

# Bulletin d'actualité du secteur médico-social

GRAND FOCUS

## LES ORIGINES HISTORIQUES DU SECTEUR MÉDICO-SOCIAL

UN HÉRITAGE À PROTÉGER, UN SOCLE POUR CONSTRUIRE



## Le cabinet AAPA

*Ad augusta per angusta*

Le cabinet AAPA, héritier 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, le cabinet 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.



## Les origines historiques du secteur médico-social

Il pourrait sembler surprenant qu'un bulletin d'actualité orienté sur les ressources opérationnelles comporte un développement autour de l'histoire du secteur médico-social. Cependant, nous pensons justement nécessaire de présenter la "trame de fond" qui sous-tend la pratique professionnelle, car c'est elle qui lui donne aujourd'hui sa forme et sa portée.

En effet, selon les mots de Lévi-Strauss, "*le monde n'est pensable que parce que d'autres l'ont pensé avant nous*". Ainsi nous faut-il revenir aux origines du secteur médico-social lui-même pour saisir à quel point il est l'héritier d'une évolution aussi riche que complexe. Faite d'avancées lentes et progressives, mais aussi de bouleversements radicaux en lien avec des événements sociopolitiques majeurs, celle-ci peut nous éclairer sur la place actuelle que l'accompagnement des personnes vulnérables occupe au sein de la société française.

Cette place est essentielle à considérer car l'expression "secteur médico-social" est si répandue de nos jours qu'elle nous fait courir le risque de ne plus réfléchir au sens précis des mots qui la composent. Or, l'étymologie du terme "secteur" ne se limite pas à désigner une portion délimitée d'espace au sein d'un ensemble. Le "sector" des latins prend effectivement le sens de "celui qui tranche", mais aussi celui, moins intuitif peut-être, 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 toute l'importance d'approcher les choses sous leur aspect 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. A ce propos, la question des lois est primordiale car c'est à travers les contraintes et les buts que les Hommes se donnent qu'on peut, souvent, percevoir les intentions qui sont les leurs.

En détaillant les dispositions qui ont régi, et qui 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, considérés 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 dans lequel 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 regard sur les figures de fragilité que sont ses citoyens les plus dépendants et hétéronymes, et 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.

**Ainsi, par ce choix de présenter une vision de l'histoire du secteur, nous affirmons l'importance que nous accordons à une pratique professionnelle non pas marquée par l'agentivité de ses exécutants mais bien par la responsabilité de ses acteurs.**

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 rend possible, par exemple, le développement d'une culture permettant à chacun d'être non pas un "professionnel travaillant dans le secteur" mais bien un "professionnel institutionnel agissant sur ce qu'il peut être et devenir", ce qui est fondamentalement différent.



Il s'agit donc, dans ce grand focus, d'apporter aux professionnels des éléments de connaissance quant à l'univers au sein duquel ils exercent. Au-delà de la culture professionnelle, il est surtout question de promouvoir une réflexion sur le développement d'une position et d'une pratique ; lesquelles sont inscrites dans des réalités profondes qui se nouent et se dénouent chaque jour, dans et hors les murs de l'institution. Ricoeur le disait bien : "*Il n'est d'éthique que dans la réalité*" . C'est donc cette réalité qu'il nous faut préciser, afin qu'elle puisse éclairer une pensée vive et vivante de ce que représente le fait d'être un professionnel médico-social dans notre société contemporaine.

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 dans des horizons. A ce titre, nous aborderons :

- L'histoire générale des positions de société sur la vulnérabilité, de l'époque médiévale au 21<sup>ème</sup> siècle ;
- Le détail des lois fondatrices donnant sens aux fonctionnements des institutions contemporaines ;
- Quelques enjeux qui se dessinent pour les années à venir, porteurs de modifications allant probablement influer profondément sur la place et le rôle des professionnels du secteur.

En raison de l'intrication de ces thèmes, et par choix de ne pas réduire artificiellement la complexité de l'ensemble, nous ne scinderons pas ces trois enjeux au sein du développement. Bien davantage, nous préférerons les présenter dans une succession chronologique entremêlée permettant d'en montrer les interactions et les interdépendances.

### Du haut Moyen-âge au début du 19<sup>ème</sup> siècle

Comme nous l'avions déjà esquissé dans le propos introductif d'un ouvrage du collectif Psymas, nous pouvons faire remonter les prémisses des institutions médico-sociales pour adultes à la période médiévale.

C'est en effet à cette époque que seront instaurés les "Hôtel-Dieu", c'est-à-dire des lieux particuliers 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 œuvre 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 suppose 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<sup>ème</sup> 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 fainéans pélerins, grand prieur 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" qui serait 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, notamment issues de la petite bourgeoisie, aboutiront finalement au 17<sup>ème</sup> 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'Etat au sein de la capitale, l'Hôpital Général, pour "*restaurer l'ordre public*" et "*rassurer les honnêtes gens*". Le but était alors non plus uniquement 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 trouvaient, 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*".





Le professeur des fainéants pélerins, Grand Prieur des gueux hypocrites

Gravure satirique par Isaac Ledebour (1661-1757)





ajoutant ensuite que "*le cinquième canon [...] s'était fortement élevé contre l'usage de laisser vaguer les pauvres*".

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. Cet édit a, par ailleurs, également précisé explicitement les buts et enjeux de l'Hôpital Général, à savoir "*loger, enfermer et nourrir les pauvres, mendians et invalides [...] comme aussi les enfants orphelins ou nés de parents mendians*".

Cette démarche d'exclusion planifiée maintenait néanmoins une intention charitable initiale, 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 mendians 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, ont alors permis de placer sur le devant de la scène le problème de l'éducation ; particulièrement celle des enfants et adultes souffrant de problématiques sensorielles. C'est ainsi que Diderot publierà 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 n'était pas encore un concept très répandu. Les pressions populaires d'éviction restaient très fortes, et les remous socio-économiques de la fin du 18<sup>e</sup> siècle, annonciateurs de la révolution française, commençaient à troubler le pays tout entier. Dans ce contexte, l'œuvre de Diderot fut mal reçue et lui vaudra quelques mois d'emprisonnement à Vincennes.

Cela 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**. Cette école, située rue Coquillière à Paris, était triplement novatrice : d'une part, elle était entièrement gratuite et entretenue sur les fonds propres de Haüy. D'autre part, elle était mixte.

Enfin, elle était 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 présidera aux démarches concernant le handicap bien des années plus tard.

Ces avancées resteront cependant, à l'époque, 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 la révolution française de 1789 que se développera de manière massive l'idée qu'il était du devoir de l'Etat de prendre soin des personnes en difficulté. Dans ce glissement de représentation, lié à 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 Rochefoucault-Liancourt, et constituera le point de départ de tout un mouvement qui se poursuit encore de nos jours. 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*".

## Du 19<sup>ème</sup> siècle à la première moitié du 20<sup>ème</sup> siècle

### Le droit national à la réparation

Sur la base des avancées précédentes, la nation approfondira sa réflexion au sujet de la manière d'accompagner les populations vulnérables, qui incluent les "fous" et les "idiots" (c'est-à-dire les personnes présentant une déficience intellectuelle congénitale).



Au niveau 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 qui doit 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". Cette nouveauté sera le moteur d'avancées majeures dans la reconnaissance des personnes en situation de handicap dans le pays, notamment par l'inspiration de toute une série de dispositions législatives. Celles-ci, instaurées avant et après la première guerre mondiale, seront destinées à plusieurs catégories de populations fragilisées.

A ce stade de notre propos, un code couleur permettra de pouvoir lire le déroulé législatif d'une manière globale et chronologique, mais aussi thématique selon la population concernée. Nous distinguerons donc ici les dispositions concernant **les enfants et adolescents en situation de handicap**, **les accidentés du travail** et **les infirmes**.

