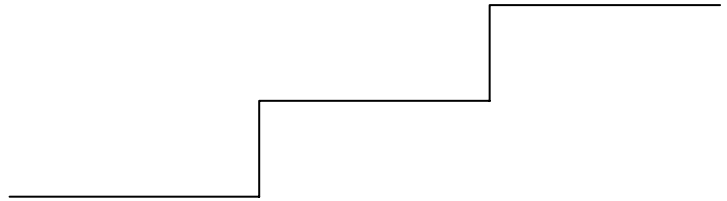


Accessibilité, accompagnement, conditions de vie autonome

Groupe de travail piloté
par Jésus Sanchez



4

Sommaire

Composition du groupe	2
Auditions	3
INTRODUCTION	9
I. POSITION DU THEME	
DANS LA POLITIQUE GLOBALE DU HANDICAP	13
I.1. Préalables sur le champ du handicap	13
I.2. Principales évolutions dans le champ du handicap	15
I.3. Approche par les modèles	16
II. POUR UNE SOCIETE ACCESSIBLE	22
II.1. L'accessibilité du cadre bâti et des transports	23
II.2. L'accessibilité des divers champs sociaux	35
III. POUR UNE VIE AUTONOME	46
III.1. L'accès aux aides techniques et aux aménagements du cadre individuel de vie	47
III.2. L'accès aux aides humaines et à l'accompagnement	57
III.3. Une vie autonome en institution	62
III.4. La question des ressources	65
RECAPITULATION DES PROPOSITIONS	69
CONCLUSION	82

Composition

Pilote : Jésus SANCHEZ, Directeur de Recherche, CTNERHI

Membres sollicités par le Pilote

- Mme Hoëlle CORVEST, Chargée d'accessibilité auprès du public handicapé visuel, Cité des Sciences, 75930, Paris Cédex 19
- Mme Catherine COULOMB, chargée des publics handicapés, Muséum d'Histoire Naturelle, 36 rue Geoffroy-St hilaire, 75005 Paris
- Mr Louis-Pierre GROSBOIS, architecte, 57 place Jules Ferry, 92120 Montrouge
- Mme Geneviève LANG, professeur d'histoire CNAM, 21 rue Henri-Murger, 75019 Paris
- Dr Bernard MEMIN, directeur, SCAPH 38, (remplaçante : Madame Valérie BIASSOTO), Résidence Les Taillées, 271 rue Houille Blanche, 38406 St Martin d'Hères Cédex
- Mme Delphine SIEGRIST, Journaliste, 26 Villa Croix Nivert, 75015 Paris
- Dr Elisabeth ZUCMAN, ancien conseiller technique au CTNERHI, ex-professeur au CNEFEI, 4 rue Edgar Varèse, 75019 Paris

Experts désignés par les associations

- Madame Rolande LANCIEN, Adhérente, APF, 17 Bd. A. Blanqui, 75013 Paris
- Monsieur Jean-Pierre GANTET, Président, CNPSAA, (remplaçant : Monsieur Olivier NEGRE), 49 rue Blanche, 75009 Paris
- Monsieur Bernard LESIGNE, Vice-Président, remplacé par Monsieur Alain DUBOIS, Vice-Président, GIPH, 10 rue Georges Porto-Riche, 75014 Paris
- Monsieur Jean DYBAL, Administrateur, UNAFAM, 12 Villa Compoint, 75017 Paris

Auditions sur le thème de l'accessibilité

- Madame Catherine CHARTRAIN, Présidente, COLIAC, 34 av. Marceau, 75008 Paris

- Madame Sabine AVRIL Syndicat des Transports d'Ile-de-France, Division Qualité des Services, 9-11 avenue de Villars, 75 007 Paris

- Madame Sylviane ROGER, Architecte, DGAS, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 9-11 place des cinq martyrs du Lycée Buffon, 75015 Paris

- Madame Laurence JOSSELIN, Experte accessibilité vie quotidienne, Responsable du Centre de Ressources du CNRH, 236 bis rue de Tolbiac 75013 Paris

- Monsieur Bachir KERROUMI, Conseiller Technique auprès de l'Adjoint au Maire chargé des personnes handicapées, Mairie de Paris, 20 rue Lahire, 75013 Paris

- Madame Sylvie KACZMAREK, Service Insertion Accessibilité, UNAPEI, 15 rue Coysevox, 75876 Paris cedex 18

- Monsieur MEUNIER, Directeur adjoint, APF Paris, 22 rue du Père Guérin, 75013 Paris

- Monsieur DUHAYER, Coordinateur, FNSF, 1 rue du 11 novembre, 92120 Montrouge

- Monsieur Luc BARBIER, Chargé de Mission Accessibilité, Parc naturel régional des Caps et Marais d'Opale, BP 55, 62150 Arques

Auditions sur le thème des aides techniques, des aménagements, de la compensation

- Madame Bénédicte TENNESSON, Ergothérapeute, CNRH, 236 bis rue de Tolbiac 75016 Paris

- Madame Claire MARTRAY, CNAMTS, Responsable du secteur des dispositifs médicaux, CNAMTS, 5, rue Paul Cézanne, 75008 Paris

- Madame Suzanne BUFFET, Directrice, ALGI, 1 rue St Florentin, 75008 Paris

- Monsieur Jean-Pierre BOURELY, Chef du Bureau pour la Vie Autonome, DGAS, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 9-11 place des cinq martyrs du Lycée Buffon, 75015 Paris

- Madame Christine BACOUET, Dispositif Départemental "Site pour la vie autonome", Pilote 38, Res. Les Taillées, 271 rue Houille Blanche, 38406 St Martin d'Hères Cédex

- Madame Nathalie MARECHAL, Site pour la Vie Autonome du Bas Rhin, 2 rue Evariste Galois, 67201 ECKBOLSHEIN

- Madame Maryvonne LYAZID, Centre des Etudes Européennes de Strasbourg, Commanderie Saint-Jean, 1 rue Sainte Marguerite, 67080 STRASBOURG

- Madame Catherine DESCHAMPS, Directrice de l'Action Sociale, APF, 19 Bd A. Blanqui, 75013 Paris

- Monsieur Jean-Claude CUNIN, Conseiller Technique, AFM, 1 rue de l'Internationale, 91000 EVRY

- Madame Danielle ROUAUD, DGAS, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 9-11 place des cinq martyrs du Lycée Buffon, 75015 Paris

- Madame Marie ROZAT, Chargée de Mission, ANAH, Direction Technique, 9, Bd des Capucines, 75002 Paris le 29 novembre 11h30-12 h30

Auditions sur le thème des aides humaines, de l'accompagnement, des familles

- Monsieur Jacques SANGLA, Président, FNSF, 1 rue du 11 novembre, 92120 Montrouge

- Monsieur DUHAYER, Coordinateur, FNSF, 1 rue du 11 novembre, 92120 Montrouge

- Madame GAILLARD, Directrice, IRIS-Paris, 107 Bd de Magenta, 75010 Paris

- Monsieur Jean-Pierre BOURELY, Chef du Bureau pour la Vie Autonome, DGAS, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 9-11 place des cinq martyrs du Lycée Buffon, 75015 Paris

- Madame Catherine DESCHAMPS, Directrice de l'Action Sociale, APF, 19 Bd A. Blanqui, 75013 Paris

- Madame Mireille MALLER, 276 le Grand Mail, Résidence Le Saint Guilhem, B 08, 34080 Montpellier

- Madame Monique DUCHATEU, Directrice Générale, ANPEA, 12 bis rue de Picpus, 75012 Paris

- Monsieur Alain DUBOIS (GIPH) , Membre du Groupe.

- Madame Madeleine DEGOY, SAIS VPLA 78, 31 avenue Lucien René Duchesne 78170 La Celle St Cloud

Auditions sur le thème de la vie autonome en institution

- Monsieur Serge BOYER, Responsable du secteur hospitalier et médico-social, CNAMTS, 5, rue Paul Cézanne, 75008 Paris
- Monsieur Jean-Luc FLORA, Chef de Bureau , DGAS, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 9-11 place des cinq martyrs du Lycée Buffon, 75015 Paris
- Monsieur LECHAVORNIN, Directeur, EMP, BP 51, 78701 Conflans ST Honorine
- Madame BRAULT-NOBLE, Présidente, représentée par Madame Corinne CERRONE, Vivre à domicile, 11 allée des soupirs, 31000 Toulouse
- Monsieur Jacques OLIVIN, Président, GRATH, BP 23 56440 Languidic
- Madame Catherine DESCHAMPS, Directrice de l'Action Sociale, APF, 19 Bd A. Blanqui, 75013 Paris

Auditions sur la question des ressources

- Madame Magali MICHEL, Bureau pour la Vie Autonome, DGAS, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 9-11 place des cinq martyrs du Lycée Buffon, 75015 Paris
- Monsieur Claude LOSPIED et Madame Fabienne JEGU, APF, 19 Bd A. Blanqui, 75013 Paris
- Madame Jocelyne DUMORTIER et Madame Danielle LAGRANGE, Assistantes sociales, ADEP-Accompagnement, 194, rue d'Alésia, 75014 Paris

Auditions des associations sur l'ensemble des thèmes

- Monsieur Claude LOSPIED, APF, 17 Bd. A. Blanqui, 75013 Paris
- Madame et Monsieur Henri FAIVRE, CLAPEAHA, 18 rue Etex, 75018 Paris
- Madame Lina DEBRAYE, FNATH, 20 rue de Tarentaise, BP 520, 42007 Saint Etienne
- Monsieur Henri LAFAY, APAJH, 26 rue du Chemin Vert, 75011 Paris
- Monsieur Gérard JOINNEAUX , UNAPEI, 15 rue Coysevox, 75018 Paris :
- Monsieur Jean DYBAL, UNAFAM, 12 Villa Compoint, 75017 Paris
- Monsieur Jean Pierre GANTET, CNPSAA, 49 rue Blanche, 75009 Paris

Auditions des administrations sur l'ensemble des thèmes

Déléguée Ministérielle à l'Accessibilité : Catherine BACHELIER

Jeunesse et sport : Catherine CROISET, Chef du bureau des centres de vacances et de loisirs, Ministère Jeunesse et Sport - 78 rue Olivier de Serres - 75739 PARIS cedex15

Culture : Patrice MARIE, Chef du département du développement et de l'évolution
2 rue Jean Lantier - 75001 PARIS

Tourisme : Cyril BROUX

COLIAC : Christine IZEL, 34 avenue Marceau, 75008 PARIS

DGAS : représentée à chacun des thèmes

Auditions des partis politiques sur l'ensemble des thèmes

UDF : M. CHOSSY (député de la Loire), 133 bis rue de l'Université - 75007 PARIS

PS : M. ASSANTE,

Auditions des syndicats sur l'ensemble des thèmes

- CFDT : Jacky DUBAY,
Michel FERRAND
Gaby THOLLET, chargé de mission handicap au sein de la CFDT
4 bd de la Villette - 75019 PARIS - 01.42.03.80.42.
- CFTC : Docteur Robert DELMAS - 56-63 rue du Rocher - 75008 PARIS
- CGT : Jean Claude MELIS
- FO : Jean BARNEOUD

Auditions de personnalités

- Monsieur André DESSERTINE, Président ADEP - 194 rue d'Alésia - 75014 PARIS
- Madame Josette CHALUDE - 22 passage des récoltes - 75010 PARIS - 01.46.07.36.97
- Dr Christian BONNET - 31 rue d'Amsterdam - 75008 PARIS
- Monsieur Jean SAVY, Rédacteur en chef de la revue Réadaptation - 10 rue de Sèvres - 75007 PARIS
- Monsieur Michel-Jean LEVY - 37 bd Saint Michel - 75005 PARIS
- Monsieur Patrick SEGAL, Délégué Interministériel aux Personnes Handicapées
- Monsieur Louis-Pierre GROSBOIS, Architecte, 57 place Jules Ferry, 92120 Montrouge

INTRODUCTION

Institué par étapes, à partir du début du XX^{ème} siècle, le champ du handicap a connu des évolutions importantes au cours des 25 dernières années et semble désormais engagé dans une profonde mutation. Au coeur de cette mutation : une vision du handicap en phase de transformation. Hier notre regard soulignait surtout la déficience et les incapacités de la personne, aujourd'hui, il perçoit de plus en plus les capacités de celle-ci et son potentiel d'autonomie. Il porte son attention sur les apports possibles des supports techniques ou humains et devient de plus en plus sensible à la réduction envisageable des obstacles qui entravent la vie et la participation sociale des personnes.

