont porteurs de traditions et de valeurs culturelles de prise en considération de la personne humaine très différent du modèle français. Ce dernier semble être l'héritier d'une longue tradition " d'assistance " où la personne aidée n'a pas à exprimer ses choix, alors que les modèles des pays étudiés semblent s'attacher à l'épanouissement individuel de la personne dans tous les modes d'expression possibles de son humanité. Le modèle de base des pays que nous avons étudiés se traduit ainsi par le

concept clef de “ social compétence ”, qui signifie que l’offre de service est orientée, vers l’accroissement et le développement de la compétence sociale, non seulement de l’individu handicapé mais aussi de l’environnement qui l’accueille, pour des relations adultes, matures et socialement responsables, dans le respect des droits humains.

(1) Rapport Hélios : Intégration Sociale et vie autonome (Social integration and independent living), l’élimination des barrières socio-psychologiques : l’assistance dans la vie quotidienne. Groupe thématique N°5, 1996. (Seul élément de littérature européenne présentant une approche comparative des systèmes d’assistance dans la vie quotidienne des personnes handicapées.)

### **3 - L’Aide aux familles et aux aidants**

#### *3a1 - En France*

Hormis les quelques services que nous avons évoqués précédemment (notamment les S.E.S.S.D.) qui sont spécifiquement dédiés à l’aide aux personnes handicapées vivant au sein de leur famille (enfants, ou jeunes adultes pour le cas des S.R.A.I.) et les C.A.M.S.P. (1) dont l’une des vocations est de proposer aide et soutien aux familles de jeunes enfants handicapés dans leurs propres lieux d’accueil, on ne peut pas dire qu’il existe véritablement de services d’aide aux familles de personnes handicapées en France. Et ce, tout particulièrement, pour l’aide aux aidants d’une personne dépendante vivant au domicile, quel que soit son âge.

Cependant, il faut mentionner qu’en France de nombreux travaux ont été réalisés sur ce thème, soit à propos de l’aide nécessaire pour les familles ou les aidants de personnes âgées dépendantes, soit dans le cadre des soins palliatifs pour les personnes en fin de vie. Les conclusions de ces études se sont malheureusement peu traduites en termes de création de services ; qui plus est, elles ne correspondent pas aux aspirations légitimes des populations de “ jeunes ” handicapés, dans leur élan vital vers une émancipation d’avec le milieu parental. Quelques associations proposent toutefois des services - le plus souvent assumés par des bénévoles ou des groupes de pairs (parents d’enfants atteints de déficience mentale sous l’égide des A.P.E.I., ou bien groupes de “ pairs émulateurs ” adultes atteints de déficiences motrice sous l’égide du G.F.P.H. par exemple) – sous forme de groupes de parole,

groupes de soutien, etc... Il faut aussi noter que l'aide aux aidants professionnels est présente lorsque les services sont structurés sous forme d'organisation collective de travail (par exemple, dans les services d'Auxiliaires de Vie ou d'Aide-Ménagères, il existe le plus souvent une supervision psychologique, voire une régulation par l'encadrement ou le groupe de professionnelles).

Enfin, dans notre pays aucune aide n'est proposée aux tierce-personnes professionnelles qui interviennent individuellement dans le cadre d'un contrat de travail de gré à gré entre particuliers, hormis quelques avancées proposées par des services mandataires.

L'aide évoquée dans ce chapitre portera donc d'une part sur l'aide aux familles qui vivent avec l'un de leurs membres atteint d'une déficience au sein du domicile familial, et d'autre part sur l'aide aux aidants informels (c'est à dire non-professionnels) : les voisins, amis, camarades d'école, collègues de travail, membres de la famille éloignée de la communauté locale, etc...

(1) Centres d'Action Médico-Sociale Précoce, répertoriés dans le fichier FINISS sous la rubrique " Services à domicile ou ambulatoires pour handicapés ", N° 4106 -190.

### *3b2 - Exemples européens*

En matière d'aide aux aidants ou aux familles, la moisson de données collectées dans les pays européens laisse apparaître deux tendances majeures : le droit au répit assorti des services correspondants (par exemple le " respite care " proposé en Grande-Bretagne) d'une part et la promotion d'un environnement de proximité conscient et solidaire d'autre part (qui utilise éventuellement des services spécialisés destinés à sensibiliser l'environnement et à encourager l'entraide non-marchande pour favoriser les conditions de vie des personnes handicapées, comme c'est le cas au Danemark ou aux Pays-Bas).

En tout état de cause, nous avons observé que ces services d'aide aux aidants se sont développés dans un cadre législatif et politique de désinstitutionnalisation dans la plupart des pays concernés. Ceci signifie que

d'une manière générale se sont développés considérablement dans ces pays des services d'accueil de jour de proximité et les services d'accueil temporaire à l'échelle de la commune, qui permettent l'hébergement pour quelques nuitées de toute personne en situation de dépendance ou avec des " besoins spéciaux " (en Suède par exemple : du nourrisson jusqu'à la personne âgée désorientée, en passant par les personnes jeunes ou adultes handicapées...).

#### **En Allemagne :**

Il existe des services de soutien pédagogique et des aides psychologiques, à domicile, visant à renforcer la compétence des familles concernées à éduquer leurs enfants et à encourager le développement de ceux-ci dans le cadre de la " Promotion Précoce ".

Des cures de convalescence et de repos sont accordées à toutes les mères de famille, dont les mères d'enfants handicapés peuvent bénéficier sans restriction, à raison de trois semaines par an. Ces cures peuvent être suivies conjointement par le couple parental pendant 10 jours, leur enfant handicapé étant alors accueilli temporairement dans une structure spécialisée, toujours la même de façon à ce qu'il puisse s'y construire des repères, durant ce temps. Un traitement médical de suite et un suivi médical associant enfant et parents est proposé aux parents d'enfant handicapé.

#### **En Grande-Bretagne :**

Les services d'aide aux familles s'adressent aussi bien aux parents d'enfants jeunes qu'aux parents hébergeant leur enfants adultes handicapés à leur propre domicile. Cependant, chaque cas est évalué individuellement par des équipes pluridisciplinaires (incluant kinésithérapeutes, ergothérapeutes, " community nurses " (= agent de santé public local) et travailleurs sociaux) dépendant des autorités locales (Boroughs, Districts, County Councils selon le cas) sous la responsabilité du D.S.S. (Department of Social Services).



Après cette évaluation, un plan personnalisé d'assistance (Care plan) est proposé et validé. Les autorités locales sont tenues d'assurer jusqu'à deux week-end par mois de " respite service " (service d'aide au répit), c'est à dire un hébergement temporaire de la personne handicapée dans des " hostels ", petites unités d'accueil temporaire pouvant accueillir jusqu'à 25 personnes, ce qui permet aux parents d'enfants handicapés de " s'échapper " momentanément de leur condition de " parents d'enfant handicapé " sans pour autant quitter leur domicile (signalons au passage que ce service est également rendu aux enfants de parents âgés dépendants qui les hébergent à leur propre domicile).

Toutefois l'aide aux aidants est plus accentuée en Grande-Bretagne dans le cadre de l'aide apportée aux aidants d'enfants handicapés puisque le " Carers and Disabled Children Bill " (Loi pour les aidants et les enfants handicapés) qui a été présenté à la Chambre des Communes le 15 Décembre 1999, garantit (entre autres) aux aidants, à leur propre demande, le droit à une évaluation à caractère professionnel et le droit à des relations et à des contacts suivis avec les organisations professionnelles des " community care services ".

#### **En Autriche :**

Depuis le 1er Janvier 1998, les personnes qui s'occupent d'un de leurs proches atteint d'une déficience grave sont automatiquement et gratuitement affiliées à l'Assurance Sociale (assurance maladie et retraite). Les personnes qui pour ces mêmes raisons doivent renoncer à un emploi rémunéré reçoivent une allocation spécifique de remplacement.

Le Ministère Fédéral de l'Emploi, de la Santé et de la Sécurité Sociale offre un service d'accueil et de conseils téléphonique pour toutes les personnes s'occupant d'une personne handicapée et/ou dépendante à domicile et toute personne concernée par les problèmes de soins. Ce service concerne aussi bien les questions à résoudre dans l'instant, dans la vie quotidienne, que les

conseils à plus long terme pour les décisions à prendre. Il permet d'offrir un panel de choix et de solutions large et informe sur l'offre de services présente localement.

### **En Suède :**

La Suède possède trois dispositifs dignes d'attention.

1) Tout d'abord les " maisons d'accueil temporaire " qui, à l'échelle de la commune, proposent un hébergement ponctuel et à la carte à toute personne dépendante résidant sur son territoire. Leur capacité d'accueil est variable d'une commune à l'autre, en fonction de la dimension démographique locale (dans les exemples que nous avons observés, il s'agit d'une vingtaine de chambres réparties dans des petites unités de plain pied, autour d'un lieu de vie collectif concentrant salle de soins, bureau des aidants, salle à manger collective – non-obligatoire - et salles d'animations socio-culturelles).

L'hébergement proposé peut être alors être réalisé sous de multiples formes : organisé à l'année, il s'établit selon un planning décidé après concertation entre toutes les parties en présence : la personne handicapée elle-même en tout premier lieu, son entourage familial, et les professionnels du lieu d'accueil ; mais la " maison " peut aussi assumer l'accueil d'urgence en cas de besoin (de 2 à 5 chambres supplémentaires sont affectées à cet usage).

Toute personne avec des " besoins spéciaux " est ainsi automatiquement affiliée à un centre d'hébergement temporaire communal où elle peut résider à sa demande ou à celle de ses aidants informels, autant que de besoin. Elle y a " sa " chambre qu'elle retrouve à chacun de ses passages, sa photographie est affichée dans le hall d'entrée, et elle vient avec ses objets personnels et familiaux qui sont disposés à son intention à chacune de ses visites. (Elle dispose également d'un casier personnel où elle peut laisser au centre d'accueil les effets dont elle n'a pas besoin chez elle).

2) Les équipes mobiles et polyvalentes

de “ Social pedagogs ” qui sont chargées de l’annonce du handicap à tous les échelons de la vie sociale de la personne handicapée et à tous les âges de la vie.

Composées de professionnels d’origine diverse (travailleurs sociaux, éducateurs, psychologues essentiellement) mais spécialistes de la déficience et de l’incapacité dans toutes leurs dimensions sociales et individuelles, ces équipes, dont les professionnels se présentent sous l’appellation unilatérale de “ social pedagogs ” ont pour fonction d’assurer :

- D’une part l’annonce du handicap en première intention dans les maternités (dans le cas d’une anomalie décelée à la naissance ou d’un accident périnatal), dans les services de traumatologie des hôpitaux (après l’accident). Ils interviennent alors dans ces situations en substitution et en accompagnement (“ coaching ”) des équipes médicales en présence.
- D’autre part l’annonce, la vie de la personne handicapée durant, des répercussions physiques, sociales et psychologiques de la déficience et de ses évolutions. Et ce, auprès de l’ensemble des cercles sociaux dans lesquels la personne handicapée est susceptible de s’inscrire. Par exemple, ce sont ces “ social pedagogs ” qui, après avoir annoncé la déficience d’un enfant à la naissance à ses parents vont continuer d’aider et de soutenir le couple parental, la fratrie, la famille, à son domicile mais vont également s’assurer auprès de la crèche communale, de l’école maternelle (puis primaire, puis secondaire, etc.) que les meilleures conditions d’accueil seront réservées à cet enfant handicapé.

Ce “ parrainage ” professionnel support des aidants informels des personnes handicapées se décline auprès de

l'ensemble de la famille élargie : grand-parents, oncles et tantes, cousins, et des " entourants " : camarades de classes, professeurs, collègues de travail, employeurs, etc. Il assure également une fonction d'information sur les droits des personnes et des familles à bénéficier de l'aide publique. Il vise à dédramatiser le handicap et à rendre les relations les meilleurs possibles en limitant les effets secondaires de la déficience sur l'entourage familial et social des individus qui en sont atteints.

3) Avec des dispositions particulières prise dans le cadre de l'application de la loi sur la formation continue des adultes, la Suède permet aux parents, conjoints, enfants adultes et autres membres des familles des personnes handicapées de pouvoir bénéficier de formations spécifiques destinées à accroître leurs compétences lorsqu'ils assurent eux-mêmes une partie de la prise en charge des personnes handicapées au sein de la famille.

Ces sessions de formation de quelques jours par années, sont organisées localement et régulièrement par divers organismes de formation professionnelle et de promotion sociale, avec le concours des services publics locaux, des équipes de " social pedagogs " et des centres pour la vie indépendante à domicile, et sont donc destinées aux aidants informels à domicile. Mais il faut absolument souligner que ces formations, financées par les fonds mutualisés de formation professionnelle pour adultes, se réalisent sur le temps de travail des aidants concernés, sans perte de salaire pour ceux-ci. Cela signifie incidemment que les entreprises suédoises contribuent à permettre à certains de leurs salariés d'acquérir des compétences sociales éventuellement non-professionnelles d'aide aux personnes handicapées.

Enfin, dans le même ordre d'idées, remarquons qu'en ce qui concerne le soutien – à domicile ou en institution - de nombreux pays (Pays Bas, Danemark, Grande-Bretagne, Finlande) considèrent qu'il est nécessaire d'apporter, au delà d'une possible

thérapie psychologique ou aide psychologique, ce qu'ils nomment très explicitement un " soutien affectif " (emotional support) tant aux personnes handicapées elles-mêmes qu'à leurs aidants informels.

#### **4 - Problèmes spécifiques de la prise en charge institutionnelle**

Les systèmes de prise en charge des personnes handicapées dans les pays européens et nord-américains semblent avoir suivi durant les 25 dernières années une inflexion radicalement inverse que celle qu'on observe pour la France. En effet, pour l'ensemble de ces pays, les principes selon lesquels les personnes atteintes d'un handicap peuvent vivre de façon indépendante dans la communauté, participer à la vie de la cité et s'impliquer dans la société civile, faire des choix pour elles-mêmes selon le droit à l'autodétermination de soi et disposer de biens et de services leur permettant de mener leur existence de façon autonome, ont eu un impact très important sur les législations des pays concernés.

Un mouvement sociologique très puissant de réduction du nombre de places en institution d'hébergement de long séjour et de développement généralisé de services pluridisciplinaires de proximité s'est développé de façon accrue dans les pays que nous avons observés, parallèlement à des mesures politiques et techniques de grande ampleur visant à adapter l'environnement - le milieu naturel de vie - aux personnes ayant des besoins particuliers <sup>(1)</sup>.

A cet égard, il est intéressant de comparer les 2 schémas présentés en pages suivantes <sup>(2)</sup>, qui montrent l'augmentation régulière des places installées dans les établissements pour enfants et adultes handicapés dans notre pays (avec une stagnation relative cependant, des établissements et services pour enfants handicapés) contre un infléchissement très accentué - une véritable désinstitutionnalisation de fait - du nombre de places depuis les années soixante-dix en Suède, Norvège, Angleterre, Pays de Galles et États-Unis.

La figure 3 montre le déclin du nombre de places en institutions pour les personnes atteintes de déficience intellectuelle en Suède, Norvège, aux États Unis, en Angleterre et Pays de Galle durant les 25 dernières années. Les effectifs ont été convertis en ratios pour 100 000 habitants dans la population totale de façon à permettre les comparaisons. Ces données proviennent de différentes sources et bien qu'il y ait quelques incohérences et discontinuités mineures dans les chiffres nationaux, les tendances générales et les niveaux illustrent bien la nature des changements intervenus <sup>(3)</sup>.

Il ressort de notre étude que c'est donc principalement à l'égard de ce problème " de désinstitutionnalisation " que la France semble apparaître, dans nombre d'instances internationales qui évaluent leur situation, comme relativement " en retard " quant à la réponse donnée aux besoins et attentes des personnes handicapées, quant à leur intégration dans la vie de la cité : en matière d'intégration scolaire, d'accessibilité des transports et des bâtiments recevant du public et de défense des droits des personnes handicapées, surtout en ce qui concerne la défense des droits des usagers des institutions d'hébergement. Est en cause avec ce phénomène, en fait, la non-visibilité des personnes handicapées dans notre pays, leur manque de présence sociale dans toutes les instances qui caractérisent la vie collective, leur manque d'inscription dans les communautés locales.

A titre de comparaison, la France, qui compte près de 58 millions d'habitants aujourd'hui, possède plus de 4600 établissements d'hébergement et d'éducation spéciale en internat pour environ 200 000 adultes et enfants handicapés confondus, contre l'Allemagne qui, avec près de 85 millions d'habitants, recense un peu plus de 2000 établissements d'hébergement et d'éducation spéciale en internat pour 135 000 personnes seulement.

Mais cette comparaison ne doit impérativement pas s'arrêter aux seules données chiffrées. Nos avancées dans la compréhension du système

institutionnel résiduel de nos pays voisins se heurtent en fait le plus souvent à un problème majeur de définition. Ce qu'il notoirement convenu d'appeler en France " institutions " ne trouve plus son équivalent dans les pays anglo-saxons ou scandinaves, comme d'ailleurs en Italie...

Tout d'abord parce que si ces pays, qui ont amorcé dès le début des années soixante leur désinstitutionnalisation - essentiellement psychiatrique au départ - ont certes conservé des lieux d'hébergement semi-collectifs pour personnes " ayant des besoins spéciaux ", il ne s'agit en aucun cas d'établissements comparables à l'échelle française, tant en termes de capacités d'accueil globale des résidents qu'en termes configuration et structuration, ou bien enfin en termes de localisation ou d'implantation sur le territoire.

Des pays comme la Suède, l'Allemagne ou la Suisse par exemple imposent ainsi le concept d'établissements " à taille humaine ", en limitant volontairement le nombre de personnes susceptibles d'être accueillies ensemble en permanence dans une structure correspondant à leurs besoins spécifiques en soins et en matière de prise en charge (le plus souvent 24 heures sur 24).

Des établissements ou structures " éclatés ", " hors murs ", peuvent ainsi être parfaitement invisibles aux yeux des visiteurs potentiels parce que disséminés et intégrés au sein du paysage " ordinaire " de la collectivité locale.

Telles ces réalisations en Suède par exemple, où une structure d'accueil pour personnes tétraplégiques et aphasiques à la suite de traumatisme crânien grave est incluse dans un immeuble d'habitat social traditionnel, chaque personne accueillie disposant de son propre deux-pièces (chambre médicalisée + salon pour l'accueil des visiteurs et la vie sociale et familiale) et un appartement de quatre pièces faisant office de lieu de soins, lieu de rencontres collectives (en option !...) et bureau des équipes de soignants et de

l'administration...

Ou bien encore en Grande-Bretagne par exemple, configuration dans lesquelles des personnes âgées dépendantes vivent chacune dans leur propre maison qui ne se distinguent en rien des autres maisons du quartier habitées par des ménages "ordinaires" et où une maison de proximité est affectée au poste de soins, au centre d'accueil de jour pour ergothérapie et activités récréatives et occupationnelles...

De plus, lesdites structures se sont restructurées et développées avec une priorité à l'implantation au cœur même des villes et des villages, à proximité immédiate des lieux de résidence de la famille et de l'entourage naturel de la personne accueillie. (Hormis pour le cas de la Grande-Bretagne, qui a une longue tradition d'internat scolaire éloigné des lieux de vie habituels. Toutefois, ce pays se distingue également pour avoir développé, dans le cadre de l'éducation spécialisée, des semi-internats avec retour en famille en fins de semaine qui n'existent pas toujours pour l'éducation dite "ordinaire". De plus, la participation active des familles à la prise en charge des enfants handicapés accueillis y est fortement encouragée.)

Enfin, les modalités de participation effective des personnes handicapées elles-mêmes à la vie des établissements qui les accueillent est sans commune mesure avec la situation française où les Conseils d'Établissement (lorsqu'ils existent et lorsqu'ils n'ont pas une existence uniquement fictive ou théorique dans le projet d'établissement...) n'ont qu'une vocation informative et consultative extrêmement limitée, alors que dans nombre de pays voisins les personnes "avec des besoins spéciaux" accueillies prennent une véritable part non seulement à la gestion administrative et financière, mais également au projet thérapeutique (élaboration, réalisation et évaluation) et à l'action éducative des structures dans lesquelles elles vivent et qui leur sont principalement destinées.

Il s'agit d'un usage de la démocratie en



institution qui semble fort peu connu en France.

Il semble donc nécessaire de s'inspirer des modèles européens en matière de Défense des " Droits des Patients " pour toutes les personnes institutionnalisées, dans la mesure où, en France les systèmes de représentation collective et démocratique des résidents et usagers des structures d'hébergement sont encore lacunaires (ils n'admettent qu'un nombre très restreint de personnes , soigneusement choisies par les équipes) d'une part et qui d'autre part sont de pure forme dans la plupart des cas (réunions trimestrielles sous la présidence du Conseil d'Administration).

- Ainsi, l'exemple de la Grande-Bretagne, qui avec l'application du Children Act de 1989, donne à tout enfant institutionnalisé le droit d'avoir le libre accès constant à un téléphone leur permettant de contacter un N° national d'appel d'urgence (équivalent de notre Service National d'Accueil Téléphonique pour l'Enfance Maltraitée (SNATEM) d'avoir un correspondant local dans la communauté avoisinante (le plus souvent un Professeur à la retraite, voire un Prêtre, mais à la condition expresse que cette " personne ressource " locale ne soit pas membre du Conseil d'Administration de l'établissement, ni apparenté à aucun enfant ou à aucun membre du personnel) dans le but de leur permettre d'exprimer leurs éventuels griefs et revendications à l'encontre de l'institution qui les accueille.

- Ou bien aussi l' " Ombudsmen " suédois, dont la vocation de médiateur pour les personnes handicapées s'exerce à un niveau national, mais avec des relais locaux beaucoup plus opérationnels et présents dans la vie des personnes handicapées que ne pourraient l'être les correspondants départementaux du médiateur de la république

envisagés dans le projet de réforme de la loi de 1975 sur les ISMS.

- Ou bien encore, les “ Avocats de la défense des patients ” qui, en Autriche, sont chargés d’assurer la défense des droits des personnes institutionnalisées et jouent un grand rôle en matière de respect des choix de vie des individus, notamment dans le cadre de la désinstitutionnalisation.

- Ou bien enfin, le choix opéré par l’Irlande d’associer les personnes avec des besoins spéciaux hébergées dans les établissements à la gestion des organismes qui les logent. En effet, en Irlande, l’échelon uniquement consultatif du Conseil d’Établissement n’existe pas. Mais les personnes handicapées résidentes d’un établissement d’hébergement (ou leurs représentants “ advocates ”) participent à hauteur de 50 % aux Conseils d’Administration qui gèrent directement les établissements qui les accueillent. Par ailleurs, dans ces établissements, la formation continue en matière d’apprentissage de l’autonomie et d’égalité des droits est dispensée tant aux résidents qu’aux membres du personnel ou des équipes de direction.

Par ailleurs, nous avons été frappés par le fait suivant : le vieillissement des personnes handicapées n’est absolument pas évoqué dans les mêmes termes dans les pays européens qu’en France où il apparaît comme un problème crucial et majeur à résoudre d’urgence dans les dix années à venir.

Durant toute l’étude internationale des différents systèmes de prise en charge, nous n’avons pas trouvé l’obstacle de la barrière d’âge en matière d’éligibilité à la prise en charge qui apparaît comme spécifiquement française. Si ce problème est aussi apparent en France,

ce n'est que par rapport aux limites d'âge imposées pour la prise en charge en institution, notamment la limite des 60 ans pour les foyers d'hébergement pour travailleurs handicapés en milieu protégé.

