

Bulletin d'actualité du secteur médico-social

EDITION SPÉCIALE / 20 ANS DE LA LOI DU 11 FÉVRIER 2005

L'AAPA vous propose son dernier bulletin d'actualité du secteur médico-social, sous format- spécial à l'occasion des 20 ans de la loi du 11 février 2005.

Dans cet ajout, vous trouverez:

- Une veille documentaire: il s'agit ici de présenter les écrits et/ou ressources de parution récente. Sur des thèmes variés, mais toujours impliqués dans la vie du secteur médico-social, ces documents peuvent enrichir, voire infléchir, les pratiques professionnelles.
- Des éléments d'actualité: Le secteur médico-social est une entité vivante et évolutive, notamment au niveau des trajectoires d'intervention (virage domiciliaire, législation, Etc.). Ces actualités sont des éléments constitutifs d'une culture de secteur permettant de ne pas s'enfermer dans une pratique autarcique et isolée du mouvement global.
- Un agenda du secteur: cet agenda donne une vision de plusieurs événements d'importance existant dans l'avenir du secteur médico-social. Si l'actualité permet de comprendre le déroulé actuel des choses, les perspectives donnent quant à elles l'opportunité d'anticiper les évolutions prévisibles.
- Un agenda de la recherche: la pratique professionnelle n'est pas uniquement opérationnelle: elle se nourrit de la recherche et en constitue une mise en application. Cette vision des thématiques actuellement approfondies par les chercheurs permet donc de participer également à la culture du secteur en s'appropriant les sujets qui la traversent.
- Des "rouages et mécanismes", visant à expliquer les fonctionnements de la "machine médico-sociale".
- Des focus: certains sujets ou documents sont d'une grande importance pour la pratique et/ou les buts qu'elle peut poursuivre.
- Paru ou à paraître: les ouvrages ou articles pouvant intéresser la pratique professionnelle ou la réflexion du secteur.



Nous vous souhaitons une agréable lecture !

L'association AAPA

Ad augusta per angusta

L'association AAPA, héritière de l'association DEFI, tire son nom de la locution latine "Ad augusta per angusta". Une fois traduite en français, cela signifie "Vers les sommets par d'étroits chemins".

C'est ainsi que nous concevons l'éthique au sein du secteur médico-social: non pas un concept stérile et absolu qui viendrait à s'imposer dans ses formes et ses pratiques, mais bien un organisme vivant qui, tel un arbre, puise par ses racines les forces vives lui permettant de croître.

Le sol, comme l'ensemble des institutions où se joue, chaque jour, le destin de milliers d'êtres. Les racines historiques du secteur, faites d'humanisme et de bienveillance à l'égard des plus fragiles d'entre nous. Le tronc, robuste par ses valeurs, mais souple dans ses choix afin de résister aux tempêtes du temps et du changement. Les branches, montant vers un ciel utopique de pratiques justes et propices à la vie bonne de chacun.

Les forces vives, ancrées dans le sol, puisées par les racines, portées par le tronc et repoussant sans cesse les sommets. Voilà, à notre sens, ce qu'est l'éthique médico-sociale: non pas un concept froid mais une quête humaine et vivante.

Ainsi, l'association AAPA reprend les tâches du DEFI: explorer tous les sentiers et les chemins que dessinent les usagers et les professionnels des ESSMS, pour que l'ensemble de cette création incessante puisse dessiner un arbre éthique aussi haut et vigoureux que peut être puissante la volonté du secteur médico-social de prendre soin des plus vulnérables.



Contenu du bulletin

»	Du haut Moyen Âge au début du 19^{ème} siècle	2
»	Du 19^{ème} siècle à la seconde guerre mondiale	3
	<ul style="list-style-type: none">• Le droit national à la réparation ;• Le développement significatif du tissu associatif.	
»	De l'après-guerre à 1975	4
	<ul style="list-style-type: none">• Des restructurations successives colorées par la résilience ;• Une accélération encore plus marquée du développement associatif.	
»	La loi de 1975	6
»	De la loi du 30 juin 1975 à l'année 2002	7
	<ul style="list-style-type: none">• Dispositions relatives au handicap ;• Dispositions portant sur les institutions sociales et médico-sociales.	
»	La loi du 2 janvier 2002	9
	<ul style="list-style-type: none">• Une rénovation de l'action sociale et médico-sociale ;• Le droit à un projet individuel ;• Le droit à la participation active avec un consentement éclairé ;• Le droit à l'information ;• Le droit à la participation par le biais du conseil de la vie sociale ;• Elargir les missions de l'action sociale et médico-sociale et diversifier la nomenclature et les interventions des établissements et des services ;• Améliorer les procédures techniques de pilotage du dispositif ;<ul style="list-style-type: none">◇ L'amélioration de la planification médico-sociale ;◇ L'encadrement des régimes d'autorisation ;◇ La diversification des règles de tarification ;◇ L'obligation d'évaluation interne et externe ;◇ Le principe de formalisation des procédures de concertation et de partenariat.• L'instauration des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) ;<ul style="list-style-type: none">◇ La stimulation des actions de coopération entre les institutions du territoire ;◇ La création du Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale (CNESM) ;◇ Les sanctions applicables aux institutions.	

» Les 7 outils de la loi 2002

16

- Le livret d'accueil ;
 - ◊ Des éléments d'information relatifs à la structure ;
 - ◊ Des éléments complémentaires.
- La Charte des droits et libertés de la personne accueillie ;
- Le règlement de fonctionnement ;
- Le contrat de séjour ou le document individualisé de prise en charge (DIPC) ;
- Le projet d'établissement ou de service ;
- Le Conseil de la Vie Sociale (CVS) ;
- La liste des personnes qualifiées.

» Les prémices de la loi du 2005

20

» La loi du 11 février 2005

20

- Une nouvelle définition du handicap ;
- Premier pilier: le droit à la compensation ;
- Les MDPH: un guichet unique pour les personnes en situation de handicap ;
- Le renforcement du CNCPH ;
 - ◊ Une composition élargie ;
 - ◊ Des attributions progressivement étendues ;
 - ◊ Le fonctionnement du CNCPH en détail.
- La CNSA: une coordination technique et financière
 - ◊ Le financement des aides à l'autonomie ;
 - ◊ La garantie de l'égalité de traitement sur tout le territoire ;
 - ◊ Assurer une mission d'animation de réseau et appuyer l'harmonisation des pratiques ;
 - ◊ Assurer une information au public ;
 - ◊ Faciliter l'accès à la prévention et à l'aide technique ;
 - ◊ Assurer un rôle d'expertise sur toutes les questions liées à l'accès à l'autonomie.
- Deuxième pilier: le droit à la scolarité ;
- Troisième pilier: le droit à l'emploi ;
 - ◊ Dans le secteur public ;
 - ◊ Dans le secteur privé ;
 - ◊ Au niveau des obligations ;
 - ◊ Au niveau des sanctions.

- Quatrième pilier: le droit à l'accessibilité ;
 - ◇ Les établissements recevant du public (ERP) ;
 - ◇ Les préfectures et les universités ;
 - ◇ Les locaux d'habitation ;
 - ◇ Les transports publics ;
 - ◇ Les programmes audiovisuels ;
 - ◇ Les services de communication publique en ligne ;
 - ◇ La participation citoyenne des personnes en situation de handicap ;
 - ◇ Les sanctions applicables en cas de manquement.

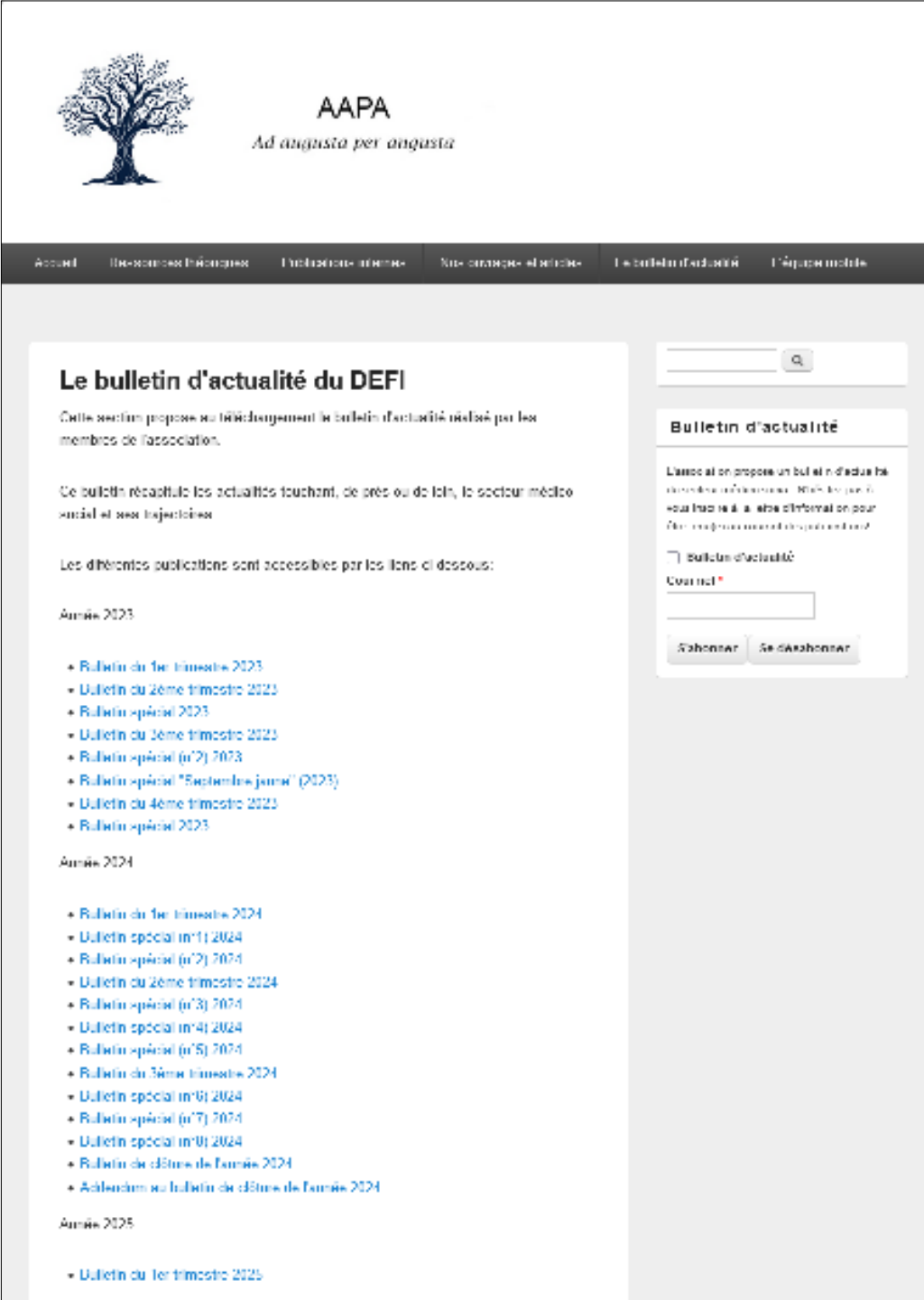
» **Quelles perspectives ?**

35

- Les enjeux de la consultation citoyenne du CNCPH ;
 - ◇ La divergence de définition juridique du handicap ;
 - ◇ La question de l'institutionnalisation.

Les bulletins d'actualité du secteur médico-social

- » Tous les bulletins 2023 sont accessibles sur [ce lien](#) ;
- » Tous les bulletins 2024 sont disponibles sur [ce lien](#) ;
- » Les précédents bulletins 2025 sont disponibles sur [ce lien](#).



The screenshot displays the AAPA website header with the logo and the motto "Ad angusta per angusta". Below the header is a navigation menu with links for "Accueil", "Nos services thématiques", "L'actualité - presse", "Nos ouvrages et articles", "Le bulletin d'actualité", and "L'équipe mobile".

The main content area features a section titled "Le bulletin d'actualité du DEF1". It includes a sub-header "Le bulletin d'actualité du DEF1" and a paragraph explaining that this section provides a free download of the bulletin created by members of the association. It states that the bulletin covers news related to the medical and social care sector and its beneficiaries. It also mentions that different publications are accessible via links below.

Under the heading "Année 2023", there is a list of links for various bulletins:

- [Bulletin du 1er trimestre 2023](#)
- [Bulletin du 2ème trimestre 2023](#)
- [Bulletin spécial 2023](#)
- [Bulletin du 3ème trimestre 2023](#)
- [Bulletin spécial \(n°2\) 2023](#)
- [Bulletin spécial "Septembre jaune" \(2023\)](#)
- [Bulletin du 4ème trimestre 2023](#)
- [Bulletin spécial 2023](#)

Under the heading "Année 2024", there is a list of links for various bulletins:

- [Bulletin du 1er trimestre 2024](#)
- [Bulletin spécial n°1\) 2024](#)
- [Bulletin spécial \(n°2\) 2024](#)
- [Bulletin du 2ème trimestre 2024](#)
- [Bulletin spécial \(n°3\) 2024](#)
- [Bulletin spécial \(n°4\) 2024](#)
- [Bulletin spécial \(n°5\) 2024](#)
- [Bulletin du 3ème trimestre 2024](#)
- [Bulletin spécial \(n°6\) 2024](#)
- [Bulletin spécial \(n°7\) 2024](#)
- [Bulletin spécial \(n°8\) 2024](#)
- [Bulletin de clôture de l'année 2024](#)
- [Ajout d'un au bulletin de clôture de l'année 2024](#)

Under the heading "Année 2025", there is a list of links for various bulletins:

- [Bulletin du 1er trimestre 2025](#)

On the right side of the page, there is a search bar and a section titled "Bulletin d'actualité". This section includes a paragraph explaining that the association proposes a bulletin of actuality for its members and that it is available for free download. Below this text is a checkbox labeled "Bulletin d'actualité" and a "Connexion" button. At the bottom of this section are "S'abonner" and "Se désabonner" buttons.

Rouages et mécanismes

Les 20 ans de la loi du 11 février 2005

La loi du 11 février 2005 n'est pas un événement isolé au sein du secteur médico-social: elle constitue une étape représentant à la fois l'aboutissement des mouvements qui l'ont précédée, et le point de départ des évolutions menant à la configuration contemporaine de ce secteur.

Avant de présenter cette loi, il est donc utile de revenir sur quelques jalons historiques, afin de présenter ce qu'on pourrait nommer la "trame de fond" qui sous-tend son contenu et sa portée tant sociale que sociétale.

Cette historicité est essentielle à considérer car l'expression "secteur médico-social" est devenue si galvaudée qu'elle nous fait courir le risque de ne plus réfléchir au sens précis des mots qui la composent. Ainsi, l'étymologie de "secteur" ne se limite pas à désigner une portion délimitée d'espace au sein d'un ensemble. Le *sector* latin prend effectivement le sens de "celui qui tranche", mais aussi, moins intuitif peut-être, celui d'une "poursuite".

La tranche pourrait renvoyer à cette fraction de notre société dévolue à l'accompagnement des plus fragiles. Il s'agirait alors, pour en délimiter les contours, de décrire les éléments qui s'y agrègent et qui lui donnent son identité. C'est là tout l'intérêt d'approcher les choses sous l'angle historique : par un abord des événements successifs ayant eu un impact sur l'accompagnement des personnes vulnérables, nous pouvons essayer de comprendre de quoi se constitue cette partie de notre société.

La poursuite, pour sa part, ne se résume pas à la marche du monde et aux chemins qu'elle a pu emprunter. Il est aussi question des destinations permises ou visées par ce chemin. À cet égard, la question des lois est primordiale, car c'est à travers les contraintes et les buts que les hommes se donnent que, bien souvent, on peut percevoir leurs intentions. En détaillant les dispositions qui ont régi et régissent encore les fonctionnements du secteur, nous pouvons donc approcher quelque chose de la volonté et de l'esprit qui président à leur promulgation.

La tranche et la poursuite, le temps et ce qu'ont choisi d'en faire les hommes, permettent donc, considérées ensemble, de donner sens à une pratique professionnelle inscrite dans une pensée qui la dépasse et la conditionne. Réfléchir à cette pensée, c'est pouvoir agir sur et à travers elle, plutôt qu'être simplement emporté par les flots des organisations et des routines institutionnelles qu'elle engendre.



Il en va finalement de la responsabilité des professionnels, car le secteur médico-social n'est pas un milieu où l'on peut se contenter de venir pour exécuter telle ou telle tâche, à la manière d'un "agent" qui suivrait un plan d'action ou un bon de commande. Il s'agit d'un univers en soi, composé d'humains qui prennent soin d'autres humains. **En cela a-t-il des formes et des fonctionnements, mais également un esprit et une âme** : l'esprit d'un pays qui porte un regard sur les figures de fragilité que sont ses citoyens les plus dépendants et hétéronomes ; une âme qui pourrait être celle d'une bienveillance dont les formes, les forces et l'ampleur n'ont eu de cesse de muter au fil des époques.

Par leurs paroles, leurs actes, leurs décisions et leurs choix, les professionnels ne se contentent pas d'incarner le milieu qui est le leur : ils le transforment à chaque fois un peu plus, le colorant de leurs singularités et de leurs valeurs. Ce rôle, peut-être moins abordé dans les formations initiales que les dimensions plus techniques des actes posés, n'en est pas moins essentiel car il comporte des enjeux importants. Sa prise en compte permet par exemple le développement d'une culture professionnelle par laquelle chacun, plus qu'un "professionnel travaillant dans le secteur", est bien plutôt un "professionnel institutionnel agissant sur ce qu'il peut être et devenir". Cela est fondamentalement différent.

Si cette présentation n'a évidemment pas la prétention d'être exhaustive, elle vise néanmoins la pose de certains jalons essentiels. Notre but est de proposer un déroulé clair et précis qui peut aider les professionnels à se situer dans une histoire et au regard d'horizons possibles.