**En 1889** : un congrès de l'Assistance et de l'Hygiène Publique rédige 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'Etat se voit contraint de participer aux dépenses*" ;

**En 1898** : le 9 avril, promulgation d'une loi sur les accidents du travail, mettant à la charge de l'employeur le financement d'une assurance spécifique permettant le versement d'une indemnité aux travailleurs rendus infirmes par des événements survenus au sein du lieu professionnel. Cette loi sera par la suite intégrée au code de la sécurité sociale (en 1946) ;

**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 1909** : création des premières classes de perfectionnement par le Ministère de l'Instruction publique, visant à éduquer dans quelques lieux scolaires des enfants désignés comme "anormaux d'école". Le but était alors de leur permettre d'avoir un travail une fois adultes, et donc de ne pas sombrer dans la délinquance de nécessité ;

**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 la création du calcul de la pension d'invalidité qui voit donc ici le jour** ;

**En 1921** : création de la Fédération des Mutilés du Travail, dans la continuité de la loi de 1898 ;

**En 1924** : promulgation de la loi du 26 avril qui impose aux entreprises le recrutement de mutilés de guerre. **C'est la toute première évocation d'une obligation légale d'emploi pour les personnes handicapées** ;

**En 1929** : création de la Ligue pour l'adaptation des diminués physiques au travail ;

**En 1930** : promulgation, le 14 mai, d'une loi donnant droit aux victimes d'accidents du travail d'être admises gratuitement dans les écoles de rééducation professionnelle créées par les militaires. **C'est la racine de la notion de reclassement professionnel**.

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 exposé est important, il est également primordial de comprendre que 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. Autant laïques que confessionnelles, elles reposaient essentiellement sur les dons et legs privés (dans l'esprit de l'école Haüy)





et constituent, encore aujourd’hui, des acteurs majeurs du secteur médico-social contemporain (par exemple l’APF, créée en 1933).

Au fur et à mesure de leur déploiement, ces associations en sont venues à former une véritable constellation au sein du pays. Il est cependant à noter que ce mode de développement, anarchique et dépendant des initiatives locales des légitaires/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’en 1939, c’est-à-dire l’avènement de la seconde guerre mondiale.

### **De la seconde moitié du 20<sup>ème</sup> siècle jusqu'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. Meurtris 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.

Cela les a incitées à panser de multiples manières cette blessure. La création et la consolidation de systèmes de solidarité universelle faisaient partie de cette démarche, qui permettra l’avènement de la Sécurité Sociale française le 4 octobre 1945. Cette entité, se donnant pour but de protéger chaque citoyen, sera suivie quelques mois plus tard par l’instauration du Régime Général Obligatoire (par une ordonnance datée du 9 avril 1946).

Cette inscription dans la loi du rôle social de l’Etat est essentielle : il ne s’agissait 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 vis-à-vis des lois précédentes (1898, 1919) : cette protection ne se résume plus aux travailleurs mais bien à tous les citoyens qui peuvent ou non le devenir ou le

rester ; lesquels sont donc considérés en fonction de leur distance avec le monde du travail. Son esprit est de prendre soin de ceux que des accidents de la vie ont rendu transitoirement ou durablement “inaptes au gain”.

Dans cette optique, plusieurs lois seront promulguées et renforceront l’accompagnement des personnes vulnérables, considérées alors comme devant faire l’objet d’une protection renforcée en raison de leurs difficultés. Nous reprenons le code couleur utilisé précédemment, qui distinguera ici ce qui concerne **les enfants et adolescents en situation de handicap, les travailleurs handicapés et les infirmes**.

**En 1949** : promulgation le 2 août d’une **loi d’aide à la réinsertion par la création de l’allocation de compensation aux grands infirmes travailleurs**. Elle leur ouvre notamment l’accès à la formation professionnelle adaptée. Cela peut être vu comme la généralisation de la loi de 1930 ouvrant droit à la rééducation pour les accidentés du travail ;

**En 1953** : le 29 novembre, un décret porte la **création des "commissions départementales d'orientation des infirmes pour la reconnaissance de l'aptitude au travail ou la possibilité d'une rééducation professionnelle"**. Ce décret est 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. Il est à ce propos bien plus fondamental qu’il n’y paraît car **ce sera le point de départ des dispositions servant de pivot aux logiques institutionnelles contemporaines** ;

**En 1956** : **Rédaction des "Annexes XXIV"**, visant à poser les bases d’une approche psychopédagogique des “enfants et adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou « inadaptés » et relevant de la Sécurité Sociale”. **Elles créeront notamment les Instituts Médico-Éducatifs (IME)**;

**En 1957** : le 23 novembre, une loi sur le reclassement professionnel pose un certain nombre de nouveautés extrêmement importantes: première utilisation dans un texte législatif du terme de “travailleur handicapé”, ainsi que première définition formelle de ce terme. Première définition, également, de ce qu’est le “travail protégé”.

Ce sera également la création du “conseil supérieur pour le reclassement professionnel et social des travailleurs handicapés”. Enfin, par élargissement de la loi de 1924: affirmation d’une priorité d’emploi aux handicapés, avec un quota d’embauche théorique de 10% de la masse salariale des entreprises.



Ce riche processus législatif a donc permis la promulgation de deux lois particulièrement importantes: celle de 1956, primordiale à considérer car fondatrice pour le secteur médico-social à destination des enfants et adolescents, et celle datant de 1957 à destination des travailleurs en situation de handicap.

### Une accélération encore plus marquée du développement associatif

La rédaction des Annexes XXIV, instaurant les Instituts Médico-Éducatifs (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 au sein de 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 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 fussent 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 de nos jours.

Cependant, même ces entités disséminées sur les territoires étaient insuffisantes pour répondre aux besoins des personnes vulnérables. Elles ont donc dû accélérer leur développement sur la seconde moitié du 20<sup>ème</sup> 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 de tout 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 (que ce soit après un accident lié au travail ou à cause d'une situation de handicap acquise ou congénitale).

Cette période d'expansion resta, malgré les efforts associatifs, 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**. Intitulé "Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées" et écrit par François Bloch-Lainé, il posera les bases du prochain tournant législatif majeur. **C'est en effet en grande partie sur son contenu que s'appuiera la double loi d'orientation de 1975.**

Celle-ci avait notamment pour buts :

- De rappeler les devoirs de l'Etat ;
- De professionnaliser les associations ;
- 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.

Pour cette raison, nous nous focaliserons sur son contenu de manière plus détaillée que ce que nous avons pu esquisser au sujet des lois précédentes.



## **La loi du 30 juin 1975**

Cette loi, en deux volets, a littéralement créé le secteur médico-social en posant deux bases fondamentales:

**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 qui y travaillent ;
- 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 gérant :

- 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.

**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 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 ;
- 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 en posant l'obligation de rechercher en tout premier lieu les moyens de permettre aux personnes de ne pas être isolées de la population générale.

Par ailleurs, le second volet crée et missionne trois instances particulières pour établir la reconnaissance du handicap et promouvoir les moyens à mettre en œuvre 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 œuvre les réponses à apporter aux problématiques des personnes dans les champs scolaires et professionnels.

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 la mise en œuvre 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.

**Cette instance aura vocation à devenir extrêmement importante après la loi du 11 février 2005.** Nous y reviendrons donc le moment venu.



En conclusion, nous pouvons constater que 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 l'encadrement de l'Etat.**

### **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. Toute une série de dispositions viendra par la suite compléter cette base fondamentale et affirmera le droit à l'intégration des citoyens vulnérables, tant au national qu'à l'international. La professionnalisation du secteur sera également appuyée par de nouvelles mesures.

La série législative suivante peut certes sembler peu engageante à lire, mais elle reste essentielle 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. Elle illustre, en quelque sorte, le développement de l'esprit qui présidera aux futures lois concernant le secteur.

#### Au niveau international :

En 1975, 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 (le 9 décembre) ;

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 engage, dans son article 15, 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 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 qui le vivent peuvent faire l'objet ;

En 2000 : le Conseil de l'Union européenne adopte une Directive créant un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail pour les personnes en situation de handicap.

#### Au niveau national :

En 1987 : la loi n° 87-517, dite "en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés", institue de manière explicite l'obligation pour les entreprises de plus de 20 salariés d'employer au moins 6% de travailleurs handicapés dans leur masse salariale. Elle vient donc renforcer celles de 1924 et de 1957 en posant la notion d'obligation et non plus seulement celle de priorisation. C'est une loi essentielle et une racine des systèmes actuels de protection des travailleurs en situation de handicap ;

En 1988 : c'est la création d'une entité prévue par la loi de 1987, l'Association nationale pour la gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH). Sous le contrôle de l'Etat, elle associe différentes entités (CNPF, CGPME, CFDT, associations de personnes handicapées) devenant gestionnaires du fonds dans une logique collaborative.