S'il existe certes des différences d'accès à l'aide sociale ou aux revenus de substitutions qui varient en fonction de l'âge dans certains pays de la communauté européennes (notamment en Suède où les personnes âgées de plus de 65 ans changent de régime social), en revanche, l'âge chez nos voisins ne change ni la nature ni le degré des interventions auprès de la personne, toujours considérée selon le concept de " personne avec des besoins spéciaux " quel que soit son niveau de dépendance et à tous les âges de sa vie.

(1) MANSELL J. & ERICSSON K.  
Deinstitutionalization and community living,  
Chapman & Hall, London, 1996

(2) Les trois premiers nous ont été fournis dans le cadre de l'enquête pour notre mission par les services de la Sous-Direction de l'Observation et de la Solidarité, Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. Le quatrième est publié dans MANSELL J. & ERICSSON K.  
Deinstitutionalization and community living,  
Chapman & Hall, London, 1996, P.4.

(3) MANSELL J. & ERICSSON K.  
Deinstitutionalization and community living,  
Chapman & Hall, London, 1996, opus cit.,  
notre traduction.

## **5 - Accès à la culture et aux loisirs**

### *5a - Situation Française*

Le préambule de la Constitution de 1946 stipule que " La Nation garantit l'égal accès de l'enfant et de l'adulte à l'instruction, à la formation professionnelle et à la culture. "

Une Convention Culture / Santé a été signée le 04 Mai 1999 le Développement des Activités Culturelles dans les Hôpitaux. Cette convention de jumelage entre les hôpitaux et les

équipements culturels ne mentionne pas les personnes handicapées et n'évoque pas non plus les structures d'hébergement sociales et médico-sociales.

Des efforts notables ont été entrepris ces dernières années : la Direction des Musées de France s'est dotée depuis une quinzaine d'années d'une personne référente pour l'accueil des publics handicapés ; les méthodes d'accueil des publics avec des difficultés spécifiques ont été développées dans les musées nationaux ; la sensibilisation et la formation des professionnels à l'accueil des publics avec des besoins spéciaux ont permis d'adapter l'offre culturelle aux personnes handicapées (visites tactiles pour les personnes aveugles ou malvoyantes, Galerie Tactile au Louvre ; mise en place d'une méthodologie d'accueil spécifique pour les personnes atteintes de déficience mentale au Muséum d'Histoire Naturelle, réalisations diverses du Musée des Sciences et Techniques de la Villette, Antenne des Conférenciers en Langue des Signes auprès du Centre des Monuments Nationaux (ex Caisse Nationale des Monuments Historiques) ; colloques, manifestations, publications sur ce thème, etc... etc.).

Toutefois, il faut être attentif à ce que les efforts entrepris ne soient pas une volonté de façade, qui ne serait pas suivie d'effets concrets dans la pratique quotidienne d'accès à la culture des personnes handicapées. Ainsi, de nombreux points faibles subsistent. Notamment celui de l'accessibilité des Musées publics (et de l'ensemble des équipements culturels en général d'ailleurs) pour les personnes atteintes de

déficience motrice. A cet égard, l'exemple du Musée du Louvre est particulièrement expressif : on peut en effet parler d'accessibilité réussie du Louvre mais aussi de non-accessibilité au Louvre, dans la mesure où, aucun système de transport en commun accessible au fauteuil roulant ne dessert ce magnifique musée national. Toute la politique française en matière d'accès à la culture des personnes handicapées se résume dans cet exemple.

#### *5b - Exemples européens*

Il est difficile de trouver des exemples européens significatifs en matière d'accès à la culture des personnes handicapées, tant la question ne se pose pas dans les mêmes termes pour eux par rapport à la situation française. En effet, d'une part il apparaît que la majorité des équipements publics sont (depuis toujours ? ) accessibles aux personnes avec des besoins spéciaux et d'autre part (contrairement à notre Loi d'orientation de 1975 qui ne mentionne pas le terme " Culture ") les arsenaux législatifs relatifs aux personnes handicapées (lois cadres ou textes relatifs à la non-discrimination) des pays que nous avons étudiés évoquent tous l'égal accès des personnes avec des besoins spéciaux aux biens et aux services, notamment culturels.

Les problèmes qui se posent ainsi chez nos voisins concernent plutôt l'accompagnement et

l'escorte qualifiée ainsi que l'accès à l'information du public handicapé sur l'offre de service – multiple et variée – en matière culturelle ou de loisirs. Un seul exemple sera développé ici :

**En Allemagne :**

Le principe qui prévaut en matière d'accès à la culture (envisagée chez nos voisins d'outre-Rhin comme un loisir) est le suivant : les activités de loisirs et de vacances, organisés par une structure spécifique ou non, vécues avec des personnes non-handicapées contribuent à l'intégration sociale. Par conséquent, les loisirs et les vacances sont considérés en tant que compensation pour la perte des contacts sociaux dans d'autres domaines de la vie. C'est pourquoi l'État fédéral et les Lander prennent en charge intégralement les frais liés aux activités de loisirs, de sport et de vacances pour les personnes handicapées.

Il existe donc des mesures spécifiques, avec financement national ou régional à l'appui, visant à donner aux personnes handicapées l'occasion de rencontrer des personnes non-handicapées pour pratiquer des loisirs ou assister à des spectacles. Les aides nécessaires pour pouvoir assister à des manifestations ou se

rendre dans des institutions dont la vocation est d'offrir une convivialité ou des activités de loisirs ou culturelles sont apportées par la collectivité publique.

Une mise à disposition de moyens pour permettre de s'informer des sujets d'actualité et des événements culturels ainsi qu'une information ciblée est disponible pour les personnes handicapées et de leur famille. Il y a par ailleurs en Allemagne une exonération de la redevance Radio-télévision pour les personnes handicapées.

## **6 - Recommandations générales et propositions**

Au regard de l'analyse des différents systèmes de prise en charge des personnes handicapées dans les autres pays, en particulier ceux appartenant à l'Union Européenne, il semble possible – même si l'on manque très souvent d'une évaluation rigoureuse, de formuler quelques recommandations et propositions pour "moderniser" et améliorer le système français.

### **1. Développer l'accessibilité de la cité, et garantir à tous un égal accès aux bâtiments publics**

Vingt-cinq ans après la promulgation de la Loi d'Orientation, malgré tous les décrets et

circulaires pris entre les années 78 et 88, il est encore nécessaire aujourd'hui de mettre ce point en tête des propositions. Il faut enfin mettre en application des lois, par des contrôles accrus dont l'État se donnerait les moyens, en particulier la Loi de 1994.

## **2. Revoir la législation en matière des droits civiques des personnes handicapées**

Il conviendrait de remettre à l'étude les lois concernant la tutelle et la protection des majeurs, de façon à ce que les mesures de protection ne privent pas systématiquement les personnes adultes concernées de leurs droits civiques essentiels, en particulier du droit de vote.

Une éducation civique et un accompagnement pédagogique à la fonction de citoyen – aux droits et aux devoirs que cette position implique – devrait être apportés par les associations tutélaires, notamment aux adultes atteints de déficience mentale (comme c'est le cas par exemple, de l'Association MENCAP, en Grande Bretagne). Il s'agit d'encourager les personnes handicapées mentales à développer leurs capacités de réflexion politique, à faire valoir leurs droits auprès des organismes qui les représentent, à participer activement à la vie de la cité, à s'inscrire sur les listes



électorales à prendre part aux différents débats électoraux à l'échelle locale et nationale.

### **3. Donner une priorité à l'hébergement à domicile, en milieu " ordinaire " de vie**

Vivre, grandir et vieillir en famille devrait pouvoir être garanti à chacun, chaque fois que possible, de même que devrait être garanti le droit pour tout enfant handicapé, de fréquenter l'école de son village ou de son quartier.

Lors la sévérité de la ou des déficiences impose un séjour en institution spécialisée, il importe que cela se fasse dans la plus grande proximité possible du lieu de résidence parentale.

### **4. Développer une politique de prise en charge des personnes handicapées fondée sur l'évaluation des besoins**

Pour reprendre une phrase important du Rapport M. Lyazid : "il ne revient pas à la personne de s'adapter au système et aux services, mais aux structures de s'adapter aux besoins de la personne, y compris financièrement" <sup>(1)</sup>.

Pour ce faire, il convient de :

*4a - Refondre les procédures d'attribution des aides humaines*

- Avec une évaluation précise, en

nombre  
d'heures par  
jour, ou par  
semaine des  
aides  
nécessaires,  
effectuée sur  
place,  
- Avec une  
prise en  
considération  
de  
l'environnement  
social de la  
personne et du  
montant d'aide  
informelle dont  
elle peut  
disposer - en  
prenant en  
considération le  
besoin d'aide  
aux aidants.  
- Avec une  
coordination  
des différents  
services (telle  
qu'évoquée au  
chapitre III),  
sous l'égide  
d'une équipe  
pluridisciplinaire  
" labellisée ".  
- En utilisant les  
grandes  
ressources en  
matière de  
savoir-faire  
pour  
l'intervention à  
domicile  
présentés dans  
les Centres  
Communaux  
d'Aide Sociale,  
détenues  
notamment par  
les aides-  
ménagères.

*4b - Refondre les  
procédures d'attribution  
des aides techniques*

En évoluant – après  
évaluation de leur  
nécessité, vers la  
Gratuité

*4c - Lever les conditions d'âge pour l'attribution de ces aides et harmoniser les systèmes de prise en charge à domicile des personnes dépendantes, en développant par exemple les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) auprès des personnes handicapées très dépendantes (nombre de ces services sont financés directement par la CNAVTS ou les allocations complémentaires affiliées aux caisses de retraites.*

**5. Faire évoluer le système " institutionnel " vers un système " ouvert "**

*5a - en encourageant la mise en place de formules alternatives à l'institution classique, sous toutes les formes possibles : lits d'hébergement temporaire, appartements individuels, de couple ou collectifs en ville, " maisons-étapes ", structures relais, services de suite, appartements thérapeutiques, etc...*

*5b - en favorisant l'évolution des établissements vers des institutions à taille humaine, gardant ce que nos voisins allemands ou suisses appellent une taille " intelligible ", qui permettra à la personne, même atteinte dans ses fonctions cognitives, de garder en permanence ses repères propres. 20*

personnes semble être l'échelle considérée actuellement comme acceptable, même si certains pays (Suède) situent le seuil optimal de ces " résidences communautaires " à 6 personnes.

5c - en encourageant de façon très forte le respect de l'intimité des personnes. Dans bien des foyers, occupationnels, à l'heure actuel, ce droit n'est pas respecté. Les raisons les plus fréquemment invoquées – coût de la construction de chambres individuelles – ne masquent-elles pas la crainte ou la peur de la sexualité pour les adultes hébergés ? Faut-il rappeler qu'en Suède chaque personne hébergée dans une résidence communautaire dispose en fait d'un petit appartement privé, de deux pièces généralement, lui permettant de recevoir, voire d'héberger temporairement sa famille ou ses amis ? A ces problèmes de structure d'établissement doivent être joints le développement d'une éducation sanitaire et sexuelle des jeunes handicapés, avec interventions des centres de planning familial en particulier dans les établissements d'accueil pour personnes handicapées mentales – ce qui implique une formation particulière de certaines équipes d'intervention.

5d - en luttant contre la dépendance institutionnelle, par la définition et le respect du sujet individuel de vie, construit avec l'équipe d'accompagnant médico-sociale.

5e - L'une des dispositions qui pourrait considérablement aider à la formalisation de cette évolution serait l'établissement d'une Charte de la Personne handicapée en Institution, en s'inspirant des dispositions prises dans la Charte des Droits et Libertés de la Personne Âgée dépendante et la Charte des droits des patients hospitalisés.

## **6. Développer les aides aux familles et aux aidants**

6a - en augmentant de façon considérable l'offre d'hébergement temporaire, permettant le relais et la " reprise de souffle " pour des familles souvent exténuées par une prise en charge très lourde à domicile.

6b - en étendant le bénéfice d'une formation continue aux " aidants informels " si besoin dans le cadre de congés individuels de formation, destinée à accroître leurs compétences lorsqu'ils assurent eux-mêmes une partie de la prise en charge de la personne handicapée au sein de sa famille.

## **7. Garantir un égal accès de tous à la culture et aux loisirs**

7a - En suscitant ou en renforçant des conventions de partenariat avec la Direction des Musées de France et la Caisse Nationale des Musées Historiques, en étendant la convention Culture/Santé passée avec la Direction des Hôpitaux aux Institutions Sociales et médico-sociales, en encourageant les conventionnements entre institutions médico-sociales et équipements culturels avoisinants (sous l'égide des Directions Régionales des Affaires Culturelles par exemple).

7b - en veillant à l'absence de toute discrimination dans les moyens de transports, les salles de spectacles, les établissements de bains, etc... (en Allemagne, les dispositifs permettant aux personnes handicapées de côtoyer des personnes valides sont fortement encouragées par des subventions du gouvernement fédéral des Länder).

7c - en encourageant la participation des personnes handicapées, en tant que personnes ressources ou comme membres à part entière d'administration des sociétés de transport ou de gestion des espaces culturels, etc...

## **8. Évaluer la qualité de vie des personnes handicapées**

8a - non seulement par

des moyens statistiques, mais également par des enquêtes périodiques sur des échantillons de population

8b - en analysant de façon fine la pertinence du placement des personnes handicapées en institution (recherche des personnes placées de façon inappropriée, comme il a été décidé de le faire en Irlande (1997) avant de définir la politique à suivre en terme d'institutions nouvelles.

Cette dernière proposition rejoint une nouvelle fois la proposition de développement des moyens de recherche affectés au champ du Handicap.

(1) Plan d'action pour le développement de l'autonomie des personnes handicapées dans leur milieu de vie ordinaire.

(\*) Ce point n'est pas développé davantage ici, car il fait l'objet du Rapport sur le Droit à Compensation (Mme M. Lyazid).

## **V – Discrimination et non-discrimination dans le champ des Transports**

- 1 - Importance du problème
- 2 - Dispositions générales et transports en commun
  - 2a - en France
  - 2b - dans les pays étrangers
- 3 - Les transports spécialisés
  - 3a - en France
  - 3b - dans les pays européens

- 4 - Engagements européens et propositions
- 5 - Recommandations

## 1 – Importance du problème

Problématique centrale, hautement symbolique, de l'accès à la vie de tous les jours, la question des transports est d'autant plus cruciale aujourd'hui qu'il s'agit d'un secteur en pleine évolution. Cette évolution est liée à sa croissance économique, au renouveau des matériels, de l'offre technologique, à l'émergence de services et de métiers nouveaux liés à la sécurité et à l'accompagnement des voyageurs.

C'est évidemment un secteur clé pour les personnes handicapées. Scolarisation, emploi, loisirs, sont en premier lieu fonction de la possibilité de se déplacer, facilement, à un coût ordinaire, "comme tout le monde". C'est aussi le premier secteur à travers lequel on juge de la place faite – en particulier aux personnes à mobilité réduite ou aux non-voyants, lorsqu'on "débarque" dans un pays, dans une gare, dans un port, dans un aéroport. Les premières traversées de rue, la prise du premier métro, du premier bus vous en disent plus long que la lecture de bien des rapports. Le nombre des personnes en fauteuil roulant et la facilité avec laquelle elles se déplacent dans les transports en commun, les magasins ou les universités sont des témoignages éloquents de l'accueil général fait aux personnes aux capacités réduites ou différentes. Ce développement à la fois bien banal et peu scientifique est utile, car curieusement la lecture des rapports insiste en général plus sur l'hétérogénéité des réalisations dans chaque pays, et tend à masquer les différences entre pays. Comme dans tout domaine, manquent à l'évidence des enquêtes détaillées et comparatives partant des personnes concernées elles-mêmes. Force est cependant de reconnaître qu'il existe sur tous ces points des différences frappantes entre Stockholm, Munich, New-York, Montréal, pour ne citer que ces villes, et Paris, ou si l'on parle d'Universités, entre Cambridge et Jussieu.

Ce secteur est d'autant plus sensible qu'il concerne une proportion beaucoup plus importante de la population que celle communément désignée par un "handicap". On y a insisté depuis très longtemps (Dessertine, 1966). Il se perçoit d'abord pour les personnes à mobilité réduite, mais il concerne tout autant aveugles et mal voyants, sourds et mal entendants, insuffisants cardiaques ou respiratoires, comme toutes les personnes dont les capacités d'orientation sont affectées.

Les transports constituent donc un très bon secteur d'analyse pour l'étude de la discrimination des personnes handicapées, et de l'impact des différentes politiques de mise en accessibilité du cadre urbain. Car l'étude des transports oblige à considérer globalement l'ensemble de ce qu'on appelle "la chaîne du déplacement", non seulement les véhicules, mais l'environnement piétonnier, la voirie, le cadre bâti, l'accès à l'information, etc...

De plus, par nature même, ce secteur a une dimension transnationale que ce soit pour le trafic routier, maritime, ferré ou aérien, et il doit donc nécessairement être examiné sous cet angle.

Ces considérations générales disent toute l'importance de ce secteur pour juger de l'efficacité des différents systèmes législatifs mis en place pour *inclure* les personnes "handicapées" dans le courant général de la société.

(\*) Ce chapitre a été rédigé en collaboration avec S. Avril.

## II – Dispositions générales et transports en commun

### 2a – En France



La législation existe, et elle est claire :

**La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées** (article 52) dit " ..... Afin de faciliter les déplacements des handicapés, des dispositions *sont prises* par voie réglementaire pour adapter les services de transport collectif ou pour *aménager progressivement* les normes de construction des véhicules de transport collectif, ainsi que les conditions d'accès à ces véhicules ou encore pour *faciliter* la création ou le fonctionnement de services de transports spécialisés pour les handicapés ou, à défaut des véhicules individuels ".

**La loi d'orientation sur les transports intérieurs** (30 décembre 1982) précise : Art. 1 : " le système de transport intérieur doit satisfaire les besoins des usagers dans les conditions économiques et sociales les plus avantageuses pour la collectivité. Il concourt à l'unité et à la solidarité nationale.... ".

Art. 2 " la mise en œuvre progressive du droit au transport permet aux usagers de se déplacer dans des *conditions raisonnables* d'accès de qualité et de pris ainsi que de coût pour la collectivité, notamment par un moyen de transport ouvert au public. Dans cet esprit, des mesures particulières *peuvent être prises* en faveur des personnes à mobilité réduite.

Si le droit au transport est donc reconnu aux personnes handicapées par ces textes (qui ont vingt ans), la mise en œuvre est laborieuse.

Quelques exemples pris dans les différents modes de transports :

- **Pour les transports ferroviaires**, le décret du 9 décembre 1978 imposait un délai de 3 ans aux collectivités et aux transporteurs pour établir un programme de mesures. La SNCF et la RATP ont produit des programmes partiels, qui devaient (ont ?) été soumis au COLITRAH. En fait, le décret s'est traduit par la mise en œuvre de mesures trop disséminées.

La loi du 13 juillet 1991, relative aux installations recevant du public, s'applique aux gares. *Elle requiert le respect de l'accessibilité dès lors que l'édifice fait l'objet d'un permis de construire ou demande d'autorisation de travaux . Ainsi les gares TGV ont été mises en accessibilité pour les personnes à mobilité réduite, certaines gares équipées de boucles magnétiques ; 20 % des quais de grande ligne ont été rehaussés (en 1998), des places de stationnement à proximité des accès ont été réservées, des bordures de trottoir ont été abaissées. Des guides du voyageur ont été édités et distribués, certains traduits en braille.*

Pourtant, les trains restent totalement inaccessibles de plain-pied, à l'exception des TGV duplex et du Thalys (à vérifier), qui ont un système de plate-forme intérieure ramenant le fauteuil roulant au niveau bas du wagon. En ce qui concerne les aides à l'embarcation, aucune réglementation n'existe, il faut en règle générale recourir à une plate-forme élévatrice. Dans les TGV, un seul emplacement existe, dans une voiture 1ère classe ; une seule place est prévue pour les trains grande ligne, aucune pour les trains de banlieue. Quant à la signalétique, elle est susceptible de beaucoup d'amélioration. La diffusion des guides, en gare, n'est pas toujours assurée. Les guides en braille sont diffusés par une association <sup>(1)</sup> et payants. Les équipements annoncés (ascenseurs par exemple) ne précisent pas si leur fonctionnement dépend de l'intervention d'un agent, ni lors de panne dans quel délai ils seront remis en état.

Pour les métros, les plus récents (Lille, Toulouse, partiellement Lyon et Marseille) les lignes récemment construites à Paris (Météor, Éole seulement dans ses deux gares parisiennes) sont accessibles aux usagers en fauteuil roulant et les RER A et B sont progressivement rendus accessibles .Restent les lignes C et D et la ligne E (hors Paris) du RER. L'annonce sonore de la fermeture des portes existe partout sauf à Paris intra-muros, la même annonce, visuelle, n'existe pas. Concernant les autobus, les voitures à plancher bas tendent à se généraliser, mais elles ne comprennent le plus souvent pas de

palette ou de dispositifs d'agenouillement qui permettent l'accès des fauteuils roulants. A Paris, quatre lignes (20 et 91, 88 et PC sud ) ont des arrêts aménagés ; un programme de mise en accessibilité de tout le réseau RATP est prévu sur une dizaine d'années (un quart des véhicules est déjà équipé). La situation est variable dans les différentes villes. Une seule, Grenoble, a des lignes complètement accessibles, tramways et bus des arrêts aménagés y compris pour les personnes malvoyantes, et ceci s'est traduit par un accroissement de fréquentation du réseau.

Un décret pris récemment (4 septembre 99) impose désormais des prescriptions techniques d'accessibilité aux emplacements d'arrêt des véhicules de transport en commun dans et hors agglomération.

Les grands aéroports sont totalement accessibles, brochures et minitel donnent les informations nécessaires, mais l'accès à bord resterait aujourd'hui très discriminant. Concernant le cheminement piétonnier et la voirie, bien que le récent décret cité plus haut impose les règles techniques d'accessibilité, les feux rouges ne sont toujours pas sonorisés dans notre pays même aux carrefours importants.

La loi de Décembre 96 sur l'air et l'utilisation rationnelle de l'énergie incitait à l'élaboration des plans de déplacement urbain (PDU) dans les villes de plus de 100 000 habitants, et à développer l'offre de transports en commun. Il n'est pas clair actuellement que tous les plans en cours d'élaboration aient pris en compte d'une façon systématique et généralisée les exigences des personnes à mobilité réduite.

Une évolution récente est cependant perceptible. Elle est concrétisée par la mise en place d'un Comité de liaison pour l'accessibilité (COLIAC) pour élargir la mission de l'ancien comité de liaison pour le transport des handicapés (COLITRAH) et la création d'une fonction de Déléguée Ministérielle à l'Accessibilité ayant compétence sur les transports, le cadre bâti y compris les logements, la voirie et le tourisme.

Il n'en est pas moins clair que dans les textes comme dans la réalité des faits, les personnes handicapées sont traitées dans notre pays comme une catégorie à part. Une succession de règlements particuliers ont été édictés à leur endroit, et leur application est toujours lente, difficile, généralement sporadique, et probablement très coûteuse . Seule tranche l'affirmation récente (25 janvier 00) que " pouvoir se déplacer constitue pour toute personne une condition fondamentale de l'exercice de la liberté et de la citoyenneté " (L. Jospin, devant le CNCPH).

[\(1\)](#) L'association Valentin Haüy

## 2b – Dans les pays étrangers

Une politique de non-discrimination constitue depuis de longues années la base de la politique des transports. C'est en particulier le **cas des États-Unis**.

La mise en accessibilité des services de transport aux USA est une conséquence de l'ADA (26-07-90), les titres II et III de la loi ont directement trait à ce problème, loi fondée sur les droits civiques et dont l'objectif est d'assurer l'égalité d'accès à l'emploi, aux bâtiments publics, aux télécommunications et aux transports. Cette loi s'applique aux services publics et privés, aux transports à trajet déterminé (*fixed-route*) comme aux transports spécialisés (*paratransit*). L'application en est régulée par l'appréciation – éventuellement devant les tribunaux – du caractère " acceptable " par l'entreprise du surcroît de charge financière. L'application de la loi a donné lieu à des analyses très précises des différents modes de transport et d'embarquement. Le résultat est que depuis le 25 août 1990, tout nouveau véhicule acheté ou loué par un service public ou sur des fonds fédéraux se doit d'être accessible.