À ce titre, nous aborderons l'histoire générale des positions de société sur le handicap, de l'époque médiévale au 21^{ème} siècle, avant de présenter le détail des lois fondatrices donnant sens aux fonctionnements des institutions contemporaines.

Ce n'est qu'une fois ce travail réalisé que nous présenterons la loi du 11 février 2005. Nous espérons que cela permettra de lui donner tout son sens et sa portée, et en conséquence montrer également en quoi ses 20 ans représentent un jalon important pour le secteur.



1) Du haut Moyen Âge au début du 19^{ème} siècle

Nous pouvons faire remonter les prémices des institutions médico-sociales pour adultes en situation de handicap à la période médiévale. C'est en effet à cette époque que seront instaurés les "Hôtel-Dieu", des lieux ayant vocation à accueillir de manière indifférenciée toutes les personnes dites "inadaptées" : les gueux, les miséreux, les fous..., mais également les infirmes.

Il s'agissait d'endroits visant avant tout la mise en oeuvre d'une charité, même si la démarche contenait déjà les germes d'un rejet de la différence sociale et/ou somatique. Placer ces publics dans un espace contenant et socialement distinct supposait en effet la création d'une barrière entre la "bonne société" (les valides, les riches) et "la partie anormale de la population" (les infirmes, les pauvres).

Ces germes s'ancreront de plus en plus profondément dans la société, jusqu'à aboutir, à partir du 14^{ème} siècle, au remplacement de la logique de charité par celle de la peur et du rejet. L'émergence d'une demande sociale d'éviction des personnes les plus "problématiques" se fera donc de plus en plus en pressante.

Quétel illustre particulièrement bien cette situation, en donnant l'exemple d'une gravure qui circulait alors dans tout le royaume de France. Traduite en français, en néerlandais et en allemand, cette dernière avait pour légende "Le professeur des fainéants pèlerins, grand prier des gueux hypocrites". Elle caricaturait le "mauvais pauvre" sous la forme d'un mendiant barbu, vil d'allure, portant les habits des pèlerins ainsi qu'un chapeau orné de coquilles Saint-Jacques. Il surplombait deux personnages grotesques, illustrant la glotonnerie et l'oisiveté attribuées à la "voie de la mendicité" supposément prônée par ce pèlerin de la misère.

Le poème qui accompagnait ces images ne faisait d'ailleurs pas mystère de l'esprit qui présidait à leur création, puisqu'il débutait par l'évocation d'un "drôle de pèlerin qui prie de paresse". Le message était clair : le pauvre n'est pas désirable dans la cité car il profite abusivement, et surtout délibérément, de ses largesses.

Les injonctions populaires de rejet, issues notamment de la petite bourgeoisie, aboutiront finalement au 17^{ème} siècle à des décisions globales de la part des autorités.

C'est ainsi que le 27 avril 1656, Louis XIV émit un édit royal créant une structure d'État au sein de la capitale, l'Hôpital général, pour "restaurer l'ordre public" et "rassurer les honnêtes gens". Le but était, certes, d'exercer une charité



mais également d'enfermer les malades, les mendiants et les prostitués, dans un lieu unique permettant de les évincer de la société.

Le Code de l'Hôpital général, publié par les Presses royales, précisait en effet que "l'Hôpital général de Paris est un des établissements célèbres du règne de Louis XIV, auquel le dessein en fut inspiré par deux motifs également dignes d'un souverain. Savoir : que les pauvres invalides de la capitale trouvaissent, dans une maison fondée, les secours contre l'indigence et les infirmités ; et qu'il y eût à Paris un lieu où l'on renfermât, par forme de correction, les personnes qui, en état de subsister du produit de leur travail, se porteront cependant à mendier par des raisons de fainéantise ou de libertinage".

Cette ébauche sera généralisée quelques années plus tard, par un nouvel édit, daté du 14 juin 1662. Celui-ci a commandé à toutes les communes du royaume de construire un établissement similaire pour y enfermer leurs indigents et leurs infirmes. Il précise en outre explicitement les buts et les enjeux de l'Hôpital général : "*loger, enfermer et nourrir les pauvres, mendiants et invalides [...] comme aussi les enfants orphelins ou nés de parents mendiants*".

Cette démarche d'exclusion planifiée maintenait néanmoins une intention charitable, puisqu'il était également question de les aider à se réinsérer socialement lorsque la chose était possible. En effet, l'édit précisait que "*tous lesquels mendiants seront instruits [...] aux métiers dont ils pourraient se rendre capables*". C'est dans cet esprit que Louis XIV créera, par exemple, l'institution des Invalides, pour héberger et réinsérer autant que possible les vétérans de guerre inaptes au travail.

Il faudra cependant attendre le siècle des Lumières pour que la volonté d'aide se développe réellement dans le pays. L'influence de nouvelles théories philosophiques, et l'avancée des connaissances scientifiques, permettent alors de placer sur le devant de la scène le problème de l'éducation ; particulièrement celle des enfants et des adultes souffrant de problématiques sensorielles. C'est ainsi que Diderot publiera en 1749 sa désormais célèbre "Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient".

Cependant, la reconnaissance d'une responsabilité sociale collective dans l'aide aux personnes vulnérables restait encore un concept peu répandu. Les pressions populaires d'éviction demeuraient très fortes, et les remous socio-économiques de la fin du 18^{ème} siècle, annonciateurs de la Révolution française, commençaient à troubler le pays tout entier. Dans ce contexte, l'oeuvre de Diderot fut mal reçue et lui vaudra quelques mois d'emprisonnement à Vincennes.

Cet emprisonnement n'a cependant pas découragé toutes les bonnes volontés, puisqu'en 1785, Valentin Haüy a tout de même pu ouvrir la première école spécifiquement dédiée aux jeunes aveugles. Située rue Coquillière à Paris, l'institution était triplement novatrice : d'une part, entièrement gratuite et entretenue sur les fonds propres de Haüy, mais aussi mixte, et enfin, réservée à une population considérée jusqu'alors comme "définitivement dépendante" et devant faire l'objet de mesures de charité et non d'éducation spécialisée.

D'une certaine manière, Haüy n'a pas seulement donné une visibilité aux populations malvoyantes, il leur a surtout restitué leur droit à l'avenir et à l'inscription en

tant qu'actrices potentielles au sein de la société. En cela a-t-il été un authentique précurseur de l'esprit qui précédera aux démarches relatives au handicap, bien des années plus tard.

Ces avancées, dans un premier temps, resteront cependant ponctuelles et le fait d'esprits particulièrement éclairés. Il en sera ainsi jusqu'à l'avènement d'un bouleversement général qui touchera également le rapport entretenu par la société avec ses populations marginalisées.

C'est en effet après 1789 que se développera de manière massive l'idée qu'il est du devoir de l'État de prendre soin des personnes en difficulté. Dans ce glissement de représentation né de la démarche révolutionnaire, un événement fera particulièrement date : la toute première affirmation, en 1790, devant l'Assemblée constituante, du "devoir d'assistance par la Nation". Cette affirmation sera le fait du "comité mendicité" présidé par La Rochefoucauld Liancourt, et constituera le point de départ de tout un mouvement qui perdure à ce jour. Elle permettra, en tout premier lieu, d'inscrire dans la Constitution de 1793 que "*la société doit la subsistance aux citoyens malheureux, soit en leur procurant du travail, soit en assurant les moyens de subsister à ceux qui sont hors d'état de travailler*".

2) Du 19^{ème} siècle à la seconde guerre mondiale

Le droit national à la réparation

Sur la base des avancées déjà réalisées, la nation approfondira sa réflexion sur la manière d'accompagner les populations vulnérables, qui incluent les "fous" et les "idiots" (c'est-à-dire les personnes présentant un handicap psychique ou une déficience intellectuelle congénitale).

S'agissant de la folie, c'est la création de l'asile en 1838 par une loi sur les "aliénés" qui cherchera à répondre à l'obligation du soin devant être proposé aux "malades de l'esprit".

En ce qui concerne l'idiotie, nous noterons particulièrement la recherche de méthodes "médico-éducatives" pour répondre aux besoins particuliers des enfants atteints de déficience intellectuelle. Cette recherche sera notamment le fait d'éducateurs et de médecins, au nombre desquels nous compterons Esquirol.

Cette logique se poursuivra jusqu'en 1886, date marquante car celle de la toute première intégration au sein du ministère de l'Intérieur d'une "direction de l'Assistance et de l'Hygiène publique" (membres fondateurs en photo sur la page suivante).





Cette nouveauté sera le moteur d'avancées majeures dans la reconnaissance des personnes en situation de handicap dans le pays, notamment par l'inspiration d'une série de dispositions législatives. Instaurées avant et après la Première Guerre mondiale, elles seront destinées à plusieurs sortes de populations fragilisées.

Résumons notre propos par un déroulé législatif succinct qui permettra d'illustrer les évolutions du regard social sur les personnes dites "infirmes" au tournant du 19^{ème} et du 20^{ème} siècle :

- En 1889 : un congrès de l'Assistance et de l'Hygiène publique aboutit à la rédaction d'une Charte de l'assistance, qui inscrit de manière définitive l'obligation de la nation d'offrir une réparation et une aide aux personnes fragilisées. Alfandari dira à son propos que *"pour la première fois les communes se voient obligées d'organiser l'assistance et pour la première fois l'État se voit contraint de participer aux dépenses"*.
- En 1905 : promulgation d'une loi dite "de l'assistance aux vieillards, infirmes et incurables", imposant aux hôpitaux et aux hospices de *"porter assistance aux vieillards, aux infirmes et aux incurables privés de ressources"*.
- En 1919 : le ministère des Anciens combattants met en place un barème d'évaluation des handicaps subis par les victimes de la Première Guerre mondiale. **C'est le calcul de la pension d'invalidité qui voit ici le jour.**

Nous voyons donc que la direction de l'Assistance et de l'Hygiène publique a permis une reconnaissance graduelle des populations à besoins spécifiques, particulièrement par la promotion de lois qui leur offraient une meilleure protection économique et sociale. Il est à noter que ces lois cherchaient à mettre en pratique une assistance et une réparation, plutôt qu'une charité ou la concrétisation d'un rejet social alimenté par la peur des différences.

Le développement significatif du tissu associatif

Si le processus législatif, déroulé ici, a joué un rôle important, la fin de la Première Guerre mondiale a parallèlement suscité un développement très significatif du tissu associatif à destination des personnes en situation de handicap. En effet, le besoin d'assistance pour les invalides de guerre mena à la création, dans les années 1920 et 1930, de plusieurs associations spécifiquement orientées vers leur accompagnement et leur prise en charge. Laïques ou confessionnelles, elles reposaient essentiellement sur les dons et legs privés (dans l'esprit de l'école Haüy de 1785) et constituent, encore aujourd'hui, des acteurs majeurs du secteur médico-social contemporain (comme par exemple l'APF, fondée en 1933 dans ce cadre).

Au fur et à mesure de leur déploiement, ces associations en sont venues à former une véritable constellation au sein du pays. Cependant, ce mode de développement anarchique, et dépendant des initiatives locales des légataires/donateurs, a rapidement généré un tissu inégalement réparti sur le territoire.

Chaque entité répondait finalement à des objectifs et à des bénéficiaires différents, créant un ensemble très disparate, voire hétéroclite par endroits. Cette constellation s'étendra néanmoins progressivement jusqu'au déclenchement de la Seconde Guerre mondiale.

3) De l'après-guerre à 1975

Des restructurations successives colorées par la résilience

Les atrocités concentrationnaires de la Seconde Guerre mondiale ont suscité un sentiment général d'horreur et de consternation. Meurtries humainement et économiquement, les nations l'étaient aussi philosophiquement face à la barbarie et à ce qu'elle disait de la nature de l'Homme, et se trouvant par là incitées à panser cette blessure de multiples manières.

La création et la consolidation de systèmes de solidarité universelle faisaient partie de cette démarche, qui permettra la création de la Sécurité Sociale française par les ordonnances des 4 et 19 octobre 1945. Cette entité, se donnant pour but de protéger chaque citoyen, se verra complétée quelques mois plus tard par le Régime général obligatoire (ordonnance du 9 avril 1946). Cette inscription dans la loi du rôle social de l'État est essentielle : il ne s'agit plus uniquement d'une obligation de réparation et d'assistance mais aussi d'un devoir profond et constitutionnel de protection de tous et de chacun.



C'est une différence essentielle de la Sécurité Sociale avec les lois précédentes : cette protection ne se limite plus à quelques situations singulières mais intéresse bien tous les citoyens, qui peuvent devenir ou rester fragiles, transitoirement ou non.

Dans cette optique, plusieurs lois seront promulguées et renforceront l'accompagnement des personnes en situation de handicap, considérées alors comme devant faire l'objet d'une protection accrue en raison de leur vulnérabilité.

Pour les enfants et les adolescents en situation de handicap, la rédaction des "Annexes XXIV", en 1956, posera les bases d'une approche psychopédagogique des "*enfants et adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou 'inadaptés' et relevant de la Sécurité sociale*". De là naîtront notamment les instituts médico-éducatifs (IME).

Pour les adultes dits "infirmes", un décret du 29 novembre 1953 portera la création des "commissions départementales d'orientation des infirmes pour la reconnaissance de l'aptitude au travail ou la possibilité d'une rééducation professionnelle". Cela constituera l'inscription définitive, dans la loi de la nation, d'une prise en compte officielle des besoins d'évaluation que génère la complexité de la situation de handicap. Ce décret est à ce propos bien plus fondamental qu'il n'y paraît, figurant le point de départ des dispositions qui serviront de pivot aux logiques institutionnelles contemporaines.

Une accélération encore plus marquée du développement associatif

La rédaction des annexes XXIV, instaurant les IME, est fondamentale dans l'histoire du secteur. Elle a en effet placé le gouvernement face à l'obligation d'absorber un besoin qu'il avait dramatiquement sous-estimé dans la population. Ainsi, pour répondre à ce devoir, il a été contraint de s'appuyer sur les associations privées créées dans les années 1920 et 1930. Ces dernières étaient les seules à posséder à la fois l'expérience et les lieux d'accueil à même de rendre possible la prise en charge des personnes concernées par la loi.

Désormais reconnues comme "équipements sociaux" pour peu que leurs objectifs annoncés visent explicitement l'accompagnement des personnes fragiles, ces différentes associations ont donc porté la majorité de l'action nationale en faveur des publics en situation de handicap, à partir de 1956. Elles continuent d'ailleurs à le faire.



Cependant, même ces entités disséminées sur les territoires étaient insuffisantes pour répondre aux besoins des personnes vulnérables. Elles ont donc accéléré leur développement durant la seconde moitié du 20^{ème} siècle. Cette croissance a suivi un double mouvement : une multiplication des établissements et services accueillant du public ; une création de fédérations et de réseaux, cherchant à organiser *a minima* cette croissance rapide, afin que chaque structure s'inscrive cette fois dans un ensemble cohérent.

Cette démarche était bien évidemment très coûteuse mais s'inscrivait dans le contexte socio-économique unique des Trente Glorieuses. Ainsi les moyens ne manquaient-ils pas en cette époque de plein emploi, de soutien étatique total et de croissance générale exceptionnelle liée à la période d'après-guerre.

Nous voyons donc qu'à l'issue du tournant idéologique de la Révolution française, et grâce à l'élan d'institutionnalisation des Trente Glorieuses, le territoire français s'est doté d'un ensemble d'établissements et de services. Pleinement ancrés dans la logique d'accompagnement des personnes aux besoins spécifiques, ces derniers se sont donné pour but de prendre en charge les enfants et adolescents dits "inadaptés", mais également les adultes nés ou devenus infirmes (après un accident lié au travail ou à cause d'une situation de handicap acquise ou congénitale).

Cette période d'expansion, malgré les efforts associatifs, resta une nouvelle fois peu contrôlée et à la source d'un certain désordre sur le territoire. Chaque département, voire chaque commune, se dotait d'institutions en fonction des initiatives locales et des possibilités de financements privés. Par ailleurs, chaque institution avait ses logiques propres, rendant peu lisible l'étendue de l'accompagnement proposé et créant des disparités tant qualitatives que quantitatives.



Pour ces raisons, un rapport important vit le jour en 1967: "Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées", établi par François Bloch-Lainé. Il posera les bases du prochain tournant législatif majeur, puisque c'est en grande partie sur son contenu que s'appuiera la double loi d'orientation de 1975, ayant notamment pour buts de rappeler les devoirs de l'État, de professionnaliser les associations et de réguler de manière cohérente leur développement sur les territoires.

Cette loi constituera la première véritable pierre d'assise législative pour l'accompagnement institutionnel des personnes en situation de handicap.

Elle est en effet à l'origine de la création du secteur médico-social lui-même, et représente la genèse de ce qu'il est aujourd'hui en termes de fonctionnement et d'organisation, mais aussi en termes d'esprit et de philosophie politique. Aussi nous focaliserons-nous sur son contenu de manière un peu plus détaillée.

4) La loi du 30 juin 1975

Cette loi votée sous la présidence d'Estaing, en deux volets, a littéralement créé le secteur médico-social en posant deux bases fondamentales :

D'abord, **le volet 75-535**, relatif aux institutions sociales et médico-sociales, est celui qui professionnalise le secteur.

Il impose notamment des règles pour :

- La création d'établissements ;
- Le financement des activités qui s'y déroulent ;
- La formation obligatoire des personnels ;
- Les statuts des professionnels exerçant dans les établissements.

Il pose également la distinction entre "établissements" et "services".

Là où la loi de 1956 désignait indifféremment les lieux associatifs sous le vocable d'"équipements sociaux", ils seront désormais considérés comme des "structures" gérées par des opérateurs.

Chaque association sera donc désormais un opérateur qui gère :

Un service, c'est-à-dire un lieu accueillant du public à des fins de rééducation, d'accompagnement, de thérapeutique (etc.), mais sans le loger durant la nuit.