Elle aura notamment pour mission d'aider les employeurs du secteur privé (seul concerné par la loi de 1987) à maintenir les emplois des travailleurs en situation de handicap en utilisant les ressources du fonds pour l'insertion. Ce fonds sera abondé par la logique du "problème qui finance lui-même sa résolution" : tout employeur ne respectant pas l'obligation des 6% doit verser une contribution majorée à l'AGEFIPH, qui s'en servira donc pour promouvoir l'emploi des personnes en situation de handicap. Dans cette optique, la loi crée un service de soutien aux entreprises pour les aider à respecter leurs obligations : le Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés (SAMETH) ;

En 1989 : une loi modifiant plusieurs dispositions sociales institue dans son article 22 un amendement permettant aux usagers d'IME de pouvoir rester dans ces établissements même s'ils dépassent la limite d'âge légalement prévue. **C'est l'amendement Creton.**

Cet amendement affirme également la responsabilité des IME dans les démarches menées pour que les usagers puissent être accueillis par des structures adultes du secteur social ou médico-social. Il cherche donc à répondre aux difficultés constatées par les plus de 20 ans à trouver un lieu institutionnel de résidence dans leur vie adulte ;



En 1989 : le 12 juillet, quelques mois après l'amendement Creton, la loi professionnalise l'accueil par des particuliers, à leur domicile et à titre onéreux, des personnes âgées ou handicapées adultes. Elle en précise la procédure d'agrément, la vérification des conditions d'accueil et le contenu du contrat qui doit être établi ;

En 1989 : la même année, une loi d'orientation sur l'éducation (dite "Loi Jospin") affirme le principe selon lequel l'intégration scolaire des jeunes handicapés doit être favorisée, en lien avec les établissements médico-sociaux. Elle répond particulièrement aux obligations nées de l'adoption de la Déclaration des droits des personnes handicapées par l'Assemblée générale des Nations unies en 1975. Cette loi constitue une ébauche des dispositions qui seront prises plus tard par celle du 11 février 2005 et sur lesquelles nous reviendrons en détail ;

En 1990 : une loi du 12 juillet 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 1991 : une loi du 18 janvier facilite le bilinguisme. Ce faisant, elle autorise et organise l'enseignement conjoint du français et de la langue des signes pour les personnes atteintes de surdité ;

En 1991 : la même année, le 13 juillet, une autre loi porte diverses mesures ayant pour but de favoriser l'accessibilité, pour les personnes handicapées, des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public. Elle vient donc renforcer les dispositions déjà présentes dans le volet "75-534" de la loi de 1975 sur l'accessibilité des locaux publics ;

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 comportement ;
- 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 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 ;

En 1996 : le 3 avril, le Comité National d'Ethique (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*" ;

En 1996 : la même année et en réponse au rapport IGAS de 1994, une loi est promulguée en vue d'assoir le principe selon lequel les personnes autistes doivent bénéficier d'une "*prise en charge pluridisciplinaire tenant compte de leurs besoins dans le cadre d'une approche éducative, pédagogique, thérapeutique et sociale*" ;

En 1997 : le programme d'action en faveur des handicapés est communiqué en Conseil des ministres. Cela fera date car le président de la République de l'époque (Jacques Chirac) y réagira en qualifiant "*de 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 handicapés*". Il dénoncera "*une sorte de refus culturel des techniciens*" et le fait que la France soit "*très en retard par rapport à la plupart des grands pays du monde*" ;

En 1998 : Dominique Gillot, députée du Val d'Oise, émet un rapport sur "le droit des sourds". Elle avance 115 propositions, dont la "*reconnaissance académique de la langue des sourds et l'abaissement du coût des appareils et prothèses auditives*" ;

En 1998 : la même année, plusieurs 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 sérieux et profonds dysfonctionnements dans les modes de financement et le contrôle de la gestion. Il propose entre autres choses une réforme visant à accompagner les juges, responsabiliser les familles et instituer un réexamen obligatoire du maintien des mesures (nous verrons que cette réforme sera tardive mais profonde) ;

En 2001 : l'obligation de recrutement de 6% de personnes en situation de handicap est légalement étendue aux administrations d'Etat par la Ministre de la famille, de l'enfance et des personnes handicapées (Ségolène Royal).

Cette mesure est portée en collaboration par le Ministre de la Fonction Publique (Michel Sapin) et cinq fédérations syndicales de fonctionnaires. Elle impose un ratio de recrutement conforme sous trois ans.

Il s'agit donc ici d'une extension de la loi de 1987, puisqu'elle impose au secteur public la même obligation d'emploi que celle du secteur privé. Cette disposition donnera lieu au projet de création du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique (FIPHFP), homologue public de l'AGEFIPH présent dans le privé depuis 1988.

Toute cette série de textes montre bien que l'intérêt pour le champ du handicap s'est déployé au national comme à l'international, 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 la loi de 1987 a été une avancée majeure pour l'emploi au sein du secteur privé.

Les institutions médico-sociales pour enfants et adolescents voient leurs obligations être renforcées par l'amendement Creton de 1989, les incitant à assurer l'accompagnement actuel des usagers mais aussi à garantir leur admission future en structures pour adultes (faute de quoi le maintien de la personne, même hors des conditions d'âge, est de droit).

L'école se voit rappeler l'importance d'accueillir les élèves en situation de handicap, en lien avec la Déclaration des droits des personnes handicapées adoptée par l'ONU en 1975. C'est ainsi que le droit des sourds est renforcé en 1991 et en 1998.

L'accessibilité est enfin réaffirmée, avec une loi de 1991 et un programme d'action présenté en Conseil des Ministres en 1997.

Au niveau du secteur social et médico-social, tout ceci constitue un contexte favorable à la promulgation d'une loi majeure visant les institutions : ce sera celle du 2 janvier 2002.

## La loi du 2 janvier 2002

### Une rénovation de l'action sociale et médico-sociale

Le mois de janvier 2002 est une date importante pour les structures sociales et médico-sociales car c'est celle 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), qui est le 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 promouvoir l'innovation sociale et médico-sociale*", ainsi que d'"*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'usager et de ses droits, elle s'attache aussi à rendre possible l'effectivité de ces derniers, par tout un 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 au travers d'un développement massif des logiques bureaucratiques.

De manière générale, le texte, complexe et dense, s'organise autour de quatre orientations que nous allons à présent tenter de détailler clairement.

### 1<sup>ère</sup> orientation : 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.

**La Loi 2002-2**

Les usagers au centre de la stratégie des ESSMS



Dans le cadre de ces principes, la loi rappelle ou instaure plusieurs droits pour les usagers, décrits ci-après en les déclinant les uns après les autres selon l'ordre établi au sein même du texte de la loi.

#### *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, il est obligatoire de prendre en compte le consentement de son représentant légal s'il existe.

#### *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 une obligation, pour l'institution, de se doter d'un certain nombre d'outils favorisant la participation active, informée et éclairée de la personne. Ces derniers, désormais connus comme "les outils 2002-2", seront présentés en détail.

#### *Le droit à la participation au travers du Conseil de Vie Sociale (CVS)*

La loi prévoit enfin une rénovation des anciens "conseils d'établissement". Ces derniers doivent être remplacés par un "Conseil de la Vie Sociale", dont l'existence est officielle dans le CASF et dont le fonctionnement est strictement défini par décret dès l'année 2004.

Il vise à permettre aux usagers d'être informés de tout ce qui peut influer sur leur quotidien, ainsi que de participer aux décisions (même financières ou stratégiques).

Le CVS est la seconde instance protégeant et affirmant la place de l'usager. La première est la Conciliation par le biais des personnes qualifiée.

Ainsi, cette première orientation est-elle massive et prévoit-elle un rappel très strict des droits des usagers accueillis, accompagnés ou pris en charge au sein des établissements et services. Elle s'articule avec une deuxième orientation, davantage axée sur la nature même des institutions pouvant accueillir et prendre en charge les personnes.

#### 2<sup>ème</sup> orientation : 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 vingt-cinq 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.

Les expérimentations ont été nombreuses, que ce soit dans le champ :

- De la prévention, du conseil et de l'orientation ;
- De l'adaptation et de la réadaptation ;
- De l'insertion, de l'assistance, et de l'accompagnement au développement social ;
- De l'insertion par action croisée avec le secteur économique.

Chacun de ces champs a pu investir trois domaines :

- Les institutions de type "lieu de vie" ;
- L'aide à domicile ;
- L'accompagnement en milieu ouvert.

Le tout selon les multiples modalités possibles :

- Avec ou sans hébergement ;
- A titre permanent ou temporaire ;
- Sous régime d'internat, de semi-internat, d'externat ;
- A domicile ou sous la modalité de l'Accueil Familial.