Avec la promulgation de l'ADA, **il doit être offert aux personnes handicapées l'égalité d'accès aux services de transports publics** c'est-à-dire l'accessibilité aux services existants et la mise à disposition de services complémentaires spécialisés. L'ADA impose donc aux autorités de transport régionales de rendre accessibles aux personnes handicapées les lignes de bus régulières, toutes les stations/gares importantes afin d'assurer l'égalité des chances ; l'autorité organisatrice doit mettre en place un service de transports spécialisés complémentaire des lignes de transport en commun opérant dans des conditions comparables.

Un exemple d'application de cette loi : **l'état de l'Illinois**. L'Autorité de Transports Régionale doit se soumettre aux exigences de l'ADA, à savoir : - **les lignes régulières de service routier sont complètement accessibles**, l'emplacement du fauteuil roulant aménagé et le chauffeur a l'obligation d'annoncer le nom des arrêts. L'ADA a défini des gares/stations " clés " devant être accessibles : celles à fort trafic, en correspondance avec le réseau ou en connexion avec d'autres modes, toutes stations desservant des administrations, des écoles ou établissements de soins, et les terminus. Des prescriptions sont faites concernant la possibilité de stationner, le bâtiment, l'embarquement. A l'heure actuelle 70 % de l'offre de transport régulier est accessible. De plus, la " Régional Transportation Authority " organise pour les personnes handicapées, une information/sensibilisation à l'utilisation des transports en commun ; du personnel est spécialement formé pour cela. L'objectif est encore d'inciter au maximum les personnes handicapées à utiliser les lignes régulières pour la plus grande part de leurs déplacements.

**En Europe**, s'il existe une grande hétérogénéité des situations avec des installations anciennes et très peu accessibles (comme Bruxelles par exemple) et des réalisations remarquables comme le métro de Hambourg, il convient de souligner la qualité des réalisations effectuées dans les pays du Nord de l'Europe. **En Suède**, le métro de Stockholm est totalement accessible, avec des ascenseurs disponibles dès la rue, des tapis roulants de pente inférieure à 4%, des dispositifs particuliers pour personnes aveugles, et des voitures comportant chacune 2 à 8 places pour les personnes handicapées. Les autobus sont équipés de plate-formes rétractables, les arrêts ont des terre-pleins surélevés. **Au Danemark, en Norvège**, pour ne prendre que ces pays, les gares ferroviaires sont accessibles, avec ascenseurs, rampes d'accès, les trains comportent des emplacements réservés, compartiments et toilettes adaptées ; même le problème des personnes souffrant d'allergies est traité dans les transports ferroviaires.

Si toute comparaison reste difficile en l'absence d'études portant sur la satisfaction des personnes elles-mêmes, on reconnaît très habituellement que les pays ayant posé d'emblée les principes d'une politique non-discriminatoire ont mieux réussi que les autres dans leurs réalisations de transports accessibles.

### **III – Les transports spécialisés**

#### **3a – En France**

Il existe une extrême diversité de formules. Sur les trajets réguliers (scolaires, consultations médicales, ateliers de travail protégé) des conventions existent avec le Conseil Général, la Sécurité Sociale ou les établissements, et l'usager n'avance aucun frais (1/4 seulement des communes interrogées (Rapport 1998) ont confié ce service à l'opérateur de transport en commun urbain. Le chauffeur joue, en général, le rôle d'accompagnateur. Pour les transports dits " occasionnels ", les prix sont variables et souvent libres, en particulier en Ile de France. Quant aux taxis, le nombre de véhicules adaptés, en Ile de France, est inférieur à 10, malgré une politique de subvention de l'aménagement du véhicule par le Conseil Régional.

#### **3b – Dans les pays européens, la situation est très généralement plus**

## favorable

**En Suède**, il existe un service de transport pour personnes handicapées dans 279 des 284 communes (1998). A droit d'y recourir quiconque est incapable d'emprunter les transports en commun en raison d'un handicap fonctionnel. Mieux, alors qu'il n'y a pas de loi particulière aux personnes handicapées, la Suède s'est dotée d'une loi sur les services de transports spéciaux en 1998 : il incombe aux municipalités d'organiser localement les services de transports spéciaux (spécialisés) et d'en payer 75 % du coût. Lorsqu'elles en transfèrent la responsabilité à l'autorité en charge des transports publics celle-ci dans un souci d'optimisation des coûts combinera au mieux des transports publics accessibles, des services spécialisés complémentaires (réservés aux personnes handicapées) mais aussi des services publics intermédiaires adapté aussi à la demande des personnes à mobilité réduite appelé Flex-route.

Le prix peut varier : gratuité des trajets pour des motifs d'éducation/formation mais trajets en nombre limités si autres que domicile-travail. Le recours aux taxis est fréquent en sous-traitance des services spécialisés. Par ailleurs, chaque municipalité doit subventionner les déplacements vers une autre municipalité du pays des personnes handicapées ne pouvant utiliser les transports en commun, au coût pour l'usage d'un ticket de train économique quelque soit le moyen utilisé.

**La Suède** semble un des rares pays aussi avancés dans la recherche d'une réponse à la demande de transports des personnes à mobilité réduite de façon souple et diversifiée dans le meilleur intérêt de tous : personnes handicapées et collectivité. Elle a développé le concept de **“ réseaux parallèles réguliers ouverts à tous et spécialement adaptés aux personnes à mobilité réduite ”** et ce depuis 1983 : arrêts plus fréquents, si possible toujours avec le même chauffeur qui prend la personne à un endroit convenu entre deux arrêts réguliers : *la ligne vient jusqu'à l'usager*.

Des services à la demande existent au **Danemark**, en **Espagne** (Barcelone), au Portugal, (Lisbonne, Coimbra), en **Allemagne** (Berlin), sous forme de minibus porte à porte. Au **Royaume-Uni**, 4000 minibus opèrent pour personnes âgés ou handicapés, dans la plupart des grandes villes, sur appel téléphonique (réservations nécessaires) mais pour n'importe quel motif. De même dans de nombreuses villes des **USA**, au **Québec**, après obtention d'une carte d'admission, pratiquement toute la Province est desservie par des systèmes de transport adapté.

Pour les taxis, le **Royaume-Uni**, l'**Irlande**, l'**Allemagne** ont de nombreux taxis adaptés à l'embarquement de fauteuils roulants. L'Espagne (Madrid) possède de nombreux taxis capables d'accueillir 6 personnes ou 3 fauteuils roulants. En Suède (Goteborg) chaque personne à mobilité réduite reçoit un carnet de 10 déplacements par mois pour loisirs ou affaires personnelles.

En outre, la **Suède** prévoit des supports adaptés à toute forme de handicap ainsi que des renseignements téléphonés. Le **Canada** propose au futur voyageur de contacter un groupe/club de voyageurs handicapés expérimentés habilité à répondre aux diverses questions, l'objectif étant de mettre en confiance le futur voyageur. Donc, en matière de transports spécialisés, et en quelque sorte paradoxalement, ce sont les pays où la législation est fondée sur une philosophie de non-discrimination qui ont mis en place les dispositifs les

plus performants. Non seulement, l'accessibilité des transports au commun est de meilleure qualité et installée depuis plus longtemps – mais un véritable dispositif de compensation des “incapacités” a été mis parallèlement en place. Avantage certain aux pays “non-discriminants” et “volontaristes”.

#### 4 – Engagements européens et propositions

Ces dernières années, l'Europe s'est engagé dans les secteurs des transports :

- ◆ La Commission Européenne, afin de développer “le Réseau des Citoyens” dans un cadre politique favorisant la mobilité durable, a précisé (qu'il s'agissait de) rehausser la qualité de l'accessibilité des transports publics et d'accroître leur capacité à s'adapter facilement aux modifications des besoins de transport... l'exploitation du potentiel des transports régionaux permettra en plus la mobilité accrue des femmes, des personnes handicapées et des personnes âgées.
- ◆ Dans un séminaire réunissant les représentants de 21 pays (“**Tout le monde à bord**”) un plan d'action sur l'accessibilité des bus a été approuvé
- ◆ Deux programmes de recherches (COST 322, sur les bus et les cars : COST 335 sur les transports ferrés) ont été financés
- ◆ Le 20 mai 1999, la CEMT a signé une Charte sur l'accès des personnes handicapées aux infrastructures et aux services de transport (voir en annexe).

#### 5 - Recommandations

Établir une politique volontariste fondé sur l'Égalité des chances en matière d'accès aux transports avec :

- **mise en accessibilité du réseau , programmée sous la responsabilité des autorités publiques**, au niveau des comités locaux, des PDU, des schémas départementaux et régionaux avec **subordination des financements publics à l'accessibilité aux personnes handicapées**
- **instauration d'un comité des usagers “ personnes handicapées ”** auprès des services du transport des Conseils Régionaux
- **mise en route d'études “ fines ” de la demande latente de déplacements des personnes à mobilité réduite**
- **à court terme** : faire établir par les autorités organisatrices une mise en accessibilité des lignes de bus urbaines et interurbaines, et développer à l'échelle départementale les transports adaptés.
- **former toutes les catégories de personnes** – chauffeurs, accompagnateurs, aux problèmes de personnes handicapées

## VI - Discrimination et non-discrimination dans le champ de l'École

### 1 - Situation d'ensemble et jalons historiques

- a - Le premier virage des années 1950/1960
- b - Les années 1970/1980
- c - Le virage décisif des années 90 : accélération de l'Histoire

### 2 - État des lieux : le défi d'une comparaison

- 2.1 - Une très grande diversité de situations
- 2.2 - L'absence de référence terminologique commune
- 2.3 - L'intégration en chiffres
- 2.4 - Trois types de situations se présentent

### 3 - Bonnes pratiques : un modèle pour la France

Proposition n° 1

Proposition n° 2

Proposition n° 3

Proposition n° 4

Proposition n° 5

Proposition n° 6

Proposition n° 7

#### I. Situation d'ensemble et jalons historiques

**L'éducation des enfants handicapés dans les écoles ordinaires apparaît aujourd'hui un modèle de plus en plus répandu dans l'Union Européenne et dans les pays Nord-Américains.** L'intégration scolaire recueille l'adhésion consensuelle des instances internationales et la plupart des pays l'inscrivent aujourd'hui dans leurs priorités politiques. Mais sur le terrain, et dans de nombreux pays, scolariser l'enfant déficient avec ses camarades valides n'en reste pas moins un phénomène récent, et le débat sur l'opportunité et, la faisabilité de l'insertion scolaire est encore loin d'être tranché.

Si la prise en charge des jeunes handicapés dans un environnement ordinaire et non plus en institution est aujourd'hui à l'ordre du jour, le mouvement engagé n'est pas sans poser de nombreuses questions aux pays qui ont encore une très grande tradition de recours à des solutions ségréгатives (comme la France) : problèmes simultanés du devenir des structures existantes et d'une adaptation du milieu ordinaire à sa nouvelle obligation. Néanmoins, ce qui frappe aujourd'hui, c'est la généralisation de cette tendance, principalement depuis la dernière décennie, à des pays qui avaient gardé jusque-là une longue tradition de recours à une ségrégation massive des enfants handicapés. L'Histoire, les cultures, expliquent en partie, les différences très sensibles qui subsistent à l'heure actuelle.

**En France** : la prise en charge des jeunes handicapés, fortement héritée de l'histoire de l'éducation des jeunes déficients sensoriels, puis mentaux, aux 18ème et 19ème siècles, dans des structures séparées, avec la création d'un circuit parallèle spécialisé à l'intérieur de l'Éducation Nationale à partir de 1909 (classes et écoles), et le développement d'un imposant dispositif médico-éducatif (IME - IMPRO) à partir de 1945, bénéficiant d'une prise en charge par la Sécurité sociale, se traduit aujourd'hui par une pratique fortement ancrée d'exclusion quasi généralisée (93 %) des jeunes handicapés du cadre scolaire ordinaire.

### **Principaux jalons historiques**

Tous les pays, y compris ceux qu'on érige volontiers en modèles de l'intégration scolaire (Pays scandinaves - Italie ) ont, comme la France, et pour les mêmes raisons qu'elle, fait initialement le choix d'une prise en charge éducative des jeunes handicapés dans des structures séparées, identifiées en fonction de la déficience des enfants qui y étaient accueillis. L'évolution en faveur de l'insertion scolaire des handicapés est un phénomène récent qui semble promis depuis cette dernière décennie à une reconnaissance universelle

#### **a - Le premier virage des années 1950/1960**

Les pays scandinaves (la Suède, le Danemark) les premiers, dans le contexte d'une prospérité économique exceptionnelle, ont proposé aux personnes handicapées, souvent isolées dans des institutions pauvres et peu adaptées, la "normalisation", c'est-à-dire la possibilité de vivre dans des conditions aussi normales que possible. Le moyen privilégié de cette réforme a consisté en la "dé-ségrégation", ou non-discrimination.

En Suède, l'État Providence, garant de cette politique générale de bien-être directement inspirée par les principes de la social-démocratie, pressé par les parents, ouvre la voie à la "désinstitutionnalisation" des jeunes handicapés. La Suède affirme qu'elle vise l'intégration de tous les jeunes handicapés.

A cette même période correspond, en France, l'âge d'or de l'éducation spéciale, marqué par une floraison d'établissements dépendant soit de l'Éducation Nationale, soit des Affaires Sociales tandis que s'amorcent quelques tentatives pour inverser cette stratégie du "détour ségrégatif" (circulaires de 1959, 1963, ...).

#### **b - Les années 1970/1980**

Les années soixante-dix sont marquées par l'adhésion de nombreux pays à cette nouvelle stratégie. L'Italie (1971 - Loi n° 118), les USA (1975 - Education for all Handicapped children Act - EHA), la Grande-Bretagne (1981 – Education Act, à la suite du Rapport Warnock - 1978), se dotent d'un cadre juridique qui traduit des politiques nationales nettement en faveur de l'enseignement intégré. En Italie, l'enseignement spécial est dispensé presque intégralement dans les classes ordinaires d'établissements ordinaires.

Cette évolution s'adosse à une prise de conscience au niveau international des droits des personnes handicapées (ONU - 9 décembre 1975 - "Le handicapé a droit à l'éducation; à la formation et à la rééducation professionnelle" art.6) et des insuffisances de l'enseignement spécialisé contesté par les mouvements de parents qui le jugent ségrégatif, discriminant, contraire à la reconnaissance de la différence et au principe égalitaire. Les années quatre-vingts, confirment cette évolution sur la scène internationale où se multiplient manifestations et déclarations en faveur de l'intégration scolaire.

On assiste à une tendance à simplifier le dispositif législatif et à ne plus retenir **qu'une seule loi** incluant l'enseignement spécialisé et réalisant donc, dans les textes, la fusion des deux secteurs, autour d'orientations communes :

- reconnaissance du droit à l'éducation ;
- liberté de choix des parents ;
- choix privilégié de l'intégration dans les classes ordinaires ;
- éducation spéciale relevant de l'Éducation Nationale
- importance du Projet Éducatif Individualisé ;
- place de l'éducation spécialisée dans le cadre de classes spécialisées intégrées, plutôt qu'en structures séparées (ce qui implique une " désinstitutionnalisation " des enfants)
- appel à une coopération active entre le secteur spécialisé et ordinaire (la fusion des deux) ;
- formation des enseignants et de tous les acteurs de l'intégration ;
- nécessité de la mise en place d'une gamme variée de soutiens afin de développer un continuum de supports.

Néanmoins, les résultats sur le terrain sont souvent décevants. On explique généralement cette lenteur des progrès par des barrières architecturales, financières, techniques, psychologiques <sup>(1)</sup>. Une étude américaine, en 1980, résume la situation en ces termes : " une rhétorique partagée dissimule l'absence d'une vision partagée ... Il y a des différences fondamentales entre les avocats du changement en ce qui concerne la nature du changement préconisé " <sup>(2)</sup>

La France, en 1975, à l'instar du modèle suédois, tente, dans la loi d'Orientation, de s'opposer aux dynamiques d'exclusion et de rapprocher de l'école les élèves qui étaient accueillis dans des structures séparées. Il s'agit, dans un contexte de crise économique, de passer du modèle médico-social, richement doté grâce à la sécurité sociale, à l'école, outil de masse et légendairement pauvre. La résistance à tout changement des associations gestionnaires d'IME-IMPRO, s'avère alors extrêmement efficace. Ces facteurs, conjugués aux réticences internes à l'Éducation Nationale, expliquent la prudence de la Loi de 1975, qui n'accorde à l'intégration scolaire que le statut d'une alternative avec préférence, donc incapable d'inverser le cours de l'Histoire.

<sup>(1)</sup> LABREGERE : l'insertion des personnes handicapées "N.D. N&deg; 4897, Paris, la Documentation Française, 1938.

<sup>(2)</sup> J. GLIEDMAN, W. ROTH : "The unexpected Minority", Harcourt, Brace, Jovanovitch, New York, 1980.

### **c - Le virage décisif des années 90 : accélération de l'Histoire**

Dans les années quatre-vingt-dix, tous les pays, y compris ceux qui ont une très forte tradition de recours à l'enseignement spécial affichent la volonté de rendre l'intégration scolaire effective. C'est le cas de l'Espagne (1990), de l'Allemagne (1995), de l'Autriche (1996). Mais le contexte est très différent de celui qui l'a porté cinquante ans plutôt dans les pays scandinaves au nom d'une reconnaissance du droit et d'une solidarité sociale.

Le virage des années 90 est à mettre en perspective avec :

- Le passage de l'État Providence au " pragmatisme



économique ” et au désengagement de l’État dictés par les exigences du libéralisme;  
- La construction européenne et l’adoption de grands instruments juridiques internationaux en faveur des Droits de l’Homme (et de l’Enfant); et de l’Égalité des chances ”.

La France inaugure à partir de 1989 (loi d’Orientation de l’éducation - 10 juillet 1989) une nouvelle ère où est réaffirmée avec vigueur l’intention de favoriser l’intégration des jeunes handicapés dans les établissements de droit commun. Elle semble alors, après 20 années d’incapacité à rendre ses mesures effectives, décidée à se donner les moyens de sa politique. Si l’on en juge par les dernières mesures adoptées, on peut même observer une attitude presque zélée à opérer un changement radical. Sans doute ce phénomène part-il du constat sévère qui pointait au milieu des années 80, “ les limites d’une intégration scolaire en milieu ordinaire souvent incomplète et mal vécue; les difficultés des familles à être informées sur les solutions existantes; le manque d’écoute envers les avis et besoins des jeunes; le privilège accordé aux procédures de type administratif au détriment d’une approche plus qualitative des critères de réussite ” <sup>(1)</sup>.

Sans doute aussi, faut-il compter avec un renouveau du mouvement associatif sous la pression des jeunes parents d’enfants handicapés qui militent depuis quelques années dans une myriade de petites associations.

#### **Toute cette évolution s’est faite en référence commune aux droits de l’enfant et à l’égalité des chances**

De grands instruments internationaux et communautaires ont incité fortement à un changement dans le sens d’une éducation “ inclusive ” depuis 1990. Si on se place au niveau européen, le principe d’une politique européenne uniforme en matière d’intégration n’est pas encore entré dans la pratique, le T.U.E. retenant le principe de subsidiarité qui s’applique également au domaine de l’éducation. Néanmoins, tous les pays (donc, la France) ont reconnu les principes directeurs inscrits dans les textes internationaux (Convention Internationale des Droits de l’Enfant - 26 novembre 1989) et communautaires qui s’en inspirent (Charte de Luxembourg - novembre 1996).

#### ***On peut analyser ces dispositions par rapport :***

- à l’enfant;
- à ses parents;
- à l’école.

#### ***Les droits de l’enfant :***

- Il est clairement stipulé que tous les enfants (donc, aussi l’enfant handicapé) ont droit : à l’éducation, au maintien de leurs relations familiales..., au bénéfice de soins spéciaux; à un aide adaptée et gratuite; à “ l’égalité des chances ”... qui suppose “ une école pour Tous et pour Chacun ”.

#### ***Le droit des parents :***

→ En tant que premiers éducateurs de leur enfant et partenaires-clés dans son éducation, ils ont le droit de choisir le processus éducatif qui lui convient.

### **L'école :**

*“ L'école pour Tous et Chacun entend s'adapter à la personne et non l'inverse. Elle place la personne au centre de tout projet éducatif en reconnaissant les potentialités de chacun et ses besoins spécifiques (Principes)..; une éducation en milieu ordinaire est le principe de base..., la législation doit être accompagnée de toutes les ressources appropriées..., la réussite d'un enseignement intégré implique l'utilisation indispensable des services existant de façon coordonnée... une formation initiale et continue de qualité pour tous les enseignants ” (Charte de Luxembourg).*

Il est donc recommandé à tous les gouvernements d'adopter, en terme de législation ou de politique et dans le respect de ces droits fondamentaux, le principe de l'éducation “ inclusive ” (Déclaration de Salamanque - art.3) et de travailler vers :

- Une école qui comprend tout le monde;
- Une structure administrative commune pour l'enseignement spécifique et ordinaire;
- La formation des enseignants en vue de l'enseignement inclusif;
- La collaboration entre les enseignants ordinaires et spécifiques;
- La flexibilité et adaptation des cursus;
- Le partenariat avec les parents;
- La prise de conscience et l'information.

*(Conférence de Salamanque, UNESCO - 1994)*

Ces textes énoncent les orientations et les conditions à remplir impérativement pour que l'intégration des enfants handicapés à l'école ordinaire leur garantisse effectivement l'égalité des chances, et ne leur soit donc pas préjudiciable.

**Il appartient donc à la France de se conformer impérativement à ces principes fondateurs; de les respecter en ne négligeant aucune des conditions à remplir pour mettre en œuvre sa politique d'intégration, dans le respect de la spécificité du public que sont les enfants handicapés et de leur besoins particuliers.**

### **Un nouveau débat : Non-discrimination / “ Discrimination positive ” ?**

Le débat sur l'intégration a été relancé, par la Conférence Mondiale sur “ l'Éducation pour Tous ”, de Jomtien, Thaïlande (1990). A l'issue de cette Conférence, il a été préféré le terme “ *d'inclusion* ” à celui “ d'intégration ”, étant admis qu'il traduit un stade plus abouti dans le processus d'insertion que le terme “ intégration ”. Ainsi, l’*“ inclusion ”* ne s'arrêtera pas aux seules acquisitions pédagogiques mais prendra également en compte les interactions entre l'enfant et l'institution scolaire dans sa

globalité, son insertion sociale et son épanouissement <sup>(2)</sup>.

Ceci n'implique pas " l'élimination " des éducateurs spécialisés dont on reconnaît qu'ils sont encore plus nécessaires pour travailler avec les enseignants réguliers, dans des programmes scolaires appropriés. En revanche les éducateurs spécialisés ont besoin d'être intégrés, et de devenir des éducateurs " réguliers ou généraux ", et donc compétents dans les domaines de l'instruction, des programmes scolaires, du contrôle des connaissances. L'école " inclusive " repose donc sur une étroite coopération entre les deux secteurs ordinaire et spécialisé.