Cette nouvelle perspective fut timidement introduite dans la loi d'orientation du 30 juin 1975. Elle s'est renforcée depuis une dizaine d'années avec la loi du 13 juillet 1991 sur l'accessibilité, le développement de services pour faciliter la vie autonome et la participation sociale, l'essor des aides techniques et la réflexion sur la qualité des pratiques institutionnelles. Toutefois, elle est encore très loin d'avoir trouvé les supports nécessaires à son plein développement. D'où les résultats mitigés des politiques publiques présentés par les principaux bilans publiés jusqu'ici tant dans le domaine des actions individualisées en faveur de l'autonomie des personnes que dans celui de l'accessibilité de l'espace environnemental et social.

Pourtant ces deux domaines apparaissent fondamentaux dans la perspective d'une traduction concrète des principes d'égalité et de liberté.

Le principe d'égalité est-il respecté lorsqu'en raison d'obstacles liés à la conception de l'environnement et des structures sociales, une partie des citoyens ne peuvent accéder aux services publics, aux transports, aux écoles ou aux entreprises ordinaires? Le principe d'égalité est-il respecté lorsque par défaut de supports techniques, humains ou économiques une partie des citoyens ne peuvent accéder à une vie autonome? Le principe de liberté n'est-il pas en souffrance lorsqu'en raison de ces mêmes obstacles ces citoyens se trouvent empêchés de choisir leur lieu de vie, de circuler dans la cité et de participer comme ils peuvent le souhaiter aux activités sociales?

Les citoyens qui s'écartent du modèle validocentrique¹ du fonctionnement humain se trouvent confrontés aux obstacles qui résultent de la conception également validocentrique de l'autonomie individuelle, de l'environnement et des structures sociales.

¹ sur le concept de validocentrisme cf : J. M. Bardeau. Voyage à travers l'infirmité. Scarabée, 1986

Or cette conception validocentrique repose sur l'image d'un adulte idéal-typique, en bonne santé, ni trop jeune, ni trop vieux, ni trop grand, ni trop petit, en pleine possession de toutes les facultés intellectuelles, motrices, visuelles, auditives, viscérales et psychiques. Qui répond à cette image? Personne ne le sait. Par contre, de plus en plus nombreux sont ceux qui ne s'y reconnaissent pas. Ainsi dans la récente enquête de l'INSEE (HID, 1999) près de 24 Millions d'individus déclarent des difficultés dans leur vie quotidienne en raison d'un problème de santé. Ne sommes-nous pas dès lors incités à dépasser désormais la référence à la normalité validocentrique pour concevoir un environnement pour tous et repenser la question de l'autonomie individuelle et de la participation sociale?

Comment donc, à l'occasion de la réforme de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, donner un nouvel élan aux pratiques non seulement urbanistiques mais aussi sociales et représentationnelles de l'accessibilité prise dans son sens élargi aux diverses situations de handicap, aux divers contextes de vie, aux diverses situations sociales?

Il est aussi largement démontré que si toutes les personnes confrontées à des difficultés dans leur vie quotidienne, en raison d'un problème de santé, sont loin d'avoir besoin de recourir à des aides techniques, des aménagements de leur cadre de vie individuel ou des aides humaines, ces supports s'avèrent, pour une partie d'entre elles, indispensables ou très utiles, tant dans le domaine de la réalisation des activités vitales que dans celui de la participation sociale .

Or un ensemble d'obstacles juridiques, financiers et institutionnels mais aussi culturels et psychologiques limitent aujourd'hui l'accès des personnes en situation de handicap à ces moyens de vie, d'autonomie, de participation, moyens qui sont parfaitement complémentaires de l'accessibilité.

Ne faut-il pas dès lors inscrire clairement dans la loi un nouveau droit d'accès à ces moyens et prévoir les dispositifs nécessaires pour sa traduction concrète dans la réalité ?

Comment, plus généralement, développer la politique en faveur de la vie autonome à domicile des personnes confrontées aux situations de handicap, en incluant tous les éléments qui conditionnent cette autonomie y compris la question essentielle des ressources?

Comment, de manière complémentaire, avancer de manière significative sur la question de la qualité de vie en établissement?

Et avec quel regard, quels concepts, quels modèles sur le handicap, quels supports législatifs, quels vecteurs professionnels et sociaux, quelle prise en compte des dimensions culturelles et psychologiques?

Ces questions ont été au centre du travail du groupe "Accessibilité, accompagnement, conditions de vie autonome", des réflexions qu'il a menées et des auditions auxquelles il a procédé en sollicitant l'expérience et les propositions des partenaires concernés : associations de personnes handicapées, professionnels, chercheurs, décideurs publics et privés...

Une séance d'auditions a été consacrée à chacun des thèmes suivants :

- l'accessibilité ;
- les aides techniques, les aménagements, la question de la compensation ;
- les aides humaines, l'accompagnement, la question des familles ;
- la vie autonome en institution ;
- la question des ressources ;

En complément, une séance d'auditions sur l'ensemble des thèmes a été organisée avec chacun des partenaires suivants : associations, syndicats, partis politiques et administrations.

Enfin, une audition commune aux trois groupes de travail a été consacrée à des personnalités.

Le groupe de travail a, en règle générale, consacré une réunion à la préparation de chaque séance d'audition, en examinant les questions relatives au thème concerné et en identifiant les personnes qu'il souhaitait auditionner pour éclairer ces questions. La quasi-totalité de ces personnes ont répondu favorablement à notre sollicitation et ont apporté un concours significatif à la réflexion du groupe en exposant leurs expériences, leurs analyses et leurs interrogations.

Lors d'une séance d'audition, chacune des personnes auditionnées a pu assister à l'ensemble de la séance, écouter les autres intervenants et participer à la discussion ouverte après chaque exposé. Même si les séances ont été enregistrées, chaque personne auditionnée a été invitée à produire le texte de son intervention.

Ce rapport s'appuie sur les réflexions du groupe, les apports des auditionnés et les discussions auxquelles leurs auditions ont donné lieu. Il s'appuie naturellement aussi sur les travaux qui ont pu être consacrés aux questions abordées. Il prend en compte les réactions qui ont été enregistrées suite à la mise en ligne du rapport intermédiaire sur Internet.

Dans une première partie, le thème général du groupe est situé par rapport à la politique globale du handicap et mis dans une perspective historique et internationale qui fera apparaître la possibilité de développer le " modèle pour la vie autonome et les médiations dans une société accessible " comme la condition à explorer pour répondre aux aspirations des personnes confrontées à des situations de handicap. Le champ de la réflexion du groupe se trouve là aussi délimité, en fonction des thèmes abordés par les deux autres groupes de travail qui ont été constitués dans le cadre de la mission commune qui nous a été confiée.

La question de l'accessibilité, première clef fondamentale du modèle fait l'objet de la seconde partie. Même si la réflexion du groupe a essentiellement porté sur l'accessibilité de l'environnement bâti, elle ouvre aussi des perspectives pour un élargissement du processus d'accessibilisation à l'ensemble des pratiques sociales.

La troisième partie traite des conditions individuelles de l'autonomie, seconde clef fondamentale du " modèle pour la vie autonome et les médiations dans une société accessible ". Elle regroupe les réflexions sur l'accès aux aides techniques, aux aménagements individualisés du cadre de vie, aux aides humaines et accompagnements éventuellement nécessaires, mais aussi sur l'accès aux ressources et à la vie autonome en institution.

I. POSITION DU THEME DANS LA POLITIQUE GLOBALE DU HANDICAP

Les personnes confrontées à des situations de handicap aspirent à une vie plus autonome dans une société plus accessible et exempte de toute forme de discrimination. Elles souhaitent apporter une contribution, par leur présence et par leur travail, à la collectivité et exercer leur citoyenneté dans tous les domaines de la vie publique. Il convient aussi d'évoquer la notion d'implication ou de participation sociale pour celles qui ne peuvent envisager d'occuper un poste professionnel mais qui désirent cependant mettre leurs compétences au service des autres et de la société, notamment au travers d'une activité associative. Les politiques conduites jusqu'ici, en France ou ailleurs, sont loin d'avoir répondu à ces aspirations légitimes, mais elles ont mobilisé des ressources importantes et initié des actions d'intégration qui suscitent aujourd'hui de nouvelles attentes. Sur la base de l'expérience passée et des connaissances acquises, il est d'ailleurs espéré que la réforme de la Loi d'Orientation du 30 juin 1975 apporte des progrès significatifs. Cette perspective constitue un grand défi à relever pour tous les partenaires concernés.

Les questions de l'accessibilité, des médiations et de l'autonomie doivent, à notre sens, prendre une place centrale dans la politique du handicap, non seulement parce qu'elles sont essentielles dans le vie quotidienne des personnes confrontées à des situations de handicap mais aussi, plus fondamentalement, parce qu'elles définissent le nouveau paradigme qui devrait orienter la conception de la réforme dont le chantier se trouve ouvert par les présents travaux.

De ce point de vue, le thème, comme nous le verrons plus avant, n'a été que partiellement abordé. Des compléments importants devront donc être apportés ultérieurement.

I. 1. Préalables sur le champ du handicap

L'usage de la notion de handicap est passé dans les moeurs depuis longtemps mais elle n'est pas pour autant scientifiquement définie. Une définition scientifique du handicap supposerait, en effet, qu'il existe une science du handicap, ce qui n'est pas le cas. Le handicap fait bien l'objet de travaux scientifiques mais ceux-ci s'inscrivent généralement dans une discipline particulière qui porte sur le handicap un regard particulier : médical, bio-

technologique, anthropologique, ethnologique, juridique, psychologique, sociologique, économique... Mais ces divers regards, démultipliés par les courants diversifiés voire opposés qui s'expriment au sein de chaque discipline, ne sont pas articulés dans une théorie générale du handicap qui ait toutes les vertus d'une théorie.

Néanmoins, il existe un certain consensus au plan national et international, pour considérer, avec un empirisme raisonné, que la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF), de l'Organisation Mondiale de la Santé, peut constituer un point de référence utile pour tenter une approche de la notion de handicap, approche qui peut servir de base pour cerner le champ social concerné.