Il s'agissait donc de prendre en compte la réalité vivante et complexe du terrain, afin de faire en sorte que l'assise législative soit représentative et adaptée au panorama actuel 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 créées 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 adultes en situation de handicap) ;
- Les lieux de vie expérimentaux ;
- Les centres de ressources prodiguant aide et conseils aux familles en difficulté.

### Troisième orientation : améliorer les procédures techniques de pilotage du dispositif

Si la première orientation affirmait le droit des personnes, et 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 a été par deux

fois peu cohérente au niveau 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 saisir sur les territoires, permettant d'avoir une perspective étendue (les schémas étant prévus sur cinq 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.

### *Un 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: 10 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 ;
- La création d'un régime expérimental pour encadrer les innovations : autorisation de 5 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.

### *Une diversification des règles de tarification*

En introduisant une base juridique de calcul, l'Etat 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 ; elle pourra donc s'organiser de multiples manières :

- Par dotation globale : une somme est versée annuellement aux établissements par l'Etat ou un de ses représentants selon des critères (nombre d'accueils, 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'usager.

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

Cette dernière dimension prendra toute son importance par la suite et déterminera une grande partie du devenir des institutions contemporaines.

### *Une 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 "auto-bilan" à partir d'un référentiel standardisé et à le soumettre aux autorités administratives compétentes. Ce bilan, mené en toute autonomie par les structures, doit avoir lieu tous les 5 ans ;
- **L'évaluation externe**, qui consiste cette fois à se soumettre à l'évaluation par un tiers (agence agréée par l'Etat) que l'établissement rémunère lui-même. L'évaluation est alors réalisée sur la base du même référentiel que l'interne. Elle a lieu tous les 7 ans, et au moins 2 ans avant le renouvellement d'autorisation.

### Quatrième orientation : instaurer une réelle coordination des décideurs, des acteurs et organiser de façon plus transparente leurs relations

La loi 2002-2 a établi le principe d'une concertation à différents niveaux pour que les relations entre toutes les entités administratives et associatives soient harmonisées et valorisées. On notera notamment :

#### *Un principe de formalisation des procédures de concertation et de partenariat*

Il concerne particulièrement :

- Un appui sur la "section sociale" des "comités nationaux et régionaux de l'organisation sanitaire et sociale" : ce sera désormais à ces entités de repérer les grands problèmes sociaux et médico-sociaux sur les territoires, ainsi que de définir les réponses qui peuvent y être apportées ;
- Une convention entre le préfet et le président du Conseil Général, afin qu'ils puissent définir ensemble les 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'Etat, 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 (décris dans la 3<sup>ème</sup> orientation). 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, ils 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'Etat).

Ils concernent par exemple les investissements, les expérimentations, les augmentations d'agréments (c'est-à-dire 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 au travers 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 en vue d'en rejoindre un autre ;
- Alléger le cloisonnement entre le secteur sanitaire et le secteur social, afin de favoriser des collaborations et des dialogues.



Nous reviendrons brièvement sur ces modifications en *infra* car elles impliquent de grands enjeux.

La présence d'un organe de recommandation et d'évaluation pose en tous les cas une question logique : que se passe-t-il si l'institution échoue lors de l'évaluation interne et/ou externe qui compare ses pratiques avec le référentiel qui s'impose à elle ? Si le but de l'Etat 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.

## *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. Il sera alors remplacé par une agence d'Etat (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 ne soient fondamentalement modifiées.

## *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 assénées par l'autorité administrative ayant tutelle sur les établissements et services concernés, ou par les préfectures pour certaines d'entre-elles (notamment les fermetures contraintes de structures pour manquement aux obligations de sécurité ou pour mise en danger des usagers).

Sont par exemple instaurées, en plus des dispositions déjà prévues par le droit commun :

- 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 relevées 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.

**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.**

Le fait d'être usager octroie un certain nombre de droits liés à ceux dont dispose tout citoyen. En corollaire, ces droits sont en lien avec des devoirs, faisant de l'accompagnement l'objet d'un contrat entre la personne et l'établissement ou le service.

**Ce contrat vise explicitement le but de limiter l'asymétrie de pouvoir : l'usager n'est pas une personne qui reçoit la bienveillance d'un établissement ayant de lui-même décidé de l'aider. C'est une personne engagée dans un rapport normé avec un ensemble de professionnels qui répondent à un besoin identifié par l'Etat et donnant lieu à une action régulée.** Cette action fait l'objet d'une organisation territoriale permettant d'articuler les différents acteurs pour que tous les citoyens puissent disposer d'une offre institutionnelle à même de répondre à leurs problématiques.

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

Cependant, pour majeure qu'elle puisse être, 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. C'est une description d'outil, pas un plan établissant le but ultime pour lequel il est conçu.

En ce sens, c'est une loi pour les institutions et au bénéfice des personnes qu'elles accueillent, accompagnent et prennent en charge, mais pas une loi cadrant de manière structurelle les actions de société menées pour les personnes en situation de handicap.

Une loi poursuivant cet objectif de plus grande ampleur, 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. Cette loi verra le jour trois ans plus tard : ce sera celle du 11 février 2005.

## Les prémisses de la loi de 2005

Les prémisses 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 déçues et regretteront un "manque d'envergure". C'est ainsi que l'APF décrira le texte comme "*peu ambitieux*" ainsi que "*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. Cinq de ces journées seront par exemple organisées par l'APF, visant notamment la question de l'accessibilité, de la compensation, des ressources, ou encore celle des modes de gouvernance des futures MDPH.

Certaines de ces mobilisations aboutiront à des modifications de la loi, d'autres non. Nous soulignerons dans la présentation en *infra* les critiques et les apports qui ont pu influencer le texte de loi qui sera finalement promulgué.

Parallèlement, deux dates sont à présenter avant d'aborder concrètement la loi de 2005.

Le 30 juin 2004, l'Etat crée la **Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)** dans une loi concernant des mesures pour prendre en compte le vieillissement. Cette Caisse sera concrètement établie en mai 2005. Elle est très profondément liée à la loi de la même année et nous la présenterons donc après elle, pour en percevoir plus clairement les enjeux.

Le 13 août 2004, une loi concernant 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 accorde la plus haute forme d'indépendance que peut posséder un organe d'Etat. Elle possède à ce propos la personnalité juridique, ce qui lui permet d'ester en justice.

Ses missions 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 est-elle 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 explique pourquoi elle récupérera ultérieurement les missions de l'ANESM.

### **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 l'avions dit : si la loi 2002-2 comportait tout 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 son contenu en reprend les éléments tout en les rénovant et en accroissant de manière considérable leur portée et leur inscription dans le tissu social. C'est aussi pour cela que son contenu est redoutablement dense et complexe. La présentation s'attachera cependant, autant que faire se peut, à le rendre lisible.

En guise d'introduction, il nous semble intéressant de débuter cette présentation par l'évocation de la nouvelle définition du handicap que vient officialiser cette loi.

### Une nouvelle définition du handicap

La loi de 2005 établit une nouvelle définition du handicap, en affirmant que "*constitue un handicap, au sens de la présente loi, 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 polyhandicap 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.

### *Un enracinement dans les valeurs républicaines*

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 république française.**





La loi 2002-2, de son côté, faisait suite à une évolution de plus de vingt-cinq ans des pratiques institutionnelles, avec un rapport sénatorial (officialisé 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 : du lieu de vie, des prestations dont elles bénéficient, de la 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 associatif, par le biais d'un Conseil de Vie sociale lui permettant d'exercer son pouvoir sur l'institution. La 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, quelque part, 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, à savoir l' "Egalité".**

### *Une définition critiquée par des associations d'usagers*

Lors des mouvements de protestation apparus après la parution de l'avant-projet de loi en 2003, plusieurs associations, dont l'APF, avaient critiqué cette nouvelle définition.

Leur argument principal était que son contenu méconnaissait l'interaction entre la personne et son milieu. En filigrane, il s'agissait de dire qu'en présentant le handicap de cette manière, on dédouanait la société de ses responsabilités en centrant le propos sur "l'altération" et non sur la rencontre de cette altération avec des contextes de vie plus ou moins aggravants.

A l'appui de cette remarque, il a été cité le texte préparatoire de la "Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées" (qui sera adopté par l'ONU en 2006 et ratifié par la France en 2010), qui stipulait clairement que le handicap n'était pas qu'une conséquence des altérations présentées par l'individu mais bien la résultante d'une interaction entre "des incapacités et diverses barrières".