**Il ressort clairement que le principe de non-discrimination repose sur la reconnaissance et le respect de la différence de l'élève handicapé. Il implique clairement un engagement, une volonté politique forte de l'État assortie de moyens appropriés et variés (soutiens - réponses à des besoins identifiés individuellement - motivation et formation des acteurs ...).**

### **Il existe un courant d'opposition**

Si une forte majorité se dégage en faveur de l'intégration dans l'école ordinaire, on ne saurait minimiser certaines résistances encore très actives à " l'inclusion ". Le courant d'opposition vient de ceux qui voudraient maintenir le modèle " de cascade de services " : en Amérique du Nord subsiste l'idée que certains enfants reçoivent une meilleure éducation dans des classes ou écoles séparées. Ce courant prend argument dans ce que l'éducation spéciale a été précisément créée pour répondre à l'incapacité de l'école régulière à répondre aux besoins des enfants qui n'étaient pas dans la norme. Ainsi, dans les pays qui ont encore une forte tradition de recours aux structures séparées, l'insertion scolaire est ressentie comme une menace, " tant par les personnels travaillant dans le secteur traditionnel de l'éducation spéciale, qui craignent pour leur gagne-pain, que par les acteurs du système d'enseignement normal qui redoutent une détérioration de leurs conditions de travail ".

C'est là un des défis que devra relever la France pour dominer ce courant d'opposition extrêmement actif et influent depuis vingt-cinq ans. Contrairement à ce qui nous a été donné pour justification à ces résistances, les jeunes handicapés et leurs familles, tout en reconnaissant le travail militant accompli par les grandes associations dans certaines périodes, n'ont pas à payer de leur liberté une quelconque " dette " à leur égard.

### **Le rapprochement entre établissements spécialisés et secteur ordinaire**

Toutes les recommandations de l'OCDE insistent sur la complémentarité unanimement reconnue des deux secteurs ordinaire et spécialisé. L'objectif général est donc d'opérer, à terme, la fusion des deux systèmes, sans perdre les atouts ni de l'un ni de l'autre.

Plusieurs Rapports récents en appellent à la sagesse et conseillent de ne pas perdre de vue que l'émergence et le développement de ces établissements tiennent précisément à

l'incapacité des écoles ordinaires et de ses enseignants à s'adresser à ces élèves; et qu'ils représentent un investissement considérable en bâtiments et équipements, expertise, personnel, logiciels éducatifs... tout ce qui fait aujourd'hui défaut aux écoles ordinaires pour accueillir les enfants à " Besoins Éducatifs Particuliers ".

De nombreux pays ont ainsi fait le choix, qui peut servir d'exemple, de reconverter ces centres en types nouveaux d'établissements où l'expertise est concentrée :

Ainsi, en Suède, les centres de ressources nationaux sont depuis des années un des aspects importants des services de l'enseignement spécialisés;

En Grande-Bretagne, des liaisons étroites ont été établies entre les écoles spécialisées et les écoles ordinaires;

Aux Pays Bas, des regroupements d'écoles ordinaires et spécialisées se sont effectués.

Les experts du groupe Helios II réunis à Lisbonne en 1994, ont suggéré de créer des institutions polyvalentes et d'encourager des interactions entre le système général d'enseignement et le système spécialisé. Ils voient en sa transformation l'émergence de " structures de dialogue " qui pourraient s'avérer constituer un puissant instrument d'évolution susceptible de faciliter le passage à un environnement ouvert.

### **Le débat politique rejoint le débat économique**

Les propositions des plus ardents défenseurs d'une scolarisation des enfants déficients en milieu ordinaire trouvent écho, depuis cette dernière décennie, auprès des sphères politiques. Sans doute les préoccupations budgétaires contribuent-elles à réactiver le débat. Dans le contexte de restriction des dépenses publiques, on ne peut, en effet, ignorer la comparaison des coûts de l'éducation spécialisée avec celui d'une prise en charge en milieu ordinaire, sous-jacente et omniprésente à toutes les réflexions actuelles dans le domaine.

L'étude de l'OCDE (1999) fait référence à des recherches qui ont été faites en vue de comparer les coûts des deux modalités d'enseignement. Au vu de cette étude, il apparaît que dans l'ensemble, l'enseignement intégré est, d'ordinaire, **d'un coût inférieur ou égal** à celui de l'enseignement séparé. Aucune analyse coût-efficacité n'a encore été effectuée, mais les faits observés à l'occasion d'études pilotes laissent penser qu'une telle analyse viendrait confirmer la meilleure rentabilité de l'enseignement intégré.

Toute comparaison révèle de très grandes disparités entre les pays étudiés.

Par exemple, si l'on considère le ratio entre le coût élève handicapé/élève non-handicapé : au Canada (Nouveau-Brunswick), il est le double; en Italie, le quadruple; au Royaume-Uni, il est deux fois et demi supérieur.

En France : (voir Annexe 3) les chiffres officiels sont :

Établissement spécialisé :	Coût moyen annuel de la place :	165 380 FF
Éducation Nationale :	Coût/an élève non-handicapé :	47 000 FF

Se pose donc le problème du choix des priorités. Mais il est évident, et sans nier les contraintes budgétaires, qu'on ne saurait espérer améliorer la qualité de la prise en charge des enfants handicapés (et de leurs parents) sans un engagement financier fort de l'État. **Mieux, se pose la question majeure d'une affectation adéquate des ressources** <sup>(3)</sup>

Une bonne affectation des ressources peut encourager l'intégration; une mauvaise affectation risque de la compromettre définitivement. La question est donc de savoir comment octroyer aux écoles ordinaires les ressources supplémentaires dont elles ont besoin pour les élèves à BEP, sans faire de distinction ou de ségrégation de ces élèves au sein des écoles normales.

**- Soit une affectation à l'école d'un montant pour les besoins particuliers à satisfaire, sur la base du nombre total d'élèves inscrits :**

Il s'agit alors de l'affectation d'un budget global à l'école et d'une solution relativement facile à mettre au point. Plusieurs critiques dénoncent cette pratique :

- d'une part, cette méthode repose sur le présupposé erroné d'une distribution homogène des élèves à BEP ;
- d'autre part, et compte tenu des difficultés scolaires extrêmement variées auxquelles est confrontée l'école aujourd'hui, cette solution présente le risque majeur de ne pas voir les fonds supplémentaires octroyés aller aux élèves auxquels ils se destinaient à l'origine.

**- Soit une affectation budgétaire propre à l'enfant à BEP et calculée en fonction des besoins individuels de l'enfant à BEP**

On peut retenir ici l'exemple des États-Unis où, à la suite de la Loi 94-142, les fonds attribués varient en fonction des élèves considérés individuellement.

Certains observateurs estiment qu'une telle pratique peut entraîner de très grandes rigidités : le budget est attribué **pour l'enfant** désigné et pas un autre... Il peut être interdit à un personnel de soutien d'intervenir auprès d'un autre enfant... Une telle formule peut contribuer à une stigmatisation/discrimination de l'enfant handicapé dans l'école : une telle solution peut bloquer, à terme, le développement de l'intégration.

- Entre **ces deux extrêmes** : la méthode retenue dans certaines régions de Grande-Bretagne est celle de la responsabilité de l'école dans la distribution du budget destiné à l'enseignement spécifique. L'école identifie tous les ans le nombre d'élèves ayant besoin d'un enseignement spécifique et des besoins particuliers. L'évaluation du budget est soumise à un comité (constitué par les enseignants principaux et les autorités locales) qui établit le montant du budget nécessaire. Les avantages avancés sont ceux du recours à une procédure ouverte; la nécessaire référence à des critères d'attribution précis. L'implication de l'école encouragée à se concentrer sur les besoins d'apprentissage des élèves et la recherche de solutions

à apporter.

Sans doute aujourd'hui le débat n'est-il pas tranché et plusieurs pays, aux prises avec cette question, essaient différents mécanismes de financement. Déjà en 1994, le Rapport Helios II suggérait d'évaluer ces différentes approches et, en particulier, leur impact sur les progrès de l'intégration. Mais, en 1999, il n'existe toujours pas de statistiques sur un problème, qui néanmoins évolue :

- en partie parce qu'on s'achemine vers plus de prise en charge dans le cadre de l'intégration scolaire ;
- en partie sous les effets de la décentralisation et du degré de contrôle exercé par l'administration centrale.

**La France** pour sa part, a accompli un virage significatif avec l'adoption des récentes circulaires du 19 novembre 1999 qui ont suivi les 20 mesures présentées au CNCPH le 20 avril 1999 pour améliorer la scolarisation des enfants et adolescents handicapés et portant sur la scolarisation des enfants et adolescents handicapés et la mise en place des groupes départementaux, dans lesquels les milieux attachés à l'intégration voient les premiers signes de la volonté d'un réel changement de la part des ministères concernés.

“ Chaque école, chaque collège, chaque lycée a vocation à accueillir, sans discrimination, les enfants et adolescents handicapés dont la famille demande l'intégration scolaire ” (Circulaire du 19 novembre 1999).

(1) Conclusions des trois Rapports publiés en 1982 sur l'intégration des adolescents handicapés; en 1983 sur le passage de l'école à la vie active et en 1985 sur l'intégration des adolescents handicapés dans l'enseignement secondaire (Conseil Économique et Social - Rapport Poupon, p. 94)

(2) G A. Woodill, in Actes Entretiens Garches ,1995, pp. 11-14)

(3) (Seamus Hegarty p. 38)

(\*) Ce chapitre a été rédigé en collaboration avec G. Lang

## **II - Etat des lieux : le défi d'une comparaison**

Le Centre pour la Recherche et l'Innovation dans l'Enseignement (CERI) qui observe l'évolution depuis 1975 dans les pays de l'OCDE constitue actuellement un des meilleurs producteurs d'informations. Les deux publications de 1995 et de 1999 examinent les principes et pratiques qui régissent l'éducation spéciale et l'intégration à partir des informations fournies par les pays membres. Y sont également décrites les bonnes pratiques en matière d'intégration d'après les comptes-rendus d'études de cas réalisées par les pays concernés.

### **2.1 Une très grande diversité de situations**

Bien que les objectifs affichés soient souvent les mêmes (Droits de l'enfant -Égalité des chances), les politiques appliquées en vertu des cadres légaux varient beaucoup d'un pays à l'autre, mais aussi à l'intérieur d'un même pays selon sa culture, son histoire, sa structure

(fédérale ou non)... On peut ainsi identifier des écarts particulièrement significatifs dans des domaines tels que :

- l'usage réservé aux écoles spéciales;
- le degré de participation des élèves handicapés des écoles ordinaires aux activités régulières;
- les modalités de financement (prise en charge);
- la formation des enseignants;
- la prise en compte dans les législations et par les administrations, des besoins spécifiques des élèves handicapés par rapport aux autres élèves

*[L'étude de 1995 porte sur " L'intégration scolaire des élèves à besoins particuliers " à partir des données communiquées par 21 pays membres participants.*

*Elle propose un examen des stades atteints par les pays dans différents domaines nécessitant un changement (organisation de l'enseignement - définition des handicaps - programmes d'étude - formation des enseignants - participation des parents - ressources ); présente une étude complémentaire de 64 études de cas de pratiques d'intégration réussies (visites sur place) et un exposé de bonnes pratiques.*

*Le Rapport de 1999 " l'insertion scolaire des handicapés : Des établissements pour tous " consiste en une étude complémentaire sur les pratiques intégratrices mises en œuvre dans un échantillon de 8 pays membres de l'OCDE (dont USA -Canada - DK - Italie - All - RU ) ]*

**La grande diversité des pratiques, d'un pays à l'autre, à l'intérieur d'un même pays, la confusion générale qui découle de l'absence de données statistiques officielles fiables, l'absence d'identification claire des facteurs qui sont susceptibles ou non de changement rendent discutable toute comparaison en l'absence d'un programme de recherche abouti.**

## **2.2 - L'absence de référence terminologique commune**

La terminologie en matière de handicap continue de varier considérablement d'un pays à l'autre : par rapport à l'enfant, certains pays retenant la notion d'enfants à " Besoins Educatifs Particuliers ", tandis que d'autres conservent la référence traditionnelle à des catégories de " handicaps " identifiés selon des critères propres à chaque pays. " Quelle que soit la méthode retenue, on note un formidable foisonnement terminologique aggravé par l'existence fréquente de définitions opératoires à l'intérieur même de catégories de handicaps (auditifs -visuels - moteurs) " <sup>(1)</sup>.

**Le concept de " Children with Special Needs " ou d'enfants avec des " Besoins Educatifs Particuliers " (BEP),** relève d'une nouvelle conception de l'éducation spéciale présente dans le Rapport Warnock (1978) et adopté par la Grande Bretagne à la suite du débat engagé dans les années 70 à propos du concept suédois de normalisation. Ce rapport dénonçait alors les conséquences négatives d'un étiquetage et exprimait la nécessité d'une " démedicalisation " du handicap, en privilégiant les " besoins " (et donc les réponses à apporter) et non plus le handicap de l'enfant.

En mettant l'accent sur le contexte (et non plus la déficience), ce nouveau concept renvoyait la responsabilité des incapacités de l'enfant à

l'école et non plus au handicap. En conséquence, c'était donc à l'école de s'adapter à l'enfant et non l'inverse.

- Cette notion est aujourd'hui retenue par plusieurs pays (Grande-Bretagne - Canada (Nouveau Brunswick)- Italie) : Mais volontiers extensive et globalisante, elle couvre généralement une large échelle de "handicaps" (ou de **difficultés d'apprentissage - Learning disabilities**) dont l'origine tient autant à des critères socio-culturels qu'à des critères sanitaires.

Cette notion, en l'absence de définition précise, constitue une catégorie aux contours très flous, ayant pour conséquence de faciliter une gestion globale de l'échec scolaire, quelle qu'en soit la cause, au risque majeur de diluer les problèmes liés spécifiquement au handicap.

Le cas est particulièrement significatif en Grande-Bretagne où l'on parle "d'enfants à BEP" pour tous ceux qui ont des retards/échecs scolaires de toutes origines (notamment, sociales - troubles du comportement, du langage - dyslexie - etc). En terme d'évaluation, on en vient ainsi à estimer à 20% de la population d'âge scolaire la proportion d'enfants qui auraient des "BEP". Au Canada (Nouveau-Brunswick), la notion de "cas d'exception" englobe aussi bien les "surdoués" que ceux qui ont des "difficultés d'apprentissage", des déficiences visuelles ou auditives.

- En théorie, cette nouvelle définition très "situationnelle" présente l'avantage d'ouvrir la voie à une stratégie plus efficace et de définir de nouveaux axes d'intervention dans l'école. En soulignant l'interaction entre l'enfant et son environnement, elle suppose la reconnaissance d'une gamme continue de besoins, de degrés et de formes très variés, auxquels doivent s'ajuster des modalités éducatives souples pour pouvoir répondre aux besoins de développement de l'élève. La notion de BEP, en principe, devrait servir une politique d'intervention très individualisée auprès d'enfants dont on aura préalablement identifié et évalué les besoins afin d'y apporter les réponses appropriées.

Ainsi est réaffirmée comme une nécessité impérieuse de recourir à des équipes de professionnels, à des réseaux (Centres de ressources) pluridisciplinaires associant les compétences éducatives (enseignants de soutien dans la classe, enseignants itinérants...); médicale (orthophonistes...) et sociale.

**D'autres pays ont continué à conserver la définition "médicale" mettant l'accent sur l'incapacité ou la déficience :**

C'est le cas, notamment, de l'Allemagne, de l'Autriche, des Pays-Bas, des USA.

Les USA n'ont pas adopté ce "nouveau langage". Il existe une classification fédérale, la Loi de 1975 définissant avec précision 11 catégories d'enfants handicapés dont chaque définition repose sur deux critères : difficultés scolaires et causes médicales [Résultat : 10 % des élèves US sont étiquetés comme "handicapés"]. La terminologie peut être différente d'un Etat à l'autre. En Allemagne, on recense 10 catégories; aux Pays-Bas, jusqu'à 14 catégories (dont "gens du voyage" (... Plusieurs pays (Norvège - Espagne), ont adopté une grande rubrique "divers" dans laquelle les difficultés rencontrées ne sont pas différenciées.

**Une certaine confusion des termes subsiste souvent** y compris dans les pays qui se réfèrent à la notion de BEP. Même lorsqu'ils ont adopté



la notion de BEP, pratiquement tous les pays reviennent à la notion de " handicap ". En Italie : les élèves sont classés par catégorie de handicap; mais on considère qu'ils ont tous des " BEP " à satisfaire dans des classes normales.

**La France** utilise aussi cette double terminologie. La référence au " handicap " dans les textes officiels (Circulaire nov 1999) et les pratiques administratives (CDES - catégories de CLIS...), et sur le terrain, résiste encore aux efforts des milieux initiés pour se mettre en conformité avec le " nouveau " langage. La France retient ainsi une dizaine de catégories centrées sur les déficiences. Actuellement, le recours à des catégories bien identifiées de handicap permet une certaine lisibilité des pratiques.

**On ne peut que souhaiter le maintien de cette pratique.** L'adoption généralisée de la nouvelle terminologie pourrait entraîner des tentations de gérer le handicap et l'échec scolaire dans une opacité préjudiciable à tous les enfants.

Se pose cependant avec acuité le problème des enfants présentant des difficultés importantes d'apprentissage – et donc à besoins éducatifs spécifiques, non inclus dans les catégories usuelles d'enfants handicapés identifiés par des déficiences motrices, physiques, sensorielles ou mentales bien caractérisées : enfants présentant des problèmes de dyslexie, de dysphasie, d'instabilité psycho-motrice, par exemple. Ces enfants sont – en pays scandinaves ou anglo-saxons, inclus dans les enfants à besoins éducatifs particuliers ou spécifiques, mais entrent mal, dans notre pays, dans les catégories reconnues par les CDES. Un rapport leur est actuellement consacré [\(1\)](#).

Ce problème important doit être également analysé en terme de non-discrimination, c'est-à-dire que l'identification de ces enfants ne doit conduire ni à leur exclusion de l'école ordinaire, ni à une hypermédicalisation de leur " cas ". Un repérage précoce des difficultés et une aide spécifique à travers une véritable " ingénierie éducative " telle qu'elle peut être développée au CNEFEI, paraissent les voies les plus intéressantes pour l'approche de ce problème. Ceci implique cependant une formation spécifique des médecins et psychologues scolaires, ainsi que des médecins spécialisés participant aux Réseaux d'Aide aux Enfants en Difficultés (RASED).

#### **Le mot " intégration " est tout aussi ambigu :**

- Pour certains pays, les choses sont claires : l'intégration d'un enfant, c'est son placement dans une classe ordinaire (ex : l'Italie ou les États-Unis : le " Mainstreaming "). Il va de soi que cette intégration physique, si elle est tenue pour nécessaire, n'est pas suffisante.

- Dans d'autres pays l'intégration est définie comme un " processus " (concept de Least Restrictive Environnement) : l'enfant est considéré comme intégré chaque fois qu'il bénéficie d'une éducation dans un cadre le plus proche de la normale, passant d'une structure ségrégative à une situation moins ségrégative le rapprochant de la normale. Cette définition de l'intégration retient toutes formes intermédiaires d'intégration, à temps partiel, par exemple. En France, on va parfois jusqu'à admettre, au risque d'entretenir une certaine confusion, que le secteur spécialisé (Adaptation et Intégration Scolaire) fait également de l'intégration.

Néanmoins, en France, le recours au mélange de populations très hétérogène dans les classes est monnaie courante et a été maintes fois constaté et dénoncé :

Le Rapport sur " Les classes d'intégration scolaire - CLIS 1 " déplore l'affectation pour plus de la moitié des effectifs d'enfants auxquels ces classes n'étaient pas, a priori, destinées : " présence d'enfants nomades, d'élèves à la limite de la délinquance, d'enfants non scolarisés, d'enfants d'immigrés " ...

Cette hétérogénéité est révélatrice des pratiques en vigueur dans notre pays et des libertés qu'il s'accorde avec les textes en vigueur.

" Cette hétérogénéité est préoccupante. Elle demande une analyse approfondie des modalités de recrutement des élèves de CLIS ".

(1) L'insertion scolaire des handicapés. OCDE, 1999 (Seamus HEGARTY : " L'intégration en Europe : un défi contemporain ", Rapport Helios, Lisbonne, 1994.

(\*) Rapport confié à Monsieur J. Ch. RINGARD.

### 2.3 - L'intégration en chiffres

Si l'on veut bien dépasser les problèmes méthodologiques, les particularités culturelles des pays étudiés, les chiffres disponibles, pour insatisfaisants qu'ils soient <sup>(1)</sup>, permettent une première approche quantitative du problème.

Plusieurs tendances se dessinent :

**- La proportion d'enfants reconnus handicapés (ou à BEP)**

varie considérablement d'un pays à l'autre selon la définition retenue.

Elle oscille entre 1,2 % pour l'Italie (modèle catégoriel) et 17 % pour la Finlande (BEP).

**- Le recours aux solutions spécialisées permet une mesure indirecte de l'intégration**

Si, en règle générale, on n'a pas de données statistiques relatives à l'intégration des enfants dans les écoles ordinaires, les données disponibles permettent d'apprécier d'une part, le degré de recours à des structures spécialisées, d'autre part, le décroisement (ou cloisonnement) institutionnel entre les départements de tutelle, Santé-Affaires Sociales ou Éducation Nationale.

Au vu de ces statistiques, il apparaît que :

- Le Danemark, la Norvège, la Finlande, s'imposent comme les chefs de file de la non-discrimination puisqu'ils intègrent la quasi totalité de leurs effectifs handicapés dans les écoles ordinaires (Les données relatives à l'Italie n'étaient pas disponibles au moment de la publication).

- Qu'à l'opposé, la Belgique, l'Allemagne, l'Autriche, les Pays-Bas, ont encore assez largement recours à des voies ségréguées (à l'intérieur du Ministère de l'Éducation Nationale)

- Que la France dans ce panorama se situe à part : elle est **le seul pays** à disposer encore d'un secteur spécialisé aussi imposant et relevant de structures extérieures au Ministère de

l'Éducation Nationale.

**- Le placement des élèves augmente avec le niveau scolaire :**

Ce qui revient à constater que, d'une manière générale, la proportion d'enfants à BEP intégrés diminue à partir du niveau secondaire; ou encore que l'intégration est généralement plus facilement aux niveaux préscolaires et primaires (constat qui se vérifie en France où 1 % seulement des élèves handicapés atteint le niveau Terminale.

**- Les solutions relatives aux élèves déficients sensoriels et moteurs sont très contrastées d'un pays à l'autre :**

- En Suède, tous les enfants déficients visuels sont intégrés;  
(34 % en Belgique - 39 % en France)

- La proportion d'enfants déficients auditifs intégrés varie considérablement :  
87 % au Canada; à 24% en Finlande; 55 % en Suède; 37 % en France.

- La Suède intègre 80 % des enfants déficients moteurs  
(13% en Belgique - 22% en France)

(\*) En France : les statistiques relatives aux enfants handicapés relèvent essentiellement des Affaires Sociales (DREES) - Placement selon type d'établissement, âge, sexe, handicap. Les données émanant de l'Éducation Nationale comportent de très grosses lacunes (rien pour le secondaire depuis 1989).

(Annexe 4, OCDE 1995 p. 51)

**2.4 - Trois types de situations se présentent :**

Ces indications statistiques, rapprochées d'observations relevées sur le terrain, ne font que confirmer l'extrême diversité des situations et des degrés d'intégration atteints par les différents pays.

Néanmoins, un certain nombre de critères communs permettent - non sans risque d'une simplification réductrice - de les ranger dans trois groupes distincts :

**1 - Les pays où l'intégration est la règle :**

Au nombre de ces pays figurent, les Pays Scandinaves - l'Italie - le Royaume-Uni - le Canada - les États-Unis. L'intégration y est, cependant, pratiquée à des degrés divers :  
On peut distinguer, dans ce groupe :

*- Les pays où l'intégration est la plus avancée :*

Ce sont l'Italie, souvent présentée comme le " modèle " de l'intégration, le Canada (Nouveau-Brunswick); le Danemark où tous les enfants - valides ou non - relèvent de la même loi, quelle que soit la nature ou la sévérité du handicap; la Norvège, la Finlande.