Un établissement, c'est-à-dire un lieu accueillant du public aux mêmes fins, tout en proposant en sus un hébergement nocturne.

Ensuite, **le volet 75-534**, dit "d'orientation en faveur des personnes handicapées", fixera quant à lui le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics.

Il établira notamment :

- L'importance de la prévention et du dépistage des handicaps ;
- L'obligation éducative pour les jeunes handicapés ;
- Le plein accès, pour les personnes handicapées, aux institutions (au sens de dispositifs d'Etat, ce qui concerne donc également les mairies, les bibliothèques publiques, Etc.) ouvertes aux autres membres de la population. **Cela pose particulièrement l'obligation de l'accessibilité ;**
- L'obligation d'assurer un minimum de ressources aux personnes pour leur garantir une vie digne (c'est la naissance de l'AAH et de l'AEEH) ;
- Le principe d'un maintien, autant que possible, des personnes en situation de handicap dans un cadre ordinaire de travail et de vie.

Ce dernier principe est important : **il rompt avec l'enfermement et l'institutionnalisation systématiques, en posant l'obligation de rechercher en tout premier lieu les moyens permettant aux personnes de ne pas être isolées de la population générale.**

Par ailleurs, ce second volet crée et missionne trois instances particulières pour établir la reconnaissance du handicap et promouvoir les moyens à mettre en oeuvre en vue d'aider les personnes qui le vivent.

En ce qui concerne les aspects opérationnels :

- Pour les jeunes de 0 à 20 ans : création de la Commission départementale de l'éducation spéciale (CDES). Elle aura pour mission de favoriser l'intégration scolaire de tous les enfants et adolescents en situation de handicap ;
- Pour les adultes à partir de 20 ans : création de la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnelle (COTOREP). Son but sera particulièrement de favoriser l'insertion et la réinsertion professionnelle des adultes en situation de handicap.

Ces deux instances organiseront et mettront en oeuvre les réponses à apporter aux problématiques des personnes dans les champs scolaire et professionnel.

En ce qui concerne la représentativité sociale des personnes en situation de handicap :

- Création du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH).

Cette instance consultative est composée, en 1975, des principales associations représentatives des personnes en situation de handicap et des parents de ces dernières.

Sa finalité première est d'assurer la participation des personnes en situation de handicap "*à l'élaboration et à la mise en oeuvre des politiques qui les concernent*". Ses membres participent à des sessions durant lesquelles sont étudiés tous les textes ayant des incidences sur la vie des personnes handicapées, que cette étude soit le fait d'une "saisine" par le gouvernement ou d'une initiative de la part du CNCPH.

Ainsi, les deux volets de la loi du 30 juin 1975 font sortir l'accompagnement des personnes en situation de handicap de la sphère privée. C'est le champ médico-social qui se trouve désormais défini et chargé d'assurer ces missions sous la tutelle de l'État.



5) De la loi du 30 juin 1975 à l'année 2002

La loi de 1975 n'a pas été la seule à venir renforcer la reconnaissance et l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Une série de dispositions viendront par la suite compléter cette base fondamentale et affirmer le droit à l'intégration des citoyens vulnérables, tant sur le plan national qu'international. La professionnalisation du secteur sera également appuyée par de nouvelles mesures.

Ce déroulé législatif nous semble essentiel à connaître pour mesurer l'avancée des positions sociales sur la question du handicap et de l'intégration progressive des personnes au sein de la population générale. Il illustre, en quelque sorte, le développement de l'esprit qui présidera aux futures lois concernant le secteur.

Pour faciliter la lecture de ces quelques 25 ans de dispositions législatives, nous les présenterons en distinguant ce qui relève du handicap (au sens général du terme) de ce qui renvoie plus particulièrement aux institutions sociales et médico-sociales.

Dispositions relatives au handicap

En 1975, le 9 décembre (et donc quelques mois après la promulgation de la loi du 30 juin), l'Assemblée générale des Nations unies adopte la Déclaration des droits des personnes handicapées.

En 1981, le 12 mars, la Charte européenne des handicapés est adoptée par l'Assemblée européenne à Strasbourg.

En 1989, le 9 décembre, la Charte sociale européenne du Conseil de l'Europe, dans son article 15, engage les États membres à prendre les mesures nécessaires en vue de garantir aux personnes handicapées l'exercice du droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté.

En 1990 : le 12 juillet, la loi française pose le principe de protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé ou de leur handicap. Elle n'est pas sans faire écho à la Charte sociale européenne adoptée en 1989.

En 1993 : c'est la publication par décret du premier guide-barème instaurant huit grandes catégories de déficiences à prendre en compte pour l'accès aux prestations. Ce guide s'inspire de la Classification internationale des handicaps (CIH) et se base sur les travaux de Philip Wood :

- ◇ Déficiences intellectuelles et difficultés de comportements ;
- ◇ Déficiences du psychisme ;
- ◇ Déficiences de l'audition ;
- ◇ Déficiences du langage et de la parole ;
- ◇ Déficiences de la vision ;
- ◇ Déficiences viscérales et générales ;
- ◇ Déficiences de l'appareil locomoteur ;
- ◇ Déficiences esthétiques.

En 1996 : une loi française est promulguée en vue d'asseoir le principe selon lequel les personnes autistes doivent bénéficier sur le territoire national d'une "*prise en charge pluridisciplinaire tenant compte de leurs besoins dans le cadre d'une approche éducative, pédagogique, thérapeutique et sociale*".

En 1997 : signature européenne du traité d'Amsterdam, dont l'article 13 stipule la non-discrimination des personnes en situation de handicap. C'est le premier traité donnant pouvoir à l'Europe d'agir sur la question du handicap et de la discrimination dont les personnes handicapées peuvent faire l'objet.

En 1998 : trois inspections générales (Finances, Services judiciaires et Affaires sociales) émettent un rapport défavorable sur le système de protection des "Majeurs incapables". Ce rapport pointe notamment de profonds dysfonctionnements dans les modes de financement et le contrôle de sa gestion. Il propose entre autres une réforme visant à accompagner les juges, à responsabiliser les familles et à instituer un réexamen obligatoire du maintien des mesures (nous verrons que cette réforme sera tardive mais profonde).



Dispositions portant sur les institutions sociales et médico-sociales

En 1989 : une loi modifiant plusieurs dispositions sociales institue dans son article 22 un amendement permettant aux usagers d'IME de rester dans ces établissements au-delà de la limite d'âge légalement prévue. C'est **l'amendement Creton**. (porté par l'acteur du même nom, voir photo récente ci-contre).

Il affirme également la responsabilité des IME dans les démarches visant à l'accueil des usagers dans des structures adultes du secteur social ou médico-social. Il cherche donc à répondre aux difficultés rencontrées par les plus de 20 ans pour trouver un lieu institutionnel de résidence dans leur vie adulte.

En 1994 : un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) dénonce les insuffisances du système dans la prise en charge des personnes autistes. Il porte la proposition de création de "Schémas régionaux d'action", qui seraient élaborés par les préfets de région. Ce rapport est à l'origine de la loi de 1996 évoquée plus haut.

En 1996 : le 3 avril, le Comité national d'éthique (CNE) aborde la question de la contraception contrainte des personnes handicapées. Il estime, dans son avis n° 49, que "*cela ne relève pas de sa compétence*" mais plutôt d'un "*débat de société qui ne peut être tranché que par le législateur*".

Cette série de textes montre bien que l'intérêt pour le champ du handicap s'est déployé dans notre pays comme ailleurs, et ce dans de nombreux domaines.

Ainsi les écrits de portée générale permettent-ils désormais à l'Europe d'avoir un réel pouvoir d'action et de décision (traité d'Amsterdam en 1997), tandis que les institutions voient leurs obligations renforcées par l'amendement Creton de 1989, les incitant à assurer l'accompagnement actuel des usagers mais aussi à envisager leur avenir.

Au regard du secteur social et médico-social lui-même, tout cela constitue un contexte favorable à la promulgation d'une loi majeure : celle du 2 janvier 2002.

6) La loi du 2 janvier 2002

Une rénovation de l'action sociale et médico-sociale

Le mois de janvier 2002 est un moment important pour les structures sociales et médico-sociales, car c'est celui d'une rénovation profonde de leurs fonctionnements. La loi dite "2002-2" est en effet le premier travail de refonte des institutions depuis le socle qu'avait posé celle du 30 juin 1975. Elle modifie profondément le Code d'action sociale et des familles (CASF), document "cadre" de tous les opérateurs du secteur depuis qu'il a remplacé le Code de la famille et de l'aide sociale en 2000.

Cette nouvelle loi vise à "*garantir le droit des usagers et [à] promouvoir l'innovation sociale et médico-sociale*", ainsi qu'à "*instaurer des procédures de pilotage du dispositif rigoureuses et plus transparentes en rénovant le lien entre la planification, la programmation, l'allocation de ressources, l'évaluation et la coordination*". Si elle rappelle la place centrale de l'utilisateur et de ses droits, elle s'attache aussi à permettre l'effectivité de ces derniers, par un vaste système d'obligations et de sanctions.

Il s'agit en outre d'une série de dispositions cherchant à renforcer considérablement la prise en main étatique des fonctionnements associatifs. Cette dernière se fera particulièrement grâce au développement massif des logiques bureaucratiques.

De manière générale, le texte, complexe et dense, s'organise autour de quatre orientations.

Affirmer et promouvoir les droits des bénéficiaires et de leur entourage

Certains principes fondamentaux ont été définis :

- Le respect de la dignité, de la sécurité et de l'intégrité de la personne ;
- Le respect de sa vie privée et de son intimité, notamment par la confidentialité des informations la concernant ;
- Sa participation aussi directe que possible à sa prise en charge ;
- Le droit du libre choix entre prise en charge institutionnelle ou à domicile.

Dans le cadre de ces principes, la loi rappelle ou instaure plusieurs droits pour les usagers, présentés au sein même du texte de la loi, dans un ordre précis.

Le droit à un projet individuel

Le terme de "droit" est important : il ne s'agit plus d'une disposition comme une autre au sein des institutions, mais bien d'une **obligation** qui s'impose à l'établissement ou au service. Ce projet individuel doit permettre "*une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité, qui a pour but de favoriser le développement de la personne, son autonomie et son insertion*". Il doit en outre être "*adapté à son âge et à ses besoins*".

De manière générale, ce projet doit être consultable par la personne et son représentant légal, et doit obligatoirement être réévalué tous les ans.

Le droit à la participation active avec un consentement éclairé

Il est obligatoire de rechercher le consentement de la personne de manière systématique. Si celle-ci n'est pas (ou partiellement) apte à exprimer sa volonté ou à participer aux décisions qui la concernent, le consentement de son représentant légal, s'il existe, doit impérativement être pris en compte.

Le droit à l'information

La personne accueillie doit être informée des droits fondamentaux et des protections particulières, légales et contractuelles, dont elle bénéficie. Elle doit également être informée des voies de recours qui sont à sa disposition, notamment la possibilité de faire appel à un médiateur qui peut l'aider à faire valoir ses droits.

Ce droit donne lieu à l'obligation, pour l'institution, de se doter d'un certain nombre d'outils favorisant la participation active, informée et éclairée de la personne.

Le droit à la participation par le biais du conseil de vie sociale

La loi prévoit enfin une rénovation des anciens conseils d'établissement. Ces derniers doivent être remplacés par un conseil de la vie sociale (CVS), dont l'existence est officielle dans le CASF et dont le fonctionnement est strictement défini par décret depuis 2004 (avec une rénovation en 2024, étendant encore davantage ses prérogatives).

Le CVS vise à informer les usagers de tout ce qui peut influencer sur leur quotidien, ainsi qu'à leur permettre de participer aux décisions (même financières ou stratégiques).



Élargir les missions de l'action sociale et médico-sociale, et diversifier la nomenclature et les interventions des établissements et des services

Cette deuxième orientation prend en compte les évolutions observées dans le secteur social et médico-social depuis la loi du 30 juin 1975. Elle reconnaît et valorise donc plus de 25 ans d'une riche pratique institutionnelle et territoriale. Le secteur a en effet connu beaucoup de transformations en vue de s'adapter aux divers publics et à leurs besoins variés.

Il s'agissait donc de prendre en compte la réalité vivante et complexe du terrain, afin que l'assise législative soit représentative et adaptée au panorama des établissements et services présents sur le territoire national. En quelque sorte, l'enjeu était de récapituler et d'ordonner la disparité des solutions d'accueil et d'accompagnement qui s'étaient fait jour sur le territoire national depuis 1975. Cela a donc conféré aux initiatives, expérimentations et fonctionnements institutionnels une base légale.

La démarche a particulièrement concerné :

- Les services de lutte contre l'exclusion ;
- Les services d'aide à domicile (notamment pour les adultes en situation de handicap) ;
- Les lieux de vie expérimentaux ;
- Les centres de ressources prodiguant aide et conseils aux familles en difficulté.

Améliorer les procédures techniques de pilotage du dispositif

Si la première orientation affirmait le droit des personnes et que la deuxième officialisait les pratiques actuelles, cette troisième orientation cherchait à organiser le déploiement futur des établissements et services, ainsi que la tarification qu'ils pourraient appliquer.

Dans un certain sens, après avoir indiqué les règles de la pratique et avalisé les lieux de cette dernière, il s'agissait d'orienter et de cadrer ce qu'elle pourrait devenir par la suite. Dans cette optique, la loi 2002-2 a instauré plusieurs principes que nous nous attacherons à détailler.

L'amélioration de la planification médico-sociale

Pour éviter le développement d'une offre institutionnelle uniquement locale et d'initiative privée qui s'est avérée par deux fois peu cohérente sur le plan national, la loi imposera désormais le respect de véritables schémas sociaux et médico-sociaux pluriannuels et révisables.

Ainsi les établissements et services seront-ils désormais intégrés à une évaluation des besoins à satisfaire sur les territoires, permettant d'avoir une perspective étendue (les schémas étant prévus sur 5 ans) et de développer une offre adéquate. Cela a eu pour conséquence la modulation des autorisations d'ouverture, puisque ces dernières seront désormais comptabilisées et dépendantes des objectifs territoriaux en lien avec les niveaux de besoins identifiés.

Cette détermination des besoins se fera à **l'échelon départemental et régional**, avec pour objectif de concilier cohérence nationale et souplesse face aux besoins propres des territoires.

L'encadrement des régimes d'autorisations

Au-delà de l'identification des besoins, il s'agissait donc d'uniformiser la manière dont les autorisations d'ouverture ou de maintien de fonctionnement étaient accordées. Le régime rénové comprendra désormais certains principes directeurs :

- Une autorisation délivrée uniquement si le projet correspond aux objectifs fixés par les schémas départementaux, et selon les délais décidés par les financeurs ;
- L'instauration de périodes de dépôt et d'examen pour les projets de même nature ;
- Une limite de temps pour les autorisations : dix ans maximum, renouvelables en fonction des résultats des évaluations externes qui seront menées ;
- Des mesures de contrôle renforcées pour surveiller les fonctionnements ;
- Un assujettissement de l'autorisation au financement réel de l'institution: **il ne peut désormais plus y avoir d'autorisation d'ouverture ou de maintien de fonctionnement si l'opérateur n'est pas en mesure de prouver qu'il peut assurer le financement des missions pour lesquelles il sollicite l'autorisation ou son renouvellement.**
- La création d'un régime expérimental pour encadrer les innovations : autorisation de cinq ans avant une éventuelle pérennisation par entrée dans les dispositifs communs ;
- La création d'une convention pour régulariser l'habilitation à l'aide sociale des établissements.



La diversification des règles de tarification

En introduisant une base juridique de calcul, l'État peut désormais adapter les tarifications que pratiquent les établissements et services, en fonction de plusieurs critères (type de structure, public accueilli, Etc.).

Avec cette disposition, la tarification devient différenciée selon le type d'établissement ou de service, et pourra donc s'organiser de multiples manières :

- Par dotation globale : une somme est versée annuellement aux établissements par l'État ou un de ses représentants selon le nombre d'accueils, le type de public, etc. ;
- Par forfait ou pourcentage de forfait ;
- Par prix de journée ;
- Par modulation de tarif en fonction de la dépendance/hétéronomie de l'utilisateur (notamment en EHPAD).

Cette orientation est donc clairement bureaucratique et s'inscrit dans une volonté d'asseoir un fonctionnement régulé, maîtrisé et très orienté sur la gestion des coûts.

L'obligation d'évaluation interne et externe

Depuis la loi 2002-2, tous les établissements et services, sans exception, doivent se soumettre à une procédure régulière d'évaluation visant à vérifier que la préoccupation professionnelle est centrée sur la personne accueillie et ses besoins. Il s'agit aussi de se prémunir contre tout mésusage des financements (la prévention du déficit de la Sécurité sociale figurant d'ailleurs clairement dans le texte).

Cette évaluation prend deux formes :

L'évaluation interne, qui consiste à réaliser un "autobilan" à partir d'un référentiel standardisé et à le soumettre aux autorités administratives compétentes.

Menée en toute autonomie par les structures, elle doit être établie tous les cinq ans et a fait l'objet très récemment d'un nouveau référentiel établi par la HAS.

L'évaluation externe, consistant à se soumettre à l'évaluation par un tiers (agence agréée par l'État), rémunéré par l'établissement lui-même. La base référentielle est la même que pour l'évaluation interne. Elle a lieu tous les sept ans, et au moins deux ans avant le renouvellement d'autorisation.

Instaurer une réelle coordination des décideurs, des acteurs, et organiser de façon plus transparente leurs relations

Enfin, la loi 2002-2 a établi certains principes d'une concertation à différents niveaux, pour que les relations entre toutes les entités administratives et associatives soient harmonisées et valorisées.