Cette définition, quelles qu'aient pu être les critiques qui lui ont été adressées, a générée la pensée de quatre piliers étayant les avancées structurelles de 2005. C'est à présent à leur description que nous allons nous attacher.

#### 1<sup>er</sup> pilier : le droit à la compensation

Nous venons de voir que l'évolution sociale et législative a montré jusqu'en 2005 un glissement dans les représentations concernant les personnes en situation de handicap. Si les premières esquisses nationales étaient liées à une charité, celles qui suivirent furent ancrées 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).

L'époque d'apparition de la loi de 2005 n'est pas anodine: diverses conventions et chartes ont été adoptées au national comme à l'international. Le droit du travail a, de son côté, 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 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 l'handicapé en 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 voulant que "*la personne handicapée [ait] 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 celui d'être des ressources et des soutiens techniques au sein d'une pratique régulée et encadrée par le Législateur.

Cependant, avant d'aborder la PCH, qui est une innovation majeure de la loi de 2005, il nous faut présenter 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 ;
- **La constitution de la "Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées" (CDAPH)**, qui prend les décisions d'accès aux prestations. Elle 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 œuvre 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 "référent insertion professionnelle" au sein de chaque MDPH. Il aura 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 ;
- La compétence centralisée.

## Plus précisément :

- **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 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). Elle est en particulier compétente pour estimer le taux d'incapacité, 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.

A noter qu'un tiers de cette commission est obligatoirement composé de représentants des personnes handicapées et de leurs familles.

## *La Prestation de Compensation du Handicap*

Les MDPH, par le biais de la CDAPH appuyée par l'équipe pluridisciplinaire, gèrent donc tout ce qui relève du droit à la compensation dont disposent les personnes en situation de handicap.

Il s'agit, pour l'Etat, 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 au décès de la personne) ;
- **La prise en compte des ressources pour le calcul de l'AAH**, afin qu'un complément soit versé dans certains cas. Cela provient d'une pression des associations, qui avait finalement donné lieu à un amendement déposé *in extremis* en 2005 ;
- **L'implication des acteurs associatifs et de l'Etat dans les MDPH** : par la mobilisation, il a été possible de renforcer la place des représentants associatifs et de l'Etat 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 au niveau de l'esprit de la démarche de solidarité : globale et nationale plutôt que locale et dépendante des orientations de chaque département.



Au-delà de ce rôle, les acteurs associatifs ont aussi émis un certain nombre de critiques :

- **La PCH exclut les tâches domestiques** : il s'agit d'aider la personne "à faire", mais pas de lui proposer une aide substitutive lorsqu'elle n'est pas en mesure de réaliser les choses, même de manière partielle.

Par exemple, "l'aide au ménage" consiste à aider la personne à se mobiliser ou à trouver des stratégies (stimulation), voire à lui proposer des outils adaptés (aide technique). Elle ne propose pas le financement de professionnels de ménage faisant à sa place.

Dans la même logique, "l'aide au repas" est pensée dans le sens d'une aide à la prise alimentaire, c'est-à-dire le fait d'aider à manger et non à confectionner le repas. Enfin, "l'aide aux courses" revient à accompagner la personne dans ses achats (budget, transport des sacs) mais pas à lui apporter des denrées au domicile.

Si tout ceci est essentiel pour le maintien de l'indépendance lorsque l'aidé peut faire un minimum de choses, cela pose problème lorsqu'il n'en est pas capable du tout. Cela place les plus dépendants (et familialement isolés) face à une obligation d'entrer en institution faute d'une aide au domicile, ce qui contrevient au choix du lieu de vie pourtant affirmé dès la loi 2002-2.

- **Le reste à charge est important** : portage de repas par les mairies ou les entreprises privées (que le professionnel en charge de la PCH aidera donc simplement à réchauffer et/ou à consommer), personnel de ménage embauché à titre privé et sans aide, livraison de courses à domicile souvent coûteuses, Etc.
- **Il n'y a pas de soutien à la parentalité dans la PCH** (du moins à l'époque, les choses sont différentes aujourd'hui) : l'aide à la garde d'enfant, l'éducation à la parentalité ou encore le financement de matériel éducatif ne sont pas prévus.
- **Les critères d'âge** (plus de 20 ans, moins de 60 ans) sont perçus comme inéquitables.

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

Trois autres piliers, c'est-à-dire trois autres droits, structurent ce texte: ceux liés à la scolarité, à l'emploi et, enfin, à l'accessibilité des lieux publics et privés.

## 2<sup>ème</sup> 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 "référent" 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'inscrirait donc que dans le cadre d'un surplus qualitatif pour la scolarisation de leur enfant.

Cela rebat les cartes d'une manière importante, car nombreux de parents avaient expliqué être exposés à des refus massifs de la part des écoles et en difficulté pour faire accueillir leur enfant.



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 référent 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 (bien que d'une application difficile), 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.

**Ce deuxième pilier qu'est le droit à la scolarité en milieu ordinaire s'adresse donc aux enfants et aux adolescents, mais aussi aux adultes puisque tout mineur le deviendra un jour.**



Par l'amélioration des conditions de scolarité et d'égalité des chances, c'est aussi l'avenir du citoyen qui se retrouve facilité et, parfois, totalement transformé.

Fort logiquement, ce pilier se complète d'un troisième qui lui y intimement lié : le droit à l'emploi.

### 3<sup>ème</sup> 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 sont appliquées 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".

#### *Dans le secteur privé*

L'obligation de 6% d'emplois de travailleurs en situation de handicap est prévue dans le secteur privé depuis la 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).

#### Certaines incitations sont aussi ajoutées :

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.

Les employeurs embauchant une personne lourdement handicapée verront leur contribution de base être réduite, ou compensée par une aide spécifique.

#### 4<sup>ème</sup> 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-elle cette dimension dans ses mesures contre les discriminations contre les 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 compsons la **Charte sociale européenne** (1989), ou encore le **Traité d'Amsterdam** (1997), qui traitaient tous deux de la question de la discrimination.

La loi de 2005 revenait donc sur une situation qui perdrait depuis de nombreuses années. Le choix du Législateur a été d'y apporter une réponse vigoureuse.



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 élective, et leur rôle dans la détermination des mesures de mise en accessibilité.

L'objectif général était 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" évoquée en *supra*.

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.

Nous verrons malheureusement, par l'évocation de lois postérieures à 2005, que cette difficulté restera très



agissante et viendra 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.

**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.

La question de la représentativité n'a pas non plus été écartée des dispositions législatives, puisque la loi renforce considérablement l'importance d'un organe déjà présent dans celle du 30 juin 1975 : **le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées**.

#### Le renforcement du CNCPh

Nous avions souligné, lors de l'évocation de la loi du 30 juin 1975, la création du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPh). 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 est l'occasion de réaffirmer l'importance de ce Conseil, tout en le renforçant significativement. Il n'est donc pas inutile de présenter succinctement ce qu'il est devenu à la suite de cette extension de ses prérogatives.

#### *Une composition élargie*

Les membres du CNCPh étaient relativement peu nombreux en 1975. Ils correspondaient à une reconnaissance du tissu associatif par l'Etat 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.

Depuis le mois de janvier 2020, pas moins de six collèges composent 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** : il s'agit 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 sorte à permettre à toutes les personnes en situation de handicap, ou engagées auprès d'elles, de pouvoir participer au fonctionnement et aux avis de cet organe consultatif.

**En 2020, le Conseil regroupait près de 120 membres élus pour trois ans, et a vocation à s'étendre si d'autres collèges sont estimés nécessaires ou utiles. Le président et le vice-président ne sont pas élus mais désignés par la Secrétaire d'Etat du Ministère en charge des personnes handicapées.**

#### *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 se saisir lui-même s'il estime qu'une question concernant la politique touche de près ou de loin son domaine de compétence . **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.**



C'est-à-dire qu'aucune loi ni aucun décret, arrêté ou règlement visant les dispositions "2005" ne pourra être décidé sans qu'il ait donné son avis en premier lieu.

Ainsi, après 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 de la République Française, il est prévu que chaque projet de loi prenne obligatoirement en compte la question du handicap dans ses dispositions, et ce 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.**

Le fonctionnement précis du CNCPh fait l'objet d'une présentation au sein de la fiche technique n°4.

Avant de clore la présentation de la loi de 2005, il nous faut opérer un dernier développement. Nous avions souligné, juste avant d'entamer notre description, la création de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).

Notre propos avait été de dire que cet organe avait certes théoriquement vu le jour en 2004, mais que sa création concrète était survenue plus tardivement (en 2005). Nous avions alors fait le choix de la présenter après la loi Handicap, en indiquant que cela permettrait d'en souligner davantage les enjeux.