Tous ces pays ne recourent qu'**exceptionnellement** aux écoles spécialisées. La règle absolue est celle de la non-discrimination et d'une communauté de vie et d'apprentissage de tous les enfants.

- Les pays où l'intégration domine sans être totalement généralisée :

C'est le cas de la Suède qui a maintenu des écoles spéciales pour les enfants ayant des déficiences sévères (physiques - sensorielles ou mentales) - tous les enfants sourds et malentendants sont dans les structures spécialisées.

Aux États-Unis, le degré d'intégration varie en fonction de la gravité du handicap : les enfants ayant un handicap léger et modéré sont scolarisés en classe ordinaire; les classes spéciales accueillant les enfants sévèrement handicapés.

**Tous ces pays présentent des critères communs :**

-Le passage, par un processus de désinstitutionnalisation, d'un système extrêmement ségréatif, à une intégration, dans certains cas, généralisée des enfants handicapés.

Cela a impliqué la fermeture des écoles et classes spécialisées (ex : en Norvège ou en Italie) avec un transfert - des enfants et des services - vers le milieu ordinaire; et leur transformation en Centres publics de compétences (Centres de ressources ou de dialogue);

- L'abandon du " modèle médical " au profit d'un " modèle éducatif " et l'adoption de la nouvelle terminologie " BEP ".

- L'adoption du concept de l'école globale (la Folkskole danoise) accueillant tous les enfants, et pouvant offrir des services d'enseignants itinérants (Finlande)

- Une prise en charge privilégiant toujours les liens familiaux et donc la proximité de l'enfant;

- La mise en place d'une mosaïque de réponses adaptées aux besoins des enfants dans le cadre d'un Projet éducatif individuel.

## **2 - Les pays qui ont conservé une forte tendance ségrégative**

Dans ce groupe, figurent la Belgique - l'Allemagne - l'Autriche - l'Irlande - la France (voir infra)

**• L'intégration existe à un stade moins avancé et encore expérimental :**

A noter le parcours original de la Belgique qui a supprimé, en 1970, ses classes intégrées (jugées ségrégatives) au profit d'écoles spécialisées répondant mieux aux besoins des enfants handicapés pour revenir timidement, depuis 1986, vers l'intégration.

**• Ces pays présentent un certain nombre de points communs :**

- Une très grande variété d'établissements spécialisés selon le type de handicap (10 catégories en Allemagne - 11, en Autriche - 8, en Belgique - 11, en Irlande);

- Une amorce timide de changement en faveur de l'intégration depuis 1990 :

Certains pays font encore preuve de circonspection à l'égard de l'intégration (c'est notamment le cas de l'Irlande qui montre la plus

grande prudence, cherchant, avant d'aller plus loin, à avoir une évaluation préalable de ses expériences d'intégration)

- En Autriche, le droit à l'intégration scolaire n'est pas reconnu ; en Allemagne, elle est conditionnée à l'accessibilité des locaux et à la présence de personnel.

Selon l'étude de l'OCDE, les réserves à l'égard de l'intégration tiennent en partie à ce que " l'insertion scolaire est ressentie dans ces pays comme une menace, tant par les personnes travaillant dans le secteur traditionnel de l'éducation spéciale que par les acteurs du système d'enseignement normal qui redoutent une détérioration de leurs conditions de travail " <sup>(1)</sup>.

### 3 . Les pays où l'intégration est récente ( stade intermédiaire)

On peut ranger dans cette catégorie : l'Espagne - le Portugal - les Pays-Bas - la Grèce

#### • **Au nombre des principes communs :**

- Tous ces pays ont encore un système spécialisé, parallèlement à une école ordinaire;

- Mais ils ont adopté, depuis la dernière décennie (1990 pour l'Espagne - 1995 pour les Pays-Bas), une politique visant à favoriser le retour à l'école ordinaire, en fondant dans une loi commune tout le système éducatif; en instaurant une coopération entre l'éducation spécialisée et l'éducation ordinaire; et en dotant les écoles d'équipements - d'installations intégrées et de soutiens éducatifs

La France reste encore un pays fortement ségrégatif

**L'état des lieux révèle en effet une discrimination active.** L'intégration est encore parcimonieuse et aléatoire : selon les données actuelles - et en l'absence de statistiques fiables, " les études étant cloisonnées et incomplètes en matière d'intégration scolaire ".

**7 % seulement des jeunes handicapés sont scolarisés en milieu ordinaire, ce qui signifie, que plus de 90 % sont accueillis dans des structures plus ou moins ségréguées, à l'intérieur, ou à l'extérieur de l'Éducation Nationale**

**- Il existe un très imposant dispositif d'établissements spécialisés** relevant des Nouvelles Annexes 24, hors Éducation Nationale, à la charge de l'Assurance Maladie, et géré par les grandes associations pour lesquelles il constitue une activité économique de premier ordre .

128 000 enfants pris en charge au 1er janvier 1998 dans les 2 690 établissements et services médico-sociaux <sup>(2)</sup>

Coût : 20,86 Mds F (Assurance Maladie)

Coût moyen annuel de la place : 165 380 FF <sup>(3)</sup>

- L'intégration scolaire reste un " processus fragile " qui " repose plus sur la bonne volonté et sur la charité que sur des savoir-faire professionnels "

"l'intégration se développe sur la base du volontariat des enseignants et des chefs d'établissements ce qui ne respecte pas le principe de l'égalité républicaine devant les structures" ... "La plupart du temps, les

intégrations sont faites à l'essai" ... "L'intégration n'est pas un véritable droit mais une tolérance, et place l'enfant et ses parents dans une situation précaire et perturbante".

- L'intégration est inégalement développée : "apparemment plus aisée en école maternelle qu'à l'école élémentaire ou au collège, se raréfie au lycée ..."

... "Les CLIS ne jouent pas toujours leur rôle intégrateur" <sup>(4)</sup>.

- Il existe un cloisonnement encore actif entre les deux administrations DAS/MEN : avec concertation insuffisante - difficile harmonisation des décisions <sup>(4)</sup>

- L'effet de filière (IME-IMPRO-CAT) joue au détriment de l'intégration en milieu ordinaire;

- Les moyens d'un accompagnement nécessaire sont insuffisants :

Les instances d'appui sont rarement mises en place;  
Les services d'aide (SSESD - auxiliaires d'intégration - RASED -santé scolaire) sont insuffisamment développés  
Les CLIS n'ont pas toujours les moyens d'un accompagnement nécessaire <sup>(4)</sup>.

- Les maîtres spécialisés manquent. La formation des enseignants, chefs d'établissement fait cruellement défaut :

L'enquête menée dans 29 académies sur la réalité de la formation initiale dispensée effectivement dans les IUFM, et dans les stages de formation continue, conclue à l'insuffisance de la formation organisée de manière empirique <sup>(4)</sup>.

### **Une intégration est cependant aujourd'hui annoncée :**

- Par les "20 mesures pour améliorer la scolarisation des enfants et adolescents handicapés" (20 avril 1999) dont le caractère résolument novateur ouvre la voie du changement et à l'intégration.

- Par les propositions du Rapport IGEN-IGAS - 1999

- Par des choix stratégiques :

- Le décroisement des deux principales administrations concernées;  
- La reconversion d'établissements qui ne pourront plus justifier de l'intérêt évident, pour de nombreux enfants d'être pris en charge en leur sein..."

- Par l'évolution constatée du secteur médico-social en faveur des Services d'éducation spéciale <sup>(5)</sup>

Une légère diminution du nombre de places installées d'internat et de semi-internat [109 415 places en 1998 / 118 213 places en 1990]  
Un développement (quoique trop lent et inégal) des SSESD [18 050 places installées en 1998 / 8 281 places en 1990]

### **Cependant l'intégration collective reste préférée à l'intégration individuelle**

... "Une **partie importante des intégrations scolaires** en milieu ordinaire devra être

effectuée  *dans l'intérêt des enfants handicapés  
 au sein des classes spéciales de type CLIS  
 ou UPI...*  ” <sup>(6)</sup>

Donc, l' "intégration " en classe ordinaire reste programmée au compte-gouttes et sans apports supplémentaires à l'école puisque les conclusions "fondent la **faisabilité matérielle de ce développement de l'intégration scolaire sans bouleversement global des conditions de travail des équipes éducatives des établissements scolaires ordinaires** " <sup>(6)</sup>

" Le nombre d'enfants pour lesquels sera décidée une intégration dans un établissement scolaire proche de leur domicile restera, au total, **très limité** au regard de l'ensemble de la population en âge scolaire "... " Dès lors, si tout enseignant doit être sûr d'avoir à enseigner au cours de sa carrière à une classe dans laquelle figurera un enfant handicapé (à côté d'autres enfants ayant chacun, eux aussi, leurs spécificités), ceci ne se produira pas pour lui (ou elle) chaque année " ...

#### **Et la discrimination au quotidien reste diffuse et pernicieuse :**

- Des enfants et adolescents séparés de leur famille :

21 000 jeunes placés (soit 17 % des enfants et adolescents accueillis en établissements et services spécialisés) en internat hors de leur département d'origine (pour 6 000 d'entre-eux, dans des départements non limitrophes de leur département d'origine)

Mesures qui ne prennent pas en compte les choix de la famille et de l'enfant, avec toutes les conséquences en terme d'éclatement de la famille et de coûts exorbitants (financement par le département d'origine - domicile de secours déplacements longs et coûteux – taxis, ambulance, avion).

Des pratiques contraires aux droits des enfants qui font les frais, eux et leur famille, de logiques économiques et politiques rigoureusement discriminantes.

- Des classes d'adaptation (théoriquement réservées à des enfants ayant des déficiences légères) qui comptent 83 % d'enfants d'immigrés et 70 % d'enfants issus des milieux populaires <sup>(7)</sup>

#### **Les développements récents : des réflexions pour l'avenir, Des inquiétudes formulées par les pays les plus exigeants en matières d'intégration <sup>(8)</sup> :**

- Au Danemark, " on a observé entre 1981 à 1988, une tendance statistiquement significative à l'abandon de l'intégration dans les classes ordinaires du système scolaire au profit de la mise en place de classes spéciales dans les écoles ordinaires. Ce mouvement semble ne concerner que les enfants **gravement** handicapés pour lesquels les parents préféreraient une classe spéciale plutôt qu'une classe ordinaire "

- En Italie, on déplore l'insuffisance des moyens en personnel; et de formation des enseignants.

- Au Canada, on se voit dans l'obligation de contenir une inflation artificielle de programmes d'enseignement individualisés; et l'on déplore encore, malgré les efforts, l'insuffisance de la formation des enseignants généraux et de soutien.

- Aux USA (Colorado) on estime que les premiers efforts d'intégration ont échoué parce que les enfants à BEP étaient placés dans " des milieux qui n'étaient pas conçus pour admettre la diversité ". Le Rapport du National Council on Disability, (nov. 1997 - oct. 1998) y voit une des dérives entraînées par le recours aux tribunaux pour faire appliquer la règle de non-discrimination. Cette pratique a pour conséquence un désengagement des pouvoirs publics : l'école ne se voit pas toujours affecter les moyens dont elle a besoin - au risque de compromettre l'avenir des enfants dont elle a la charge;

#### **Les restrictions budgétaires sont au coeur des préoccupations :**

- **En Italie**, dans les trois domaines de l'éducation; de la santé; du secteur social;

- **Au Royaume-Uni**, où les experts de l'OCDE ont noté " qu'on se montrait extrêmement préoccupé par une perspective de réduction des crédits de l'enseignement . On pense que si elle devait se produire, tous ceux qui ont joué un rôle décisif pour la mise en place de l'enseignement intégré pourraient éprouver quelques difficultés à éviter que les progrès accomplis au fil des années ne soient réduits à néant ... Une régression de ce type pourrait se traduire à long terme par un surcroît de dépenses plutôt que par des économies "... " Le financement des aides dépend des Autorités Locales mais ... " dans la mesure de leurs possibilités... " <sup>(9)</sup>

**Les experts de l'OCDE multiplient les mises en garde** contre l'idée que des enseignants ordinaires devraient simplement, avec peu - voire sans aide supplémentaire - se débrouiller avec des élèves ayant des difficultés pour lesquelles le système n'a pas réussi, jusque-là, à prendre des mesures efficaces.

**En France**, nous avons pu observer des pratiques d'intégration scolaire et de fermeture d'établissements spécialisés (à Paris, notamment), de CIO spécialisés; sans consultation ni garanties données aux familles (création de classes intégrées - enseignants spécialisés - auxiliaires d'intégration - soutien adéquat, services intégrés). Les périodes " d'inévitables flottements " annoncées par les inspecteurs généraux augurent mal de l'avenir et ne sont pas de nature à rassurer.

**En conclusion**, même si, en matière d'intégration, tous les pays n'en sont pas au même stade, **la non-discrimination apparaît comme l'objectif à atteindre**; le modèle vers lequel on doit tendre.

Mais il convient de mesurer combien la façon de réduire la question difficile et complexe des rapports entre enseignement spécialisé et enseignement ordinaire en terme d'une simple alternative " non-discrimination-discrimination positive " peut être génératrice d'effets pervers. Un enseignement spécialisé – qu'on nous pardonne de l'écrire aussi simplement – est absolument nécessaire pour le plus grand nombre d'enfants reconnus comme handicapés, et cet enseignement requiert une organisation, des compétences pédagogiques, un soutien médical, des moyens humains qui ne sont pas disponibles aujourd'hui dans l'enseignement scolaire général.

**Il ne faudrait donc pas mesurer l'impact d'une politique orientée vers une non-discrimination au simple dénombrement statistique des enfants admis dans l'enseignement spécialisé, mais à une évaluation rigoureuse et objective des réponses apportées aux besoins de chaque enfant.**

Il ne faudrait pas non plus qu'une telle politique soit entreprise au motif,



avoué ou non, d'une réduction des engagements budgétaires, au prétexte que l'enseignement spécialisé coûte plus cher que l'enseignement général.

**Toute politique orientée vers la non-discrimination se mesurera à la hauteur des moyens qui lui seront attribués, et à l'exigence de qualité qu'elle s'imposera.**

C'est la douleur indicible des parents, de l'enfant, auxquels l'école dit : " non " ;  
Ce sont les décisions imposées sans consulter les familles ou contraire à leur choix;  
C'est la maman qui doit rester des heures chez elle - quand ce n'est  
Pas dans sa voiture, près de l'école - parce que l'école a bien voulu  
Accepter son enfant " à condition qu'elle se tienne prête à intervenir " ;  
C'est l'enfant refusé parce que l'enseignant n'a pas voulu " descendre " sa classe au rez-de-chaussée;  
C'est ce jeune déficient intellectuel qui n'a plus sa place Dans les SEGPA mais qui ne l'a pas non plus dans des UPI qui n'ont pas été ouvertes;  
C'est le petit enfant montré du doigt par ses camarades parce qu'il Est dans la " classe des gogols " (CLIS 1);  
C'est ce jeune professeur des écoles, que son institution jette pour sa première affectation, sans qu'il l'ait demandé, ni préparation, dans une classe spécialisée;  
C'est l'enseignant auquel on a imposé un jeune sourd dans la classe sans explication, sans soutien;  
C'est l'enseignant spécialisé qui n'est pas reconnu par ses collègues;  
C'est aussi l'enfant handicapé qu'on a placé là, au milieu des autres, pour qu'il soit " comme les autres ", au milieu des autres, " sans *discrimination* ", mais pour lequel on n'a pas prévu les aménagements qui étaient indispensables à son " intégration " ;  
C'est la discrimination de tous les jours, complexe et multiforme, parfois invisible, mais toujours douloureuse.  
(G. Lang)

(1) (OCDE 1999 p. 17)

(2) DRESS, Études et résultats n° 58, avril 2000.

(3) Rapport conjoint de l'IGEN et de l'IGAS (novembre 1999) " sur l'accès à l'enseignement des enfants et adolescents handicapés ", DRESS.

(4) Rapport conjoint IGEN-IGAS (Nov. 1999).

(5) DRESS, Études et Résultats, n° 58, avril 2000.

(6) Rapport IGEN/IGAS, Novembre 1999.

(7) " L'insertion Scolaire des Handicapés " - Des établissements pour tous, CERI, OCDE 1999.

(8) "L'enfance handicapée en France, l'Observatoire de l'enfance – Hachette Education.

(9) OCDE, 1999. OC.

### III - Les bonnes pratiques : un modèle pour la France

Toutes les études du CERI et de l'OCDE ont démontré que l'insertion réussie des enfants handicapés dans le système scolaire était conditionnée par l'existence au sein de celui-ci d'un certain nombre de facteurs. Toute " désinstitutionnalisation " doit s'accompagner d'une reconsidération de **l'organisation des prises en charge dans un cadre ouvert, accompagnée d'une coopération accrue entre l'enseignement général et l'enseignement spécialisé**, d'interventions souples et modulables de services et de personnels de soutien - à l'intérieur de l'école, et en dehors de l'école; auprès de l'enfant et des différents acteurs de l'intégration, en particulier des familles.

Il est également acquis que l'intégration - " inclusion " ne saurait être pleinement satisfaisante sans le respect absolu des besoins particuliers de l'enfant ou de l'adolescent déficient. Le droit des enfants handicapés à une intégration répondant à tous les critères d'une prise en charge de qualité (pédagogique - sanitaire - psycho-sociale) se double donc pour l'État de **l'obligation d'affecter à l'école, mais également au jeune handicapé et à sa famille, les moyens indispensables à la compensation de ses incapacités et à l'égalisation des chances.**

Pour la France, vingt-cinq années d'appels réitérés en faveur de l'intégration, relayés par un imposant dispositif législatif, se sont avérées incapables d'opérer les changements attendus. Les résistances à la fois complexes et multifactorielles, d'ordre psychologique, mais aussi institutionnelles - avec d'un côté, les secteurs spécialisés défendant leur " vocation " à s'occuper des enfants et adolescents handicapés, et de l'autre, une école pas toujours convaincue de sa mission de les accueillir comme les autres enfants - ont eu raison des déclarations d'intention généreuses dont les parents attendaient avec impatience la traduction concrète, sur le terrain. Les mesures annoncées dans le Plan " Handiscol " et les dernières circulaires en faveur de l'intégration devraient se traduire par des avancées réelles, à la mesure des espoirs qu'elles ont suscités.

Plusieurs pays ayant une expérience avancée de l'intégration scolaire présentent un certain nombre de bonnes pratiques recensées par le CERI. Ceux qui s'engagent sur cette voie (dont la France) peuvent s'en inspirer pour évoluer vers la non-discrimination.

### III - Les bonnes pratiques : un modèle pour la France

**Proposition n° 1 : Assigner à l'école une véritable mission d'intégration dans le respect des droits fondamentaux et universels de l'enfant, qui fondent l'égalité dans le respect de la différence, et dans le respect de la liberté de choix des parents et des enfants**

A l'image de ce qui existe déjà dans de nombreux pays (Pays scandinaves, Italie, Canada (Nouveau Brunswick) où **tous** les enfants handicapés sont automatiquement inscrits et accueillis à l'école de leur quartier, il appartient à la France de rendre effectif " le devoir (de chaque

école, chaque collège, chaque lycée) d'accueillir sans discrimination l'enfant ou l'adolescent handicapé dont la famille demande l'intégration ". Aucun refus ne doit pouvoir être opposé à des parents sous couvert " de difficultés importantes rendant " objectivement " cette intégration impossible ou trop exigeante par rapport à l'élève " <sup>(\*)</sup>.

Cette proposition (qui rejoint la première recommandation du Rapport sur l'accès à l'enseignement des enfants et adolescents handicapés) passe par la réaffirmation solennelle de cette volonté politique dans un texte (**une Charte ?**) de portée générale.

(\*) Circulaire n° 99-187 du 19 Nov. 1999.

### **Proposition n° 2 : Faire évoluer l'enseignement spécialisé vers des services " ouverts " et multiplier les centres de ressources**

Dans de très nombreux pays qui pratiquent aujourd'hui l'intégration (Danemark – Norvège – Finlande – Suède), les établissements spécialisés ont été reconvertis en centres de ressources spécialisés et servent de base pour les services de soutien. Ces centres répondent aux impératifs d'une politique de proximité (contre l'internat et la séparation de la famille.

En Norvège, ces centres publics et nationaux de compétences, gérés par les collectivités locales, sont en mesure d'offrir à tous les enfants à BEP, un enseignement répondant à leurs besoins ; Au Danemark, ils permettent le maintien de l'enfant dans l'école la plus proche possible du domicile et assurent, pour la quasi totalité des enfants intégrés, un soutien sous forme de complément d'enseignement.

En France, les CAMSP et SSEAD sont amenés à jouer un rôle primordial dans la prévention de l'exclusion en intervenant le plus tôt possible, tant dans l'accompagnement des enfants et de leur famille, qu'auprès de l'équipe enseignante, des rééducateurs, des médecins. Malheureusement, le nombre de places, est encore insuffisant au regard des besoins justifiés par une politique d'intégration (notamment en Ile-de-France).

**Il convient de souligner avec force que les établissements spécialisés pour les enfants lourdement handicapés, ou avec déficiences sensorielles majeurs, doivent être maintenus et, chaque fois que nécessaire développés. L'évolution de ces établissements en Centres de Ressources doit être chaque fois que possible favorisée.**

### **Proposition n° 3 : Affecter à l'école les moyens nécessaires à une intégration de qualité**

En tenant compte de l'expérience des pays les plus avancés en terme d'intégration, il convient que notre pays ne s'engage dans une politique de " désinstitutionnalisation " qu'après avoir transféré vers l'école les moyens et les compétences nécessaires.

Il convient, dans le même sens, de revoir le fonctionnement des classes d'intégration scolaire (CLIS) et étendre les unités pédagogiques d'intégration (UPI). De même, doivent être développés les dispositifs d'auxiliaires d'intégration scolaire sans que leur présence s'impose pour chaque enfant ou doive

conditionner son intégration, ces auxiliaires d'intégration scolaire (AIS) sont actuellement en nombre insuffisant (1200) pour répondre aux besoins ;

A l'image des pays voisins, **ces services doivent relever directement de l'Etat** - Ministère de l'Education Nationale – qui ne doit pas déléguer (comme c'est le cas aujourd'hui) son obligation de service public à des associations privées.

#### **Proposition n° 4 : Réorganiser la classe**

La dégradation des conditions de travail des enseignants (effectifs pléthoriques - violence), ne leur permettent souvent pas d'accueillir dans de bonnes conditions l'enfant handicapé dans la classe; elle entraîne, bien souvent, le refus de l'enseignant devant ce qu'il pressent comme " une charge supplémentaire ".

Plusieurs exemples peuvent donner matière à réflexion :

- De nombreux pays ont fait le choix de diminuer les effectifs des classes qui intègrent [l'Italie, depuis 1977, a réduit à 20 élèves l'effectif des classes qui comptent des enfants à BEP (1 à 2/classe maxi) - (25 élèves quand il n'y a pas d'élève à BEP) - le Canada (Nouveau-Brunswick ) a réduit à 22 élèves, ses effectifs au niveau élémentaire; à 25 dans le secondaire]

- Des décharges de service sont accordées aux enseignants : au Canada, pour permettre aux enseignants de planifier des visites permettant d'observer des bonnes pratiques; et d'accéder à une formation en cours d'emploi.

- L'Angleterre demande aux chefs d'établissement de désigner un " responsable coordinateur " du suivi de l'intégration (généralement le professeur principal).