Le principe de formalisation des procédures de concertation et de partenariat

Il concernera particulièrement :

- Un appui sur la "section sociale" des "comités nationaux et régionaux de l'organisation sanitaire et sociale": ces entités seront désormais chargées de repérer les grands problèmes sociaux et médico-sociaux sur les territoires, ainsi que de définir les réponses susceptibles d'y être apportées ;
- Une convention entre le préfet et le président du conseil général, afin qu'ils puissent décider ensemble des objectifs, procédures et moyens de leur partenariat ;
- La mise en place d'un système d'information permettant de mettre en commun les données recueillies par l'État, les départements et les organismes de l'Assurance maladie.



L'instauration des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM)

Ces contrats, très importants pour le fonctionnement des structures, fixent les objectifs des opérateurs sur plusieurs années. Ils ont pour but de favoriser la mise en pratique des orientations décidées au sein des schémas sociaux et médico-sociaux. Ils ont aussi pour effet d'étendre la portée des projets d'établissement, par une inscription dans une temporalité plus longue et des budgets plus conséquents car pluri-annualisés.

De manière globale, les CPOM sont établis après négociation entre les opérateurs (et donc les gestionnaires d'établissements et de services) et leurs autorités de tutelle administrative (c'est-à-dire leurs financeurs représentant l'État).

Ils concernent par exemple les investissements, les expérimentations, les augmentations d'agrément (soit le nombre de places disponibles pour l'accueil), Etc.

La stimulation des actions de coopération entre les institutions du territoire

Il s'agit ici de permettre et d'inciter les structures (d'un même opérateur ou de plusieurs) à coopérer à partir d'une palette diversifiée de formules de coordination.

Cela vise plusieurs objectifs :

- Développer des complémentarités entre établissements, afin de mutualiser les moyens ;
- Garantir la continuité des prises en charge, notamment pour les personnes quittant un établissement pour en rejoindre un autre ;
- Alléger le cloisonnement entre les secteurs sanitaire et social, afin de favoriser des collaborations et des dialogues.



La création du Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale (CNESM)

Ce conseil avait deux missions essentielles :

- La recommandation : il doit faciliter le respect des dispositions 2002-2 en produisant des recommandations de bonne pratique professionnelle à destination des établissements et services du secteur social et médico-social. **Outre leur rôle de guidance, ces recommandations sont le référentiel des évaluations obligatoires (internes comme externes) ;**
- La certification : le financement et l'autorisation de fonctionnement des institutions dépendent, depuis la loi 2002-2, d'un résultat favorable aux évaluations externes. Cette évaluation se fait par des organismes tiers qui ont reçu une certification. C'est précisément le rôle du CNESM que de la leur délivrer.

Ainsi cette entité a-t-elle à la fois une fonction de conseil (permettre aux établissements d'être en phase avec la loi en leur fournissant des repères et des guides) et un rôle de référence (produire les documents à partir desquels toute institution sera évaluée).

Le CNESM assumera ce rôle central jusqu'en 2007, date à laquelle il sera alors remplacé par une agence d'État (l'ANESM), qui elle-même sera dissoute en 2017 au sein d'une entité plus vaste et plus sanitaire (la HAS), sans que jamais ces deux missions soient fondamentalement modifiées dans leur teneur ou leur portée institutionnelle.

La présence d'un organe de recommandation et d'évaluation pose une question logique : que se passe-t-il si l'institution échoue lors de l'évaluation?

Si le but de l'État est avant tout l'incitation à la qualité (pour réduire les risques de dérives et de maltraitance), il a néanmoins prévu un ensemble de sanctions pour les plus récalcitrants ou les plus en incapacité de respecter les droits fondamentaux des usagers.

Les sanctions applicables aux institutions

La loi 2002-2 expose clairement le risque de sanction pour les structures bafouant le droit des usagers. Ces sanctions sont décidées par l'autorité administrative ayant tutelle sur les établissements et services concernés, ou par les préfetures (notamment, les fermetures contraintes de structures pour manquement aux obligations de sécurité ou pour mise en danger des usagers).

Ces sanctions sont administratives et ne remplacent pas celles éventuellement assénées par l'autorité judiciaire.

Sont par exemple possibles:

- Le refus de l'autorisation ou de son renouvellement ;
- La fermeture d'établissement lorsque "*la santé, la sécurité ou le bien-être physique ou moral des personnes bénéficiaires se trouvent compromis*" ;
- Des interventions préventives lorsque sont relevés des "*infractions ou des dysfonctionnements susceptibles d'affecter la prise en charge ou l'accompagnement des usagers ou le respect de leurs droits*" ;
- Des sanctions en cas d'absence ou de mésusage des outils prévus par la loi 2002-2 ;
- Une protection des salariés qui auraient dénoncé des mauvais traitements à la personne accueillie.

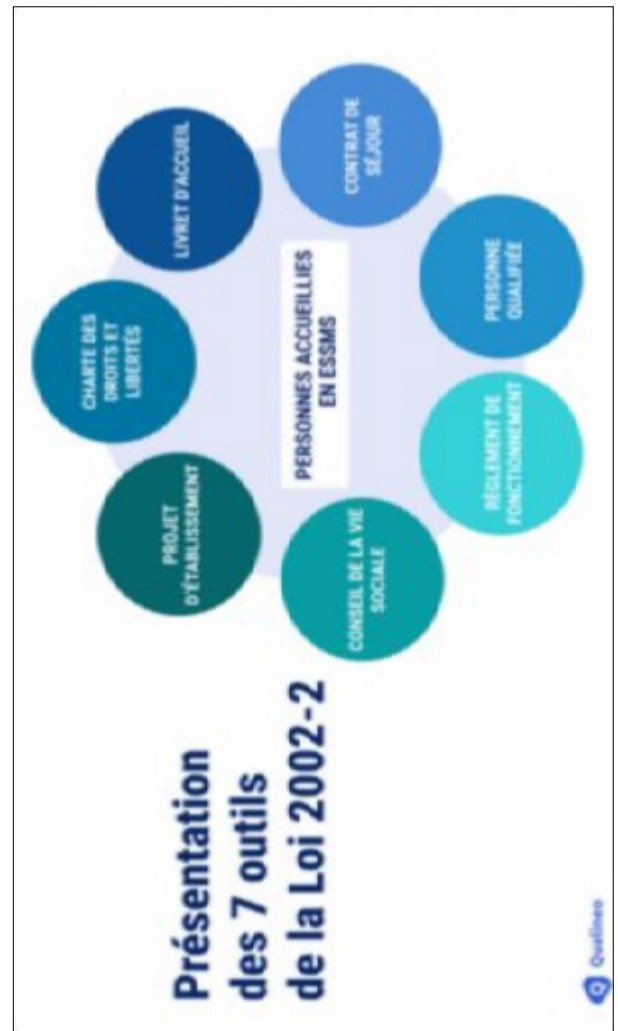
Il est à noter que le pouvoir de sanction est d'autant plus puissant que la loi 2002-2 lie l'évaluation externe des structures à leur financement, ce qui place la tutelle administrative dans une position de force par rapport aux opérateurs.

La loi 2002-2 signe donc la fin définitive de la notion de charité, et place toutes les institutions du secteur dans un champ résolument professionnel et territorial. Avec ce nouveau cadre, chaque institution devient une entité offrant une prestation réglementée et au financement strictement encadré.

Cette prestation est proposée à des personnes considérées comme des usagers, c'est-à-dire non plus des bénéficiaires et encore moins des patients. Cela fonde un fonctionnement de secteur axé sur la logique de services, lesquels sont donc concernés par une démarche qualité affirmée.

Dans ce rapport contractuel entre l'institution et ses usagers réside tout le message porté par la loi 2002-2: qu'il s'agisse des outils réglementaires, des recommandations du CNESM, des procédures d'évaluation, du projet individualisé..., il s'agit de faire valoir les règles que chacun doit respecter, règles qui seront désormais des obligations communes à tous les établissements et services, sur le fond mais aussi sur la forme.

C'était déjà l'esprit de la loi de 1975, toutefois, il est ici renforcé par des documents qui n'appartiennent plus aux institutions mais bel et bien à l'État lui-même. Ainsi en est-il de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie, ou du fonctionnement du CVS : tous deux fixés par décret et s'imposant aux structures sous une forme unique et non négociable.



Cependant, pour majeure qu'elle soit, cette loi de rénovation des accompagnements reste centrée sur le monde institutionnel et ses fonctionnements. Elle rappelle, certes avec beaucoup de force, les droits des personnes et la nécessité d'organiser les dispositifs sur le territoire national, mais finalement sans dire grand-chose de la manière dont la société elle-même se donne les moyens d'agir vis-à-vis du handicap en général. Elle représente une description d'outils, pas un plan établissant le but ultime pour lequel ils sont construits et utilisés.

En ce sens, cette loi est conçue pour les institutions et au bénéfice des personnes qu'elles accueillent, mais pas en vue de cadrer *structurellement* les actions de société menées pour les personnes en situation de handicap.

Une loi poursuivant cet objectif de plus grande ampleur, plus vaste et globale, était donc très attendue par la population puisqu'elle serait la première à parler de la société et de son lien avec le handicap depuis celle de 1975. Elle verra le jour trois ans plus tard : ce sera la loi du 11 février 2005.



01

Le livret d'accueil

- ☛ Un outil de communication
- ☛ Informe la personne accompagnée sur ses droits, les règles de fonctionnement et les modalités d'accueil.
- ☛ Remis à toute personnes pour faciliter l'intégration.



02

La charte des droits et des libertés

- ☛ Garantie le respect des droits fondamentaux des personnes.
- ☛ Constitue un repère moral et éthique
- ☛ Sert de référence pour encadrer les pratiques professionnelles
- ☛ Facilement accessibles et lisibles



03

La personne qualifié

- ☛ Un bénévole qui intervient à titre gratuit
- ☛ Fait valoir les droits de la personne accompagnée
- ☛ Elle assure une médiation



04

Le contrat de séjour

- ☛ Formalise les modalités d'accueil et de prise en charge
- ☛ Assure la transparence et la sécurité juridique
- ☛ Outils de référence



05

Le conseil de la vie sociale

- ☛ Favorise l'expression des personnes accompagnées
- ☛ Implique activement les résidents et leurs proches
- ☛ Permet un échange sur les conditions de vie



06

Le règlement de fonctionnement

- ☛ Définit les règles de vie collective et d'organisation
- ☛ Doit obligatoirement être affiché dans les locaux
- ☛ Assure la cohérence et la régularité du fonctionnement



07

Le projet d'établissement

- ☛ Fixe les orientations stratégiques et les objectifs à moyen et long terme
- ☛ Mobiliser les équipes professionnelles
- ☛ Durée maximale de cinq ans

Les 7 outils issus de la loi 2002-2

La loi du 2 janvier 2002 s'incarne particulièrement au travers de 7 outils imposés aux établissements et services. Ces outils sont :

- Le livret d'accueil ;
- Le Charte des droits et libertés de la personne accueillie ;
- La personne qualifiée ;
- Le contrat de séjour ;
- Le Conseil de la Vie Sociale (CVS) ;
- Le règlement de fonctionnement ;
- Le projet d'établissement.

Le livret d'accueil

Ce document présente un certain nombre d'informations sur l'établissement ou le service. Il n'a pas de contenu obligatoire mais il est d'usage courant d'y présenter :

Des éléments d'information relatifs à la structure

- Sa situation géographique, ses différents sites et leurs moyens d'accès ;
- Les noms du personnel de la direction (ou de son représentant) et, le cas échéant, des responsables des différentes annexes, du président du conseil d'administration ou de l'organisme gestionnaire ;
- Si cela s'applique, des éléments sur les conditions de facturation des prestations proposées par la structure ;
- L'organisation générale. S'il existe, il est également d'usage d'indiquer les coordonnées et les missions du service social pouvant accompagner aux démarches administratives ou à l'accès aux aides financières ;
- Les garanties souscrites par l'établissement ou le service au niveau des assurances, ainsi que celles devant être contractées à titre personnel par l'utilisateur (avec aide éventuelle de son représentant légal) ;
- La liste des personnes qualifiées, c'est-à-dire les tiers extérieurs à l'institution pouvant apporter aide et soutien à la personne en cas de conflit avec la structure, **ainsi que les modalités pratiques de leur saisine**. Dans le cas d'établissements pratiquant l'accueil de personnes faisant l'objet de mesures éducatives ou judiciaires, il est aussi recommandé d'afficher les coordonnées de l'autorité compétente pour leur situation.

Des éléments d'information concernant les personnes accueillies et leurs représentants

- Les principales formalités d'admission, de prise en charge, de sortie, de règlement des frais de séjour, de dépôt d'argent ou d'objets de valeur ;
- Si la chose est possible, les possibilités et conditions d'accueil et d'hébergement des proches et des représentants légaux de la personne ;
- Les différentes formes de participation possibles pour les personnes accueillies, leurs familles et/ou leurs représentants légaux.

Des éléments complémentaires

- Les informations relatives au traitement automatisé des données, avec rappel des conditions fixées par la loi ;
- Le rappel que la personne accueillie a le droit de s'opposer, pour des raisons légitimes et avec l'aide des personnes qualifiées si elle le souhaite, au recueil et au traitement de données nominatives la concernant (dans les conditions fixées par la loi de 1978 et le RGPD) ;
- La protection offerte aux données de la personne par les différentes strates de secret : médical, propre aux travailleurs sociaux, aux administratifs, Etc.

La Charte des droits et libertés de la personne accueillie

Ce document est fixé par décret. **Sa forme s'impose donc à tous les acteurs institutionnels, sans qu'il soit possible de la modifier d'une quelconque manière (sauf pour en favoriser l'accessibilité, si le document aménagé vient s'ajouter à l'original et non le remplacer). Ce point est important car il envoie le message que le respect des droits des personnes n'est pas le fruit d'une négociation entre elles et l'établissement : c'est un devoir propre aux professionnels qui leur est imposé par le législateur.**

La charte rappelle un certain nombre de principes et de droits concernant tout usager accueilli, accompagné ou pris en charge dans le secteur médico-social.

Un exemplaire de cette charte est présenté en page suivante (cliquer sur l'image pour télécharger une version en haute résolution).

La loi N° 2005 du 2 janvier 2005 reconnaît l'action sociale et médico-sociale un rôle essentiel pour atteindre les objectifs de développement durable, les droits des usagers, l'équité, la solidarité, la participation et le respect de la diversité humaine.

Celle loi régit près de 32 000 structures, ce qui représente plus d'un million de places et plus de 400 000 salariés.

La charte des droits et libertés de la personne reconnue par la loi, est le point de départ de la loi du 8 septembre 2009 et mentionnée à l'article L. 3114 du code de l'action sociale et des familles, est un des sept textes fondateurs de la loi.

Article 1 - Principe de non discrimination

Est le respect des conditions particulières de prise en charge et d'accompagnement prévues par la loi, est le point de départ de la loi du 8 septembre 2009 et mentionnée à l'article L. 3114 du code de l'action sociale et des familles, est un des sept textes fondateurs de la loi.

Article 2 - Droit à une prise en charge ou à un accompagnement adaptés

La personne a le droit de bénéficier d'une prise en charge ou d'un accompagnement adaptés et de participer à la décision, dans le cadre de son projet de vie.

Article 3 - Droit à l'information

La personne a le droit de bénéficier d'une prise en charge et d'un accompagnement adaptés et de participer à la décision, dans le cadre de son projet de vie.

La personne a le droit de bénéficier d'une prise en charge et d'un accompagnement adaptés et de participer à la décision, dans le cadre de son projet de vie.

Article 4 - Principe de libre choix, de consentement éclairé et de participation de la personne

La personne a le droit de bénéficier d'une prise en charge et d'un accompagnement adaptés et de participer à la décision, dans le cadre de son projet de vie.

La personne a le droit de bénéficier d'une prise en charge et d'un accompagnement adaptés et de participer à la décision, dans le cadre de son projet de vie.

La personne a le droit de bénéficier d'une prise en charge et d'un accompagnement adaptés et de participer à la décision, dans le cadre de son projet de vie.

La personne a le droit de bénéficier d'une prise en charge et d'un accompagnement adaptés et de participer à la décision, dans le cadre de son projet de vie.

La personne a le droit de bénéficier d'une prise en charge et d'un accompagnement adaptés et de participer à la décision, dans le cadre de son projet de vie.

La personne a le droit de bénéficier d'une prise en charge et d'un accompagnement adaptés et de participer à la décision, dans le cadre de son projet de vie.

Article 5 - Droit à la remédiation

La personne a le droit de bénéficier d'une prise en charge et d'un accompagnement adaptés et de participer à la décision, dans le cadre de son projet de vie.

Article 6 - Droit au respect des liens familiaux

La personne a le droit de bénéficier d'une prise en charge et d'un accompagnement adaptés et de participer à la décision, dans le cadre de son projet de vie.

Article 7 - Droit à la protection

La personne a le droit de bénéficier d'une prise en charge et d'un accompagnement adaptés et de participer à la décision, dans le cadre de son projet de vie.

Article 8 - Droit à l'autonomie

La personne a le droit de bénéficier d'une prise en charge et d'un accompagnement adaptés et de participer à la décision, dans le cadre de son projet de vie.

Article 9 - Principe de prévention et de soutien

La personne a le droit de bénéficier d'une prise en charge et d'un accompagnement adaptés et de participer à la décision, dans le cadre de son projet de vie.

La personne a le droit de bénéficier d'une prise en charge et d'un accompagnement adaptés et de participer à la décision, dans le cadre de son projet de vie.

Article 10 - Droit à l'exercice des droits civiques attribués à la personne handicapée

La personne a le droit de bénéficier d'une prise en charge et d'un accompagnement adaptés et de participer à la décision, dans le cadre de son projet de vie.

Article 11 - Droit à la pratique religieuse

La personne a le droit de bénéficier d'une prise en charge et d'un accompagnement adaptés et de participer à la décision, dans le cadre de son projet de vie.