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

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

Cette appréhension du champ du handicap qui inclut les facteurs environnementaux est le fruit d'une évolution voire d'une mutation appelée à le transformer profondément. En effet, lors de son émergence, après la première guerre mondiale, avec pour la première fois dans l'histoire le projet, tout à fait nouveau, d'insérer les infirmes dans la société, comme H. J. STIKER l'a montré², le champ du handicap recouvrait essentiellement les infirmités (appelés à devenir des handicaps, dans la perspective nouvelle d'insertion) et les actions de réadaptation des infirmes (appelés à devenir des

²H. J. Stiker. Corps infirmes et sociétés. Aubier Montaigne, 1982

handicapés) à la société telle qu'elle était, personne ne pouvant alors imaginer une possibilité d'adaptation quelconque de la société.

Pourtant, quelques décennies plus tard, l'expérience des personnes handicapées allait conduire à mettre en évidence le rôle des barrières architecturales et environnementales et à enclencher un nouveau mouvement en faveur de l'accessibilisation³ de la société, mouvement qui est allé en s'amplifiant, au plan national et international, des années 60 à nos jours. Un ensemble de pratiques nouvelles sont ainsi apparues et ont connu un certain développement avec des acquis significatifs dans les pratiques de mise en accessibilité, d'accompagnement, de soutien à domicile, d'accueil en institution plus ouvert sur la vie... Mais ces acquis demeurent très insuffisants encore, comme le soulignent les principaux bilans des politiques publiques établis ces dernières années.

I. 2. Principales évolutions dans le champ du handicap

Dans son bilan de 20 ans de politiques sociales⁴, Patrick RISSELIN situe l'essentiel des succès obtenus du côté des prestations et des prises en charge et la plupart des zones d'ombre du côté de l'intégration.

- **principaux succès** : ampleur de l'action sociale ; rénovation du dispositif d'éducation spéciale ; développement spectaculaire des institutions pour adultes handicapés ; revalorisation des allocations et nouvelles prestations ; évolution des mentalités et banalisation du handicap.

- **zones d'ombre** : limites de la politique d'intégration scolaire ; disparités dans l'implantation des institutions pour adultes ; manque de lisibilité des prestations ; plafonnement de l'intégration professionnelle ; intégration sociale décevante : lacunes de l'accessibilité, de l'aide à domicile, problème des allocations.

Les zones d'ombre du côté de l'intégration ont été mises en évidence aussi dans le rapport de M. FARDEAU⁵ qui souligne, notamment, que, dans les instances internationales, la France apparaît "comme relativement "en retard" quant à la réponse donnée aux besoins et attentes des personnes handicapées,

³J. Sanchez. Enjeux concrets et symboliques de l'accessibilité, in De la déficience à la réinsertion. Recherches sur les handicaps et les personnes handicapées. Ed J. F. Ravaut, J. P. Didier, C. Aussilloux, S. Aymé. 1997. p139-146, INSERM

⁴P. Risselin. Handicap et citoyenneté au seuil de l'an 2000, ODAS,

⁵M. Fardeau. Personnes handicapées : Analyse comparative et prospective du système de prise en charge. Rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité, 2001

quant à leur intégration dans la vie de la cité : en matière d'intégration sociale, d'accessibilité des transports et des bâtiments recevant du public et de défense des droits des personnes handicapées, surtout en ce qui concerne la défense des droits des usagers des institutions d'hébergement. Est en cause avec ce phénomène, en fait, la non visibilité des personnes handicapées dans notre pays, leur manque de présence sociale dans toutes les instances qui caractérisent la vie collective, leur manque d'inscription dans les communautés locales".

I. 3. Approche par les modèles

" L'avis et rapport du Conseil Economique et social. Situations de handicap et cadre de vie " ⁶ a mis clairement en balance l'investissement important de la collectivité (160 Milliards de francs) tant avec les insuffisances qualitatives et quantitatives des prises en charge institutionnelles qu'avec le résultat décevant en matière d'intégration sociale. Au-delà de ce constat, précisément établi, le rapport démontre que, pour espérer un progrès significatif, c'est bien une action de réforme en profondeur, revisitant les fondements mêmes de la politique du handicap, qui paraît s'imposer. Dans cette perspective, il accorde une place essentielle à la réflexion sur les modèles qui organisent le champ du handicap.

Les discours, les pratiques et les politiques qui façonnent le champ du handicap sont encore très marquées de nos jours par le modèle de la réadaptation (qualifié aussi aujourd'hui de Modèle Individuel) dont l'émergence date de 1920. Celui-ci attribue le handicap aux individus qui présentent un écart par rapport à la norme bio-physio-mentale et nullement à la société conçue par des valides pour des valides. De ce fait, on peut le qualifier de modèle typiquement validocentrique.

Comme tel, il est contesté par le mouvement en faveur de l'accessibilité qui n'est pas sans avoir généré un autre modèle : le modèle de l'accessibilisation (qualifié aussi aujourd'hui de Modèle Social) que l'on peut plus précisément qualifier de modèle pour la vie autonome et les médiations dans une société accessible.

Fondé sur l'expérience des personnes confrontées aux obstacles culturels, psychologiques, environnementaux, techniques, institutionnels et sociaux dans leur quête d'autonomie et l'exercice de leur citoyenneté, ce modèle constitue un excellent support pour identifier les besoins d'intervention, sur le plan

⁶ V. Assante. Situations de handicap et cadre de vie. Conseil Economique et Social, 2000

individuel comme sur le plan collectif, et pour repenser les politiques et les pratiques dans le champ du handicap.

LE MODELE INDIVIDUEL
(ex Modèle (ancien)* de la Réadaptation)

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

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

- la conception des structures environnementales et sociales par des valides pour des valides est naturalisée; elle n'est ni contestée ni même simplement interrogée. Son soubassement validocentrique passe donc totalement inaperçu; obstacles dans la cité : manque de ressources adaptées techniques ou humaines, regards d'hostilité ou de compassion

- le handicap pris en compte dans le nouveau projet d'intégration qui se trouve en conséquence imputé aux individus devra être surmonté par ceux-ci : ils auront la lourde contrainte d'essayer de fonctionner autant que possible comme des valides; il s'agira, par exemple de faire marcher les paralysés ou de faire parler les sourds; violence symbolique : le statut d'être humain et le fait d'avoir une déficience sont considérés comme antinomiques

- cette condition validocentrique introduit un clivage spatial et identitaire : alors que les individus semblables aux valides pourront prétendre à leur intégration dans la société des valides et à un statut de personne à part entière, les autres n'y auront pas accès et auront donc tendance à se trouver

confinés dans des institutions spéciales pour handicapés et à prendre essentiellement ce seul statut;

- le double mouvement paradoxal d'intégration du semblable et d'exclusion du différent s'appuie tantôt sur la négation du handicap des individus intégrés tantôt sur la majoration du handicap des individus exclus; le handicap sera oublié dans les milieux ordinaires, il sera mis, par contre, en vedette dans les univers spécialisés au détriment dans les deux cas des attentes et des aspirations des sujets concernés.

* Nombreux sont les Centres de Réadaptation qui ne se réfèrent plus à ce modèle

LE MODELE POUR LA VIE AUTONOME ET LES MEDIATIONS DANS UNE SOCIETE ACCESSIBLE (reformulation du Modèle Social)

• Historiquement, ce sont les limites mêmes du mouvement de la Réadaptation qui ont suscité l'émergence d'un autre mouvement fondé sur une mise en question progressive mais radicale des imputations du handicap aux seuls individus: le mouvement de lutte contre les barrières architecturales et environnementales générateur de ce que l'on peut appeler le Modèle de l'Accessibilisation, aujourd'hui qualifié aussi de Modèle Social, que l'on peut plus pertinemment qualifier de Modèle pour la Vie Autonome et les Médiations dans une Société Accessible.

• Ce modèle a pour visée de penser et de promouvoir simultanément l'autonomie individuelle et l'adaptation de la société par son ouverture aux écarts physiques ou mentaux à la norme y compris par la mise à disposition des médiations nécessaires (aides humaines, accompagnements...).

• Ce modèle traduit une mutation progressive des conceptions du handicap : apparition de la notion de handicap de situation qui insiste sur le caractère relatif de la notion de handicap, en posant celui-ci non plus comme une

constante liée aux individus mais comme une variable dépendante des situations, de l'environnement (P. Minaire, 1978) ; au niveau international, travaux de PH. Wood et leur introduction d'une approche triaxiale du handicap décomposé en trois niveaux d'expérience : la déficience, l'incapacité et le désavantage- articulés par des enchaînements non automatiques où entrent en ligne de compte des facteurs techniques, environnementaux et sociaux. Ces facteurs sont désormais expressément pris en compte dans la version révisée de la Classification Internationale des Handicaps, intitulée Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) qui permet d'enregistrer les capacités des personnes (et non plus seulement leurs incapacités).

- Il appelle une mutation du champ des représentations, des attitudes et des comportements vis-à-vis des personnes qui ne sont plus des " handicapés " mais des personnes en situation de handicap.

- Il concerne les univers institutionnels qui doivent offrir des prestations et des conditions de vie de qualité, soutenir l'autonomie et l'expression des personnes et favoriser leur participation sociale à l'intérieur et à l'extérieur, en s'ouvrant sur la cité et en développant avec elles les échanges et les relations.

- Il met fin au clivage entre normalité et handicap et entre milieux ordinaires et spécialisés. Ceci doit se traduire concrètement par la mise en place des services nécessaires d'aide à la vie à domicile, de soutien scolaire ou professionnel et d'accompagnement dans la vie quotidienne et sociale.

La culture de la réadaptation traditionnelle demeure cependant aujourd'hui encore plus forte que la culture de l'accessibilisation, malgré la percée et l'essor de celle-ci, d'où les limites de la politique d'intégration scolaire ainsi que celles de l'intégration professionnelle et sociale.

Introduite dans la Loi d'orientation, par les articles sur l'accessibilité, l'accessibilisation est loin de l'avoir marquée fondamentalement. L'intégration y était posée comme un objectif prioritaire chaque fois que possible, mais les conditions de ce possible n'étaient pas définies et probablement à l'époque pas encore pensées. Depuis 1975, divers textes ont pour partie comblé cette lacune dans le domaine de l'éducation (circulaires 82 et de 83 sur l'intégration scolaire, loi de 1989 sur l'éducation), ou de l'emploi (loi de 1987) en renforçant la logique de l'accessibilité au sens général du terme, et, dans le champ même

de l'environnement, en étendant son champ d'application aux locaux de travail (1991). Des mesures importantes qui vont dans la même direction ont été annoncées au CNCPH du 25 janvier 2000 par les pouvoirs publics et confirmées à diverses reprises, notamment lors du plan d'actions de septembre 2001.

Il reste que la logique d'ensemble n'est pas soutenue par une loi sur l'accès à l'autonomie et aux rôles sociaux qui pourrait donner une nouvelle impulsion à la politique du handicap en approfondissant la loi de 1975 et plus précisément en levant ses ambiguïtés sur la question centrale de l'intégration.

Mises en question par une telle loi, les imputations du handicap aux individus, pourraient être plus fortement déstabilisées sur le terrain des pratiques sociales et des représentations, condition sine qua non pour réduire les obstacles physiques et les barrières psychosociologiques qui entravent la participation sociale des personnes confrontées à des situations de handicap, pour fournir les supports nécessaires à l'expression de leurs potentialités fonctionnelles, à leur autonomie, telles que les aides techniques ou humaines, pour dépasser le clivage entre milieux ordinaires et institutions spécialisées.