La raison en est simple : la CNSA est le 5ème pilier, celui de la coordination technique et financière.

## 5<sup>ème</sup> pilier : la coordination technique et financière

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

- **Le financement des aides à l'autonomie** des personnes âgées et des personnes handicapées, ainsi qu'à l'aide 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, l'appui et 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 cesseront de croître au fil des années et des promulgations de loi, la CNSA dispose d'un budget annuel conséquent. Il dépassait par exemple les 26 milliards d'euros en 2019.

**Toutes les missions confiées à la CNSA font l'objet d'une convention d'objectifs et de moyens (COG) conclue avec l'Etat pour trois ans. La pluralité des fonctions attribuées suppose d'ailleurs la signature de quatre ministres.**

Un petit saut dans le temps permet de présenter ci-dessous 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 de l'époque (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". La CNSA produira par exemple un guide pour décrire son action.

Nous voyons donc qu'il s'agit d'un organe d'Etat ayant un rôle très important au niveau du handicap et de l'autonomie en général, avec des missions ayant vocation à évoluer au fil des années.

## **Quelques lois et dispositions postérieures à 2005**

Il paraît difficile de conclure ce point historique et législatif sans parler des lois et dispositions qui ont pu suivre celle de 2005, ainsi que celles qui s'esquiscent actuellement.

En effet, si la loi "Handicap" est le texte structurel le plus récent au niveau du handicap et du secteur médico-social, il est bien évident que beaucoup de dispositions ont tout de même été adoptées depuis les quelques quinze ans qui nous en séparent.

Par ailleurs, ce texte a mis sur le devant de la scène la question du handicap, de l'accessibilité ou encore de l'autonomie. Cela a incité le Législateur à produire beaucoup de choses pour répondre aux enjeux et aux évolutions attendues.

Il paraît difficile de présenter de manière chronologique un tel ensemble de textes. Il s'agit en effet de plus de quinze ans de législature, sous différents gouvernements poursuivant différentes priorités dans la prise en compte du handicap au sein de la société.

Ainsi, pour plus de praticité et de lisibilité, nous proposerons une lecture organisée de manière thématique. Les textes seront donc regroupés en catégories : le droit général ayant un impact sur les personnes en situation de handicap permettra d'aborder les décisions "globales", tandis que chaque pilier de la loi 2005 (Compensation, Scolarité, Insertion professionnelle et Accessibilité) pourra voir son "destin social" illustré. Les institutions seront également abordées.



## Le droit ayant un impact sur les personnes en situation de handicap

Cette catégorie regroupe certaines dispositions ayant un effet sur l'existence des personnes en situation de handicap, sans pour autant appartenir à un travail spécifique autour des quatre droits réaffirmés par la loi de 2005.

Nous pouvons particulièrement noter :

2005: une loi du 22 avril "relative aux droits des malades et à la fin de vie" dispose que les traitements ne doivent pas être poursuivis avec une "obstination déraisonnable". Elle rend également obligatoire la dispensation des soins palliatifs.

2006:

L'ONU adopte la "Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées". Ce texte rappelle que ces dernières subissent encore de nombreux freins dans leur participation à la vie citoyenne ;

Le Conseil de l'Europe publie son "Plan d'action 2006-2015 pour la promotion des droits des personnes handicapées";

Le 28 novembre de cette année, un projet de loi est présenté en Conseil des ministres. Il vise la réforme de la protection juridique des majeurs. Ce projet propose de recentrer les efforts de la justice sur les personnes majeures rendues vulnérables par la vieillesse ou un handicap.

L'idée est de réservier l'action des juges à ces personnes, et d'orienter les citoyens souffrant uniquement de difficulté sociale (dans la gestion de leurs ressources, par exemple) vers l'aide départementale. Le président de la République de l'époque, Jacques Chirac, saluera un projet qui permettra selon lui de renforcer la protection des plus fragiles et de garantir le respect qui leur est dû.

2007

Le 5 mars, le projet de loi sur la protection juridique des majeurs (datant du 28 novembre 2006 et évoqué en *supra*) est adopté ;

Le 17 avril, le Ministre de la Santé et des Solidarités (Philippe Bas) officialise la création de l' "Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap". Cette création était prévue dans la loi du 11 février 2005.



2008: adoption du "Plan autisme 2008-2010".

2009: en février, le Gouvernement remet au Parlement son rapport sur le bilan de la loi 2005, soit quatre ans après sa promulgation. Celui-ci est en demi-teinte, notamment sur la question de l'accessibilité.

2010:

Ratification de la "Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées", qui avait été adoptée par l'ONU en 2006 ;

Publication de la stratégie "Europe 2020: une stratégie pour une croissance intelligente, durable et inclusive".

2011: Jean-François Chossy, membre honoraire du Parlement, remet son rapport intitulé "Passer de la prise en charge... à la prise en compte : évolution des mentalités et changement de regard de la société sur les personnes handicapées".

2013: adoption du "Plan autisme 2013-2017".

2014:

Le 9 mai, une loi est promulguée en vue de permettre le "don de jours de repos à un parent d'un enfant gravement malade". Cette loi autorise un salarié à "*renoncer anonymement et sans contrepartie, avec l'accord de l'employeur, à des jours de repos au bénéfice d'un autre salarié de l'entreprise*". Ce dernier, pour pouvoir en bénéficier, doit avoir "*la charge d'un enfant âgé de moins de 20 ans et atteint d'une maladie, d'un handicap ou d'un accident rendant indispensable une présence soutenue*";

Le 11 décembre, tenue de la Conférence Nationale du Handicap (CNH).

2015: le 6 août, promulgation de la loi "Pour la croissance, l'activité et l'égalité des chances économiques".

2017: le 27 janvier, promulgation de la loi "relative à l'égalité et à la citoyenneté"

## Les dispositions relatives au droit à la compensation

Les textes présentés ci-dessous concernent l'application concrète du premier pilier de la loi de 2005 : le droit à la compensation. Ils touchent donc autant les ressources (AAH, AEEH) que la PCH.

2005 : le 26 juillet, promulgation de la loi "Relative au développement des services à la personne et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale".

2007: la loi "de financement pour la Sécurité Sociale pour 2008" supprime la condition d'âge pour bénéficier de la PCH, et organise son articulation avec l'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH).

Elle répond en cela aux critiques associatives faites lors du dépôt de l'avant-projet de loi 2005 qui avait été rendu public en 2003. La limite d'âge maximale (60 ans) est en revanche maintenue. Applicables au 1<sup>er</sup> avril 2008, les mesures prévoient que les parents s'occupant de personnes handicapées de moins de 20 ans (et donc éligibles à l'AEEH) disposent d'un droit d'option :

- Soit cumuler l'AEEH avec la PCH, si la situation de leur enfant les expose à des charges relevant du droit à compensation (aides humaines, aides techniques, aménagement de logement ou de véhicule, Etc.), mais en renonçant à leur droit au Complément de l'AEEH (calculé sur les ressources) ;
- Soit cumuler l'AEEH avec le seul élément de la PCH relatif à l'aménagement du logement et du véhicule, avec éventuellement une prise en charge du surcoût de transport induit par le handicap. Dans ce cas, il y a maintien du Complément à l'AEEH (sans que soit pris en compte dans son calcul les charges couvertes par la PCH effective).

Cette loi prévoit en outre des règles en cas de séparation des parents : le PCH peut être accordée au parent qui a la charge effective de l'enfant, mais aussi à celui qui ne l'a pas, sous la condition de rédiger un compromis avec l'autre parent, en précisant les modalités d'aide qui incombe à chacun, mais aussi la réversion de la PCH au parent qui n'a pas la charge effective par le parent qui l'a, dans la limite de ce qui lui revient et sous réserve qu'il lui fournisse les pièces justificatives de l'effectivité des charges qu'il engage en lien avec les besoins de l'enfant.

Par ailleurs, cette loi octroie une nouvelle mission à la CNSA : l'aide à l'investissement dans le champ de l'autonomie.

2008: l'AAH est augmentée de 5%, sur proposition du Président de la République (Nicolas Sarkozy). Il respecte en cela une partie des promesses de campagne électorale (augmentation de 25% sur le quinquennat).

2011: au 1<sup>er</sup> janvier, les personnes en situation de handicap peuvent désormais cumuler l'AAH avec les revenus du travail jusqu'à 1,35 SMIC (contre 1,1 SMIC en 2005).