#### **Proposition n° 5 : Mettre en place la formation initiale et continue des enseignants et de tous les acteurs de l'intégration**

Compte-tenu du niveau de compétence élevé que supposent, l'individualisation des programmes d'études, le suivi de l'enfant dans les établissements intégrés; **la formation des acteurs principaux du dispositif que sont les enseignants s'impose comme la clé de voûte de l'intégration.**

Dans la plupart des cas, la formation initiale a un contenu éminemment pratique et l'un de ses objectifs est de changer la perception que les enseignants ont de leur propre rôle (le Canada et l'Italie, initient les enseignants à leurs nouvelles pratiques, attachant une importance toute particulière à des méthodes de formation " en situation ")

Une formation s'adresse également aux personnels de services de soutien ou aux personnes chargées de superviser, de contrôler et d'évaluer les programmes d'intégration; aux aides éducateurs " <sup>(1)</sup>.

Il est donc urgent pour la France de combler les lacunes d'une " formation à l'évidence insuffisante, et surtout organisée de façon empirique, sans réponse véritable à une politique volontariste et cohérente " <sup>(2)</sup>

Cette formation, dispensée en particulier dans le cadre des IUFM doit concerner l'ensemble des enseignants, professeurs d'école, mais aussi personnels de direction et inspecteurs des secteurs généraux et spécialisés.

(1) P. Evans – Don Labon, OCDE 1995

(2) Rapport IGEN/IGAS, O.C.

#### **Proposition n° 6 : Assurer le soutien et l'aide aux familles**

L'intégration scolaire/désinstitutionnalisation de l'enfant handicapé implique, par voie de conséquence, son maintien à domicile. Elle a donc pour corollaire un transfert de sa prise **Proposition n° 7 : Évaluer la politique d'intégration scolaire**

De nombreux pays se sont dotés d'organismes permanents d'évaluation de leur politique, par exemple, l'Italie qui dispose depuis 1990 d'un Observatoire permanent au sein de l'Éducation Nationale et le Royaume-Uni, avec la "National Foundation of Educational Research (NFER)". Au Canada, l'évaluation des premières expériences d'intégration a permis de repérer les indicateurs clés du succès en matière d'intégration.

Il est donc urgent que la France se donne, comme ses voisins, les moyens d'évaluer sa politique.

Ceci rejoint les propositions faites plus loin dans le chapitre " Recherche et Handicap ".

en charge - parfois très lourde - sur les

familles.

De nombreux pays ont développé un ensemble de mesures innovantes, souples, modulables, pour répondre aux besoins des parents : par exemple, au Royaume-Uni, dans plusieurs LEA (Local Education al Authority), ont été adoptés des programmes qui prévoient l'aide de professionnels au domicile des parents de très jeunes enfants handicapés; en Italie, un accueil de jour est proposé les week-end (contrairement à la pratique française qui " rend " les enfants aux familles en fin de semaine); d'autres établissements assurent les nuits; en Suède, des centres de ressources, financés par l'État, assurent des aides aux enfants handicapés et à leurs parents...

Le coût pour les familles qui ont fait le choix d'assurer la prise en charge totale de leur enfant chez eux, n'est pas évalué Il conviendrait de prévoir pour les parents, des mesures compensatoires du coût (psychologique - physiologique - financier) que représente le maintien à domicile d'un enfant handicapé : accompagnement et soutien psychologique; aides humaines et techniques; prise en charge de cures de remise en forme; pour ceux qui ont fait le choix de travailler : aménagement du temps de travail avec complément de rémunération; retraite anticipée à taux plein; allocations compensatrices; pour ceux qui préfèrent ne pas (ou ne plus) travailler : ceci en dehors même des parents bénéficiaires du 3<sup>ème</sup> complément d'Allocation d'Éducation Spéciale.

## **VII – Discrimination et non-discrimination dans le champ de l'Emploi**

### **1 - L'emploi en milieu ordinaire :**

1a - en France

1b - dans les autres pays

1c - conclusions et propositions

### **2 - Emploi et Réadaptation professionnelle (l'exemple des aveugles) :**

2a - en France

2b - en Europe

2c - réflexions et propositions

### 3 - Le secteur protégé :

3a - en France

3b - en Europe

3c - dans les pays anglo-saxons

3d - conclusions et propositions

## I - L'Emploi en milieu ordinaire

### 1a - En France

L'essentiel du dispositif français repose toujours aujourd'hui sur la loi du 10 juillet 87, établissant une obligation de résultats dans l'emploi des travailleurs handicapés, fixant un quota de 6 % pour les entreprises de plus de 20 salariés, définissant les différentes modalités (insertion des personnes, accords de branches, d'entreprise ou de sous-traitance) que les entreprises peuvent utiliser pour s'acquitter de leurs obligations légales. Sinon des contributions sont prélevées qui alimentent un fonds spécifiquement dédié à l'insertion professionnelle des personnes handicapées, fond dont la gestion a été confiée à une association, administrée par des représentants de salariés, des employeurs, des personnes handicapées et par des personnalités qualifiées (l'AGEFIPH). Les détails de la loi, de ses modalités d'application et de ses résultats ont fait l'objet d'excellentes analyses <sup>(1)</sup> et ne sont donc rappelés ici que succinctement pour introduire les comparaisons internationales. La loi s'applique aux travailleurs reconnus comme handicapés par des Commissions (COTOREP), et sous conditions définies aux personnes titulaires de pensions d'invalidité, de rentes d'AT ou de pensions d'anciens combattants (et catégories assimilées). L'action de l'AGEFIPH est (pratiquement) réservée au secteur privé et semi-public, excluant donc le secteur public – et à l'emploi en milieu ordinaire – excluant à priori le secteur protégé <sup>(2)</sup>. L'objectif général, qui est de favoriser l'emploi et la formation professionnelle, se décline en actions de préparation des personnes à l'emploi, de mobilisation des entreprises, d'interventions par l'accès à/ou le maintien dans l'emploi, et d'aides destinées à surmonter les obstacles et barrières à l'emploi en terme d'équipement, d'interprétariat, d'aides à l'accessibilité. Des exceptions à l'application de la loi de 87 existent, concernant des secteurs reconnus comme faisant appel à des catégories d'emploi particulières <sup>(3)</sup>.

Les résultats chiffres de l'application de la loi font l'objet de publications régulières (...). Le taux d'emploi en " unités bénéficiaires proratisées " se situe depuis quelques années entour de 4 % (4,05 en 1996). L'AGEFIPH publie annuellement des rapports d'activité, le rapport 1998 fait état de 110.000 personnes ayant bénéficié d'une aide (50 % d'entre elles pour l'insertion ou le maintien dans l'emploi, 30 % pour la formation) – environ 30000 demandes de financement ont été reçues, avec un taux d'acceptation de 85 %. Les fonds collectés atteignaient 1830 MF en 1998.

En fait, tout ceci démontre que l'AGEFIPH est devenue, ces dernières années le partenaire privilégié de l'État pour sa politique de l'emploi des personnes handicapées en milieu ordinaire. L'AGEFIPH gère depuis 1997 la Garantie de Ressources des travailleurs handicapés. L'Association finance un nombre important d'Organismes d'Insertion et d'Emploi (OIP) et d'Équipes privées de Préparations et Suite au Reclassement (EPSR). Enfin une convention d'objectif quadriennale a été passée en

1998 entre l'État et l'Association, définissant en particulier les modalités de coopération au niveau départemental (PDITH). Le système mis en place est donc aujourd'hui, dans notre pays, très structuré et fortement implanté dans le secteur des entreprises comme dans le secteur administratif.

(\*) *D. Velche, Données Sociales*

(\*\*) Une convention a été passée

(\*\*\*) Cette liste d'exemptions est certainement critiquable, et a déjà fait l'objet de propositions de révision.

## 1b – Dans les autres pays

Des éléments d'analyse comparée ont été antérieurement produits dans le Rapport au Conseil Économique et Sociale <sup>(\*)</sup> dans le rapport " Citoyens Invisibles " (1995) et dans les compte-rendus par l'OIT de la réunion tenue à Varsovie (1997). Ces éléments ont été confrontés aux données fournies par chaque pays. Ils démontrent – ce qui n'est pas nouveau – qu'il y a, concernant la politique d'emploi des personnes handicapées en milieu ordinaire – deux grands groupes de pays dans le monde : ceux qui utilisent un système de quota, éventuellement assorties de contributions ou sanctions financières (levis), et les pays qui ont fondé leur politique d'insertion sur des bases complètement différentes, d'égalité des droits et de non- discrimination, et rejettent toute notion de quota. Nous sommes donc à nouveau dans ce rapport en présence de deux attitudes très différentes, souvent opposées, concernant la politique en direction des personnes handicapées.

Les pays ayant opté pour une politique "volontariste " de quota et de contribution imposés sont aujourd'hui les plus nombreux. Historiquement, on le sait, ce sont l'**Allemagne** et l'**Autriche** qui ont été à l'origine de ce système, en fait dès la première guerre mondiale. Les quotas allemands, initialement de 1 puis de 2 %, avaient été portés à 10 % après la fin de la seconde guerre mondiale, pour être fixé à 6 %, en 1974 au moment de l'adoption de la loi sur les personnes sévèrement handicapées. Des contributions compensatoires (mais non dispensatoires) avaient été établies dès 1953 (celles-ci sont depuis 1990 fixées à 200 DM/mois). Des dispositions particulières concernant l'emploi des personnes ont été prises, en terme de rythme de travail, de congés ou encore de protection contre le licenciement. Le résultat global se situerait autour de 4 % (3.6 pour les emplois privés seuls). A noter que les fonds recueillis sont gérés directement par l'Administration, 50 % des fonds allant au gouvernement fédéral, 50 % aux Länder. Avec certaines nuances, le système allemand a donc fortement inspiré le système français.

Dès la fin de la 1ère guerre mondiale, **la Pologne** et **l'Italie** avaient adopté des dispositions législatives voisines. P. Thornton souligne dans son introduction <sup>(\*)</sup> qu'à la fin de la Seconde Guerre mondiale, les recommandations de l'OIT (Philadelphie, 1944) ont renforcé ce principe de quota, reconnu comme égalisant les chances d'emploi des personnes handicapées. De nombreux pays adoptèrent alors ce schéma, en particulier le **Royaume-Uni** et les **Pays-Bas**. Puis la **Grèce**, le **Luxembourg** et l'**Espagne** suivirent, tandis que **l'Irlande** et la **Belgique** introduisaient le même dispositif dans le secteur public. Au-delà de l'Union Européenne, le système s'est étendu aux pays d'Europe Centrale et de l'Europe de l'Est dans un système d'économie dirigée. Depuis les années 90, quelques pays ont étendu ce système au secteur privé (**Biélorussie**, **Lithuanie**, **Ukraine**). De nombreux pays **1c - Conclusions**

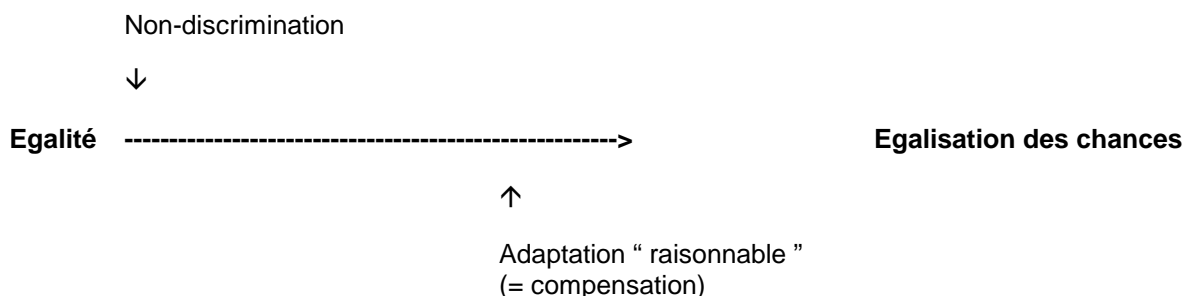
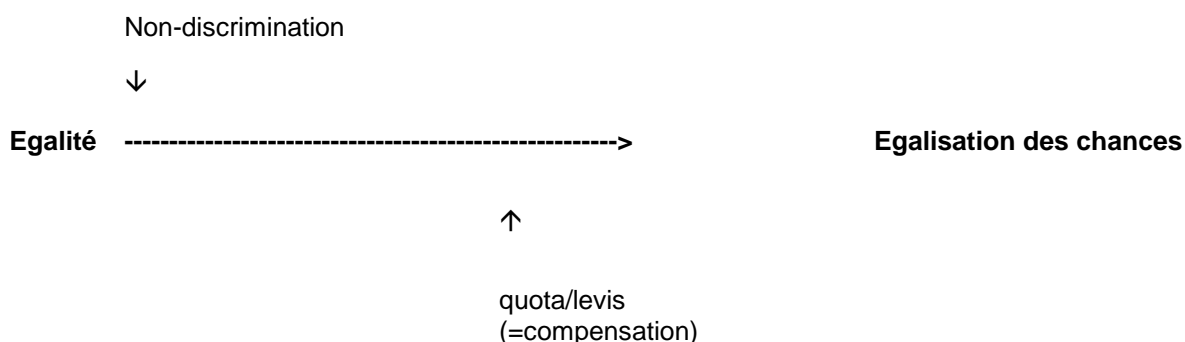
Deux " systèmes " sont donc en présence, répondant à des logiques d'inspiration différentes, l'une fondée initialement sur un devoir moral de



soutien à l'emploi pour les personnes victimes de blessures ou de maladie, l'autre sur l'égalité des droits civils et l'interdiction de toute discrimination. Dans l'un le rôle moteur est à l'État, imposant les règles du jeu aux entreprises ; dans l'autre, le rôle moteur est aux personnes elles-mêmes ou à leurs Associations, qui font respecter le droit. Il n'y a pas eu jusqu'ici, à notre connaissance, d'évaluation comparative des résultats des deux systèmes, en terme de résultats quantitatifs, d'approches économiques, ou en terme de qualité de vie des personnes handicapées. Le champ expérimental est large et très diversifié, mais ce type d'analyse comparative, sur la durée, extrêmement lourd et difficile.

Il faut relever cependant qu'il y a eu récemment des évolutions dans les deux sens entre les deux groupes de pays. On a vu ainsi le **Royaume-Uni** et l'**Irlande** (à vérifier) revenir du système des quotas pour adopter une politique uniquement " non-discriminante " (DDA, 1995). Au contraire, au **Canada**, la loi sur l'Égalité en matière d'Emploi (EEA), en dehors de précisions sur les attitudes discriminantes, l'exigence de bonne foi (BFOR) demandée aux employeurs, a introduit la demande d'un rapport annuel aux grandes entreprises (de plus de 100 employés) où il est vérifié que celles-ci ont une main d'œuvre " représentative " en terme de personnes handicapées et ce sous peine de lourde amende.

Il faut sans doute relever que ces deux logiques opposées se situent en fait sur des plans différents. Si l'on reprend le schéma initialement proposé, de passage du principe d'Égalité à l'Égalisation des Chances, on peut en effet retenir que le système de " quota-levis " met l'accent principal sur la compensation des déficiences et incapacités, alors que le système anglo-saxon met évidemment l'accent sur l'interdiction légale de toute attitude discriminante.



Le système des quotas ne peut et ne doit pas être considéré comme incompatible avec une législation anti-discriminatoire. C'est le cas de la France où les deux aspects coexistent, mais avec dans la réalité des " poids " très différents : on a déjà relevé que la loi de 1990 n'a été que très rarement utilisée pour lutter contre une discrimination à l'emploi.

Les propositions pour l'évolution de notre " système " pourraient être d'aller vers un meilleur " équilibre " entre un système aujourd'hui très opérationnel et une meilleure " défense " des droits des personnes handicapées. Certains aspects que l'on a pu considérer comme " discriminatoires " dans la loi de 87 mériteraient d'être à nouveau revus et éventuellement modifiés : la liste des entreprises dispensées de l'application de la loi génératrices d'inégalités entre des personnes exerçant les mêmes métiers dans des contextes d'entreprises très voisines, sinon identiques, ou le dispositif très complexe et nécessairement arbitraire de décompte des " unités proratisées ".

De même, l'absence d'application réelle de la loi au secteur public constitue une anomalie qui a été souvent relevée. Des groupes de travail pourraient utilement être constitués pour faire des propositions, allant dans le sens d'une réduction des inégalités inhérentes à notre système. Enfin, la mise en place d'un suivi évaluatif rigoureux de notre système, " extérieur aux Administrations ou Associations gestionnaires ", est absolument impérieux.

## 2a – En France

La formation professionnelle des jeunes et des adultes est dispensée dans le cadre général de la rééducation fonctionnelle, c'est-à-dire que le service public a organisé des structures de réparation fonctionnelle visant en premier lieu les personnes aveugles ou mal voyantes **tardives**. La formation proposée n'est donc pas ou peu différenciée selon le type, l'intensité, l'origine de la déficience, et n'est pas adaptée aux personnes aveugles ou amblyopes profondes de naissance ou d'enfance.

Les formations professionnelles existantes comportent une préformation, encadrée par un personnel spécialisé (lecture et écriture en braille intégral et abrégé, méthodes d'exploration des plans, cartes, schémas en relief, etc...) et des services de réadaptation sociale et professionnelle pris en charge par une équipe hautement qualifiée, pour des formations comme opérateur en téléphonie et télématique, secrétariat bilingue, informatique de gestion ; et plus récemment (1996) en région Rhône Alpes, de télémarketing. Malgré ces dernières innovations, l'ensemble du dispositif, en particulier de formation, ne débouche que sur un petit nombre de métiers, agent de communication en entreprise (" standardiste "), agent administratif (secrétaire), masseur-kinésithérapeute ou analyste programmeur. Encore que le résultat de cette dernière formation soit considéré comme médiocre en raison de l'absence d'une formation de base suffisante en informatique ; les programmes sont en effet basés sur ceux de la formation continue (AFPA) et donc trop légers en formation initiale.

Les formations proposées sont donc pour nombre d'entre elles celles obsolètes ou insuffisamment adaptées au marché du travail actuel.

ont introduit ce système dans le contexte de la Nouvelle Économie, en particulier la **République Tchèque**, la **Hongrie**, la **Pologne**, la **Roumanie**, la **Russie** et la **République Slovaque**. La **Chine** elle-même a mis en place un système de quota-levis.

Hors Europe, le **Japon** a appliqué le système des quotas à partir de 1960 et

celui des “ levis ” à partir de 1976. Des systèmes de quotas dans le secteur privé ont été mis en place en **Turquie**, en **Égypte**, en **Malaisie** et le système tend à s’introduire dans les pays en développement. Toutes ces informations sont tirées de l’analyse de P. Thornton (\*\*).

Cette politique a par contre été critiquée et refusée par plusieurs pays, en particulier par les **États-Unis**, considérant qu’il s’agissait là d’une politique principalement fondée “ sur la pitié ”, et qu’il fallait au contraire promouvoir une politique fondée sur l’égalité des droits et la non-discrimination. Dans le “ Réhabilitation Act ” de 1973, puis dans le titre de l’ADA (1990), toute discrimination dans l’emploi sur la base du handicap (disability) est interdite, l’employeur devant fournir une adaptation raisonnable (reasonable accommodation) à la personne – une liste d’exemples étant donnée – à condition qu’elle n’impose pas une charge indue (undue hardship) : embauche, publicité, travail, examens médicaux, etc... sont concernés. Une commission (Equal Employment Opportunity Com., EEOC) ou toute autre juridiction peut être saisie pour cause de discrimination ; en cas d’échec de la conciliation, la cour fédérale est saisie.

Avec quelques variantes, les mêmes principes ont été retenus par l’**Australie** (loi DDA de 1992) dans laquelle un “ Commissaire au handicap ” est en charge de l’enquête initiale, avant que n’intervienne la “ HREOC ”, et par le **Canada** : la loi sur les droits de l’homme (CHRA) traite dans son article 3 du problème des personnes handicapées (1985).

En Suède, toute idée de discrimination étant écartée par la Constitution [à compléter]

(\*) Rapport Poupon, 1992.

(\*\*) P. Thornton (o.c.).

## **2b – En Europe**, deux exemples sont particulièrement instructifs.

*Au Royaume-Uni*, le RNIB\* dispose de deux types de structure différenciés, le secteur de la réadaptation formation pour aveugles tardifs, et le dispositif de l’enseignement scolaire comme formation initiale, avec des centres (Birmingham, Queen Alexandra College) alliant formation professionnelle et rééducation.

\* *Royal National Institute for the Blind*

Le RNIB Vocational College est un centre national spécialisé dans l’accueil et la formation des non-voyants et mal-voyants de tous âges et de tous niveaux professionnels. Son rôle est de mettre en application des formations pour adultes qui veulent changer d’emploi ou faire évoluer leur carrière, et aussi pour ceux qui viennent de perdre la vue. Le but est de créer et de diffuser des supports généraux de cours et de permettre aux élèves de développer leurs compétences et les qualités personnelles dont ils ont besoin pour progresser dans leur vie, au travail, chez eux et en société.

Cette structure est particulière parce qu’elle travaille en collaboration avec un grand nombre de collèges ordinaires. Elle est en relation avec l’université de Loughborough. Ensemble elles peuvent offrir aux élèves un véritable programme d’éducation qui correspond aux besoins et aux projets individuels de chacun. Ce partenariat unique, peut offrir le meilleur environnement éducatif aux étudiants. L’ensemble du réseau des centres fait en sorte que les qualifications soient en parfaite

harmonie avec les compétences et les qualités personnelles de chacun. Ces structures soutiennent aussi les élèves d'autres collèges qui étudient à East Midlands. Elles visent un grand nombre de types d'emploi et de niveaux scolaires, avec ouverture sur les métiers du tourisme, de la radio, du télétravail, du traitement du son, etc...

### *En Espagne*

Grâce aux stratégies mises en œuvre par la ONCE – association d'économie mixte dont la vocation première est la promotion sociale et culturelle des aveugles en Espagne – le pourcentage des personnes aveugles en âge de travailler et occupant effectivement un emploi (près de 75 %) est le plus élevé au monde. Ce résultat a été atteint par la ONCE en adoptant une stratégie à plusieurs niveaux :

- la création et l'organisation de structures spécialisées en terme de formation professionnelle et de travail protégé, dans des filiales de la ONCE
- le développement d'entreprises de manufacture et de participations économiques dans des entreprises ordinaires
- la création et le développement d'un pôle de recherche en technologie pour les adaptations de postes de travail, qui est actuellement le plus important en Europe
- Enfin, grâce à des campagnes de communication (dont la qualité a été sanctionnée par des prix nationaux et internationaux) l'opinion publique en général, et les agents sociaux et économiques n'associent plus de façon systématique cécité et pauvreté ; les aveugles sont au contraire perçus comme pleinement aptes à participer à la vie du pays.

Le travail de la ONCE est complété par ailleurs par une politique d'insertion importante menée par les gouvernements régionaux.

L'expérience de la ONCE mérite de faire des émules, car en peu de temps (30 ans) les aveugles espagnols sont passés de l'état de mendicité à l'état de citoyens acteurs sociaux dans l'économie sociale ou marchande ; il ne fait aucun doute que les pays d'Europe auraient beaucoup à gagner à reprendre à leur propre compte certaines réalisations du système espagnol.

## **2c – Réflexions et propositions pour faire évoluer la situation en France**

La situation des aveugles et personnes déficientes visuelles pose en fait des problèmes très généraux concernant la réadaptation des personnes handicapées dans notre pays.

### ***1 – Adapter les formations à l'évolution technologique, et développer des formations attractives sur le marché du travail***

Un exemple est le cursus d'Ingénieur de niveau III en "Informatique, Réseaux industriels et Culture internationale" créé entre l'Institut Monteclair et l'ISAIP [🔗](#) à Angers, actuellement en cours de validation et de diffusion dans d'autres CRP.

Il peut être envisagé de monter cette formation au niveau II, l'enseignement étant dispensé à l'ISAIP, le soutien technique et pédagogique étant assuré par l'Institut Monteclair.