Dans cette perspective, il n'est pas certain que le passage de la CIH à la CIF soit d'une grande utilité si, dans les usages de celle-ci, on ne fait pas clairement référence au modèle pour la vie autonome et les médiations dans une société accessible, sur lequel elle semble pourtant davantage s'appuyer que la version antérieure, en intégrant une vision étendue des facteurs environnementaux : systèmes et aides techniques, transports, habitat, bâtiments publics, communication, éducation, travail, sports, loisirs, aides humaines, accompagnement, attitudes individuelles et sociétales, services, systèmes et politiques.

Il n'est pas certain non plus que le thème en vogue de la non discrimination soit d'un grand secours compte tenu des ambiguïtés de cette notion. C'est seulement, en effet, à la définir en termes d'accessibilité que cette notion peut permettre de faire progresser l'intégration, la question n'étant pas tant d'interdire un accès dans un lieu ou à un rôle social que de penser, de concevoir les conditions de cet accès, de le rendre possible. Autrement dit, il conviendra particulièrement de veiller à dépister l'influence sournoise du validocentrisme dans le débat sur ce nouveau thème qui risque plus de masquer les voies du changement que de les éclairer.

Par ailleurs, l'imputation du handicap aux individus sera encore et toujours à questionner sur le terrain car, au-delà du cercle des agents de la technostructure politique, administrative, associative, professionnelle ou scientifique, c'est à ce niveau que se joue concrètement l'intégration. Or il y a là la force redoutable de ce que l'on peut appeler le validocentrisme spontané, qui tend à imposer la vision du monde des valides, à la naturaliser. C'est une telle force qui dans le champ de l'environnement, par exemple, entrave souvent les progrès de l'accessibilité : absence ou mauvaise application de la loi, respect formel des obligations légales mais sans souci pour le résultat concret, volonté de bien faire pour les handicapés mais stigmatisation involontaire, etc.

Le défi est de taille. Il ne pourra être relevé qu'à la condition de développer, avec l'appui de la loi réformée, dans le champ de la vie quotidienne et de l'environnement, comme dans les autres champs, une véritable culture de l'autonomie, des médiations et de l'accessibilité à partir de l'expérience des personnes confrontées aux situations de handicap et sous leur impulsion.

II. POUR UNE SOCIÉTÉ ACCESSIBLE

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

Les personnes dont le fonctionnement diffère du fonctionnement normal, sur le plan moteur, auditif, visuel, intellectuel, psychique ou viscéral, suite à une maladie, un accident ou au vieillissement de l'organisme, sont confrontées à des obstacles environnementaux. En ce qui concerne le cadre bâti et les systèmes de transports, ces obstacles sont aujourd'hui relativement bien identifiés. Mais leur réduction, et a fortiori leur suppression, est loin d'être acquise pour un ensemble de raisons d'ordre politique, juridique, institutionnel, technique et économique, raisons qui renvoient peut-être surtout à une évolution insuffisante des mentalités.

Sur le plan des mentalités justement, les obstacles sont beaucoup plus insidieux et pas toujours bien perçus. La représentation sociale encore dominante des handicaps marquée, comme nous l'avons souligné plus haut, par l'ancien modèle de la réadaptation, présente plusieurs éléments caractéristiques qui s'opposent aux pratiques d'accessibilité :

- Dans les représentations communes, le handicap demeure, trop souvent encore aujourd'hui, attribué aux individus. Faute de percevoir l'obstacle environnemental, le regard est obnubilé par la déficience, l'incapacité, celle-ci venant à être perçue comme une constante indépendante du contexte et par là-même amplifiée, majorée et généralisée. C'est en raison de ce regard que certains se montrent sceptiques sur l'apport possible de l'accessibilité et mettent en doute son intérêt.

- Dans les représentations communes, fonctionne encore trop souvent un clivage absolu entre " les handicapés " et les autres. D'où notamment l'idée que l'accessibilisation ne répondrait qu'à une frange bien délimitée de personnes handicapées se traduisant par l'interrogation typique concernant leur nombre : combien de personnes peuvent être effectivement concernées par tel ou tel dispositif d'accès? Avec ce sous-entendu : le nombre (supposé faible) justifie-t-il le financement (supposé élevé de ces dispositifs) ?

- Certains mettent aussi en concurrence, voire en opposition, les types de systèmes requis pour les différentes catégories de personnes en situation de

handicap (moteur/visuel, par exemple), voire à l'intérieur d'une même catégorie (sourde/malentendant, par exemple) ;

Ces tendances qui traduisent la persistance de barrières psychosociologiques invisibles ont perdu de leur force au cours des dernières décennies mais demeurent encore très actives. Elles ont cédé du terrain en ce qui concerne les obstacles de l'environnement bâti mais elles s'opposent encore très fortement à la reconnaissance des obstacles qui pourtant sont légion dans le domaine des technologies et peut-être surtout à la reconnaissance de tous les obstacles qui sont liés aux modes d'organisation de la vie collective, à la conception de l'école, de l'entreprise et des autres univers sociaux. Le caractère validocentrique des milieux ordinaires et des représentations communes est encore difficilement admis y compris bien souvent dans les milieux avertis.

Aujourd'hui, cependant, nous sommes mieux armés que par le passé pour changer de regard, reconnaître les obstacles environnementaux et les réduire significativement, avec l'appui de la mobilisation des personnes confrontées aux situations de handicap qui font avancer la question des droits et les développements de travaux qui permettent des avancées significatives au niveau des argumentations conceptuelles, des dimensions qualitatives ou quantitatives.

Le groupe de travail n'a pas eu pour mission de traiter la question de l'accessibilité spécifiquement pour chacun des divers champs sociaux. D'ailleurs les contraintes liées au calendrier ne lui auraient pas permis de l'envisager. Au demeurant, les champs fondamentaux de l'éducation, de la formation professionnelle et de l'emploi devaient être explorés par le groupe d'Eric Plaisance. Aussi a-t-il pris l'option consistant à organiser des auditions sur la question de l'accessibilité dans le domaine du cadre bâti et des transports et à donner un aperçu général de la question de l'accessibilité dans les domaines de la culture, des loisirs, du tourisme, des vacances et des sports, des soins et de la vie affective et relationnelle

II. 1. L'accessibilité du cadre bâti et des transports

L'idée d'accessibiliser l'environnement bâti a émergé, en France, au milieu des années 60, dans le cadre des revendications formulées par les associations de personnes handicapées physiques. Dix ans plus tard, la Loi d'Orientation du 30 juin 1975 a institué l'obligation d'accessibilité pour les

bâtiments ouverts au public et les logements des bâtiments collectifs neufs d'habitation (article 49) ainsi que pour les transports (article 52). Cette avancée significative a été confirmée et élargie aux locaux de travail par la loi du 13 juillet 1991. Comme la France, un peu plus tôt ou un peu plus tard selon les cas, les autres pays membres de l'Union Européenne et, au-delà, de très nombreux pays de par le monde, se sont dotés d'un ensemble de dispositions législatives pour promouvoir l'accessibilité de la cité.

Toutefois, du fait de lacunes importantes, notamment dans l'application des textes, la mise en oeuvre concrète de l'accessibilité demeure insatisfaisante aujourd'hui en ce qui concerne le cadre bâti et très insatisfaisante en ce qui concerne les transports.

II. 1. 1. Limites actuelles du concept et de son application

Divers rapports d'étude et bilans, tout en mettant en évidence que l'accessibilité s'étend dans les pratiques urbanistiques et architecturales, ont souligné les limites de cette extension, l'incompréhension du concept lui-même et le caractère souvent très défailant de ses applications. Sa mise en oeuvre ne répond, en effet, qu'imparfaitement aux besoins des personnes ayant des déficiences motrices et très mal ou pas du tout aux personnes ayant des déficiences visuelles, auditives, intellectuelles ou psychiques.

Dans les villes, on observe une tendance à la généralisation de la pratique des abaissements de trottoirs (bateaux) et à la mise à disposition de places de parkings réservées mais encore souvent mal adaptées ; par contre peu de cabines téléphoniques accessibles et très peu de toilettes publiques accessibles sont proposées aux personnes à mobilité réduite.

Dans le champ des constructions neuves, les bâtiments ouverts au public du secteur public (postes, mairies...) respectent de plus en plus la réglementation relative à l'accessibilité ce qui est beaucoup moins fréquent pour les bâtiments privés ouverts au public (hôtels, restaurants, cinémas...).

Dans le champ des constructions antérieures à la promulgation du dispositif législatif en faveur de l'accessibilité, l'accessibilité progresse très lentement, le plus souvent, seulement à l'occasion de rénovations.

Les immeubles d'habitation neufs de plus de trois étages respectent le plus souvent les règles d'accessibilité (ascenseur accessible, espaces de

circulation adaptés, logements accessibles) mais assez mal semble-t-il les règles relatives à l'adaptabilité des logements. Par ailleurs, la multiplication de programmes de construction de maisons individuelles pose un problème qui n'a pas été résolu.

En ce qui concerne les lieux de travail, il conviendrait de faire un bilan global de l'application de la législation.

Dans le domaine des transports, le constat est particulièrement décevant. Si l'accessibilité de l'infrastructure des gares a progressé, il n'en va pas de même de la conception des matériels roulants et de l'organisation des services de réservation, d'accueil et d'accompagnement. L'absence de décrets d'application, à la suite de la loi d'orientation du 30 juin 1975, a constitué une carence grave qui a hypothéqué fortement le développement de l'accessibilité des transports. La tendance à la création de services de transports spécifiques (minibus adaptés) a été privilégiée par rapport à l'option consistant à rendre accessibles les transports en commun. Cette dernière paraissait se heurter à des obstacles techniques et financiers perçus, à tort ou à raison, par les concepteurs, comme insurmontables. L'on assiste cependant à une certaine évolution des mentalités et des pratiques à cet égard.

En ce qui concerne le transport aérien, les grands aéroports sont accessibles aux personnes handicapées et des facilités sont proposées dans les aéroports plus modestes. Cependant, d'après les premiers résultats d'une enquête de l'APF, " dans 15% des aéroports (surtout des petits) recensés les personnes handicapées ne peuvent pas prendre l'avion à cause de l'inaccessibilité et/ou l'absence d'aide humaine. Il y a en plus des problèmes importants d'accueil. ". Ceci illustre que l'accessibilité d'un système doit naturellement inclure la notion d'accès effectif à la prestation qu'il propose et ceci sans que l'on puisse faire référence à la sécurité pour limiter cet accès, limite qui constitue bien évidemment une forme de discrimination inacceptable.

Aux chemins de fer, des programmes sont désormais engagés: poursuite d'un programme d'aménagement et mise en accessibilité des gares ; poursuite d'un programme de mise à niveau quai/voitures ou de possibilité de recours aux dispositifs de transfert ; refonte de la tarification destinée aux personnes handicapées vers une plus grande simplification ; recherche d'un doublage systématique des informations sous la forme sonore/visuelle ; généralisation aux gares des chemins de fer du produit d'éveil de vigilance en bordure de quais. Il reste que le chemin à parcourir encore est très important. L'enquête

de l'APF montre, en effet, que " 60% des gares ne sont que partiellement ou pas du tout accessibles " et que "61% des gares nécessitent l'aide humaine pour atteindre les quais et il n'y a quasiment aucune possibilité d'accéder aux voitures de manière autonome".