Article 12 - Respect de la dignité de la personne et de son intimité

La personne a le droit de bénéficier d'une prise en charge et d'un accompagnement adaptés et de participer à la décision, dans le cadre de son projet de vie.

Le règlement de fonctionnement

Il s'agit d'un document qui définit les droits de la personne accueillie ainsi que ses obligations et devoirs (**qui doivent prendre sens au regard des nécessités de la vie collective dans l'institution**).

C'est un écrit important qui dit beaucoup de choses sur le fonctionnement et la philosophie de l'institution qui le produit. Il doit être renouvelé tous les cinq ans, **après consultation des usagers** (par le CVS) et des professionnels (par les instances représentatives des personnels).

Son contenu varie en fonction des structures, mais il doit néanmoins toujours :

- Fixer les objectifs généraux de l'accompagnement ;
- Définir les modalités de fonctionnement de la structure ;
- Qualifier les prestations proposées ;
- Décrire les modalités d'évaluation utilisées au sujet des pratiques d'établissement ou de service.

Le contrat de séjour ou le document individualisé de prise en charge (DIPC)

Ce document vise à garantir l'adaptation de la prise en charge. Il définit les objectifs et la nature de l'accompagnement, "**dans le respect des principes déontologiques et éthiques notamment portés par les recommandations de bonne pratique professionnelle et le projet d'établissement**".

Il détaille notamment les prestations proposées et leur coût prévisionnel.

Comme son nom l'indique, cet écrit est contractuel, ce qui suppose une information claire et adaptée à la personne au sujet de ce qu'il contient. D'une part car elle s'engage en le signant, d'autre part car la loi rappelle son droit à l'information (CF. propos précédent sur la charte des droits et libertés de la personne accueillie).

Si la personne refuse de signer un contrat de séjour, **ce qui est son strict droit et ne constitue pas un motif légal de refus de prise en charge**, c'est alors un "document individualisé de prise en charge" qui est rédigé. Ce document s'inscrit donc par défaut et ne saurait être une alternative de même niveau que le contrat lui-même, qui doit systématiquement être proposé en première intention.

Le projet d'établissement ou de service

Ce document de vaste portée s'étaye sur un projet de vie, d'animation et de socialisation.

Il définit les valeurs qui fondent la structure et ses objectifs institutionnels, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations. Il doit également comporter une évaluation des modalités d'organisation et de fonctionnement.

Dans la loi 2002-2, ce projet est valable 5 ans au maximum et ne peut être modifié qu'après avoir consulté les usagers, notamment par le biais du Conseil de la Vie Sociale (voir ci-dessous).

Le Conseil de la Vie Sociale (CVS)

Cet outil a la forme particulière d'une **instance**, c'est-à-dire d'un fonctionnement des établissements qui positionne les personnes impliquées d'une manière particulière, et surtout légalement imposée quand il s'agit de sa forme classique.

Par exemple : ce conseil a la particularité d'être composé de représentants des usagers, des professionnels et de l'institution elle-même. Il doit se réunir au moins trois fois par an. **Il est par ailleurs soumis à une règle d'asymétrie: les représentants des usagers doivent être numériquement majoritaires en son sein.**

Il poursuit le but de favoriser la participation des personnes accueillies au sein du quotidien institutionnel, mais aussi leur implication au sujet des modalités d'organisation et de fonctionnement. A ce titre, il est amené à donner son avis sur des thèmes variés :

- L'organisation intérieure et la vie quotidienne ;
- Les activités proposées ;
- Les projets, qu'ils soient en cours, prévus ou envisagés ;
- La nature des services rendus aux usagers ;
- L'affectation des locaux à usage collectif ;
- L'entretien des locaux ;
- La fermeture, totale ou partielle, d'un service ou d'un lieu institutionnel (sauf en cas d'urgence ou d'atteinte prévisible à la sécurité des personnes) ;
- Les relations de coopération et d'animation développées dans le cadre des partenariats ;
- Le règlement de fonctionnement ;
- Le projet d'établissement et/ou de service.

Il est à noter que la loi n'impose pas la présence d'une "instance CVS" sous ce format particulier. Les établissements et services ont la possibilité de proposer d'autres formes de participation, que ces dernières complètent ou remplacent le CVS.

Ce qui est légalement obligatoire est donc davantage l'esprit que la forme : toute opportunité de participation des personnes est encouragée, tant qu'elle respecte les obligations liées à la règle d'asymétrie (plus d'usagers que de professionnels), à la périodicité (au moins trois fois par an), et à la portée de l'outil (thèmes abordés lors des rencontres).

Ces temps, quelle que soit la modalité de leur mise en place, sont **obligatoires** au sein des institutions médico-sociales, avec pour seul aménagement la non-obligation d'élection pour les représentants des usagers lorsque les structures qui les accueillent pratiquent des hébergements extrêmement temporaires. C'est par exemple le cas des services en lien avec l'urgence sociale ou la grande précarité tels que les LHSS. Dans ces cas particuliers, la participation reste obligatoirement prévue et mise en place par l'opérateur, mais avec la possibilité de nommer les usagers participants pour répondre à l'absence d'une réelle possibilité de représentativité électorale.

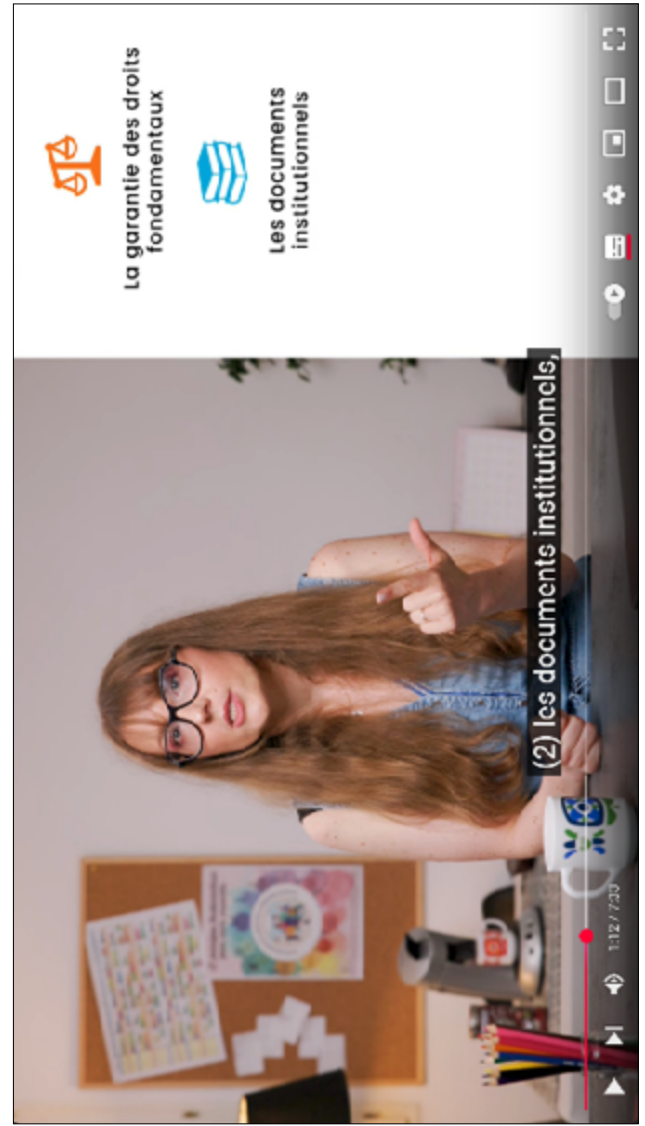
Les personnes qualifiée

Cet "outil" particulier vise à permettre aux usagers d'avoir un soutien neutre, bienveillant et compétent en cas de conflit avec son entourage ou avec l'institution elle-même.

Toute institution est dans l'obligation de placer en libre consultation une liste de personnes pouvant être sollicitées par les usagers, tout comme rendre possible la prise de contact dans les meilleures conditions. Ces "personnes qualifiées" sont désignées par le Préfet et le Président du Conseil Général, sur la base de leurs compétences et de leurs formations.

Il est à noter, comme nous l'avions déjà souligné, que cette liste doit figurer explicitement dans le livret d'accueil fourni à l'utilisateur dès son arrivée. Elle est également rappelée dans la charte des droits et libertés de la personne accueillie, et peut figurer dans le règlement de fonctionnement et/ou le contrat de séjour.

Ces 7 outils sont donc essentiels à connaître car ils ont un impact important sur de nombreux aspects du quotidien institutionnel. Il importe réellement de les inclure dans la culture professionnelle afin que la pratique quotidienne s'inscrive dans le respect de leurs principes et de leur esprit.



Les 7 outils de la loi 2002-2 expliqués en vidéo:
Chaîne "La minute qualité des ESSMS"

Cliquer sur l'image pour lancer le contenu,
ou se rendre sur [ce lien](#).

7) Les prémices de la loi de 2005

Les prémices de la loi de 2005 résident dans le dépôt de son avant-projet en décembre 2003. C'est en effet à cette date que le public prendra connaissance des intentions du législateur.

La plupart des associations s'en diront cependant déçues, regrettant un "manque d'envergure". C'est ainsi que l'Association des paralysés de France (APF) qualifiera le texte de "peu ambitieux", lui reprochant de n'être "pas à la mesure des attentes des personnes en situation de handicap".

Ce mécontentement conduira à des mouvements sociaux, allant du dépôt de propositions d'amendement à un puissant jeu d'influence au sein des instances consultatives engagées dans la démarche gouvernementale. Plusieurs dimensions du projet de loi feront même l'objet de manifestations lors de journées d'action pilotées par le milieu associatif. Certaines de ces mobilisations aboutiront à des modifications de la loi.

Cependant, deux dates sont à présenter avant d'aborder concrètement la loi de 2005 :

Le 30 juin 2004, l'État crée la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) par une loi encadrant la prise en compte du vieillissement. Cette caisse sera opérationnelle en mai 2005. Elle est très importante et profondément liée à la loi de la même année. Nous en reparlerons ;

Le 13 août 2004, une loi portant sur l'Assurance maladie crée une "Autorité publique indépendante à caractère scientifique et dotée de la personnalité morale" : **c'est la Haute Autorité de santé (HAS)**. Son statut est très particulier car il lui confère la plus haute forme d'indépendance que peut posséder un organe d'État. **Elle bénéficie en effet de la personnalité juridique**, ce qui lui permet d'ester en justice.

Les missions de la HAS s'articulent autour de trois axes majeurs :

L'évaluation : elle a pour tâche d'évaluer médicalement et économiquement les produits, les actes, les prestations et les technologies de santé. En cela, elle est l'autorité qui permet d'avaliser ou non leur remboursement par l'Assurance maladie.

La recommandation : elle constitue une référence fournissant des recommandations au niveau des pratiques cliniques et biomédicales. Pour ce faire, elle produit des



analyses médico-économiques et des guides pour les praticiens.

La certification/accréditation : elle certifie et accrédite les établissements de santé, mais aussi les titres de certains praticiens, les sites Internet de santé, les logiciels de prescription médicale, Etc.

Son parallélisme de mission avec le CNESM est ici flagrant, ce qui peut expliquer en partie qu'elle absorbera son successeur, l'ANESM, en 2017.

8) La loi du 11 février 2005

La loi du 11 février 2005, dite "*pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*", ou encore "loi handicap", est la seconde loi majeure en ce qui concerne la manière dont la société accompagne les personnes en situation de handicap.

Nous avons vu que, si la loi 2002-2 comportait un ensemble de principes et de dispositions, ces derniers avaient finalement pour but de transformer le rapport que les institutions construisaient avec les personnes accueillies. Dans le but premier de prévenir la maltraitance et de promouvoir la bientraitance, elle a régulé les normes, la qualité, les autorisations ou encore les sanctions en cas de dérives.

La promulgation de la loi 2005 est donc la toute première refonte **structurelle** depuis le 30 juin 1975. C'est la raison pour laquelle elle en reprend les éléments, tout en les rénovant et en accroissant de manière considérable leur portée et leur inscription dans le tissu social. Son contenu s'avère donc dense et complexe, ce pourquoi nous nous attacherons à le rendre lisible.

En guise d'introduction, il est important de savoir que la loi 2005 a proposé une nouvelle définition formelle du handicap.

Sans créer cette dernière, qui émane du secteur lui-même, elle est venue l'officialiser dans un texte légal majeur, ce qui a provoqué une transformation de l'idéologie du secteur, mais aussi de la société dans son ensemble.



Une nouvelle définition du handicap

La loi de 2005 introduit une évolution dans la définition du handicap, en affirmant qu'il est constitué par **"toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant"**.

Foucault disait que *"les discours sont des pratiques qui forment systématiquement les objets dont ils parlent"*. Cette nouvelle conception du handicap mérite donc que l'on s'y attarde quelque peu, car elle comporte des éléments très révélateurs de l'évolution du regard social sur ce sujet.

La loi de 1975 était une incarnation des considérations sociales de son époque. En tant qu'héritière du "droit d'assistance" affirmé en 1790 et du "droit à la réparation" de 1889, il était finalement logique qu'elle appuie une professionnalisation du secteur (c'est-à-dire une assistance organisée et de qualité) et aborde les champs de l'éducation spécialisée et de l'accessibilité des lieux publics (c'est-à-dire une réparation du préjudice causé par le handicap).

D'une certaine manière, cette loi symbolise, dans son esprit, le terme "Fraternité" de la devise républicaine française.

La loi 2002-2, de son côté, fait suite à une évolution de plus de 25 ans des pratiques institutionnelles, avec un rapport sénatorial (paru en 2002) très entaché par la question de la maltraitance au sein des établissements et services. Elle met en exergue l'importance des droits des personnes en situation de handicap, notamment celui du choix : lieu de vie, prestations dont elles bénéficient,

circulation dans les espaces institutionnels...

Elle incarne le "droit à la protection" qui motivait la création de la Sécurité sociale, mais aussi celui à l'intégration. La réparation auprès d'un "abîmé" est en effet devenue contractualisation d'un accompagnement proposé à un "usager". Il n'est donc plus une "personne spéciale soumise à des règles spéciales" mais un "citoyen disposant d'un droit à choisir son lieu d'habitation, son mode de vie et la manière de concrétiser ce dernier au quotidien".

Il est aussi devenu un décisionnaire du fonctionnement institutionnel, par le biais d'un conseil de vie sociale (CVS) lui permettant d'exercer son pouvoir sur les structures. La loi 2002-2 en fait donc un acteur de son existence et non un spectateur de ce qui en est fait au sein des établissements et services qui l'accueillent.

Elle représente donc, à certains égards, le terme "Liberté" de la devise républicaine française.

La loi de 2005, par son intitulé et la définition retenue, promeut le respect et la promotion de la citoyenneté des personnes. Le handicap est en effet désormais partiellement défini par "la restriction de participation à la vie en société" et par la notion de "limitation d'activité" qu'il fait subir à la personne. En d'autres termes, il s'agit d'une loi voulant replacer la personne en situation de handicap dans un contexte de vie où sa situation ne l'empêche pas d'être active et reconnue comme un membre à part entière du tissu social.

Elle défend donc le dernier terme de la devise républicaine française, l'"Égalité".

Cette défense se structure autour de 4 piliers: le droit à la compensation, à la scolarité, à l'emploi et à l'accessibilité.

Premier pilier: le droit à la compensation

L'évolution sociale et législative a donc montré jusqu'en 2005 un glissement dans les représentations concernant les personnes en situation de handicap. Si les premières esquisses nationales étaient liées à la notion de charité, les évolutions suivantes s'ancrèrent dans des logiques professionnelles de réparation, de protection, puis d'intégration.

Ainsi la personne en situation de handicap s'est-elle vue successivement considérée comme étant digne de compassion, puis de protection en raison de sa vulnérabilité (notamment face au pouvoir institutionnel), et enfin d'intégration (notamment par les lois sur l'emploi).

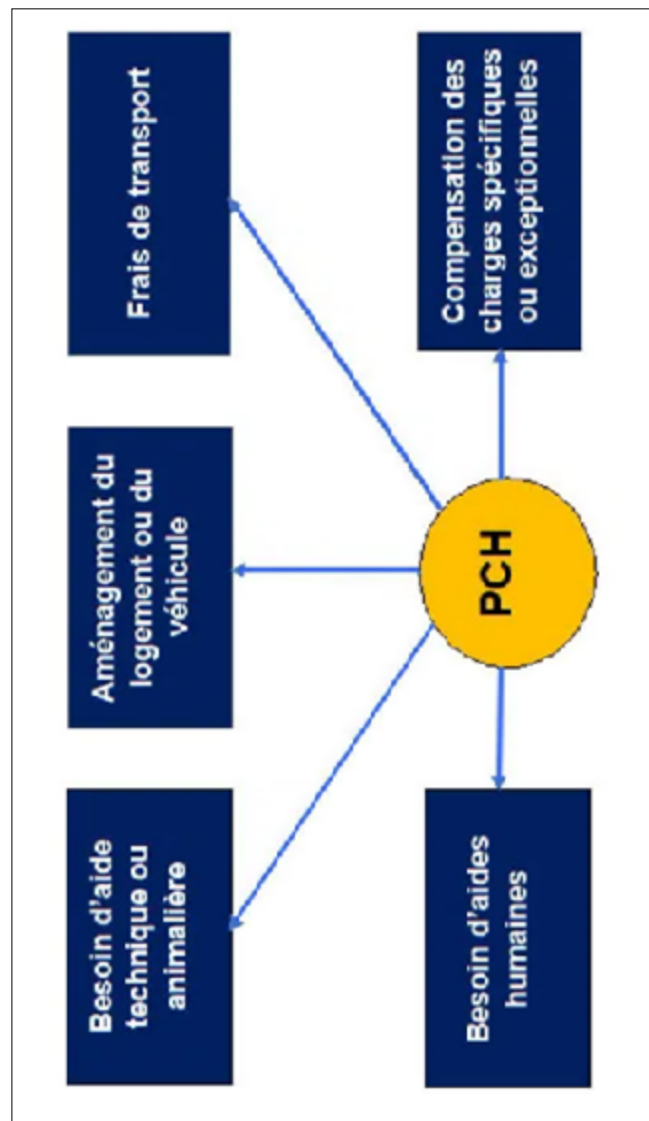
Le contexte d'apparition de la loi de 2005 n'est pas anodin: diverses conventions et chartes ont été adoptées sur le plan national comme international. Le droit du travail, de son côté, a peu à peu intégré le handicap comme une variable dans les profils professionnels et non plus comme une impossibilité d'embauche. Le mouvement général n'était donc plus celui d'une stigmatisation mais plutôt d'une volonté d'aide à la participation sociale.