## **2 – Stimuler et favoriser la créativité, l'innovation, l'invention dans le domaine du handicap**

La suggestion est ici d'impliquer davantage les écoles professionnelles, IUT, BTS... dans les problèmes de compensation du handicap. Il existe en France de très nombreuses écoles à vocation technologique qui, dans le cadre de leurs projets de fin d'étude seraient certainement intéressées par des réalisations innovantes dans le cadre de la compensation des déficiences et incapacités. Les meilleurs projets pourraient être sponsorisés ( ?)

## **3 – Promouvoir les idées et réalisations dans le domaine du handicap**

Ceci passe par la création et le soutien de **pôles de développement technologique** en milieu universitaire, et rejoint la suggestion précédente.

En effet, les technologies réservées aux personnes handicapées se trouvent très généralement dans une situation d'inégalité profonde par rapport à la technologie couramment utilisée par les personnes valides. Ceci peut se faire en partenariat avec de grandes entreprises. Les retombées dans le domaine général pourraient être d'une grande importance économique (que l'on pense à l'invention du téléphone ou des télécommandes à infra-rouges...).

(\*) Institut Supérieur d'Action Internationale de Production.

## **3 – Le secteur protégé**

Issu lui-aussi de l'histoire, de l'assistance aux pauvres et aux infirmes par le travail, le secteur du travail protégé est présent dans toute l'Europe. C'est un secteur de grande importance stratégique, mais aussi de haute sensibilité. Très variable dans son extension et ses modalités d'un pays à l'autre, il reflète en effet la diversité et souvent l'ambivalence des options prises en direction des personnes handicapées. Privilégiant tantôt la protection de l'emploi pour les personnes frappées par la guerre ou la maladie, tantôt l'assistance par le travail, tantôt l'usage du travail comme instrument de réadaptation et de soutien psychologique, ce travail protégé revêt des formes très variées. De plus, il s'applique à des populations de géométrie très variable, reflétant les " définitions " retenues dans chaque pays : tantôt restreintes aux personnes présentant des déficiences motrices, physiques, sensorielles ou mentales identifiées, et reconnues par les autorités commises à cet effet, tantôt étendues très au-delà aux personnes incapables de trouver du travail dans des conditions " ordinaires ", c'est-à-dire marginalisées par leurs déficiences ou par les facteurs sociaux et environnementaux qui ne leur permettent pas d'entrer ou de réintégrer dans les circuits habituels du travail.

De tout cela naît une grande complexité, et une grande variété de modalités que l'on peut considérer à la limite comme autant d'expérimentations sociales. Heureusement, c'est l'un des rares domaines où des études comparatives de grande qualité ont été

produites, par E. Samoy et L. Waterplas de l'Université de Leuven (1992, 1994) et P. Thornton et N. Lunt, de l'Université de York (1997).

### 3a – En France

Le secteur de travail protégé a, en France, une grande importance pratique et stratégique. Entre une protection du travail et un usage médical et social, la France n'a pas choisi mais utilisé les deux approches de façon différenciée et parallèle. Chacun sait que le secteur est organisé de façon particulière, " duelle ", les Ateliers protégés (AP) et les Centres de Distribution de Travail à Domicile (CDTD), d'un côté, les Centres d'Aide par le Travail (CAT) de l'autre, les premiers étant dans le circuit économique général, les seconds étant des établissements médico-sociaux. Cette dualité se fonde sur des bases historiques, et a été officialisée par les lois de 1957 et de 1975. Les procédures d'agrément relèvent de l'État, mais la gestion de ces structures a été entièrement confiée au secteur associatif.

Une analyse détaillée de l'emploi protégé a été faite en 1995 par D. Velche <sup>(1)</sup>. Rappelons simplement ici que l'orientation des personnes vers ces structures se fait de façon administrative, gérée par les COTOREP, et que l'affectation à l'une ou l'autre de ces catégories de structure est dans son principe fonction de la capacité de travail, supérieure ou inférieure à 30 % de celle d'une personne valide. Limites supérieure et inférieure restent cependant d'une très grande imprécision, impossibilité de placement dans un milieu normal de travail pour l'une, aptitude potentielle à travailler suffisamment pour justifier l'admission pour l'autre. Témoignage de l'ambivalence de la position adoptée en France, les AP peuvent embaucher des personnes valides jusqu'à concurrence de 20 %, les CAT avoir des personnes de capacité de travail ( 30 % lorsque celles-ci nécessitent un soutien médico-psychologique important et régulier, également dans la limite de 20 %.

Le secteur des CAT est aujourd'hui beaucoup plus important que celui des AP (405 établissements et 12 487 places pour les AP, 1313 établissements et 88.985 places pour les CAT). Les taux d'occupation sont très élevés 94,6 % pour les AP, 99,7 % pour les CAT [chiffres de 1992]. Il est souvent difficile de différencier de façon claire les productions de ces différentes structures, faites le plus souvent en sous-traitance, éventuellement labellisée.

Par contre, la situation des travailleurs est très différente dans les deux catégories d'établissement. Dans les CAT, contrairement aux AP/CDTD, les personnes n'ont pas le statut de salarié, le code du travail ne leur est pas applicable ; le personnel d'encadrement (moniteurs d'atelier en particulier) est payé sur dotation du Ministère des Affaires Sociales. Les salaires des travailleurs handicapés sont placés sous garantie de ressources, à travers un complément de rémunération calculé selon des grilles complexes établies à partir du taux de rémunération directe du travail de chaque personne. Le coût (92) garantie de ressources non comprise, était de 4,631 MF, la dotation pour les AP de 104 MF, le financement de la garantie

de ressources s'établissent à 3,795 MF, soit 8,260 MF au total.

Les difficultés et limites de ce système ont été maintes fois soulignées :

- orientation " pré-programmée " des personnes par les COTOREP : 2/3 des travailleurs en CAT proviennent de l'enseignement spécialisé
- déficit chronique de places par rapport aux demandes d'orientation COTOREP, avec des plans de créations de places régulièrement renouvelés (8500 place entre 1999 et 2003)
- difficultés économiques, accrues par la crise actuelle, les AP sont soumis à une double concurrence, celle des entreprises ordinaires et celle des CAT. Les CAT sont, en outre en concurrence pour leurs productions traditionnelles, avec certaines entreprises des pays en développement ; tous ces établissements ont de grandes difficultés pour investir et suivre l'évolution technologique ; en outre, le secteur protégé n'a pas accès aux subventions AGEFIPH pour l'aménagement des postes de travail, en principe inclus dans les subventions d'établissement.
- Mais la critique essentielle faite au secteur protégé, et plus particulièrement aux CAT, est d'être lourdement ségrégatif (V. Assante, 1992). En effet, au projet initial qui voulait faire de ce secteur protégé un dispositif de formation et d'accès à l'emploi en milieu ordinaire, le taux de sortie vers le milieu ordinaire reste très faible, pratiquement marginal (1 à 2 %). Tout concourt à cette fermeture : la pression économique qui pousse les établissements à retenir leurs meilleurs éléments, le statut des personnes, qui les éloigne d'une réelle participation à la vie de l'établissement, le peu de succès des expériences de désenclavement : en cas de mise à disposition en dehors du CAT, la personne reste incluse dans les effectifs, ne peut être remplacée, n'est pas signataire d'un contrat, même si l'exercice de la fonction est individuel.

Nous sommes donc en présence d'un dispositif reconnu comme très utile, soumis à une forte demande de la part des familles et des Associations représentatives, qui peut être considéré comme un dispositif de compensation – on a parlé à son sujet de fonction " prothétique " <sup>(1)</sup>, le désavantage social étant compensé par des mesures de création d'emploi ou d'établissements dans un processus dit " de substitution ", mais qui expose à de fortes critiques concernant ses aspects ségrégatifs, considérés comme discriminants.

**Qu'en est-il dans les autres pays ?**

<sup>(1)</sup> D. Velche (1995). L'emploi des personnes handicapées in A. Triomphe (ed.) – Les Personnes Handicapées en France – Données sociales, Paris, CTNERHI, pp. 127-150.

Sous des formes variées, le secteur de travail protégé existe pratiquement dans tous les pays européens. Il convient de rappeler que les recommandations de l'OIT avaient été reprises en 1984 par le Conseil de l'Europe dans sa recommandation d'une politique cohérente en matière de réadaptation des personnes handicapées. Ceci étant, il existe une très grande diversité de conception, de populations concernées d'un pays à l'autre -, avec des accents inégalement mis sur l'emploi, l'efficacité économique, l'assistance médicale et sociale aux personnes, la formation professionnelle, et le rôle de transition vers le milieu ordinaire du travail.

Les populations concernées sont en effet très variables en nombre et en qualité. En nombre (voir tableau), estimé à moins de un pour mille dans des pays comme le Portugal, l'Italie ou l'Espagne, à plus de 12 pour mille pour les Pays-Bas (la France est à 3 pour mille) par rapport à la population active. Dans la plupart des pays, la population concernée est majoritairement faite de personnes déficientes mentales et psychiques, mais elle est étendue dans certains pays, à toute personne en situation d'exclusion " sociale " (les Pays-Bas, le Danemark, l'Italie) ou de handicap " professionnel " ( la Suède par exemple).

Dans la plupart des pays existe un seul type d'établissement, dont le nom est généralement celui d'atelier protégé : c'est le cas par exemple de l'Allemagne, de la Belgique, du Royaume-Uni, du Danemark, de l'Espagne; du Portugal ; aux Pays-Bas, on parle d'atelier " social ".

Quelques pays ont opté, comme la France, pour un système dual ou différencié comme le Luxembourg, l'Irlande, la Finlande ou l'Italie a développé, à côté des ateliers protégés, un système original de " coopératives sociales " régies par une loi de 1991, ouvertes à toutes les personnes " désavantagées ", c'est-à-dire très au-delà des personnes présentant des déficiences physiques, sensorielles ou mentales. Les limites supérieures et inférieures en termes de capacité de travail, sont également très variables d'un pays à l'autre, et donc les relations avec le milieu ordinaire de travail et les centres occupationnels ou foyers d'accueil pour personnes plus lourdement invalidées. Au Royaume-Uni, dont nous verrons plus loin quelques éléments particuliers, ces limites vont de 80 % (limite supérieure) à 30 % (limite inférieure) de la capacité de travail, ce qui signifie que les personnes admises en France en CAT ne relèvent pas en Angleterre du secteur protégé mais sont en Centres de jour. Les politiques d'admission sont également très diverses, faites par les établissements eux-mêmes (U.K.) ou par des administrations indépendantes des établissements (au Danemark par exemple). Au Royaume-Uni, il apparaît que la très grande majorité (97% ?) des travailleurs handicapés sont en milieu ordinaire, et que le secteur protégé est très minoritaire (3% ?).

Il est hors du cadre de cette analyse d'examiner la situation de chaque pays. Deux exemples méritent cependant une attention particulière, en raison la **Suède**, en raison de l'importance économique prise par le secteur du travail protégé et les pays anglo-saxons en raison de l'évolution récente du secteur protégé (Revue d'ensemble chez D. Velche (1995).



### **Le “ cas ” Suédois**

En Suède, la politique en direction des personnes handicapées repose sur les principes de normalisation et d'intégration. On favorise donc en premier lieu l'emploi en milieu ordinaire, éventuellement assisté. Or l'emploi “ protégé ” représente en Suède un phénomène très important. Il est vrai qu'il est ouvert à toute personne victime d'un “ handicap professionnel ”, “ rapport entre déficiences physiques, mentales et socio-médicales d'un individu et la composition du milieu de travail pris au sens large ”. Pour l'essentiel, le secteur protégé est représenté par le groupe SAMHALL qui depuis 1992 est une Société à responsabilité limitée entièrement détenue par l'État suédois. Le groupe est la 2ème entreprise suédoise par le nombre de salariés et la plus grande entreprise nationale de sous-traitance. Elle comprend environ 30.000 salariés (1995), possède 28 succursales, couvre tout le pays, ses bureaux et représentations sont implantés dans le monde entier : 16 % de la production est exportée. Le groupe développe activement le secteur des services, en particulier de formations professionnelles de courte durée et des activités de conseil dans ce domaine. 45 % des salariés sont des femmes ; 20 % sont d'origine immigrée. Les travailleurs sont affiliés à un syndicat ; les salaires sont légèrement inférieurs, mais proches de ceux pratiqués sur le marché du travail (86,2 % en moyenne en 1995).

L'État suédois verse une aide annuelle, sur la base d'un contrat d'objectifs parmi lesquels le personnel de SAMHALL doit comprendre 40 % de personnes handicapées mentales ou “ à handicaps multiples ”, et 3 % au moins doivent passer en milieu ordinaire de travail dans l'année. De plus, l'aide doit aller en décroissant chaque année, et ne devait pas dépasser le montant des charges salariales en 96/97. L'évolution du groupe est cependant aujourd'hui en discussion. Noter qu'il existe également en Suède un secteur d'emplois protégés dans le secteur public, pour lesquels les employeurs reçoivent de l'État 75 % du coût salarial <sup>(1)</sup>.

(1) D. Velche (1995), Cahiers du CTNERHI, O.C.

### **3c - Dans les pays Anglo-Saxons**

Aux États-Unis, la question du secteur protégé est l'un des plus controversées ces dernières années. Avant 1970, il s'agissait du seul secteur de prise en charge de personnes lourdement handicapées. Aujourd'hui, on estime que ce secteur comprend de l'ordre de 7000 établissements, employant environ 200 000 personnes aux capacités de travail – de gain – limitées, et payés à des salaires “ subminimaux ”. Mais ces établissements ont fait l'objet de très nombreuses critiques en raison de leur caractère ségrégatif et de leur efficacité économique discutée. On leur préfère un programme dit **d'emploi accompagné** (“ supported employment ”) pour des personnes ou de petites équipes fixes ou mobiles, de huit personnes au maximum, encadrées. Une étude évaluative remontant à 1989 faisait état de bons résultats d'ensemble, et une augmentation de la demande était envisagée. Un budget fédéral leur est consacré depuis 1987.

Les provinces canadiennes ont une politique qui se situe sur la

même ligne. Des ateliers protégés existent, en particulier pour les personnes déficientes intellectuelles, relevant de la loi sur la Réadaptation Fonctionnelle, mais l'intérêt essentiel se porte vers les programmes de réinsertion en milieu ordinaire (mainstream) à travers des systèmes incitatifs pour les personnes elles-mêmes et pour les entreprises.

A travers ces exemples, on saisit sans doute mieux l'évolution récente de la politique du Royaume-Uni. Le Disablement Persons (Employment) Act accordait depuis 1944 un financement public aux ateliers protégés. Ceux-ci étaient regroupés depuis 1944 en un organisme, Remploi, qui comportait en 1980, 13 " branches " et 8 700 employés. Il s'y ajoutait 129 ateliers d'initiative locale ou " volontaire ". Aujourd'hui, ce secteur est en décroissance lente et régulière, depuis la mise en place en avril 1994 d'un système de placement accompagné (Supported Employment Schema), accordant les subsides à l'employeur et accordant un salaire " normal " aux travailleurs handicapés. 6500 personnes auraient bénéficié de ce système entre 1985 et 1990. Dans la même ligne, Remploi a développé un système " d'interwork " pour placer ses employés dans le milieu ordinaire.

Il faut enfin évoquer la situation en Irlande, reconnue par les observateurs extérieurs comme " compliquée ". Jusqu'aux années 90, la politique était une politique classique d'établissements, avec des emplois protégés uniquement dans le service public (un quota de 3 %), politique qui n'a jamais été appliquée au secteur privé. 27 000 personnes auraient bénéficié de cette mesure, contre 500 places dans les ateliers protégés. Ceux-ci sont en fait inclus dans les programmes de groupe " Rehab ", c'est-à-dire de réadaptation professionnelle. Un système d'emploi accompagné est mis en place dans le secteur privé. Un programme pilote de nouvelles formes d'entreprises, comprenant 50 % de personnes handicapées et actuellement mis en place.

### 3d - Conclusions et propositions

A travers tous ces exemples, on mesure bien que le secteur protégé reste aujourd'hui un secteur très sensible, sur lequel le débat social est très vif, et – comme le remarque E. Samoy (1992) " manque parfois de nuances : " les adversaires farouches considérant les établissements de travail protégé comme des ghettos où les handicapés sont au mieux occupés, au pire exploités ", et les partisans inconditionnels estimant (au contraire) que les potentialités des handicapés s'y réalisent mieux que sur le marché ordinaire du travail. Comme on l'a vu, ceci divise en fait les pays européens, et laisse aujourd'hui certains d'entre eux avec une politique " flottante " (l'Italie, l'Irlande par exemple).

Dans ce secteur comme dans les autres, une **évaluation** des résultats des différentes politiques est absolument impérieux. C'est un travail très difficile et très lourd, mais qui bénéficie de la pluralité des systèmes mis en place, constituant un véritable champ d'expérimentation sociale. Ce travail peut s'appuyer sur celui déjà effectué dans les universités de Leeuven et de York. Cette étude évaluative précise nécessiterait de gros

investissements et justifierait une action spécifique au niveau des Communautés. Comme le remarque E. Samoy (1994), dans la ligne d'une politique communautaire fondée sur le principe du traitement équitable des personnes handicapées, chaque état membre devrait vérifier si son dispositif contribue effectivement à l'amélioration des chances ou si, par contre, les handicapés sont temporairement ou définitivement relégués sur une voie de garage.

**Concernant la France**, il convient sans doute d'aller **dès maintenant** dans le sens d'une ouverture accrue du secteur protégé vers le milieu ordinaire du travail. Ceci ne peut se développer que dans le cadre d'une large concertation entre l'État et les Associations gestionnaires, alimentée par les études ou rapports effectués sur les autres pays et conduite avec tout le sérieux et le calme nécessaire.

Certains aspects du dispositif français pourraient utilement faire l'objet dès maintenant d'une discussion entre l'État et les partenaires impliqués, car constituant les aspects les plus ségrégatifs ou discriminants du dispositif. 1 - **Le statut actuel des personnes employées dans les CAT** auxquelles devrait être appliqué le droit commun du travail, avec droit à la représentation du personnel, droit à la formation continue et protection contre le " licenciement " (ordinairement appelé ici " réorientation ") 2 - **l'analyse des différentes expériences de " désenclavement " du secteur protégé** permettant de dépasser l'opposition entre les réponses institutionnelles et la vie normale (G. Zribi, 1998). En tout état de cause, **la poursuite du programme de création de places en CAT doit être subordonnée à l'examen attentif de la situation actuelle et à l'analyse prospective de ces établissements.**

## VIII – L'organisation de la recherche dans le champ du handicap

- 1 – la situation française
- 2 – la situation dans les pays européens et américains du Nord
- 3 – Propositions

Ce rapport montre, après bien d'autres, combien sont insuffisantes les données scientifiquement établies dans le domaine général du handicap ; les seules données quantitatives utilisables – et que nous avons utilisées – proviennent en effet pour l'essentiel des administrations gestionnaires et de centres d'études dépendant de ces administrations. Ceci ne met évidemment pas en cause l'objectivité recherchée dans ces travaux, mais réduit l'étendue du choix des thèmes explorés. En particulier, l'un des domaines dans lequel existe une carence presque complète de données est celui de l'évaluation de la situation réelle des personnes handicapées en terme de besoins et de qualité de vie. Comme nous le verrons, cette carence n'est malheureusement pas propre à notre pays, car de tels travaux impliquent des méthodologies lourdes et la mobilisation d'équipes importantes, donc des moyens également considérables.

Si l'objet des recherches dans ce domaine est de contribuer à l'analyse des phénomènes qui sous-tendent la production du handicap, et d'évaluer l'effet des stratégies – médicales, rééducatives, sociales – de prise en charge, leur abord est par essence pluridisciplinaire, et seule l'intégration des différentes approches peut être réellement féconde. Ces recherches doivent en effet reposer sur des bases épidémiologiques aussi larges que possibles, se nourrir des travaux effectués dans les domaines des sciences humaines et sociales (sociologie, anthropologie, psychologie, sciences économiques, juridiques, historiques...), mais également comprendre tout un ensemble de recherches visant à approfondir les mécanismes de production et de

compensation des incapacités, c'est-à-dire de recherches fondées sur l'analyse physiopathologique des déficiences motrices, physiques, sensorielles ou mentales, et destinées à ouvrir des voies rééducatives, pharmacologiques, ergonomiques, technologiques permettant de réduire – ou d'annuler – leurs conséquences. Ce champ de recherches touche " en amont " aux recherches d'ordre biomédical, qui portent sur l'analyse physiologique, la prévention, le traitement des maladies ou blessures invalidantes, et " en aval " à toutes les recherches qui traitent en particulier de la construction identitaire ou de l'exclusion sociale. Des échanges permanents – au plan théorique – doivent exister bien évidemment entre le champ du handicap et ces différents champs " amont " et " aval ", mais sans devoir confondre ce champ avec (ou en) eux. La recherche sur le handicap est en effet marquée par une forte spécificité liée à son domaine d'application. Comme nous le verrons, cette définition du champ de recherches a été celle généralement retenue par les grands pays développés qui s'y sont engagés, en particulier par les États-Unis.

## **1 - La situation française**

La situation de la recherche sur le handicap dans notre pays a été dénoncée de façon récurrente pour la pauvreté des moyens mis à sa disposition et la dispersion administrative et géographique de ses acteurs. Ces derniers se retrouvent (voir annexe...) en effet :

- dans les Universités, où quelques équipes travaillent dans les domaines : sociologique (Paris VII, Grenoble, Strasbourg par exemple), économique (Paris I), technologique (CNAM, Nancy, Paris V, Montpellier), psychologique et psychopathologique (Strasbourg, Bordeaux II, Rennes II), neurobiologique (Paris VII), ou de réadaptation fonctionnelle (en particulier Paris V, Paris VI, Dijon, Lyon-Nord, St Etienne, Nancy, Bordeaux)
- au CNRS et à l'INSERM, avec quelques équipes incluses dans des unités de recherche fondamentale (Institut des Neurosciences Paris VI, Unités 483, 520, CERMES)
- au CTNERHI, avec une équipe de recherche entièrement consacrée à cette thématique, à la DREES, sur des thématiques essentiellement épidémiologiques
- dans le milieu associatif, où quelques individualités travaillent de façon isolée (IRTS, ...)

Nous verrons plus loin les initiatives prises depuis près de 20 ans pour " fédérer " ces équipes.

Il faut cependant s'interroger sur les raisons d'une " pauvreté " persistante, en hommes et en moyens, de ce secteur de recherche, si on le compare en particulier à l'ensemble des recherches effectuées dans la recherche biomédicale, ou même à l'ensemble des recherches effectuées dans les domaines socio-économiques, et si on le rapporte en terme de santé publique, au " poids " de la population concernée. Ce dernier paramètre est lui-même en soi discutable, car en fait, l'ensemble de la population est concerné par la gestion comme par la prévention des handicaps.

Ces raisons sont d'abord structurelles et liées au caractère pluridisciplinaire des travaux effectués : ceux-ci font en effet appel simultanément à des champs disciplinaires distincts – par exemple épidémiologie et sociologie, psychologie et sociologie, physiologie et technologie, médical et social, qui relèvent dans notre pays de structures décisionnelles, de commissions ou de sections universitaires différentes (CNU, INSERM, CNRS). Devant la compétition très dure qui existe dans chaque domaine disciplinaire, celui (ou celle) qui se situe à la marge d'une discipline ou à l'interface de deux secteurs est certainement en position de désavantage (de handicap !).

Une seconde raison est liée au caractère considéré comme " appliqué " de nombre de travaux effectués. Ceci est généralement considéré comme un élément de valeur moindre, alors même que bien des recherches s'appuient sur des travaux théoriques ou

physiologiques fondamentaux. De plus, les Revues qui publient ces travaux ont rarement une diffusion internationale.

Une troisième raison est liée au financement très généralement contractuel de ces travaux, ce qui tend à les " limiter " à de simples " études " effectuées à la demande de commanditaires, sans permettre tous les développements théoriques ou expérimentaux nécessaires. Raison majeure : la modestie reconnue de ces financements, liée au nombre et à l'ampleur limités des appels d'offres (MIRE, Associations).