Des métros entièrement accessibles ont été créés à Lille et à Toulouse. Le métro est partiellement accessible seulement à Lyon et Marseille et presque totalement inaccessible à Paris. Des autobus ou des tramways à planchers surbaissés ont été mis en service dans plusieurs villes et cette tendance semble se renforcer actuellement.

Au total, dans le domaine des transports, la dynamique d'accessibilisation n'étant pas soutenue par une obligation légale, sauf pour les infrastructures qui entrent dans la catégorie des ERP, demeure très limitée dans sa portée et, de fait, la plupart des transports collectifs sont encore inaccessibles aujourd'hui.

Dans le secteur culturel, un travail important est engagé pour rendre accessibles les musées et les bibliothèques publiques sous l'impulsion de "chargés de mission handicap" mis en place dans les administrations concernées. C'est dans ce secteur que l'on se préoccupe le plus d'enrichir le concept d'accessibilité en prenant en compte non seulement les besoins des personnes dont la motricité est réduite et, notamment, celles qui circulent en fauteuil roulant, mais aussi les besoins des personnes atteintes de déficiences visuelles, de déficiences auditives, ou de déficiences mentales.

Hors ce secteur, la référence aux besoins des personnes ayant des déficiences sensorielles ou mentales, dans l'application du concept d'accessibilité, est trop faible aujourd'hui du fait des lacunes de la réglementation à cet égard et de l'insuffisante évolution des mentalités.

II. 1. 2. Propositions

La prise en compte de la revendication d'accessibilité désormais partagée par toutes les associations de personnes handicapées quel que soit le type de déficience considérée (motrice, visuelle, auditive, mentale ; cf. textes des auditions du 11 octobre), implique donc:

- 1) d'élargir, d'enrichir, d'actualiser le concept d'accessibilité et de le traduire clairement dans les dispositions obligatoires de la réglementation,

sur la base des expériences et des propositions des associations et des professionnels qui ont investi le champ :

- 2) de promouvoir une dynamique d'application et de développement de l'accessibilité dans les pratiques urbanistiques et architecturales par une extension du champ d'application de l'obligation d'accessibilité et par des actions fortes et continues de formation et de sensibilisation. En particulier il conviendrait de mettre en application la résolution ResAP (2001) du Conseil de l'Europe sur l'introduction des principes de conception universelle dans les programmes de formation de l'ensemble des professions travaillant dans le domaine de l'environnement bâti.

• • • >> **Elargir le concept d'accessibilité et le traduire dans la réglementation**

Déjà, une circulaire du Ministère de l'Urbanisme et du Logement du 4 octobre 1982, après avoir souligné que les actions poursuivies avaient pour objectif d'assurer aux personnes handicapées le maximum d'autonomie en supprimant les barrières architecturales, précisait "au-delà du problème des personnes circulant en fauteuil roulant, ces dispositions visent à améliorer la qualité d'un espace qui a trop longtemps été conçu pour "l'homme adulte idéal" et non pour l'ensemble de la population dans toute sa diversité. Ces dispositions répondent non seulement aux besoins des handicapés moteurs et sensoriels mais aussi à ceux des personnes âgées, des femmes enceintes, des enfants, des accidentés, des malades aux symptômes non apparents (maladies cardiaques, respiratoires...)". Finalement, les auteurs de la circulaire posaient l'accessibilité, comme un critère de la qualité de l'habitat pour tous, suivant en cela, d'ailleurs une résolution votée en 1972 par la Conférence Mondiale de l'Environnement, cette dernière faisant toutefois référence de manière plus large à la qualité de la vie.

Ce souci d'élargir le concept en prenant en compte toute la diversité des usagers n'a cessé de se renforcer et est très présent dans la circulaire de décembre 1994.

Cependant, cet élargissement théorique n'a pas trouvé une traduction suffisante dans les dispositions obligatoires. Comme le souligne L. P. GROSBOIS, la référence aux personnes sourdes et malentendantes, aux personnes aveugles et malvoyantes n'a pas été intégrée dans les dispositions obligatoires mais seulement dans les recommandations (cf. textes des auditions). Rien par ailleurs n'a été intégré de l'expérience des personnes

ayant une déficience mentale ou éprouvant des difficultés d'ordre psychique pour lesquelles des propositions sont désormais formulées par l'UNAPEI et l'UNAFAM.

L'UNAPEI " a travaillé sur les concepts et sur les difficultés concrètes des personnes handicapées mentales. Face à la carence totale de signalétique pour le handicap mental mais également pour toutes les personnes ayant des difficultés de repérage, de lecture de communication, les opportunités de partenariat l'ont conduite à travailler avec l'AFNOR afin d'aboutir à la réalisation d'un nouveau pictogramme normalisé". Le pictogramme "S3A" est, depuis mai 2000, une norme N.F (X 05-050) "Identification des services et produits accessibles à toutes les personnes présentant des difficultés de repérage spatio-temporel et d'apprentissage de la lecture". Ce pictogramme est "destiné à être apposé dans tous les guichets ou lieux de passage (gares, hôpitaux, transports, agences bancaires, ...) qui feront un effort d'accessibilité". L'UNAPEI a pour objectif de diffuser ce pictogramme dans le monde entier. Son objectif : amener les utilisateurs du pictogramme à adapter, à accessibiliser leurs services à tous les publics qui peuvent avoir besoin d'un accueil adapté, d'un accompagnement éventuel ou de moyens d'information simplifiés (cf. texte de l'audition de Mme Sylvie KACZMAREK).

"les difficultés des personnes handicapées mentales en milieu ordinaire sont fondées avant tout sur des problèmes de repérage dans le temps et dans l'espace, des difficultés d'accès à la lecture, des difficultés liées à la communication verbale. Ces difficultés sont transférables à d'autres publics : personnes handicapées psychiques, en situation d'illettrisme, certaines personnes âgées, certaines personnes en difficultés sociales..." UNAPEI, Service Insertion Accessibilité- Mars 2001

L'UNAFAM souligne également l'importance de l'accueil et de la possibilité d'accompagnement dans la définition de la notion d'accessibilité en faisant référence aux besoins des personnes confrontées à des difficultés d'ordre psychique. Pour ces personnes, les barrières invisibles internes peuvent réclamer la médiation d'un professionnel averti.

La possibilité d'accueil et d'accompagnement individualisé apparaissent également fondamentaux à l'APF pour assurer si nécessaire l'accès effectif à la prestation, qui doit faire partie intégrante de la notion même d'accessibilité.

L'accompagnement individualisé par un interprète en Langue des Signes Française devrait aussi être assurée aux Sourds qui en éprouvent le besoin, notamment pour un accès effectif aux prestations des services publics, comme le soulignent la FNSF et l'UNISDA. Pour les devenus-sourds et malentendants, des aides humaines jouant le rôle d'interfaces et de transpositeurs peuvent également s'avérer nécessaires. Pour les Sourds, devenus sourds et malentendants (S-SDME), une commission d'experts réunie dans le cadre du COLIAC et animée par Marc RENARD (UNISDA) met l'accent sur l'importance de ces aides dans le cadre de l'élaboration d'une recommandation plus globale sur les mesures à prendre d'urgence en faveur de l'accessibilité (cf. textes des auditions). Cette recommandation porte notamment sur :

- les télécommunications : proposition de créer un Centre-relais et un « Communicateur » (téléphone portable avec grand écran permettant d'établir un dialogue direct ou différé avec texte téléphoné, d'accéder aux services de secours ou de traduction via le Centre-relais et de recevoir des services spécifiques : avertissement en cas de perturbation des transports, alerte de sécurité civile, etc. ;
- l'habitat : celui-ci doit permettre, dès la conception ou par des adaptations simples, des communications visuelles à l'intérieur et avec l'extérieur du logement, l'utilisation des équipements techniques de l'immeuble (ascenseurs, alarmes, contrôle d'accès, télécommunications, télévision avec la fonction sous-titrage du télétexte), la sécurité des occupants ;
- les transports : mise en place de systèmes d'information en temps réel dans les réseaux et les véhicules, développement de prestations d'accompagnement, amélioration de la sécurité, notamment dans les transports aériens et maritimes, révision des dispositions concernant le permis de conduire...
- les établissements recevant du public et les installations ouvertes au public : intégrer dans la réglementation les signaux visuels notamment pour assurer la sécurité, dans le cas de mise à disposition de téléphones prévoir un outil de texte téléphoné (Publifax, PubliMinitel, Bornes Internet), assurer dans tous les cas aux S-DSME l'accès effectif aux prestations...

La richesse de cette recommandation (qui n'est présentée ici que de manière partielle et résumée) illustre l'intérêt de l'élargissement du concept d'accessibilité à toutes les situations de handicap y compris, comme le demande le CLAPEAHA (cf. textes des auditions), à celles qui résultent des tableaux de déficiences les plus lourds.

Le concept de "universal design", point de référence fondamental pour mettre en relief l'intérêt de l'accessibilité pour tous, doit donc intégrer les apports

des divers types de situation de handicap qu'ils soient en liaison avec des déficiences motrices, visuelles, auditives, intellectuelles ou psychiques, qu'ils prennent des expressions temporaires, permanentes ou encore intermittentes (cas, par exemple, de l'épilepsie) et ce quel que soit leur degré de sévérité .

Il doit recouvrir, en ce qui concerne l'habitat, non seulement la notion d'accessibilité mais aussi celle d'adaptabilité. L'arrêté du 24 décembre 1980 stipule à cet égard que "les logements doivent être adaptables à l'aide de travaux simples... ne touchant ni aux structures, ni aux gaines, ni aux réseaux communs des bâtiments". L. P. GROSBOIS souligne que "pour respecter ce principe pertinent, techniquement et économiquement, il faut élargir le champ de l'accessibilité, en particulier, à la salle d'eau (par le siphon de sol), aux balcons et aux terrasses (par le seuil surbaissé) et aux ouvertures (par l'allège basse vitrée). Autant de dispositions techniques indispensables qui sont trop coûteuses et trop complexes pour être envisagées par des travaux d'adaptation."

• • • >> Promouvoir une dynamique d'application et de développement de l'accessibilité

Le développement de l'accessibilité suppose la conjugaison de six éléments :

- une extension et un renforcement des contrôles
- une extension du champ d'application de la réglementation ;
- des actions significatives dans le domaine de la formation et de la sensibilisation
- l'observation des réalisations et une animation dynamique de projets
- une programmation pluriannuelle de mise en accessibilité du cadre bâti et des équipements
- le décloisonnement des pratiques institutionnelles

• pour une extension et un renforcement des contrôles

Avec la création de commissions consultatives départementales de sécurité et d'accessibilité auxquelles peuvent participer des personnes désignées par les associations représentatives des personnes handicapées (décret n°95-260 du 8 mars 1995), celles-ci peuvent désormais veiller à une meilleure application des dispositions réglementaires qui concernent les établissements recevant du public, les logements et les lieux de travail, soit lors de la demande de permis de construire soit lors de demandes portant sur des travaux de rénovation. Cependant les contrôles de conformité qui suivent l'exécution des travaux sont relativement peu fréquents. De l'avis des experts et des représentants

d'associations auditionnés, ces contrôles devraient être élargis aux établissements recevant du public (ERP) de 5ème catégorie et dans tous les cas renforcés. Pour ce travail de contrôle de l'application de la réglementation, les associations souhaitent que soit bien affirmé le rôle de l'Etat.