2012: atteinte de l'augmentation de 25% de l'AAH par rapport à son montant début 2008.

2015 : le 18 mars, promulgation de la loi "visant à faciliter le stationnement des personnes en situation de handicap titulaire de la carte de stationnement".

2016: la France émet son tout premier rapport quant à la mise en application de la "Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées".

2017 :

L'IGAS publie son rapport sur l'évolution de la PCH. La préconisation est de faire évoluer les limites d'âge pour son attribution, mais aussi de créer une aide à la parentalité ;

Le comité interministériel du handicap fixe le montant de l'AAH à 900 euros pour le 1<sup>er</sup> novembre 2019, pour compenser une mesure de simplification qui va supprimer le Complément de ressources prévu par la loi de 2005.

Cette annonce masque cependant une autre disposition : en plus de cette augmentation, le calcul de l'AAH prendra désormais en compte de manière plus étendue les ressources des conjoints. Ainsi, le gain est surtout pour les personnes seules, puisque les ressources allouées aux personnes vivant avec quelqu'un ("AAH couple") seront diminuées ;

Communiqué de certaines associations de personnes handicapées, faisant remarquer que ces 900 euros placent encore les allocataires sous le seuil de pauvreté du pays (1015 euros pour une personne seule, en 2017). Par ailleurs, la diminution de l'AAH couple est vécue comme une atteinte au droit à la vie conjugale.

2018:

Le 6 avril, le Premier Ministre présente la "Stratégie nationale pour l'autisme", qui a pour objectif exprimé de "changer la situation des personnes autistes et de leurs familles en prenant en compte leurs besoins spécifiques

pour un accompagnement digne et efficace". Cinq engagements et vingt mesures sont prévus, notamment la création d'un "forfait d'intervention précoce" afin de pouvoir proposer une prise en charge immédiate des enfants présentant des troubles du neuro-développement ;

Le 28 mai, remise du rapport d'Adrien Taquet (Député) et de Jean-François Serres (membre du Conseil Économique, Social et Environnemental – CESE), dit "Rapport Taquet-Serres". Intitulé "Plus simple la vie, 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap", il sera à l'origine de dispositions très importantes prises quelques mois plus tard ;

En juillet. Durant le "Congrès de Versailles", le Président de la République annonce que les personnes sous tutelle pourront désormais voter sans qu'un juge ne puisse s'y opposer. Par ailleurs, ce projet comportera également le rétablissement et la protection du droit à se marier, se pacser ou divorcer sans recourir à l'autorisation judiciaire pour les personnes sous tutelle. Cette disposition a vocation à harmoniser le droit français avec le droit européen, ainsi qu'à respecter les engagements pris lors de la signature de certains traités internationaux ;

En décembre, publication de deux décrets concrétisant certaines préconisations du rapport "Taquet-Serres". Ils seront effectifs au 1<sup>er</sup> janvier 2019.

2019: au 1<sup>er</sup> janvier, les décrets appliquant les préconisations du rapport "Taquet-Serres" entrent en vigueur. Certains droits sont désormais attribués "à vie" pour limiter la charge administrative subie par les personnes dont "le handicap n'est pas susceptible d'évoluer" et leurs familles, ainsi que pour limiter la surcharge qu'indiquaient subir les MDPH: l'AAH est désormais attribuée définitivement pour les personnes ayant un taux d'incapacité d'au moins 80% ; La RQTH est désormais attribuée à vie ; L'AEEH pourra être attribuée jusqu'aux 20 ans de l'enfant ; La carte "mobilité inclusion" pourra être attribuée à vie.

2020: le 6 mars, promulgation de la loi "visant à améliorer l'accès à la prestation de compensation du handicap".

### Les dispositions relatives au droit à la scolarité

2013: le 8 mars, la loi dite "d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République" vise à renforcer l'inclusion des élèves en situation de handicap au sein du milieu scolaire ordinaire.

2018:

En juillet, le ministre de l'Éducation Nationale lance le "Plan 2022 : une école de la République pleinement inclusive". Parmi les mesures portées, celle d'augmenter le nombre de postes d'aides aux enfants en situation de handicap (objectif de 10.900) et l'assouplissement des conditions d'accès au métier d'enseignant (pour faciliter le recrutement). Le ministre dit viser un "saut qualitatif" dans l'accompagnement, avec la création de "pôles inclusifs" dans les écoles ;

En octobre, lancement d'une "Concertation sur l'école inclusive", incluant tous les acteurs impliqués dans la scolarisation des élèves en situation de handicap.

2019: le 11 février, les résultats de la concertation sur l'école inclusive sont présentés. Ils permettent de dégager trois priorités pour l'avenir :

- Renouer la confiance avec les familles ;
- Soutenir les enseignants et l'ensemble de l'équipe éducative avec les professionnels du secteur médico-social ;
- Revaloriser le métier d'accompagnant et reconnaître sa place au sein de la communauté éducative.

Si les mesures concrètes restent encore à déterminer, Elles prévoient déjà la fin du recours systématique aux contrats aidés pour les accompagnants et le renforcement des "pôles inclusifs".

En fin d'année, un bilan est réalisé au sujet de l'application des mesures de la loi de 2005: entre 2006 et 2017, le nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire est passé de 100.000 à plus de 320.000. Entre 2006 et 2011, le nombre de ces élèves scolarisés en milieu ordinaire bénéficiant d'une aide humaine est passé de 26% à 47%.

### Les dispositions relatives au droit à l'insertion professionnelle

2014: le 4 novembre, une mission parlementaire remet son rapport au sujet de l'accompagnement à l'emploi. Ce dernier pointe des insuffisances.

2015:

La loi dite "Pour la croissance, l'activité et l'égalité des chances" permet désormais aux entreprises de s'acquitter

de leur Obligation d'Emploi de Travailleurs Handicapés (OETH), fixée à 6% de la masse salariale, en proposant des "stages de mise en situation professionnelle" plutôt que des contrats de travail. Certaines associations dénoncent un recul des ambitions gouvernementales par rapport à 2005, un affaiblissement de l'incitation à l'emploi durable dans le secteur privé, ainsi qu'une fragilisation financière et incitative de l'AGEFIPH (qui verra ses contributions "sanction" diminuer sans qu'il n'y ait d'embauche) ;

Le Défenseur des Droits signale que le handicap est la deuxième cause de discrimination à l'embauche.

2016: le ministère du Travail indique que, pour l'année en cours, 36% des personnes reconnues handicapées sont en situation d'emploi, contre 64% de la population générale. Par ailleurs, 18% de ces personnes sont au chômage, contre 10% de la population générale.

2018:

En juin, Dominique Gillot, chargée d'une mission sur les "Freins à l'accès et au maintien dans l'emploi des personnes handicapées" rend son rapport. Ce dernier s'appuie sur la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées et servira notamment de base pour la loi qui verra le jour en septembre.

En septembre, promulgation de la loi dite "Pour la liberté de choisir son avenir professionnel". Elle prévoit de nouvelles mesures concernant l'OETH. Désormais, toutes les entreprises devront déclarer les effectifs de salariés entrant dans le cadre de l'OETH. Les 6% seront, à partir de décembre 2024, ajustés "en référence à la part de bénéficiaires de l'OETH dans la population active et à leur situation au regard du marché du travail". Le pourcentage légal de l'OETH pourra donc être augmenté, mais ne pourra être diminué en deçà des 6%.

Certaines associations de personnes en situation de handicap saluent la possibilité d'aller au-delà des 6% d'OETH comme une avancée. Elles font cependant remarquer que la disposition de 2015, sur la possibilité de remplir cette obligation avec des stages de mise en situation professionnelle, en limitera néanmoins fortement la portée.

2019:

Dominique Gillot émet un nouveau rapport, intitulé "Sécuriser les parcours, sécuriser les compétences". Il s'intéresse à « la situation des personnes handicapées dans l'emploi » et à "la conciliation entre la vie privée et la vie professionnelle pour les aidants";

Le 6 août, promulgation d'une loi de "transformation de la fonction publique". Elle comportera des mesures en faveur des personnes en situation de handicap.

### Les dispositions relatives au droit à l'accessibilité

2009:

La commission européenne appuie un projet associatif édictant des règles pour produire des documents facilement accessibles. Il s'agit des normes "Facile A Lire et à Comprendre" (FALC). Un document de référence est produit par une fédération d'associations ;

Le 2 mars, la Sénatrice Claire-Lise Campion remet un rapport intitulé "Réussir 2015 : l'accessibilité des personnes handicapés au logement, aux établissements recevant du public, aux transports, à la voirie et aux espaces publics". Il valide l'échéance de 2015 pour la mise en accessibilité des infrastructures (prévue en 2005).