Ces différentes " raisons " sont d'autant plus préjudiciables aujourd'hui qu'un effort de rassemblement des différentes forces disponibles s'est fait jour dans notre pays et qu'il existe un réel potentiel de chercheurs dans ce domaine. En particulier à l'initiative de l'INSERM, un Institut Fédératif de Recherche a été créé en 1994 devenu, après quelques détours administratifs, un Réseau Fédératif de Recherche en 1999.

Ceci ne peut être aujourd'hui considéré comme une réponse à la hauteur des problèmes posés. De nouvelles problématiques sont en effet devenues très actuelles, comme le développement d'une épidémiologie " sociale ", qui a vu le jour aux USA et en Europe du Nord, intégrant des variables " sociales " jusqu'ici très largement sous-étudiées dans les études épidémiologiques par rapport aux variables bio-physico-chimiques ; comme encore l'intégration des nouvelles technologies (informatique) et des récentes avancées dans les domaines biologiques et physiologiques pour l'analyse ou la compensation des déficiences motrices ou sensorielles : comme encore l'abord économique de ce domaine, qui doit pouvoir dépasser les seules analyses tirées de la comptabilité publique. Au-delà de ces domaines en émergence, il reste que les différents aspects de recherches **sur l'évaluation** (évaluation des incapacités, des besoins, des modalités de traitement ou de prise en charge, de la qualité de vie, etc...) sont absolument prioritaires.

## 2 - La situation dans les pays européens et américains de Nord

En Europe et en Amérique du Nord, la situation actuelle est caractérisée par un développement marqué et rapide des activités d'étude et de recherche dans le domaine du handicap (Disability studies), en général dans un cadre universitaire.

Le recensement précis des laboratoires et équipes de recherche dans les pays européens est encore à faire. Dans tous les pays cette activité existe : elle paraît plus particulièrement développée au Royaume-Uni (Universités de Kent, de Leeds, de Sheffield, de Durham, de Lough Borough en particulier) et dans les pays scandinaves (Universités d'Uppsala, Göteborg, Lund en Suède, Trondheim, Bodo en Norvège, Aarhus et Copenhague au Danemark, Jyväskylä et Kuopio en Finlande...). Ces dernières universités ont créé un " Nordic Network for Disability research " qui tient des réunions annuelles et édite une Revue. En Irlande, sous la responsabilité de la " National Disability Authority " a été mis sur pied un " Research Coordination group " dont les moyens financiers sont considérés comme trop faibles par les chercheurs de ce pays. En fait, il conviendrait d'utiliser toutes les ressources de l'Internet pour établir une cartographie précise des activités, des moyens et des programmes de recherche développés dans les différents pays européens : ceci serait la première étape de la mise sur pied d'un réseau européen de recherche dans ce domaine.

Aux États-Unis, de nombreuses universités sont impliquées, les universités de Berkeley, New-York et Chicago étant les principales implantations de ces activités. Une " Society for Disability Studies " a été fondée en 1982 dans laquelle les ¾ des États-Unis sont représentés avec une publication régulière (Disability Studies Quarterly) et des conférences annuelles \*. Aux USA, en dehors même de l'activité universitaire existe un " National Institute of Disability and Rehabilitation Research " – NIDRR) dépendant du Département fédéral de l'Éducation et un " National Center for Medical Rehabilitation research " dépendant du " National Institute of Child Health and Human Development ". Les

budgets annuels de ces deux insntituts serait très importants (environ 80 M US \$ pour le premier, 20 M US \$ pour le second) \*\*, indépendamment des contrats provenant des diverses Associations et Fondations. L'examen des programmes financiers sur appel d'offres par le NIDRR montre que ceux-ci couvrent tout le champ de la recherche sociale, médicale (en terme de santé publique et de réadaptation fonctionnelle) et technologique, dans le domaine des déficiences et du handicap.

L'une des caractéristiques – qu'il faudrait sans doute valider par une étude précise, est qu'il ne paraît pas exister dans ces programmes de clivage disciplinaire aussi " étanche " que dans notre pays, entre les secteurs des sciences médicales et des sciences sociales.

### 3 - Propositions

L'un des objectifs affichés de cette Mission est de proposer les moyens d'accroître les capacités de connaissance dans le domaine du handicap. Ce Rapport devraient permettre d'en finir avec l'insuffisance des moyens disponibles dans ce domaine, et de données pertinentes pour l'analyse de toute politique nouvelle.

Il convient donc de renforcer de façon très significative les moyens nécessaires aux analyses épidémiologiques conçues sous leurs différents angles ; aux recherches d'ordre sociologique, psychologique, économique, à l'évaluation des incapacités, des techniques de compensation, des nouvelles technologies, des politiques d'insertion des personnes handicapées en terme d'éducation, d'emploi, de réadaptation, de transports, de communication, et de donner à ce champ de recherche **une véritable autonomie.**

Le moyen pour parvenir à cet objectif devrait être la mise sur pied d'un **Institut National de Recherche sur le Handicap et les Incapacités.** Cet Institut, établissement public dont la structure administrative est à définir (GIP ?) devrait rassembler des partenaires institutionnels (Universités, CNAM, Organismes de recherche en particulier INSERM, CNRS, CTNERHI, INSEE), des partenaires associatifs (Grandes Associations de Personnes Handicapées) et serait ouvert à des partenaires industriels (EDF, Bull, par exemple).

Cet Institut aurait pour mission de développer des thématiques de recherche selon trois axes principaux :

- un axe " santé publique ", centré sur l'épidémiologie sociale des situations de handicap et l'analyse des conséquences individuelles et sociales des incapacités, en s'appuyant en particulier sur les résultats de l'enquête HID de l'INSEE effectuée à l'occasion du recensement général de 1999. Les travaux devraient permettre de mieux connaître et évaluer les résultats d'une politique d'intégration scolaire des enfants handicapés, de suivre l'évolution du système institutionnel et du secteur d'emploi protégé, etc... Cet axe comporterait des travaux d'ordre psychologique ou sociologique portant sur les représentations sociales des personnes handicapées, et l'évolution générale des populations incluses dans ce groupement. Il développerait les travaux d'ordre économique, nécessaire à une appréciation objective des politiques de prise en charge à domicile et institutionnelle des personnes dépendantes (une coordination devant être mise en place dans

ce dernier domaine avec l'Institut du vieillissement). Cet axe devrait également s'ouvrir sur les problèmes de protection juridique des personnes handicapées.

- un axe " recherche clinique " portant sur l'analyse des incapacités et les processus de compensation/réductions tirés de leur physiopathologie. Tous les secteurs de déficiences sont ici impliqués, motrices, physiques, sensorielles et mentales. Il ne peut être question de les développer ici, sinon pour insister sur le développement rapide des connaissances dans des domaines de la pharmacologie, de la neuropsychologie, de la plasticité nerveuse ou des greffes tissulaires, cellulaires ou géniques, et donc sur la nécessité de mettre en place ou de donner des moyens aux laboratoires à même de transférer ces progrès en direction des personnes handicapées.

- un axe " technologique ", avec par exemple développement de systèmes de mesure de paramètres physiologiques, énergétiques, etc... en situation réelle de vie, analyse des interactions homme-machine, développement d'ateliers de prototypage robotique et logiciel, évolution des aides techniques, applications de nouvelles technologies etc...  
Pour ce faire, cet Institut devrait intégrer l'actuel Réseau Fédératif de Recherche, et articuler ses programmes de recherche avec ceux du CTNERHI et ceux de la DREES.

Il devrait comprendre – ou être étroitement associé à – un Observatoire National destiné à rassembler et à traiter en permanence l'ensemble des données épidémiologiques concernant les différentes populations incluses dans le champ du handicap. A ce titre, il faut souligner l'importance des liaisons avec les malades rares/orphelines.

Conçu comme un Institut en réseau, il impliquerait non seulement la mise sur pied d'Instituts Régionaux de Recherche sur les Handicaps et les Incapacités, dans des conventions multipartites passées avec les différents partenaires de la Région (de telles formations existent déjà à l'état d'ébauches, dans certaines régions Bourgogne, Rhône-Alpes...). Ces instituts régionaux sont destinés à coordonner les travaux des différentes équipes, mais surtout permettre l'accueil d'universitaires étrangers, en particulier européens, dans des conditions de travail " correctes ".

- le lancement régulier (en principe annuel) d'un appel d'offres national dont les thématiques seraient définies par le Conseil Scientifique de l'Institut, destiné à financer des programmes de recherche et des bourses pré et post-doctorales. Les demandes seraient analysées par des Commissions spécialisées : on peut en imaginer trois à priori : Sciences sociales, Sciences de la réadaptation, Développements technologiques).

Il convient enfin d'insister sur deux missions essentielles d'un tel Institut :

- a) l'ouverture vers les pays du sud et les pays en voie de développement. Des initiatives ont déjà été prises dans ce sens (Réseau Handymed de l'INSERM, avec participation de l'Égypte, de la Tunisie et de la Grèce), mais devraient être amplifiées.
- b) l'établissement de liens avec les structures homologues au niveau européen. La finalité de l'ensemble étant la mise sur pied

'un Réseau Européen de Recherche sur le Handicap et les Incapacités (European Research Network on Disabilities and Rehabilitation).

\* La recherche sur le handicap aux USA

JF. Ravaud, Cahiers du CTNERHI, 1996, 79-80, 225-232.

\*\* Communications personnes du Dr Murray Goldstein, Director United Cerebral Palsy Research and Educational Foundation.

## **IX – Quelques réflexions d'ordre éthique**

- 1 - Dispositions générales
- 2 - Dans le domaine de l'organisation générale du dispositif de prise en charge des personnes handicapées
- 3 - Dans le domaine de la vie en milieu ordinaire ou institutionnel
- 4 - Dans le domaine des transports
- 5 - Dans le champ de l'école
- 6 - Dans le champ de l'emploi
- 7 - Dans le domaine de la recherche et de l'éthique

Dès le début de ce Rapport, même si ces aspects ne font l'objet d'aucune question explicite dans la lettre de mission, des problèmes de fond sont du ressort d'une réflexion éthique. Les études historiques ont bien montré l'importance des attitudes philosophiques et religieuses dans l'attitude prise à chaque période, par la société envers les personnes handicapées.

Même si aujourd'hui une attitude générale d'intégration de ces personnes dans le courant général paraît adoptée et préconisée dans les hautes instances internationales, on ne peut oublier que ceci est le produit d'une évolution toute récente, en grande partie provoquée par les horreurs de la dernière guerre mondiale, dont les premières victimes ont été les enfants ou les adultes intégrés dans des établissements spécialisés ou les hôpitaux psychiatriques (...).

Aujourd'hui cela peut paraître dans des pays comme le nôtre, le produit du passé, même s'il n'est pas très lointain. Il faut pourtant rappeler, même dans un Rapport comme celui-ci, consacré à notre pays et aux pays européens, que les problèmes évoqués plus haut restent d'une (hélas !) grande actualité :

- pour les enfants et adultes de nombreux pays en voie de développement, ou appartenant à des pays qui ont traversé récemment de graves crises politiques et économiques ;
- dans notre pays, pour des personnes vivant en condition précaire, populations émigrantes, immigrés sans papiers etc...

Pour toutes ces personnes, les problèmes soulevés de non-discrimination ou de discrimination positive paraissent certainement irréalistes, tant le problème immédiat est de vivre, au prix si nécessaire d'un appareillage sommaire.

Pour ne parler que de notre pays et de pays comparables, une réflexion morale sur nombre de problèmes reste de grande actualité. Dans ce champ, demeure cependant une certaine ambiguïté sur les instances susceptibles d'être appelées à se prononcer d'un point de vue éthique sur les problèmes posés.

Certaines questions peuvent en effet être traitées comme des questions d'ordre biomédical : par



exemple – récemment traitée, la question de la stérilisation des personnes déficientes mentales, celle des personnes en état de fragilité extrême (“ états végétatifs ”), ou encore les questions de protection de l’identité des personnes dans les enquêtes épidémiologiques.

Par contre, de nombreuses autres questions ne relèvent pas, à priori, d’une approche bio-médicale, mais posent des problèmes plus généraux sur les comportements sociaux, individuels ou collectifs. On pense immédiatement aux problèmes des violences institutionnelles, des discriminations abusives, etc... ou encore au champ si large des attitudes collectives face à la prévention des maladies ou des accidents.

Si ces problèmes généraux sont évoqués ici, de façon à nouveau trop succincte et elliptique, c’est uniquement pour poser la question de la mise sur pied d’un comité (espace ?) de réflexion éthique ouvert sur les problèmes spécifiques des personnes handicapées. En tout état de cause, la mise sur pied d’un Institut de recherche sur les problèmes de handicap ne saurait se dispenser de la présence d’un tel comité, ne serait-ce que pour juger du caractère acceptable ou non des programmes de recherche proposés. Un tel comité (espace) serait à mettre en relation avec le Comité d’Éthique mis en place au niveau des communautés européennes.

## **I - Dispositions générales**

### **1. Faire évoluer la législation concernant les personnes handicapées vers une généralisation des principes de non-discrimination et de droit à compensation**

⇒ Mise en place d’un groupe de travail (juristes, représentants des administrations, représentants des associations) pour étudier l’introduction de ces principes dans la législation.

### **2. Simplifier les dispositions législatives et réglementaires en direction des personnes handicapées.**

⇒ Mise en place d’une structure de réflexion permanente au niveau interministériel auprès de la délégation générale pour réduire le niveau de complexité des réglementations et rapprocher les lieux de décision des personnes handicapées elles-mêmes.

## **II - Dans le domaine de l’organisation générale du dispositif de prise en charge des personnes handicapées**

### **1. Développer les systèmes d’évaluation à domicile**

Avec mise en place d’équipes pluridisciplinaires ‘labellisées’ pour l’évaluation des besoins des personnes handicapées.

### **2. Définir un plan d’aide personnalisé, respectant le libre choix de la personne ou de la famille.**

### **3. Réorganiser les structures d’évaluation et d’orientation au niveau départemental**

Avec mise sur pied d’un établissement de caractère public, Refonte profonde du fonctionnement des commissions (COTOREP, CDES), Concertation avec les structures communales (CCAS), Participation accrue des personnes handicapées et de leurs Associations au fonctionnement de ces structures.

### **4. Mettre en place une structure de coordination au niveau régional**

### **5. Mettre en place une structure de coordination au niveau national**

En particulier pour les pathologies rares et sévères imposant des prises en charge hautement spécialisées.

## **III - Dans le domaine de la vie en milieu ordinaire ou institutionnel**

- 1. Développer l'accessibilité de la cité,**  
Garantir à tous un égal accès aux bâtiments publics,  
Revoir la législation en matière de droits civiques des personnes handicapées.
- 2. Donner une priorité à l'hébergement à domicile**  
en milieu ordinaire de vie
- 3. Développer une politique de prise en charge des personnes handicapées fondée sur l'évaluation des besoins**  
Refondre les procédures d'attribution des aides humaines  
Refondre les procédures d'attribution des aides techniques (en évoluant vers la gratuité)  
Lever les conditions d'âge pour l'attribution des aides.
- 4. Faire évoluer le système institutionnel vers un système 'ouvert'**  
Développer les formules alternatives à l'institution 'classique'  
Favoriser l'évolution vers des institutions à taille 'humaine'  
Encourager le respect de l'intimité des personnes en institution  
**Établir une charte des personnes handicapées en institution**
- 5. Développer l'aide aux familles et aux aidants**  
(hébergements temporaires, congés de formation, etc...)
- 6. Garantir un égal accès de tous à la culture et aux loisirs**  
Renforcer les conventions de partenariat  
Revoir l'ouverture des grands médias nationaux aux questions des personnes handicapées (traduction, sous-titrage etc...)  
Accroître les moyens des campagnes de prévention et de sensibilisation aux problèmes des personnes handicapées.

#### **7. Évaluer la qualité de vie des personnes handicapées**

##### **IV - Dans le domaine des transports**

- 1. Mise en accessibilité programmée du réseau, avec subordination des financements publics à cette mise en accessibilité**
- 2. Instauration de Comité d'Usagers 'personnes handicapées' auprès des services de transports des Conseils Régionaux**
- 3. Développer à l'échelle départementale les transports adaptés**
- 4. Entreprendre une campagne de formation de toutes les catégories de personnels concernés**

##### **V - Dans le champ de l'école**

- 1. Assigner à l'école une véritable mission d'intégration**  
Dans le respect des droits fondamentaux et universels de l'enfant, et dans le respect de la liberté de choix des parents et des enfants
- 2. Faire évoluer l'enseignement spécialisé vers des services 'ouverts'**  
Développer CAMSP et SESSAD  
Maintenir et développer chaque fois que nécessaire des établissements hautement spécialisés en favorisant leur évolution en **centres de ressources**
- 3. Affecter à l'école les moyens nécessaires à une intégration de qualité**  
Développer les dispositifs d'auxiliaires d'intégration scolaire
- 4. Réorganiser la classe en fonction de ses nouvelles missions d'intégration**

**5. Mettre en place la formation initiale et continue des enseignants dans ce domaine, en particulier dans des IUFM.**

**6. Assurer le soutien et l'aide aux familles**

(Accueil de jour, de nuit, mesures compensatoires adaptées)

**7. Mettre en place une évaluation régulière de la politique d'intégration scolaire**

⇒ Mise en place d'un groupe de travail spécifiquement dédié aux nouveaux modes d'intégration scolaire des enfants déficients (réunissant Éducation Nationale, Éducation spécialisée et Association actives dans le domaine de l'Éducation)

#### **VI - Dans le champ de l'emploi**

**1. Ne pas remettre en cause le système actuel des quotas**

Mais revoir l'application au secteur public

Revoir la liste des exemptions à la loi de 1987

**2. Établir plus de souplesse et de continuité dans les plans emploi/non-emploi des personnes**

handicapées en milieu ordinaire

Établir de nouvelles procédures de mise à niveau

**3. Mieux adapter les formations proposées à l'évolution technologique**

Stimuler et favoriser la créativité et l'innovation

Coupler centres de réadaptation et milieux universitaires

Développer des pôles technologiques mieux structurés

**4. Favoriser toutes les expériences de désenclavement du secteur protégé**

**5. Revoir en profondeur le statut des personnes en CAT**

#### **VII - Dans le domaine de la recherche et de l'éthique**

##### **Mettre en place un Institut National de Recherche sur le Handicap et les Incapacités (I.N.R.H.I)**

Conçu 'en réseau' avec des pôles régionaux  
Doté de moyens suffisants pour un développement  
rapide et pluridisciplinaire  
Doté d'un Conseil Scientifique de haut niveau  
Chargé du lancement annuel d'appels d'offres  
conséquents

**1. Définir les modalités d'interaction de cet Institut avec ses partenaires français et étrangers, plus particulièrement européens**

**2. Mettre en place parallèlement un comité d'Éthique dans le domaine du handicap** chargé en particulier de l'examen des programmes de recherches développés dans l'INRHI.

## **X – Conclusions et récapitulatif des propositions**

### **1 et 2. Faire évoluer la législation concernant les Personnes handicapées vers la non-discrimination**

- Introduire ce concept (en même temps que le Droit à Compensation) dans la loi du 30 Juillet 1975
- Revoir la loi du 12 Juillet 1990 relative à la protection des personnes contre les discriminations.
  - ⇒ Mise en place d'un groupe de travail formé principalement de juristes et de représentants des principales Associations

### **3. Dans le domaine de l'organisation générale du dispositif de 'prise en charge' des personnes handicapées**

- Rapprocher les instances d'évaluation et de décision des personnes handicapées et fonder l'attribution des aides nécessaires sur l'évaluation des besoins.
- Mise en place d'équipes pluridisciplinaires labellisées pour l'évaluation des besoins au domicile même des personnes handicapées.
- Définition d'un plan d'aide personnalisé respectant le libre-choix des personnes.
- Réorganisation des structures d'évaluation et de décision d'orientation au niveau départemental
  - avec refonte profonde du fonctionnement des COTOREP et des CDES
  - et participation accrue des Personnes Handicapées et de leurs associations au fonctionnement de cette structure départementale.
- Définition des structures de coordination au niveau régional
- Extension des moyens (et redéfinition de la situation ?) de la Délégation Interministérielle auprès des Personnes handicapées
- Discussion de la mise en place en France d'un Médiateur aux compétences spécifiques

### **4. Dans le domaine de la vie en milieu ordinaire ou institutionnel**

- Développer l'accessibilité par l'application des lois, en particulier l'accessibilité des Personnes Handicapées à la vie de la cité.
- Établir, dans le cadre du droit à compensation, la gratuité d'attribution des aides techniques (après évaluation précise des besoins de la

personne)

- Refondre les procédures d'attribution des aides humaines
- Faire évoluer l'ensemble du système institutionnel vers un système plus ouvert (Centres de Ressources")
- **Établir une Charte des Personnes Handicapées en institution.**
- Développer les aides aux familles et aux aidants

#### **5. Dans le domaine des transports**

- Mise en accessibilité programmée du réseau (avec subordination des financements publics à cette mise en accessibilité)
- Instauration de Comité d'usagers 'personnes handicapées' auprès des Services de Transport des Conseils régionaux.
- Apprécier la demande 'latente' de déplacements des personnes à mobilité réduite
- Développer à l'échelle départementale les transports adaptés.
- Entreprendre une campagne de formation de toutes les catégories de personnels concernés.

#### **6. Dans le champ de l'École**

- Respecter les droits fondamentaux de l'enfant et de sa famille.
- Respecter la liberté de choix des parents et des enfants handicapés.
- Assigner à l'école une véritable mission d'intégration.
- Affecter à l'école les moyens nécessaires à une intégration de qualité.
- Multiplier les Centre de Ressources (CAMSP – SSESD).
- Maintenir (si nécessaire créer) des établissements spécialisés pour les enfants les plus lourdement handicapés.
- Réorganiser la classe en fonction de ses nouvelles missions d'intégration.
- Développer les dispositifs d'auxiliaires d'intégration scolaire.
- Mettre en place une formation initiale et continue des enseignants dans ce domaine, en particulier dans les IUFM.
- Assurer des soutiens et aides aux familles.
- Mettre en place une évaluation de la politique d'intégration scolaire.
  - ⇒ Mise en place d'un groupe de travail spécifiquement dédié aux nouveaux modes d'intégration scolaire des enfants déficients. (Éducation nationale – Associations actives dans le domaine de l'école..).

## **7. Dans le champ de l'Emploi**

- Établir plus de souplesse et de continuité dans les plans emploi/non emploi des Personnes Handicapées en milieu ordinaire (établir de nouvelles procédures de mise à niveau).
- Revoir le 'couplage' entre allocations et rétribution du travail.
- Révision de la liste des exemptions à la loi de 1987.
- Réexamen 'en profondeur' du statut des personnes en CAT.
- Révision des procédures actuelles pour les personnes Handicapées considérées comme "vieillissantes".

## **8. Dans le champ de la Culture et des Loisirs**

- Revoir l'ouverture des grands médias nationaux aux questions des personnes handicapées.
- Accroître la traduction des émissions TV en langue des signes.
- Accroître les moyens des campagnes de prévention et de sensibilisation aux problèmes des personnes handicapées.

## **9. Dans le domaine de la Recherche**

- Mise en place d'un Institut National de Recherche sur le Handicap et la Réadaptation, Institut 'en réseau' comportant des pôles régionaux, doté de moyens suffisants.
- Définir les modalités d'interaction de cet Institut avec les partenaires européens et poursuivre l'analyse comparative des systèmes de prise en charge des Personnes handicapées en Europe et dans le monde.

**Tout ce qui se fera en Europe pour les Personnes Handicapées sera bénéfique pour toute l'Europe 'sociale'.**