Une application plus stricte de la réglementation doit être obtenue tout particulièrement au niveau de l'habitat. Sur les 75 000 logements construits chaque année et qui sont soumis à la réglementation, 60 %, en effet, ne sont pas accessibles actuellement " en raison d'une application aléatoire et mal contrôlée de la réglementation (selon l'étude " situations de handicap et cadre de vie " du Conseil Economique et Social).

En cas de non application de la réglementation, des sanctions devraient être envisagées.

- **pour une extension du champ d'application de la réglementation**

Dans le domaine de l'habitat, les trois quarts des constructions sont actuellement hors du champ de la réglementation. Il en va ainsi des 150 000 maisons individuelles qui représentent la moitié des logements neufs construits et des 75 000 logements des immeubles d'habitation de moins de 5 étages qui représentent le quart de ce qui se construit actuellement (300 000 logements par an).

Le COLIAC propose que la nouvelle réglementation impose l'accessibilité à rez-de-chaussée des maisons individuelles et la possibilité d'y adapter une unité de vie. Selon ce comité, elle devrait aussi baisser l'obligation de l'installation de l'ascenseur à une desserte à 4 niveaux et, pour permettre une installation ultérieure de l'ascenseur dans les immeubles collectifs d'habitation comportant moins de 4 niveaux, prévoir la réserve de l'emplacement de l'ascenseur.

L'APF demande une extension du champ d'application de la réglementation aux programmes de réhabilitation et de rénovation des bâtiments d'habitation collectifs existants ainsi qu'aux programmes de maisons individuelles qui relèvent du logement social.

Dans le domaine des établissements, des installations ouvertes au public et de la voirie, se pose le problème du parc existant antérieurement à la réglementation. Des programmes d'adaptation étaient prévus par le décret de

1978 pour les communes de plus de 5000 habitants. Mais cette disposition n'a pas été reprise dans le décret de 1994. Or beaucoup de bâtiments et d'installations anciennes sont peu accessibles ou pas du tout. Ici encore, il conviendrait de réintroduire l'idée de programmes de mise progressive en accessibilité, programmes qui devraient concerner toutes les communes avec des aides à la réhabilitation.

Dans le domaine des transports collectifs, les textes d'application de l'article 52 de la Loi d'Orientation n'ont pas institué une véritable obligation légale d'accessibilité. Il conviendrait de remédier à cette carence en rendant désormais obligatoire la mise en accessibilité, selon un programme pluriannuel à définir, des services de transport collectif : train, avion, bus, métro, tramway, bateau.

Dans le domaine des lieux de travail, la réglementation ne s'applique que lorsque l'effectif des salariés est égal ou supérieur à 20. Une extension est souhaitable à tous les lieux de travail sans exception, la généralisation de l'accessibilité étant indispensable pour la réalisation des projets d'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap.

• pour des actions significatives dans le domaine de la formation, de la sensibilisation

Si la réduction des barrières architecturales a progressé moins vite et moins largement que ne le souhaitent le législateur et les personnes handicapées c'est aussi en raison de l'insuffisante sensibilisation des architectes, des maîtres d'ouvrage, des responsables des services techniques des villes, mais aussi des élus, des administrations, et, au-delà, de l'ensemble de la population.

Comme le souligne le COLIAC, " les maîtres d'ouvrage, les programmeurs, les concepteurs, les réalisateurs et les personnes chargées du contrôle doivent, au cours de leur formation, technique, économique ou esthétique, intégrer un enseignement sur les usages réels et diversifiés du cadre de vie et non simplement un enseignement spécifique et très réducteur sur le handicap ".

Le groupe de travail a estimé qu'une telle formation devrait désormais obligatoirement être intégrée de manière substantielle dans les cursus des formations de toutes les professions concernées.

• pour l'observation des réalisations et l'animation de projets

Par décret du 21 juillet 2000 relatif à l'organisation de l'administration centrale du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, une sous-direction des personnes handicapées a été créée au sein de la Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS). Cette direction comporte notamment un bureau de la vie autonome dont les missions mettent, entre autre, l'accent sur la nécessité de travailler en étroite collaboration avec la Direction Générale de l'Urbanisme et de l'Habitat (DGUHC), d'initier et de mener les actions nécessaires à l'amélioration de l'accessibilité dans son sens le plus large. Elles devront donc entreprendre dans des délais très brefs des actions permettant d'atteindre ces objectifs.

Par arrêté du 1er février a été créée la Commission Nationale « Culture-Handicap » qui a pour mission de faciliter l'accès à la culture des personnes handicapées quelle que soit la nature de ce handicap, dans le souci de leur pleine participation à la vie culturelle. Elle a permis de mettre en place 4 groupes de travail thématiques : l'accueil et la médiation ; l'accessibilité ; l'information et la communication ; les pratiques artistiques. Ces groupes ont à traiter les multiples problèmes qui se posent dans ces différents domaines. (cf. l'accès à la participation sociale dans les différents champs sociaux).

La nomination d'une Déléguée Ministérielle à l'Accessibilité, en décembre 1999, a eu comme objectif de coordonner les actions en matière d'accessibilité des directions du Ministère de l'Équipement, du Transport et du Logement et de faciliter les actions à mettre en oeuvre auprès des Directions Départementales de l'Équipement (DDE). Il est à noter que celles-ci ont été incitées par la DGUHC à mettre en place un lieu ressource et à nommer un chargé de mission « accessibilité » (transport, voirie et cadre bâti). (cf. le rapport de la Déléguée Ministérielle à l'Accessibilité « Bilan de l'évolution de l'accessibilité au cours de l'année 2001 »).

Le groupe de travail est convaincu de l'intérêt de tels investissements pour promouvoir l'accessibilité en concertation avec tous les partenaires concernés. Le pilotage, l'animation, l'observation des actions en faveur de l'accessibilité implique, en effet, la mise en place de dispositifs adéquats et de moyens suffisants au niveau central mais aussi au niveau local, dispositifs et moyens qui doivent être sensiblement développés.

• pour une programmation pluriannuelle de mise en accessibilité des équipements

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

Ce parc ancien demeure très important et son inaccessibilité fréquente complique beaucoup la vie quotidienne des personnes en situation de handicap (accès à la boulangerie ou au restaurant, par exemple) et sociale (lieux de spectacles interdits, par exemple). Il convient donc de définir une politique ambitieuse de généralisation de l'accessibilité en incluant tous les bâtiments existants.

- **pour un décloisonnement des pratiques institutionnelles**

Traiter de l'autonomie (accessibilité, accompagnement, conditions de vie autonome) des personnes en situation de handicap, c'est agir sur les moyens nécessaires pour que, sans exclusion ni discrimination, tout citoyen en situation de handicap puisse, de manière autonome, accéder aux divers lieux, aux espaces, à un travail, à une activité ou à un service.

Le constat global, comme nous avons déjà eu l'occasion de le souligner plus haut, est celui d'un relatif retard des politiques publiques, la prise de conscience des enjeux de l'environnement bâti et technologique étant encore limitée. Les outils et les politiques publiques ont rarement été conçus pour répondre à ces enjeux. Contrairement à certains de nos partenaires européens, le dispositif français reste essentiellement centré sur le logement, en ne prenant en compte qu'à la marge l'accès à la vie urbaine.

Pour l'Etat, il est donc essentiel de parvenir à concilier une approche sociale et une approche technique ce qui est actuellement rendu complexe par les lacunes du travail interministériel. C'est pourquoi doit être promue une logique de mise en commun du traitement global de l'accessibilité qui englobe l'environnement spatial et matériel, mais aussi l'ensemble de l'environnement social.

C'est dans cette perspective qu'a été annoncée récemment (discours de la Ministre de l'emploi et de la solidarité au Colloque « Mieux vivre la cité, l'accessibilité pour tous, 19-20 février, Maison de l'Unesco) de mettre en place, au sein des services de ce ministère et en étroite collaboration avec les services du Ministère de l'Équipement, des Transports et du Logement ainsi

qu'avec les autres départements ministériels concernés, un groupe technique permanent interministériel pour l'autonomie. Il s'agira de décloisonner les différentes approches existantes et de dégager au sein de ce groupe les moyens nécessaires pour offrir à l'ensemble des personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge, une meilleure qualité d'accès aux équipements, services et activités de la cité.

Pour être pertinente, une telle initiative devra prendre en compte non seulement la question de l'accessibilité aux divers champs sociaux mais aussi la question des conditions individuelles de l'autonomie.

II. 2. L'accessibilité des divers champs sociaux

Même si le calendrier ne lui permettait pas d'organiser des séances d'auditions sur la question de l'accessibilité dans les divers champs sociaux, le groupe de travail a tenu à souligner l'intérêt de développer l'approche en termes d'accessibilisation pour ces divers champs, au sens élargi du terme, c'est-à-dire en prenant en considération la nécessité de réduire les obstacles environnementaux de toute nature, visibles ou invisibles, qui génèrent des situations de handicap et entravent la participation sociale des personnes concernées.

Il a pris note des actions récentes qui semblent s'inscrire dans cette nouvelle perspective lors de l'audition des administrations et recommande leur développement dans tous les domaines avec l'appui d'un ensemble de justifications sur lesquelles l'accessibilisation de la société peut désormais s'appuyer et qui devraient être affirmées dans la nouvelle loi. Cette accessibilisation de la société devra naturellement inclure la question de l'accès aux soins ainsi que le versant relationnel, affectif et sexuel de la vie individuelle et sociale.

II. 2. 1. Renforcer et élargir la dynamique de l'accessibilisation

Le colloque « Mieux vivre la cité, l'accessibilité pour tous » organisé les 18 et 19 février 2002 par le Ministère de l'Emploi et de la Solidarité et le Ministère de l'Équipement, des Transports et du Logement a été l'occasion de faire le point sur les initiatives récentes et les chantiers ouverts sur les principales fonctions de la vie quotidienne et sociale : 1) se déplacer, circuler, voyager ; 2) se loger et habiter ; 3) travailler ; 4) apprendre, s'instruire, se former ; 5) accéder aux loisirs, accéder à la culture et

accéder aux sports ; 6) s'équiper, utiliser les objets de la vie quotidienne et les nouvelles technologies.

L'approche conjointe de ces divers domaines, sous l'angle fondamental de l'accessibilité, mérite une mention particulière car elle traduit l'extension du processus d'accessibilisation à l'ensemble des pratiques sociales et paraît témoigner par là-même de la percée d'un nouveau paradigme, au niveau de l'Etat, pour réduire les situations de handicap et favoriser la participation sociale des personnes concernées.

Renvoyant pour une vision d'ensemble aux actes du Colloque, nous n'évoquerons ici que brièvement les actions en cours présentées au groupe dans le cadre des auditions des administrations, au cours desquelles ont été abordés les thèmes de la culture, du tourisme, des vacances et du sport. Le thème de l'accès aux soins a fait par ailleurs l'objet d'une proposition de la part du Docteur Elisabeth ZUCMAN, que nous exposerons également dans cette partie. Un dernier point enfin est consacré à rappeler l'importance du domaine de la vie affective et sexuelle, domaine qui n'a pu cependant être évoqué que trop rapidement dans le cadre des présents travaux. Il vise à souligner que les problèmes auxquels les personnes en situation de handicap se trouvent confrontées sur ce plan devront, également, être pris en considération.