Il propose de programmer cette mise en conformité à l'aide "d'Agendas programmés de mise en accessibilité", surnommés les "Ad'ap". Le tissu associatif n'est pas hostile mais s'alarme des nombreuses dérogations prévues allant à l'encontre de l'idée d'une accessibilité généralisée sur le territoire. Cela semble contraire à l'esprit porté par la loi 2005. Il pointe également les récents discours "anti-normes" de la part de l'exécutif.

2014:

Le 26 septembre, une ordonnance est émise au sujet de la "mise en accessibilité des établissements recevant du public, des transports publics, des bâtiments d'habitation et de la voirie pour les personnes handicapées". Le texte, dans la lignée du "Rapport Campion" de 2013, simplifie et précise les normes d'accessibilité à atteindre et instaure un dispositif d'échéanciers qui varie selon les infrastructures : les "Ad'Ap" sont donc instaurés ;

2015: le 5 août, promulgation d'une loi accordant de nouveaux délais pour la mise en accessibilité des lieux publics et des transports en commun. Elle repousse l'échéance qui était fixée à 2015. Les associations dénoncent à cette occasion un manque de volonté publique sur la question de l'accessibilité et rappellent les propos de Jacques Chirac, datant de 1997 et qualifiant "de 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 handicapés".

## Les dispositions relatives aux institutions du secteur social et médico-social

2007 : le 8 mars, un décret (relatif à une loi de 2006 concernant le financement de la Sécurité Sociale pour 2007) remplace le Conseil National de l'Évaluation Sociale et Médico-sociale (CNESM), créé par la loi 2002-2, par l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services Médico-Sociaux (ANESM). Elle conservera la double mission de recommandation et de certification qui fut confié au CNESM dès sa création en 2002.

2009:

Le 6 novembre, un décret institue le Comité Interministériel du Handicap (CIH). Placé directement sous l'autorité du Premier Ministre, il est notamment chargé de définir, coordonner et évaluer les politiques conduites par l'Etat en direction des personnes handicapées. Il remplacera donc la "Délégation interministérielle aux personnes handicapées" qui était jusqu'à présent en place ;

Une loi modifie profondément le fonctionnement du système de santé. C'est la loi "portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires" (dite "Loi HPST"). A cette occasion, une nouvelle mission est confiée à la CNSA: le financement des formations pour les aidants familiaux.

2010: une nouvelle mission est à nouveau confiée à la CNSA : l'analyse des coûts des établissements et services.

2011:

Une autre mission est confiée à la CNSA : le financement des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) ;

Le 28 juillet, une loi spécifique prévoit un ensemble de mesures visant à améliorer le fonctionnement des MDPH.

2014 : le 20 juin, Denis Piveteau remet son rapport, intitulé "Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches".

Ce rapport, souvent nommé "Rapport Pivetau" ou "Zéro sans solution", aura une profonde influence sur les institutions et leurs fonctionnements. Par ailleurs, le fait qu'il mentionne "les personnes en situation de handicap" et non "les personnes handicapées" est un glissement d'épistémé intéressant à remarquer.



2015: le 28 décembre, la loi dite "d'adaptation de la société au vieillissement" étend le champ d'action de la CNSA, lui donnant la mission de soutenir les démarches de création des "Maisons De l'Autonomie" (MDA) qui s'expérimentent sur le territoire pour remplacer les MDPH.

2016:

Le 28 janvier, une loi dite "de modernisation du système de santé" confie à la CNSA la gestion d'une partie de la démarche "Une réponse accompagnée pour tous" (RAPT), issue du "Rapport Piveteau" de 2014 ;

Le 7 octobre, une loi dite "Pour une République numérique" aborde la question de l'accessibilité des personnes en situation de handicap.

2017: le 9 mai 2017, un décret relatif à "l'accès des personnes handicapées aux services téléphoniques" est publié. Il prévoit les modalités et les délais d'entrée en vigueur des obligations prévues à l'article 105 de la loi de 2016 "Pour une République numérique".

Ce décret s'adresse :

- **Aux professionnels**, aux entreprises et aux opérateurs du secteur des communications électroniques ;
- **Aux services publics** ;
- **Aux usagers** sourds, malentendants, aphasiques et présentant une surdicécité.

Il définit plusieurs choses : les limites raisonnables de la mise en accessibilité de l'offre commerciale de services de communications électroniques que les opérateurs doivent proposer ; le chiffre d'affaire au-delà duquel les entreprises doivent rendre leur numéro de téléphone dédié aux consommateurs accessible aux sourds, malentendants, aphasiques et en surdicécité et, enfin, les modalités de suivi et d'évaluation de la mise en œuvre de l'obligation d'accessibilité des services téléphoniques. Il est à noter que ce décret fait suite à un avis du CNCPH, en date du 10 avril 2017 ;

Le 30 décembre, une loi dissout l'ANESM au sein de la HAS.

2018:

Le 1<sup>er</sup> janvier, la démarche "Réponse accompagnée pour tous" entre en vigueur ;

Le 11 juin, un décret officialise la loi du 30 décembre 2017 et dissout officiellement l'ANESM. Ses missions (et biens) sont attribuées à la HAS. Cette dernière aura donc l'entièreté de responsabilité en termes de recommandations et de certification pour les secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux.

## Conclusion

Ainsi, la loi de 2005, structurelle et globale, n'a pas représenté la fin des démarches de société au regard de la politique du handicap. Bien au contraire, sa vaste portée et l'ambition qui était la sienne ont suscité un mouvement législatif puissant et continu.

Les dispositions générales touchant les personnes en situation de handicap se sont développées tout au long de ces quinze années, tant à l'international qu'au national. Tout ceci a facilité la reconnaissance des personnes en tant que citoyennes, et non plus comme de simples objets de soin ou de prise en charge institutionnelle.

Chaque pilier de la loi de 2005 a, pour sa part, fait l'objet d'une attention particulière du Législateur :

Le droit à la compensation a connu des avancées majeures, notamment avec les augmentations successives de l'AAH et l'évolution très récente de la PCH. Des défis restent à relever, notamment celui de faire bénéficier les personnes en situation de handicap d'un niveau de ressource situé au-dessus du seuil de pauvreté national. La question du droit à la vie conjugale est aussi posée, avec des règles de calcul de ressources ayant pour effet secondaire d'appauvrir les personnes choisissant de vivre avec leur partenaire.

Le droit à la scolarité s'est également développé, notamment pour les enfants avec autisme et pour ceux dont le handicap fermait auparavant les portes des écoles.

Ces avancées, déjà majeures, restent néanmoins insuffisantes au regard de beaucoup d'associations, qui souhaitent désormais le développement d'une école pleinement inclusive et non simplement intégrative.

Le droit à l'insertion professionnelle est, pour sa part, désormais appuyé par toute une série de mesures

initiatives à destination des employeurs. L'obligation d'emploi, que ce soit dans la fonction publique ou dans le secteur privé, est un moteur d'entrée dans une vie active et gratifiante.

Là aussi, les récentes positions (possibilité de remplir ses obligations d'emploi avec des stages de mise en situation) ne sont pas sans impliquer de questions au sujet de la précarité des travailleurs en situation de handicap. L'avenir dira si cette "souplesse" pour l'employeur leur bénéficiera.

Le droit à l'accessibilité a subi plusieurs déconvenues (recul des échéances, assouplissement des normes), mais reste tout de même très existant dans le paysage politique.

Enfin, les institutions se sont également développées, avec tout un ensemble d'organes de décision et de conseil qui, espérons-le, permettra une meilleure représentativité des personnes accueillies.

Ce mouvement global reste aujourd'hui vivace et donne lieu à des projets de grande ampleur pour les années à venir. **C'est là le but de notre bulletin d'actualité**: rendre visible le signal au milieu du bruit, pour que la trajectoire du secteur puisse être perçue au sein des productions législatives risquant de rendre difficile une vision claire du devenir que note pays lui prépare texte après texte.

## Pour aller plus loin

Des mises en perspective, des fiches techniques et des exemples concrets de l'application législative se trouvent dans notre ouvrage:





Retrouvez-nous sur la plateforme  
du collectif de recherche Psymas

[Https://www.psymas.fr](https://www.psymas.fr)