En ce sens, la loi de 2005 proposait un nouveau changement de paradigme : à la *réparation* du handicap (cherchant à transformer la personne handicapée en personne valide) succédait désormais sa *compensation*, c'est-à-dire la recherche d'une "mise à niveau" en termes de droits et de liberté des citoyens les plus fragiles. Ce changement est d'importance car il étend les responsabilités : il s'agissait d'aider la personne à constituer un projet de vie aussi vaste que celui de n'importe quel autre citoyen, mais aussi d'affirmer la solidarité de toute la société dans l'aide à lui apporter pour le concrétiser.

En ce sens, le droit à compensation est décrit dans la loi comme relevant d'un principe général : "*la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie*".

Ce droit affirme donc la solidarité nationale à destination des personnes devant faire face aux conséquences de leur handicap dans la vie quotidienne, pour qu'elles puissent vivre en milieu ordinaire ou en milieu adapté selon leurs besoins.

Pour ces raisons, et en reprise de la logique de "prestation" déjà initiée par la loi 2002-2, la manière de rendre effectif le droit à compensation a été précisément et clairement prévue dans le texte : elle prend la forme de la **prestation de compensation du handicap (PCH)**.



Cette prestation englobe des aides de toute nature et doit être établie en fonction du projet de vie de la personne. Le rôle des professionnels est ici d'incarner des ressources et des soutiens techniques au sein d'une pratique régulée et encadrée par le législateur.

Cependant, avant d'aborder la PCH, innovation majeure de la loi de 2005, nous présenterons une autre disposition tout aussi essentielle : la constitution des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Ce sont en effet ces instances qui vont "porter" la validation et la gestion des prestations de compensation.



Les MDPH : un guichet unique pour les personnes en situation de handicap

La loi 2005 instaure le principe d'un lieu unique visant à faciliter les démarches des personnes en situation de handicap. Dans chaque département, une maison départementale des personnes handicapées est créée sous le statut de groupement d'intérêt public (GIP) et offre un accès unifié aux droits et prestations. Ainsi chaque MDPH exerce-t-elle une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil pour les personnes en situation de handicap, mais aussi pour leurs proches.

La loi confie à ces entités huit missions principales :

L'information et l'accompagnement des personnes et de leurs proches dès l'annonce du handicap et tout au long de son évolution. Il est donc question d'une approche "vie entière", qui ne distingue pas le lieu d'accueil selon que la personne est un enfant ou un adulte.

La mise en place et l'organisation d'une équipe pluridisciplinaire chargée d'évaluer les besoins de la personne sur la base de son projet de vie (EPE: Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation).

La constitution de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), qui prend les décisions d'accès aux prestations et gère aussi le fonds départemental prévu pour les financer ;

La réception de toutes les demandes de droits ou de prestations en lien avec le handicap, qui relèvent désormais uniquement des compétences de la CDAPH.

L'organisation d'une mission de conciliation avec les personnes qualifiées (c'est-à-dire la première instance de protection des usagers prévue par la loi 2002-2).

Le suivi de la mise en oeuvre des décisions prises par la CDAPH.

L'organisation d'actions de coordination entre les dispositifs sanitaires et médico-sociaux, dans l'esprit du décloisonnement prévu par la loi 2002-2. Cela comporte aussi la nomination d'un "réfèrent insertion professionnelle" au sein de chaque MDPH, qui a pour tâche de favoriser la coordination avec le monde du travail.

La mise en place d'un numéro téléphonique pour les appels d'urgence, ainsi que l'installation et la gestion d'une équipe de veille pour les soins infirmiers.

Ces huit missions sont étayées par quatre principes : l'association, l'unification, la formation et la compétence centralisée.

L'association permet la constitution d'un lieu réellement unique : les MDPH associent toutes les compétences impliquées jusqu'alors dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Cela comprend le conseil général, la direction départementale des affaires sanitaires et sociales (DDASS), la direction départementale du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle (DDTEFP), les caisses d'allocations familiales (CAF), les caisses primaires d'assurance maladie (CPAM) et les inspections académiques. D'autres organismes peuvent également rejoindre ce "noyau", notamment les associations d'usagers.

L'unification du point d'accès permet aux personnes d'avoir un interlocuteur unique pour faire valoir leurs droits et obtenir les prestations liées. Les MDPH absorbent donc les anciennes instances disséminées telles que les COTOREP, les CDES et les sites pour la vie autonome (SVA). Les professionnels qui y exerçaient le feront désormais au sein (ou pour le compte) des MDPH.

La formation continue des professionnels constituant l'équipe pluridisciplinaire des MDPH leur permet d'être légitimes et à disposition des personnes en situation de handicap et de leurs proches. Chaque maison a donc son équipe, dont la composition comprend généralement des ergothérapeutes, des psychologues, des spécialistes de l'accompagnement social (travail social, accueil scolaire, insertion professionnelle, Etc.) ou encore des médecins. De par cette multiplicité d'approches et de compétences, l'équipe peut évaluer de manière globale les besoins de compensation de la personne, sur la base de son projet de vie.

La compétence centralisée au sein des CDAPH permet de prendre des décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne (en se basant sur l'évaluation de l'équipe pluridisciplinaire), en particulier : estimer le taux d'incapacité (**différent en nature du taux d'invalidité**), attribuer les prestations de compensation, orienter vers les établissements médico-sociaux, reconnaître la qualité de travailleur handicapé, ou encore, se prononcer sur la mise en place de mesures facilitant l'inclusion scolaire.

Il est enfin à noter qu'un tiers de la CDAPH est obligatoirement composé de représentants des personnes handicapées et de leurs familles, dans l'optique de rendre réelle l'implication et le rôle d'actrices des personnes en situation de handicap dans leur propre destin.

La prestation de compensation du handicap

Les MDPH, par le biais de la CDAPH appuyée par l'EPE, gèrent donc tout ce qui relève du droit à la compensation dont disposent les personnes en situation de handicap. Il s'agit, pour l'État, de "couvrir les surcoûts de toute nature liés au handicap dans la vie quotidienne, qu'il s'agisse d'aides humaines, d'aides techniques ou encore d'aménagement du logement, du véhicule, d'éventuels surcoûts résultant du transport, de charges spécifiques et exceptionnelle ainsi que d'aides animalières".

Le rôle des acteurs associatifs

Dans le cadre du droit à la compensation, les mobilisations provoquées par l'avant-projet de loi en 2003 ont joué un rôle important. Par exemple, les propositions d'amendement et la participation aux instances consultatives ont permis de poser ou de renforcer un certain nombre de jalons :

L'obtention d'une PCH hors "aide sociale" et sans conditions de ressources, afin d'éviter la logique des dispositifs traditionnels propres aux minimas sociaux. Cela a protégé les financements accordés d'un certain nombre de règles (dont la récupération des aides sur l'héritage après le décès de la personne).

La prise en compte des ressources pour le calcul de l'allocation pour adultes handicapés (AAH), afin qu'un complément soit versé dans certains cas. Ceci provient d'une pression des associations, qui avait finalement donné lieu à un amendement déposé *in extremis* en 2005 (le même scénario s'est d'ailleurs produit en ce qui concerne la déconjugalisation de l'AAH, bien des années plus tard).

L'implication des acteurs associatifs et de l'État dans les MDPH : par la mobilisation, il a été possible de renforcer la place des représentants associatifs et de l'État dans la gouvernance des MDPH. Cela a permis de limiter le risque d'un dévoiement des objectifs et des pratiques par un décisionnaire politique unique. C'était aussi important à l'égard de l'esprit de la démarche de solidarité : globale et nationale, plutôt que locale et dépendante des orientations de chaque département.

Le droit à la compensation reste, malgré plusieurs critiques, le premier pilier de la loi de 2005, et constitue une avancée sociale pour les personnes en situation de handicap.



La loi du 11 février 2005 n'a pas non écarté la question de la représentativité, puisqu'elle renforce considérablement l'importance d'un organe déjà présent dans celle du 30 juin 1975 : le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH).

Le renforcement du CNCPH

Nous avons souligné, en évoquant la loi du 30 juin 1975, la création du Conseil national consultatif des personnes handicapées. Cette instance regroupait les associations représentatives des personnes en situation de handicap ainsi que de leurs parents, dans le but de favoriser leur participation à toute décision les concernant. La loi de 2005 a été l'occasion de réaffirmer l'importance de ce conseil, tout en le renforçant très significativement.

Une composition élargie

Les membres du CNCPH étaient relativement peu nombreux en 1975 ; ils correspondaient à une reconnaissance du tissu associatif par l'État et non à un groupe de réflexion d'envergure. L'instance s'est cependant considérablement étendue au fil des années, et encore davantage à l'issue de la loi de 2005.

Ainsi, les associations sont restées présentes, mais c'est une inscription pleine et entière dans la vie politique de la nation que s'est vu octroyer le CNCPH.

Au mois de janvier 2020, pas moins de six collèges composaient cette entité :

Les associations représentatives des personnes en situation de handicap et de leurs parents.

Les associations ou organismes de professionnels et d'opérateurs de service : par exemple, des associations qui gèrent des établissements et services, que ce soit dans le secteur sanitaire, social ou médico-social. Cela concerne aussi les fédérations professionnelles qui regroupent ces associations.

Les personnes qualifiées : au sens du CNCPH, il s'agit de "citoyens qui, par leur histoire de vie, leurs engagements et les actions participent à construire une société où les personnes handicapées ont une vraie place".

Les syndicats.

Les organismes de recherche et de protection sociale : par exemple, les représentants de la recherche scientifique sur le handicap, les représentants de la Sécurité sociale, de la Mutualité sociale agricole, Etc.

Les élus de la vie politique et les personnes désignées: députés, sénateurs, élus locaux, représentants d'organismes consultatifs nationaux, Etc.

Cette structure était conçue de façon à permettre à toutes les personnes en situation de handicap, ou engagées auprès d'elles, de participer au fonctionnement et aux avis de cet organe consultatif.

En 2020, le CNCPH regroupait près de 120 membres élus pour trois ans, avec vocation à s'étendre si d'autres collègues sont estimés nécessaires ou utiles. Le président et le vice-président ne sont pas élus mais désignés par le ou la secrétaire d'État du ministère en charge des Personnes handicapées.

Le dernier renouvellement a eu lieu en 2024, avec diffusion en ligne de la liste des personnes et des organismes siégeant désormais au CNCPH.

Des attributions progressivement étendues

Depuis 1975, le CNCPH peut être saisi pour avis au sujet de tout texte ayant des incidences sur la vie des personnes en situation de handicap. Il peut également s'autosaisir s'il estime qu'une question concernant la politique touche de près ou de loin son domaine de compétences.

La principale nouveauté de la loi de 2005 a été l'obligation de le saisir pour tous les projets de textes en lien avec cette loi : aucune loi ni aucun décret, arrêté ou règlement visant les dispositions "2005" ne pourra donc être entériné sans que le CNCPH ait préalablement donné son avis.

Ainsi, depuis cette loi, le CNCPH est devenu une instance essentielle qui a pour mission l'évaluation globale de la situation des personnes en situation de handicap et de toutes les propositions d'action issues du Parlement ou du gouvernement.

Par ailleurs, il est à noter que **depuis une circulaire du 4 septembre 2012 émanant du Premier ministre, chaque projet de loi doit obligatoirement prendre en compte la question du handicap dans ses dispositions**, quels que soient les ministères concernés. Cela place virtuellement le CNCPH au centre de toute la politique de la nation, car il aura un rôle consultatif de niveau interministériel au sujet de l'intégralité des lois proposées, qui toucheront nécessairement certaines dimensions le concernant.



Le fonctionnement du CNCPH en détail

Périodicité des assemblées et des commissions

En termes de temporalité de fonctionnement, nous pouvons noter que :

- L'assemblée plénière se réunit au moins une fois par mois, à l'exception du mois d'août (soit onze fois par an) ;
- La commission permanente, dont les membres peuvent varier, se réunit autant de fois que nécessaire.

Organisation et issue possible des échanges

Les échanges au sein des commissions donnent lieu à des observations et des recommandations, lesquelles sont ensuite adressées aux personnes ayant saisi le CNCPH (ou que le CNCPH estime à même d'avoir une influence ou un pouvoir sur la situation considérée, car il est autorisé à adresser spontanément des propositions d'action aux acteurs politiques ou civils).

La procédure est la suivante :

- Les demandeurs adressent leur texte au président de la CNCPH et à la secrétaire générale ;
- La secrétaire générale transmet le texte à une commission technique, composée de personnes compétentes dans le domaine considéré ;
- La commission technique rédige une note argumentaire et une proposition d'avis ;
- L'assemblée plénière, lors de sa réunion mensuelle ou pendant une réunion exceptionnelle, adopte ou non l'avis proposé.

Cet avis peut être de plusieurs sortes :

- ◇ Favorable ;
- ◇ Favorable avec réserve(s) ;
- ◇ Favorable sous réserve(s) ;
- ◇ Défavorable.

Certains avis constituent également de simples "prise d'acte", c'est-à-dire le constat de l'existence de ce qui est soumis au CNCPH, sans avis particulier sur la question.

Il appartient ensuite à l'entité qui a sollicité le CNCPH (le plus souvent un ministère ou l'administration centrale) de tenir compte ou non de l'avis qui lui a été adressé.

En effet, le CNCPH n'a, comme son nom l'indique, qu'un rôle consultatif. Son expertise est néanmoins reconnue au niveau de l'Etat et des Collectivités, qui le sollicitent même en dehors de leurs obligations lorsqu'un projet comporte des mesures pouvant affecter la vie des personnes en situation de handicap.

Enfin, le conseil rend régulièrement compte de ses actes par le biais de **rapports d'activité** résumant l'action de chaque mandature (c'est-à-dire tous les trois ans). Ces rapports, ainsi que les avis émis, sont consultables en ligne sur un site internet gouvernemental.

La dernière mandature ayant fait l'objet d'un rapport est celle couvrant la période 2020-2023:

- Tous les avis, motions et prises d'actes entre 2020 et 2023 sont consultables sur [cette page](#) ;
- La composition du CNCPH depuis les élections et nominations en 2023 est consultable sur [celle-ci](#) ;

Actuellement, il comporte 160 membres titulaires:

- **Un collège des représentants des associations de personnes en situation de handicap ou leurs familles:** 62 membres. Ce collège, majoritaire, est composé d'organisations dont la gouvernance est assurée par au moins 50% de personnes handicapées et de parents de personnes handicapées ;
- **Un collège des représentants des associations ou organismes professionnels :** 33 membres ;
- **Un collège des personnes qualifiées :** 24 membres. Ce collège comprend des personnes en situation de handicap, reconnues pour leur expertise ;
- **Un collège des représentants des organisations syndicales** de salariés interprofessionnelles représentatives au plan national et des organisations professionnelles nationales d'employeurs : 11 membres ;
- **Un collège des organisations nationales et institutionnelles** agissant notamment dans les domaines de la prévention, l'emploi, la protection sociale et la recherche : 24 membres ;
- **Un collège des représentants des territoires**, des organismes consultatifs nationaux et des assemblées parlementaires : 6 membres.



Pour clore la présentation du premier pilier de la loi de 2005, nous nous attarderons sur la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), dont la création, nous l'avons dit, fut effective en 2005. Il s'agit d'un organe d'importance, puisqu'elle incarne la coordination technique et financière structurant la loi du 11 février 2005.

La CNSA : une coordination technique et financière

Mise en place en mai 2005 et officiellement dotée de ses missions le 1^{er} janvier 2006, la CNSA a plusieurs objectifs fondamentaux :

Le financement des aides à l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, ainsi qu'aux aidants.

La garantie de l'égalité de traitement sur tout le territoire, quels que soient l'âge et le type de handicap ;

L'information des personnes âgées, des personnes handicapées et de leurs familles.

L'animation de réseaux et l'appui à l'harmonisation des pratiques.

La facilitation d'accès aux actions de prévention et aux aides techniques.

L'expertise et la recherche sur les questions liées à l'accès à l'autonomie, quels que soient l'âge et l'origine du handicap.

Pour tous ces rôles de grande ampleur, qui ne cessent de croître au fil des années et des promulgations de lois, la CNSA dispose d'un budget annuel conséquent. Il atteignait par exemple les 26 milliards d'euros en 2019.

Toutes les missions qui lui sont confiées font l'objet d'une convention d'objectifs et de moyens (COG) conclue avec l'État pour 3 ans. La pluralité des fonctions attribuées suppose d'ailleurs la signature de quatre ministres.

La dernière COG approuvée date de 2022 et s'appliquera jusqu'en 2026. Elle est particulièrement focalisée sur la création d'une branche "Autonomie" dans les risques pris en compte par la Sécurité Sociale. Le texte de ce document important est accessible en cliquant sur l'image ci-contre.

Un regard historique permet de présenter les évolutions liées aux COG successives et à certaines lois, afin d'illustrer l'inscription profonde de la CNSA dans la politique publique concernant le handicap après la loi de 2005 :

2005 : Le Premier ministre (Jean-Pierre Raffarin) présente les missions de la CNSA lors d'une déclaration à l'Assemblée nationale le 2 mai.