• Culture et handicap

Mis en place dans le cadre de la nouvelle Commission Nationale Culture-Handicap, des groupes de travail ont formulé un ensemble de propositions qui conjuguent dispositions obligatoires et dynamique de sensibilisation pour atteindre les objectifs suivants :

1. Réaliser un état des lieux de la situation actuelle de l'accès des personnes handicapées à l'art et à la culture, en lançant une série d'enquêtes et d'études.

2. Mettre en place un plan de formation culture-handicap

3. Mieux faire connaître les approches culturelles et artistiques des personnes handicapées auprès des professionnels de la culture et de leurs partenaires. Donner davantage la parole aux artistes handicapés et à leurs associations

4. Améliorer et systématiser l'information culturelle vis-à-vis des personnes handicapées
5. Améliorer et systématiser l'information sur les questions Culture-Handicap pour les professionnels et leurs partenaires
6. Assurer pour toute personne handicapées un accueil adapté dans les équipements culturels
7. Uniformiser la question de la tarification vis-à-vis des personnes handicapées
8. Faire en sorte que les maîtres d'ouvrage et les maîtres d'oeuvre adaptent les constructions de façon satisfaisante
9. Agir auprès des écoles d'architecture et auprès des architectes pour améliorer cette situation
10. Ouvrir les institutions médico-sociales à leur environnement culturel sur le modèle des jumelages entre hôpitaux et équipements culturels et des Contrats éducatifs locaux
11. Aider les personnes handicapées à accéder aux professions culturelles et artistiques
12. Améliorer l'image des personnes handicapées dans la presse écrite et audio-visuelle
13. Vers une généralisation du sous-titrage à la télévision et au cinéma
14. S'associer aux travaux du ministère chargé du tourisme pour la création d'un label commun « Culture, Tourisme et Handicap »
15. Donner à la Langue des Signes le statut de langue à part entière en la reconnaissant comme Langue de France

Toutes ces propositions devront être suivies et il est essentiel que leurs résultats concrets fassent l'objet d'une évaluation.

En ce qui concerne la Langue des Signes, on sait qu'elle représente pour les Sourds la clef fondamentale de l'accessibilité. Outre sa reconnaissance comme Langue de France, il conviendra de favoriser sa diffusion, notamment au travers du financement des prestations de services d'interprètes, souvent nécessaires ou indispensables aux Sourds dans leur vie quotidienne et sociale (cf. audition de Mr DUHAYER, coordinateur FNSF).

- **Tourisme, vacances, sport et handicap**

Suite au rapport " Tourisme et handicap " (M. GAGNEUX, 1999), un label " Tourisme et handicap " a été mis en place officiellement par la Ministre du Tourisme le 4 mai 2001, après une concertation entre les associations représentant les différents types de handicaps, les professionnels du secteur concerné et l'administration.

Ce label a pour double objectif :

- " • d'apporter à la clientèle handicapée une information fiable et objective sur l'accessibilité des sites et équipements touristiques, et ce pour les quatre grands types de handicap (moteur, visuel, auditif et cognitif),
- de développer l'offre touristique adaptée et l'intégrer à l'offre généraliste et favoriser l'émergence de produits et de services touristiques réellement ouverts à tous, tout en garantissant à chacun un maximum d'autonomie. "

Les outils de la labellisation comportent notamment un cahier des charges précisant par grands types de structures touristiques les critères d'accessibilité, d'accueil et de prestations pour chacune des déficiences, une grille d'évaluation pour les enquêteurs établie à partir du cahier des charges et une charte d'engagement des labellisés.

Toute cette démarche est complémentaire de l'action par la réglementation. Fondée sur l'incitation et le volontariat, elle vise à promouvoir une dynamique forte de sensibilisation des professionnels et leur engagement dans le processus d'accessibilisation au-delà des prescriptions obligatoires.

Autre action significative complémentaire : des séquences d'information sur les handicaps ont été rendues obligatoires dans le cadre des BTS des professions du tourisme.

Ici encore le suivi et l'évaluation des résultats concrets de la démarche engagée devront être assurés.

Il sera essentiel également d'inciter les divers partenaires à aller au-delà du cahier des charges pour la labellisation, notamment, en valorisant les expériences exemplaires qui sont conduites à partir d'initiatives d'acteurs inventifs et motivés. Citons, par exemple, le remarquable travail d'accessibilisation du Parc naturel régional des Caps et Marais d'Opale (cf. texte de l'audition de Mr Luc BARBIER, Chargé de Mission Accessibilité). Il illustre comment, même sur un terrain difficile (site très accidenté avec 23 Km de rivière et des cheminements inondables), la mise en accessibilité est possible et pertinente pour tous (100 000 visiteurs par an dont 12 000 jeunes). Cette mise en accessibilité a concerné, dans le cas présent, non seulement le parc naturel lui-même mais aussi tout son environnement (communes, 30 hôtels restaurants normalisés sur critères plus exigeants que ceux du récent label touristiques évoqué ci-dessus, 6 salles de cinéma normalisées...). Elle est le fruit d'un travail de partenariat avec l'APF, l'ensemble des associations locales et des représentants des communes et des professionnels du tourisme dans le cadre d'un Comité Technique qui a conçu et suivi le projet jusqu'à sa réalisation (lancement en 1995, inauguration en 1999).

La conjugaison de la réglementation, d'une dynamique forte de sensibilisation avec labellisation éventuelle et de la valorisation des réalisations ou des expériences exemplaires devrait être organisée aussi dans le domaine des centres de vacances et de loisirs ainsi dans celui des activités physiques et sportives des jeunes et des personnes en situation de handicap. Diverses initiatives allant dans ce sens ont été prises d'ailleurs par le ministère de la Jeunesse et des Sports, ces dernières années (notamment : élaboration d'une charte de déontologie pour l'accueil des personnes handicapées dans les structures de vacances et de loisirs non spécialisées, avec recommandations et guide méthodologique (1997), recommandations portant sur l'accueil des enfants atteints de troubles de la santé ou de handicaps en centres de vacances et de loisirs, convention d'objectifs avec les fédérations sportives qui ont en charge des personnes atteintes de handicaps divers, création d'un groupe interministériel sur le

thème de la pratique des activités physiques et sportives des enfants et des jeunes d'âge scolaire...).

- **Santé et handicap (contribution du Dr Elisabeth ZUCMAN)**

Etre bien soigné lors d'une maladie intercurrente : pour les personnes handicapées c'est aussi une question d'accessibilité. Certes les soins journaliers afférents à la déficience elle-même, sont dans la plupart des établissements et services spécialisés assurés avec cohérence qualité *par* les équipes pluridisciplinaires ; auprès des enfants pratiquement toujours; auprès des adultes aussi, mais avec beaucoup plus de difficulté, faute de présence soignante suffisante. Cependant, enfants et adultes atteints d'un handicap, rencontrent trop souvent de très grandes difficultés pour bénéficier des diagnostics et des traitements médicaux ou chirurgicaux nécessités par une maladie ou un accident intercurrents.

Les obstacles qui gênent l'accès aux soins des maladies et accidents qui surviennent brutalement chez les personnes handicapées sont très divers : certains sont liés à la situation de handicap, d'autres au fonctionnement des établissements et services spécialisés, beaucoup enfin relèvent des lieux de soins. Ils n'ont que trop tendance à s'intriquer les uns aux autres, tant au niveau du diagnostic qu'à celui des traitements.

Quelques propositions simples peuvent être formulées en direction des personnes handicapées et de leurs familles, des équipes de terrain et des soignants pour renforcer l'accessibilité à la santé :

- En amont des maladies intercurrentes et dans une visée de prévention :
 - Auprès des enfants et des adultes handicapés: développer au maximum tous les moyens d'expression, les aider à bien connaître leur corps, leur donner dès l'adolescence une véritable « Education pour la santé » qui les intéressera en général tous, et la poursuivre en l'adaptant à leur avancée en âge.
 - Mettre en garde les familles, contre leur naturelle tentation de répondre aux offres déculpabilisantes des charlatans.
 - Former les équipes de terrain au dépistage de la douleur, aux gestes de premiers secours et à une connaissance périodiquement actualisée des soignants extérieurs et des services « ouverts » aux personnes handicapées (généralistes, dentistes, ophtalmo et services hospitaliers).

- Former les médecins et les équipes hospitalières aux handicaps et à l'accueil à l'hôpital du patient handicapé, de sa famille et de membres de l'équipe éducative (s'il y a lieu).

• Lors des maladies ou accidents intercurrents, pour les personnes lourdement handicapées, entre les 3 partenaires mentionnés ci-dessus et les soignants extérieurs:

- partager les questionnements et l'information, orale et écrite (le carnet de santé serait indispensable à la continuité du suivi médical des personnes handicapées)

- les accompagner à l'extérieur aux consultations et en hospitalisation, accompagnement continu à organiser entre famille et équipe éducative :

- pour faire connaître la personne (ses habitudes, ses peurs, ses désirs ...),

- pour assurer les actes de vie quotidienne (l'hôpital ne peut donner un repas qui risque de durer 1/2 heure...

- pour apaiser les angoisses de tous.

Ces avancées, si on les inscrivaient dans les habitudes, les formations et dans la réforme de la Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées ne serviraient-elles pas à l'amélioration des soins pour tous : jeunes enfants, personnes âgées, malades en fin de vie ? C'est dans ce sens que travaille depuis quelques années « l'espace éthique, mission handicap de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris ». Un groupe similaire s'est créé dans « les hospices civils » de Lyon...

Une médecine humaniste, accessible aux personnes handicapées, sera aussi plus accessible à d'autres groupes vulnérables et à leurs familles.

• **Relations, affectivité, sexualité et handicap**

Les personnes handicapées dont le handicap est survenu alors qu'elles vivaient déjà en couple conservent le plus souvent le bénéfice de leur vie familiale, même si la proportion de divorcés semble supérieure à celle que l'on observe dans les ménages ordinaires. Les relations, au sein du couple, peuvent toutefois devenir plus difficiles, de par la multiplication des problèmes nouveaux qui doivent être affrontés : perturbation éventuelle des relations sexuelles, rupture ou réorganisation de la vie professionnelle, perte de ressources, gestion de la dépendance dans la vie quotidienne, aménagement du logement ou déménagement, etc. Le conjoint de la personne handicapée et ses enfants se trouvent fortement impliqués dans une situation nouvelle en

éprouvant le sentiment que la collectivité ne les aide pas assez. Ainsi, au sein des personnes handicapées qui vivent à domicile, très nombreuses sont celles qui doivent recourir à l'aide des membres de leur famille pour accomplir les activités indispensables de la vie quotidienne (toilette, repas, courses, déplacement, communication, etc.).

Une proportion importante de personnes handicapées dont le handicap survient avant l'âge adulte éprouvent des difficultés importantes pour fonder une famille. Cette difficulté est quasi-générale dans le cas de handicap mental mais elle est forte aussi, dans le cas de handicap physique. De multiples témoignages de personnes handicapées évoquent les difficultés qu'elles rencontrent dans le domaine relationnel, affectif et sexuel, en attribuant ces difficultés aux préjugés, à la stigmatisation persistante dont elles sont encore bien souvent l'objet. Beaucoup souffrent d'isolement et de solitude, de rejet et d'exclusion et vivent douloureusement leur situation de handicap.