2009 : La loi "hôpital, patients, santé et territoire" (dite "loi HPST") lui donne pour mission de financer les formations à destination des aidants familiaux.

2010 : Elle se voit attribuer un rôle dans l'analyse des coûts des établissements et services.

2011 : Elle est mise à contribution dans le financement des groupes d'entraide mutuelle (GEM).

2015 : La loi "pour l'adaptation de la société au vieillissement" (dite "loi ASV") lui octroie un rôle d'aide aux investissements liés à l'autonomie.

2016 : La loi de modernisation du système de santé lui confie la démarche "réponse accompagnée pour tous".

Nous voyons donc qu'il s'agit d'un organe d'État ayant un rôle très important à l'égard de la prise en charge du handicap et de l'autonomie en général, avec des missions ayant vocation à évoluer encore davantage dans les années à venir.



Dans le détail des missions:

La garantie de l'égalité de traitement sur tout le territoire

Le financement des aides à l'autonomie

La CNSA rassemble l'essentiel des moyens que l'Etat et l'Assurance Maladie consacrent à l'autonomie du public dit "PA-PH" (Personnes Âgées - Personnes Handicapées). Ces financements, déjà conséquents, sont en outre complétés par des ressources qu'elle touche directement, telles que la Contribution Solidarité Autonomie et la Contribution Additionnelle de Solidarité pour l'Autonomie.

Avec ceci, la CNSA :

- Verse une partie de ses ressources aux conseils départementaux pour contribuer à financer les aides individuelles : il s'agit notamment de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) pour les personnes âgées et de la PCH pour les personnes en situation de handicap ;
- Verse l'autre partie à l'offre collective institutionnelle : en lien avec les Agences Régionales de Santé, elle a un rôle dans l'identification des besoins prioritaires. Cela lui permet d'arrêter ensuite, sur la base des besoins à l'échelle régionale, le montant des dotations annuelles destinées aux établissements et services médico-sociaux "PA-PH" ;
- Soutient financièrement la modernisation et la professionnalisation des services d'aide à domicile. Elle le fait soit en cofinçant des plans d'actions départementaux (pilotés par les conseils départementaux), soit en subventionnant les grandes fédérations nationales de ce secteur ;
- Soutient le développement des Services Polyvalents d'Aide et de Soins A Domicile (SPASAD) depuis une loi promulguée en 2015 ;
- Soutient financièrement les programmes de formation et d'accompagnement des aidants. Ces derniers sont la plupart du temps développés par certaines associations nationales et par les conférences de financeurs de la prévention de la perte d'autonomie (à l'échelon départemental).

La loi confie aux conseils départementaux les réponses de proximité et le versement des aides individuelles. En ce qui concerne la CNSA, elle est pour sa part chargée de veiller au respect de l'égalité de traitement dans ces démarches, et ce sur l'ensemble du territoire national.

Cela renvoie à :

- Veiller à une répartition équitable des enveloppes financières destinées au fonctionnement des établissements et des services d'accompagnement à domicile ;
- Appuyer techniquement les acteurs locaux, afin que la convergence des pratiques favorise l'égalité de traitement des personnes sur tout le territoire ;
- Travailler étroitement avec les ARS, afin de collaborer à leur mission de programmation de nouvelles places d'accueils et de nouveaux services, mais aussi dans leurs travaux prospectifs au sujet des évolutions qui influenceront les politiques médico-sociales sur les territoires. Sur ce dernier point, les ARS s'appuient très fortement sur l'expertise CNSA ;
- Continuer à appuyer les MDPH au niveau technique, organisationnel et stratégique. Ce rôle est d'autant plus important que c'est la CNSA elle-même qui avait porté la création de ces entités dès leur naissance ;
- Veiller à une plus grande homogénéité dans l'évaluation des besoins des personnes âgées et dans la construction des plans d'aide par les équipes médico-sociales présentes au sein des conseils départementaux (voir mission suivante).

Il est à noter à ce propos que l'évaluation des fragilités des personnes en situation de handicap a aussi fait l'objet d'un travail de la part de la CNSA. Cela a donné lieu à la création d'un outil d'évaluation notamment utilisé pour évaluer les besoins en compensation des personnes sollicitant une ouverture de droits à la PCH.

Assurer une mission d'animation de réseau et appuyer l'harmonisation des pratiques

Comme nous l'avons vu dans la mission précédente, si la loi de 2005 a créé les MDPH et les a déployées dans chaque département, c'est la CNSA qui a accompagné cette création au niveau opérationnel. Elle continue aujourd'hui à les soutenir en les faisant fonctionner en réseau, notamment pour :

- Permettre l'échange d'expériences et d'informations entre les départements ;
- Diffuser les "bonnes pratiques" en matière d'accueil, d'évaluation des besoins, d'organisation, de suivi des décisions, Etc. ;
- Favoriser la comparaison, dans le temps et sur les territoires, des services rendus aux personnes accueillies par les MDPH ;
- Améliorer la connaissance sur les besoins des personnes en situation de handicap, pour adapter les réponses individuelles mais aussi l'offre collective (particulièrement institutionnelle, mais aussi au niveau de l'évolution des politiques publiques) ;
- Appuyer les équipes médico-sociales chargées d'évaluer la situation et les besoins des personnes fragilisées, en vue de leur obtention de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) à domicile. Elle fournit pour cela un appui technique à la réalisation de référentiels multidimensionnels et à la construction des plans d'aide.

Un regard sur l'avenir est ici possible : en tant que lieu d'échange et de convergence des pratiques, la CNSA est particulièrement engagée dans la mise en place d'un système d'information commun entre les MDPH, en réponse à la demande du Législateur (qui souhaite améliorer le fonctionnement et les services rendus à la population). Ce sera elle qui le labellisera le moment venu.

Un autre point est extrêmement important à connaître au sujet de cette mission : certains départements commencent à œuvrer au rassemblement des équipes médico-sociales en charge de l'APA, des MDPH et, parfois, des Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC).

Il s'agit ici du projet national portant la création des Maisons Départementales de l'Autonomie (MDA). Elles auront vocation, à l'avenir, à remplacer les MDPH en étendant leurs missions originelles issues de la loi 2005. Ce sera, une fois encore, la CNSA de les porter techniquement.

Assurer une information au public

Depuis 2008, la CNSA a une mission d'information au grand public, en sus de celle qu'elle assure déjà de manière indirecte en finançant les MDPH. C'est pour cette raison qu'elle a, en 2015, mis en service le portail internet "Pour les personnes âgées". Il permet :

- De se renseigner sur les aides, les démarches et les interlocuteurs à contacter ;
- De consulter un annuaire des établissements et services médicalisés pour personnes âgées ;
- De simuler le montant "reste-à-charge" mensuel en cas d'admission en EHPAD.

Faciliter l'accès à la prévention et à l'aide technique

La CNSA propose un soutien méthodologique et financier aux conférences départementales des financeurs de la perte d'autonomie. Cela leur permet de définir un programme coordonné d'actions individuelles et collectives dans les domaines de :

- La prévention de la perte d'autonomie ;
- Du soutien au proche qui a un rôle d'aïdant ;
- L'accès aux aides techniques individuelles.

La CNSA a aussi pour rôle de piloter les dispositifs qui "concourent à l'innovation, l'information et le conseil sur les aides techniques", et cela sur au moins deux registres :

- L'évaluation de l'adaptation de ces aides aux besoins des personnes qui en ont l'usage ;
- La surveillance afin de garantir la qualité mais aussi l'équité dans les conditions de leur distribution.

Assurer un rôle d'expertise sur toutes les questions liées à l'accès à l'autonomie

La CNSA conduit une politique intitulée "Soutien financier à la recherche, aux études et aux actions innovantes".

L'objectif est ici d'améliorer et de développer les solutions d'accompagnement apportées aux personnes âgées et en situation de handicap.

Cette mission scientifique se double d'une participation aux différents plans de santé publique, notamment dans la recherche d'une meilleure articulation entre les MDPH et les acteurs sanitaires (hôpitaux, mais aussi professionnels libéraux).

Deuxième pilier: le droit à la scolarité

En tant que deuxième pilier de citoyenneté, la loi pose le principe d'un droit à la scolarité pour "tout enfant ou adolescent handicapé, dans l'établissement scolaire le plus proche de son domicile". Elle précise que "l'Etat s'oblige à mettre en place les moyens financiers et humains nécessaires à cet objectif".

Dans cette optique, les MDPH proposent à tous les élèves en situation de handicap la mise en place d'un **Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)**.

Ce projet a pour but général de coordonner le déroulement de la scolarité et de "l'ensemble des actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales qui viennent compléter la formation scolaire et sont nécessaires pour assurer la cohérence et la continuité du parcours scolaire".

Il est établi après évaluation de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, qui s'appuie sur les observations transmises par un enseignant dit "réfèrent" et sur l'avis des parents. En effet, ces derniers sont étroitement associés aux décisions par la CDAPH et disposent d'un droit de regard sur la mise en application des dispositions prévues par la loi.

Par exemple, le fait que le droit à la scolarité précise que tout enfant ou adolescent aie le droit d'être accueilli dans l'établissement scolaire "le plus proche de son domicile" induit une conséquence importante: c'est uniquement avec l'accord des parents que l'élève peut être admis dans un autre établissement, et uniquement si ce dernier propose un dispositif adapté au handicap qui ne se trouve pas dans l'établissement de proximité.

Cela protège donc l'élève en opérant un "renversement dans la hiérarchie": ce n'est plus aux parents de rechercher un établissement adapté à leurs enfants (souvent en raison des refus opposés par les établissements locaux, qui ne le sont pas ou qui émettent des réticences devant la problématique de l'enfant), c'est à l'établissement local de se donner les moyens de rendre la scolarisation possible.

Le choix d'un autre établissement n'est donc plus une quête à mener pour les parents mais une "possibilité de trouver un endroit encore plus adapté", qui ne s'inscrit donc que dans le cadre d'un surplus qualitatif pour la scolarisation de leur enfant.

La réalité en 2025 montre que ce objectif reste un idéal, mais le fait que la loi 2005 l'ait posé n'en demeure pas moins quelque chose d'important.



Le PPS doit répondre aux besoins spécifiques de l'élève et peut comporter des aménagements du temps scolaire si cela est nécessaire. Son suivi (et ses éventuelles adaptations au fil du temps) est garanti par une équipe chargée de veiller à son application au quotidien, composée de trois types de professionnels :

Les équipes de "suivi de la scolarisation", présentes dans chaque département et regroupant l'ensemble des personnes qui concourent à la mise en œuvre du PPS (en particulier les enseignants qui accueillent l'élève au sein de l'établissement).

Un enseignant réfèrent dans l'établissement, qui a pour tâche d'assurer, sur l'ensemble du parcours de l'élève, une continuité dans les relations avec les parents.

Les auxiliaires de vie scolaire (AVS) qui ont pour tâche de faciliter l'accueil et l'intégration des enfants au sein des classes.

Toute cette organisation est facilitée par le fait que l'Éducation Nationale siège de plein droit au sein de la CDAPH (par le biais de l'Inspection Académique), ce qui permet la construction de *consensus* et une *coordination* efficace.

La CDAPH possède également la possibilité d'orienter les élèves vers les établissements du secteur social et médico-social lorsque ces derniers se révèlent plus adaptés à la situation de l'enfant que le milieu ordinaire. C'est par exemple le cas lorsqu'il s'agit d'orienter vers un Institut Médico-Educatif (IME) ou un Institut Médico-PROfessionnel (IMPRO).

Enfin, pour assurer l'égalité des chances au niveau des concours et examens, l'Éducation Nationale a aussi le devoir de réaliser les aménagements qui pourraient être nécessaires à l'élève (tiers-temps, aide technique ou humaine, Etc.). Si ce type de dispositif est aujourd'hui considéré comme commun, il faut bien comprendre que c'est grâce à cette loi qu'il a pu être créé. **Elle représente en effet la première constitution, en France, d'une base légale au principe d'aménagement des conditions de concours et d'examens.** En cela est-elle une avancée considérable pour l'égalité des chances entre citoyens.

Troisième pilier: le droit à l'emploi

La loi de 2005 réaffirme le principe de non-discrimination et donne la priorité au travail en milieu ordinaire. Le levier choisi est celui de l'incitation des employeurs. Pour ce faire, le dispositif de sanction est étendu aux employeurs publics, et renforcé pour les employeurs privés.

Dans le secteur public

On se souviendra que l'obligation de recrutement de 6% de personnes en situation de handicap avait été étendue à la fonction publique par une loi de 2001, prévoyant une mise en conformité des emplois à la fin de l'année 2004.

Devant l'absence d'atteinte de cet objectif, la loi de 2005 réaffirme le droit à l'insertion professionnelle pour les personnes en situation de handicap et installe dans la réalité un fonds spécifique pour en faciliter la concrétisation: ce sera le **Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique (FIPHFP)**.

Homologue public de l'AGEFIPH présente dans le secteur privé depuis 1989, le FIPHFP adopte son principe voulant que le problème de l'insertion soit particulièrement financé par les institutions qui ne respectent pas le ratio obligatoire. Ainsi, les "mauvais élèves" payent une somme "sanction" supplémentaire, venant s'ajouter au forfait de base que toute entreprise doit verser. Ainsi, si l'AGEFIPH est surtout financée par les entreprises privées prises en défaut, le FIPHFP sera particulièrement abondé par la contribution des ministères, des collectivités territoriales et des hôpitaux publics ne respectant pas leurs obligations d'emplois.

Par ailleurs, un certain nombre de modifications dans le statut général de la fonction publique est appliqué pour en faciliter l'accès aux personnes en situation de handicap :

- Modernisation du recrutement par contrat ;
- Recul ou suppression des limites d'âge pour se présenter aux concours ;
- Mise en place d'un temps partiel de droit, en cas de situation de handicap ;
- Mise en œuvre d'aménagements horaires facilités pour les fonctionnaires en situation de handicap, mais aussi pour ceux qui seraient par ailleurs "aidants familiaux" (au sens de la PCH).

Dans le secteur privé

L'obligation de 6% d'emplois de travailleurs en situation de handicap est prévue dans le secteur privé depuis une loi de 1987. Elle concerne depuis cette date toute entreprise de plus de 20 salariés. La loi de 2005 réaffirme cette obligation et renforce les obligations, les sanctions et les incitations.

Pour les obligations :

Les entreprises se voient rappeler leur devoir de prendre les mesures appropriées pour permettre aux travailleurs handicapés d'accéder à un emploi, mais aussi d'en conserver un "correspondant à leur qualification" ou encore d'accéder à la formation.

L'obligation ne concernera plus uniquement les personnes détentrices d'une Reconnaissance de Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) : pourront désormais être comptabilisées les titulaires d'une carte d'invalidité ainsi que de l'AAH.

Les partenaires sociaux devront désormais négocier l'emploi des travailleurs handicapés: au niveau des entreprises tous les ans (et au niveau des branches tous les trois ans).

Au niveau des sanctions :

La contribution versée à l'AGEFIPH pourra désormais atteindre 600 fois le SMIC par travailleur handicapé non employé.

Les entreprises n'ayant réalisé aucun effort au bout de trois ans se verront sanctionnées par un triplement de leur contribution, pouvant atteindre 1800 fois le SMIC par travailleur handicapé non employé.

Désormais, le quota de 6% sera calculé sur tous les emplois de l'entreprise, en application du principe de non-discrimination (tous les postes pouvant, théoriquement, être occupés par des personnes en situation de handicap avec des adaptations). Cette mesure est très importante car elle modifie considérablement le nombre de postes concernés par l'OETH (Obligation d'Emploi des Travailleurs Handicapés).

Enfin, une incitation est créée: les entreprises peuvent déduire de leur contribution de base à l'AGEFIPH les dépenses qu'elles engagent en faveur de l'insertion professionnelle, lorsqu'elles se situent au-delà des 6% légalement obligatoires ou lorsqu'il s'agit d'une personne porteuse d'un handicap particulièrement invalidant.

Quatrième pilier: le droit à l'accessibilité

Dernier pilier de la loi de 2005, sans être le moindre pour autant, l'accessibilité est un sujet sensible en France car le pays a traditionnellement une difficulté à la mettre en application. Rappelons, pour mémoire, que cette question existe à l'échelon national depuis la loi de 1975 et qu'elle a été évoquée à de nombreuses reprises depuis.

Ainsi, la loi du 12 juillet 1990 rappelait cette dimension dans ses mesures contre les discriminations à l'encontre des personnes en situation de handicap. Elle a été suivie de près par celle du 13 juillet 1991, qui portait sur diverses mesures visant à *"favoriser l'accessibilité des locaux d'habitation, des lieux de travail et installations recevant du public"*.

Rappelons également que malgré ces évocations successives, **le Président de la République Française en fonction en 1997 (Jacques Chirac) déclarait en Conseil des Ministres qu'il voyait comme une "véritable honte pour notre pays l'incapacité dans laquelle nous sommes de faire face au problème de l'accessibilité des lieux publics et des moyens de transport par les personnes handicapées"**. Il dénonçait alors *"une sorte de refus culturel des techniciens"* et constatait que la France était *"très en retard par rapport à la plupart des grands pays du monde"*.

Ces mots, très forts, sont révélateurs de la difficulté française au regard de la mise en accessibilité des lieux publics et des transports, mais aussi des locaux à usage d'habitation.

Cette situation mettait d'ailleurs le pays en contradiction avec certains textes internationaux qu'il avait pourtant signés ou ratifiés de longue date. A ce titre, nous comptons la Charte sociale européenne (datant de 1989), ou encore le Traité d'Amsterdam (de 1997), qui traitaient tous deux de la question de la discrimination.

La loi de 2005 revenait donc sur une situation qui perdurait depuis de nombreuses années. Le choix du Législateur a été d'y apporter une réponse vigoureuse et, surtout, ancrée dans une temporalité empêchant de nouveaux retards dans la mise en application des mesures.

C'est dans ce contexte particulier que le pilier de l'accessibilité a donné lieu à un ensemble de nouvelles dispositions, basées sur une accessibilité vue comme *"condition primordiale pour permettre à tous d'exercer les actes de la vie quotidienne et de participer à la vie sociale"*.



En s'appuyant sur cette idée centrale, **la loi de 2005 pose le principe d'une accessibilité généralisée**, c'est-à-dire pour tous et quel que soit le type de handicap (physique, sensoriel, mental, psychique, cognitif, pluri- et polyhandicap).

Par ailleurs, l'accessibilité est ici pensée comme *"une chaîne de déplacement sans rupture"*, c'est-à-dire *"à tous les étages"* et *"dans tous les champs"*. Elle ne concerne donc pas uniquement le déplacement mais aussi l'audiovisuel et les possibilités d'exercer la vie citoyenne. Pour parvenir à des conséquences concrètes, **la loi a fixé des obligations de moyens mais aussi de résultats**, tout en limitant drastiquement les dérogations.

Par ailleurs, les modalités d'application ont été conçues comme variables selon le domaine et le type de structure considéré, afin de s'adapter aux réalités des terrains.

Ainsi, toute une série de mesures diversifiées a été prise concernant :

- Les établissements recevant du public (ERP) ;
- Les préfectures et Universités ;
- Les bâtiments à usage d'habitation de toutes natures (anciens et neufs, individuels et collectifs) ;
- Les transports publics ;
- Les programmes audiovisuels ;
- Les services de communication publique en ligne ;
- La participation citoyenne des personnes en situation de handicap dans la vie électorale, et leur rôle dans la détermination des mesures de mise en accessibilité.

Les établissements recevant du public (ERP)

La loi prévoit que ces derniers soient "tels que toute personne handicapée puisse y accéder, y circuler et y recevoir les informations qui y sont diffusées, dans les espaces ouverts au public".

Pour y parvenir :

- Dans les établissements neufs, l'accès et l'accueil doivent être possibles pour toute personne, quel que soit son type de handicap, dès leur construction ;
- Dans les établissements anciens, la mise en accessibilité doit être aboutie dans un délai de 10 ans (soit en 2015 au moment de la promulgation de la loi) ;
- Toute construction devra en outre obtenir une attestation de conformité relative à l'accessibilité à l'issue du chantier, établie par un tiers indépendant.

Les préfectures et les Universités

En raison de leur importance pour l'accès aux droits, à la culture et au monde professionnel, ces espaces devront être accessibles sous 5 ans (soit en 2010 au moment de la promulgation de la loi).

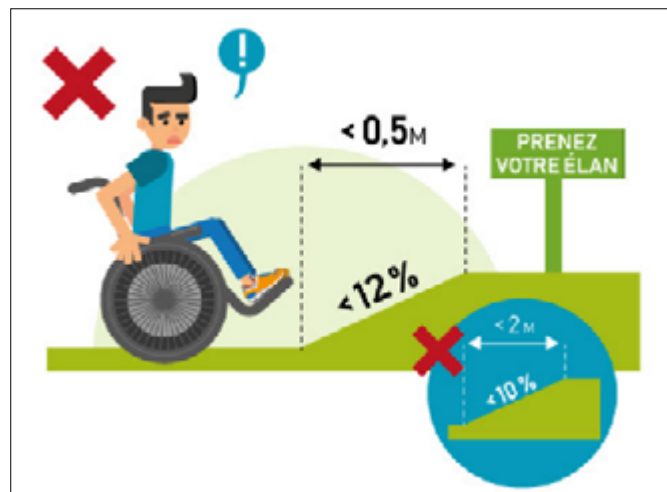
Les locaux d'habitation

L'objectif est ici de permettre aux personnes en situation de handicap de pouvoir disposer d'un logement adapté. Il vient donc compléter les possibilités d'aménagement offertes par la PCH (qui restent finalement des "rattrapages" d'une lacune d'adaptation initiale), mais aussi concourir à l'élargissement du parc immobilier accessible. Il favorise en cela l'effectivité du droit de choisir son lieu de vie.

Pour y parvenir, la loi prévoit :

- L'obligation d'accessibilité pour tout local d'habitation neuf, privé comme public, individuel comme collectif, dès sa construction ;
- L'obligation de mise en accessibilité pour les locaux anciens lorsqu'ils font l'objet de certains types de travaux (par exemple de réhabilitation).

Une mesure particulière est également prise concernant les bâtiments d'habitation collective amenés à être construits : ils devront non seulement être accessibles, mais



aussi permettre une adaptation ultérieure plus facile aux personnes handicapées qui pourraient venir y vivre. **C'est le principe de différenciation entre les "logements adaptés" et les "logements adaptables".**

Des règles presque similaires s'appliqueront aux maisons individuelles qui seront construites après la loi de 2005, mais avec quelques réductions de rigidité dans les normes par rapport à celles s'appliquant aux bâtiments collectifs.

Ces mesures de mise en accessibilité des logements ont été initialement prévues pour être évaluées dans un délai de trois ans à compter de la publication de la loi (soit à l'échéance 2008).

Les transports publics

L'objectif de la loi de 2005 était de rendre les transports publics totalement accessibles dans un délai de 10 ans (soit à l'année 2015).

Une mesure spécifique a été prévue : si un système de transport se trouve dans une impossibilité technique avérée de devenir accessible, l'organisme public qui en a la charge aura 3 ans pour mettre à disposition un moyen de substitution de même ampleur et de même tarif. C'est notamment la raison pour laquelle certaines villes sont aujourd'hui dotées de systèmes de transport à la demande sans surcoût pour les personnes en situation de handicap (par exemple "HandiSTAN" à Nancy).

Par ailleurs, dès la promulgation de la loi, l'Etat s'engage à acquérir et/ou renouveler sans délai des matériels roulants accessibles, ainsi qu'à former des accompagnateurs et constituer des systèmes d'informations adaptés à tous les voyageurs.

Les programmes audiovisuels

Une attention spécifique est portée sur l'accessibilité aux personnes sourdes et malentendantes, avec :

- L'obligation de sous-titrage de tout programme audiovisuel dépassant une certaine audience, dans un délai de 5 ans ;
- La promotion de l'utilisation de la Langue des Signes Française (LSF) sur les chaînes de télévision.

Par ailleurs, le Conseil Supérieur de l'Audiovisuel (CSA) et le Gouvernement consulteront désormais le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) tous les ans. Cet échange portera sur le contenu des obligations de sous-titrage et sur la nécessité d'utiliser la LSF. **Le résultat de cette démarche consultative sera incorporé aux conventions et aux contrats d'objectifs et de moyens que signeront les chaînes de télévision.**

Les services de communication publique en ligne

Afin de promouvoir la citoyenneté et l'égalité des personnes en situation de handicap, la loi prévoit la mise en place d'une charte d'accessibilité pour les sites internet communiquant des éléments de nature publique.

Cette charte servira de référentiel pour la création d'un **label de certification nommé "AccessiWeb"**, que devra obtenir tout système de communication publique en ligne préalablement à sa validation.

La participation citoyenne des personnes en situation de handicap

Toutes les communes de plus de 5000 habitants devront se doter d'une "commission communale ou intercommunale d'accessibilité". Cette dernière aura pour mission de "*faire un état des lieux en matière d'accessibilité des espaces publics et d'établir un rapport présenté annuellement au conseil communal ou intercommunal*", afin que celui-ci établisse "*une planification des travaux à effectuer*".

Par ailleurs, **la loi prévoit également une mise en accessibilité des bureaux de vote**, afin de garantir l'accès au droit de vote à toute personne en situation de handicap, et ce quelle que soit la nature de ce dernier.

Les sanctions applicables en cas de manquement

Toutes ces mesures constituent un "arsenal" censé amener la société à davantage d'accessibilité, dans des délais variables mais ne dépassant pas 10 ans. En cas d'irrespect de ces obligations légales, le contrevenant s'exposera à un certain nombre de sanctions :

- Fermeture des établissements recevant du public qui ne respecteraient pas la mise en accessibilité dans les délais prescrits ;
- Remboursement des subventions publiques d'aide à la mise en accessibilité, si ces dernières ont fait l'objet d'un mésusage ou d'une fraude ;
- Amendes pour certains professionnels méconnaissant les règles de l'accessibilité dans leurs constructions, notamment les architectes, les entrepreneurs et "*toute personne responsable de l'exécution des travaux*". Un système de majoration de ces amendes est prévu en cas de récidive, pouvant aller jusqu'à l'emprisonnement. En 2005, il était question de 45.000 euros d'amende pour un premier fait, et jusqu'à 6 mois d'emprisonnement et 75.000 euros d'amende en cas de récidive.

L'objectif général était donc que les personnes en situation de handicap puissent accéder à tous les bâtiments recevant du public et évoluer de manière continue et sans moment de blocage (aménagement de voiries, d'accès aux gares, des transports en commun...), c'est-à-dire dans la "chaîne de déplacement sans rupture".

Ce pilier de l'accessibilité, dans la loi du 11 février 2005, est donc particulièrement clair et incitatif. Il cherche à répondre à de nombreuses critiques, nationales comme internationales, pointant du doigt la difficulté française dans la mise aux normes des espaces privés et publics.



L'histoire nous a malheureusement montré que cette difficulté reste encore à ce jour très agissante. 20 ans plus tard, la plupart des mesures d'accessibilité sont soit très partiellement mises en oeuvre, soit très tardivement (par exemple la question de la LSF dans les médias publics, d'application réelle bien que sporadique aux alentours de 2023-2024), soit le plus souvent les deux en même temps.

Des décrets se sont accumulés pour repousser les échéances prévues en 2005 (jamais plus de 10 ans de délais), créant des dérogations devenues peu à peu majoritaires.

La réalité est donc venue sérieusement amoindrir la portée de toutes ces mesures. Cela sera d'ailleurs vrai pour tous les autres piliers, qu'il s'agisse de la compensation, de la scolarité ou encore de l'emploi. Voir à ce propos l'excellent bilan du Collectif Handicaps, téléchargeable sur [ce lien](#) ou en cliquant sur l'image ci-dessous.

Néanmoins, l'esprit de la loi "Handicap" ne peut être gommé facilement et continue, encore aujourd'hui, d'influencer profondément les réflexions et avancées sociales sur le handicap et la manière dont les personnes qui le présentent doivent être considérées. Il y a véritablement un "avant" et un "après" 2005, particulièrement au sujet de l'accessibilité.



Quelles perspectives?

Le 11 février 2025 verra arriver les 20 ans de cette loi "handicap".

A cette occasion, le CNC PH a lancé récemment une campagne de consultation citoyenne sur Internet. Son objet était de recenser toutes les propositions de nature à alimenter la réflexion des parlementaires, dans la perspective de dépôt d'une proposition de loi.

Les enjeux de la consultation citoyenne du CNC PH

Cette consultation s'inscrit dans un cadre technique et politique particulier. En effet, la procédure choisie est celle d'un appui à une **proposition de loi** (c'est-à-dire un texte législatif créé par les parlementaires) et non d'un **projet de loi** (déposé par le gouvernement). Le message envoyé est ainsi celui d'une action des citoyens vers les décideurs, et non l'inverse.

Par ailleurs, **le but explicite du CNC PH est de produire des préconisations de modifications législatives afin de mettre le droit français en totale conformité avec la Convention internationale des droits des personnes handicapées (CIDPH) de l'ONU.**

Cette volonté d'inciter à l'harmonisation législative avec la CIDPH peut sembler naturelle ou évidente, mais elle pose en réalité des difficultés très spécifiques. Deux points, notamment, seront très complexes à appréhender dans cette démarche.

La divergence de définition juridique du handicap

La définition française du handicap, portée par la loi de 2005, est très fortement marquée par une vision individuelle et médicale.

La définition de la CIDPH, pour sa part, repose sur des fondements différents, davantage teintés de collectivisme et de prohibition de la discrimination: "*Le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres*".

Cette différence d'approche peut venir compliquer une mise en conformité totale des lois françaises avec les conceptions onusiennes, car le législateur devra prendre en compte des philosophies de compréhension et d'action potentiellement divergentes, voire contradictoires.

Par exemple, le modèle biomédical "à la française" peut inciter le Législateur à donner priorité à certaines approches (voir par exemple [les RBPP de la HAS sur les pratiques de coopération et de coordination des parcours institutionnels des personnes en situation de handicap](#)), alors même que l'abord onusien pourrait justement inciter à mettre fin à ces cheminements d'établissements pour donner priorité à la vie continue dans la cité.

C'est ici le second point de complexité dans l'harmonisation.

La question de l'institutionnalisation

Pour l'ONU, **la conformité législative repose essentiellement sur le processus de désinstitutionnalisation**, tel que cela était présenté dès le 9 septembre 2022 lors de la parution de [ses grandes lignes directrices](#) concernant le handicap.

Dans ce cadre, **l'ONU recommande la disparition totale des établissements du secteur médico-social**, ainsi que leur remplacement par des services de soutien en milieu de vie ordinaire. La mise en conformité demanderait donc une réécriture majeure de la politique française du handicap et du secteur médico-social lui-même.

Outre l'ampleur du chantier à réaliser (l'accompagnement des personnes en situation de handicap reposant dans notre pays, depuis 1975, sur les ESSMS), la question de la méthode à utiliser n'est pas non plus anodine. En effet, les grandes lignes de l'ONU recommandent :

- Un appui sur la participation des personnes

Le point n°20 des lignes directrices stipule que *"les processus de désinstitutionnalisation devraient être conduits par les personnes handicapées elles-mêmes, y compris celles qui sont touchées par l'institutionnalisation, et non par ceux qui sont chargés de la gestion ou de la pérennité des institutions. Ils devraient éviter les pratiques qui violent l'article 19 de la Convention, y compris la rénovation des établissements, la création de lits ou places, le démembrement de grands établissements en structures plus petites, le changement de dénomination des établissements ou l'application de normes telles que le principe de subsidiarité dans la législation sur la santé mentale"*.

Cela implique donc un très vaste programme de consultation des personnes concernées, ce qui nécessitera du temps et les actions concertées d'une multitude d'intervenants civils et professionnels.

- L'inscription pleine et entière dans la cité

Le point n°37 des lignes directrices indique que *"toutes les personnes handicapées ont le droit de vivre dans la société ; décider que certaines personnes ne peuvent vivre de manière autonome et doivent demeurer en institution est discriminatoire"*.

Or, cette conception appartient à l'idéologie onusienne mais ne rencontre pas la vision française, qui est davantage de nature pragmatique. En effet, en France, il est traditionnellement considéré que l'autonomie doit être une priorité, mais que cela trouve sa limite lorsque le handicap est d'une nature ou d'une importance rendant nécessaire un accueil en milieu spécialisé.

Cette vision du handicap a récemment été illustrée par une [décision du Conseil d'Etat du 11 juillet 2024](#), venant arbitrer la situation d'un élève en situation de handicap au sein de son établissement scolaire de secteur.

Dans cette affaire, le Conseil d'Etat avait considéré qu'il *"résulte de l'instruction menée en première instance que la poursuite d'une scolarité à l'école primaire n'est pas adaptée au handicap de la jeune B... A... et conduit à une dégradation de son état de santé, tout en présentant des risques avérés pour les autres et pour elle-même. Il est constant que la solution la mieux adaptée consiste dans une admission en IME, ainsi qu'il été préconisé par la MDPH (...)"*.

Si cette décision est tout à fait concordante avec le droit français, il est évident qu'elle relèverait de la discrimination pour la CIDPH. Cela pose donc question sur la manière dont le Législateur pourra faire concorder la vision idéologique de l'ONU et la vision pragmatique de la France au sein d'une nouvelle loi sur le handicap.

C'est pour cette raison qu'il était réellement très important que le CNCPH puisse avoir les avis, commentaires, observations et propositions d'un maximum de citoyens.

Au regard de la complexité et de l'ampleur de la tâche à réaliser, ce n'est qu'en disposant d'un nombre très conséquent de regards et d'appréciations qu'il sera possible de construire une loi respectant les souhaits et aspirations des personnes concernées par le handicap, dans la détermination d'un chemin à adopter au sein de cette intrication de volontés politiques tout de même très différentes dans leurs implications au quotidien.

C'est pour cette raison que la consultation concernait une grande diversité de thématiques, en lien avec toutes les sphères touchées par les décisions à venir:

- **L'accessibilité:** des établissements, des services publics, des lieux de travail, des transports, de la voirie, des services, des sites internet et des services téléphoniques, de l'audiovisuel, Etc.
- **La compensation du handicap et les ressources:** la PCH, les allocations, les démarches administratives, Etc.
- **L'école, l'enseignement supérieur, la formation,** Etc.
- **L'emploi ;**
- **La santé ;**
- **L'accompagnement des personnes ;**
- **La participation et la communication, au sens large:** le débat public, l'information, le vote, la possibilité d'être élu pour un mandat, Etc. ;
- **La vie amoureuse, intime et sexuelle ;**
- **La culture ;**
- **Le sport.**

Il est d'ailleurs intéressant de reconnaître ici la structure propre des commissions de la CNCPH, avec une correspondance parfaite de thématiques.

La consultations étant close depuis le 31 janvier 2025, les propositions compilées sont accessibles à la lecture sur [ce lien](#), avec le maintien d'une possibilité de "propositions libres" sur le site.

Enfin, il ne nous semble pas inutile d'indiquer, par l'image ci-contre, [le lien](#) vers un excellent bilan des résultats de la loi du 11 février 2005, rédigé par le Collectif Handicaps.

Ce bilan met en lumière le destin qu'ont pu avoir les différentes dispositions "2005", et permet donc de mieux mesurer à la fois le chemin à parcourir et l'évolution des conceptions citoyennes qu'expose la consultation du CNCPH.





Retrouvez-nous sur la plateforme
du collectif de recherche Psymas

<https://www.psymas.fr>