Si l'évolution des mentalités est sensible dans la population générale en faveur d'attitudes moins misérabilistes, elle ne semble pas se traduire, par contre, par une plus grande compréhension. Les personnes handicapées fréquentent davantage que par le passé les lieux publics sans susciter des réactions excessives d'étonnement ou de pitié. Mais si le statut des personnes en situation de handicap tend ainsi à devenir plus ordinaire c'est peut-être au prix d'une montée de l'indifférence (non respect des places de stationnement réservées aux personnes handicapées, par exemple), d'une certaine défaut d'empathie, voire d'une certaine négligence de leurs besoins (réticence de personnes valides à accorder leur aide dans les lieux publics, par exemple).

Dans les univers institutionnels, les besoins relationnels, affectifs et sexuels des personnes handicapées font l'objet assez souvent, encore aujourd'hui, d'un certain déni, l'attention des professionnels tendant à se focaliser peut-être trop exclusivement sur les dimensions des prises en charge médicale et rééducative.

La sexualité demeure encore un objet tabou qui tend à être occulté ou du moins qui n'est pas suffisamment pris en compte. Pour vivre leur sexualité, certaines personnes en situation de handicap ont en particulier besoin de recourir à des aides techniques et/ou humaines mais ce besoin est peu ou pas du tout pris en considération.

Même si le groupe de travail n'a pas pu traiter spécifiquement toute la question de la vie relationnelle, affective et sexuelle, il a tenu à souligner l'importance qu'il accorde à sa prise en compte dans le chantier de réforme de la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées.

II. 2. 2. Un ensemble de justifications : droit, universalité et théorie

L'accessibilité de l'ensemble des champs sociaux peut être justifiée par la référence au droit, au principe d'universalité ainsi que par l'évolution conceptuelle que connaît le champ du handicap aujourd'hui.

• Justification par le droit à l'égalité et le recours au principe de non discrimination

Lutter contre l'inégalité de traitement dont font l'objet les personnes confrontées à des situations de handicap semble faire consensus tant au plan national qu'international. Ainsi, dans une résolution du Conseil européen du 20 décembre 1996, les Etats membres sont-ils invités à :

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

Un recours au principe de non discrimination, notamment applicable au travers du concept d'égalité de traitement pourrait également jouer un rôle fondamental.

Le principe de non discrimination, en raison de sa nature même et de son fonctionnement dans les systèmes des sources de droit, produit, de par la notion d'égalité de traitement, des effets immédiats et est, comme tel, apte à conférer aux particuliers des droits que les juridictions ont l'obligation de protéger. Ce dispositif offrira ainsi à la personne handicapée, chaque fois qu'elle se trouvera dans une position de rupture d'égalité, au regard d'une situation précise, la possibilité d'obtenir de l'autorité publique ou en cas de refus de l'autorité judiciaire, la capacité d'accéder à la situation souhaitée.

• Justification universaliste

L'accessibilité ne concerne pas seulement les personnes handicapées stricto sensu mais toutes les personnes confrontées à des situations de handicap du fait de l'âge ou d'une incapacité temporaire, comme cela a été démontré dans le champ de l'environnement bâti où elle a été retenue comme critère universel de la qualité de l'environnement (Conférence des Nations Unies en 1972). Cette justification est traduite par le concept de " universal design ", déjà évoqué plus haut.

Compte tenu de sa justification universaliste, l'accessibilité concerne toute la population.

Plus spécifiquement, elle peut répondre aux besoins des personnes éprouvant des gênes ou de difficultés dans la vie quotidienne du fait d'un problème de santé, soit environ 40% de la population, selon la dernière enquête de l'INSEE (enquête HID, 1999)

• **Justification et extension théorique**

Historiquement, l'accessibilité a d'abord émergé dans les revendications des personnes atteintes de déficiences motrices et dans le champ de l'environnement bâti. Sa conception première a d'abord pris en compte les difficultés de déplacement de ces personnes. Elle connaît depuis une extension intégrant les difficultés de déplacement résultant de déficiences visuelles et auditives, extension qui doit être développée en incluant également les difficultés de déplacement liées à des déficiences intellectuelles ou à une maîtrise insuffisante de la lecture. Une autre extension a trait au champ lui-même qui désormais a largement débordé l'environnement bâti pour concerner l'ensemble des pratiques et des structures sociales.

La première Classification Internationale des Handicaps a clarifié la notion de handicap en distinguant la déficience, l'incapacité et le désavantage. L'accessibilité ne peut pas réduire la déficience mais elle peut limiter voire supprimer l'incapacité au déplacement ainsi que les désavantages sociaux pouvant résulter de cette incapacité (au niveau de la mobilité, de l'emploi, des relations sociales...).

Suite, notamment aux travaux québécois et à la Classification québécoise (PPH), la nouvelle version internationale de cette classification (CIF :

Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé) a expressément introduit le rôle des facteurs environnementaux, dans le sens le plus large du terme, en prenant en considération les facteurs suivants :

- produits et systèmes techniques (dont : systèmes techniques à usage personnel dans la vie quotidienne, systèmes techniques pour la mobilité, la communication, l'apprentissage, le commerce, l'industrie, l'emploi, la culture, les loisirs, le sport, l'architecture, l'aménagement du territoire et tous autres produits et technologies) ;
- environnement naturel et changements apportés par l'homme à l'environnement ;
- soutiens et relations (dont : famille, amis, pairs, collègues, professionnels...)
- attitudes (dont : attitudes individuelles dans le cadre des soutiens et relations, attitudes sociétales, normes sociales, pratiques, idéologies...)
- services, systèmes et politiques (dont ceux relatifs à : la production de biens de consommation, l'architecture et à la construction, la planification des zones de plein air, le logement, les services de première nécessité, la communication, les transports, la protection civile, le droit, les associations et les services d'entraide, les médias, l'économie, la sécurité sociale, les services sociaux, la santé, l'éducation, la formation, le travail et l'emploi, la participation à la vie de la cité...).

L'identification extensive des facteurs environnementaux se trouve ainsi ouverte et appelle désormais la réduction des obstacles qu'ils peuvent constituer par le développement du processus d'accessibilisation à l'ensemble des pratiques spatiales, technologiques et sociales.

III. POUR UNE VIE AUTONOME

La Loi d'Orientation du 30 juin 1975 avait affirmé le droit des personnes handicapées à accéder, dans toute la mesure du possible, à l'autonomie la plus large dont elles sont capables et à vivre dans un milieu normal. Vingt-sept ans plus tard ce droit n'est toujours pas concrétisé :

- les difficultés d'accès aux aides techniques et aux aménagements du cadre individuel de vie entravent l'accès à l'autonomie de fonctionnement de nombreuses personnes qui de ce fait se trouvent aux prises avec des situations de handicap ;

- les difficultés d'accès aux aides humaines qui peuvent s'avérer nécessaires en complément ou non des aides précédentes pour réaliser les activités essentielles de la vie quotidienne et sociale constituent aussi un obstacle environnemental (défaut de ressource) qui est générateur d'une restriction d'activité et qui par là-même limitera les possibilités de participation sociale ;

- lorsque la vie à domicile ne peut être envisagée ou que la vie en milieu institutionnel est choisie par la personne, celui-ci doit constituer un milieu favorable à l'autonomie dont peuvent faire preuve les personnes qui y sont accueillies et à leur épanouissement personnel et social;

- dans tous les cas, la situation des personnes, en ce qui concerne la question des ressources financières, doit être abordée avec le souci de leur garantir un revenu suffisant pour vivre et des prestations de compensation répondant aux servitudes particulières auxquelles elles peuvent se trouver confrontées en raison de leur situation de handicap.

Ces divers éléments fondamentaux de l'autonomie individuelle ont été abordés par le groupe de travail dans le cadre de ses séances d'audition.

III. 1. L'accès aux aides techniques et aux aménagements du cadre individuel de vie

L'expérience des centres de réadaptation, des Centres d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques et des services d'aide à domicile montre que l'autonomie des personnes en situation de handicap est pour partie conditionnée par un recours judicieux aux moyens de compensation fonctionnelle que constituent les appareillages et les aides techniques ainsi que par un aménagement adéquat du logement des personnes concernées et de son environnement immédiat.

En tant qu'outils de compensation fonctionnelle complémentaires des actions en faveur de l'accessibilité⁷ et de l'adaptation des logements, des bâtiments ouverts au public et des locaux de travail (appelée à se développer depuis la loi du 13 juillet 1991), les aides techniques peuvent non seulement limiter les désavantages sociaux dans le mode d'hébergement, dans les possibilités d'intégration scolaire ou professionnelle ou encore dans la vie relationnelle et sociale. Elles peuvent donc jouer un rôle important dans la réduction du champ du handicap proprement dit, c'est-à-dire au sens où il est défini dans la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) comme recouvrant trois niveaux d'expérience respectivement situés au niveau des organes, des fonctions et des rôles sociaux.

C'est à cette réduction tridimensionnelle du handicap que fait d'ailleurs explicitement référence la norme internationale "ISO 9999", en proposant de définir les aides techniques comme "tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne handicapée, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap".

Par la recommandation n° 92 (adoptée par le Conseil des Ministres du 9 avril 1992), le Conseil de l'Europe a fait aussi explicitement référence, pour compenser les déficiences, les incapacités et leurs conséquences sociales, à l'utilité des aides techniques, entendues au sens de la norme "ISO 9999", c'est-à-dire en y incluant non plus seulement les appareillages classiques mais aussi tout outil ou système technique susceptible de faciliter le déplacement, la manipulation, la communication, le contrôle de l'environnement, les activités

simples ou complexes de la vie quotidienne, domestique, scolaire, professionnelle ou sociale.

Cependant, alors que l'essor général des aides techniques offre des moyens de compensation fonctionnelle plus performants, les usagers n'en bénéficient encore que très modestement, en raison de deux problèmes principaux :

- l'explosion des aides techniques et la diversité résultante du matériel proposé sur le marché rendent plus difficile la détermination de la bonne indication pour une situation de handicap donnée, pour un individu particulier. Cette indication suppose une évaluation pluridisciplinaire précise de la situation, avec la personne, sous le triple angle des déficiences, des incapacités et des désavantages, une connaissance actualisée des aides techniques et une appréciation de leur valeur d'usage. Or les équipes susceptibles d'aider les usagers à déterminer les aides qui leur conviennent le mieux cumulent le triple désavantage d'être trop peu nombreuses, d'avoir un statut mal défini et de dépendre de financements aléatoires et souvent insuffisants;

- en l'absence d'une inclusion au TIPS ou d'un remboursement intégral dans le cadre de ce même tarif, ou de la mise en place d'un système substitutif ou complémentaire impliquant d'autres organismes que la seule Sécurité Sociale, la prise en charge automatique par la collectivité du coût des aides techniques n'est pas assurée. D'où la nécessité de rechercher au cas par cas, des financements non obligatoires auprès des multiples organismes susceptibles d'apporter un concours à la prise en charge. D'où l'incertitude et des variations importantes possibles en ce qui concerne le degré de couverture des aides. D'où également des délais plus ou moins importants pour essayer d'obtenir ces financements potentiels des aides techniques.

Il en va de même d'ailleurs pour ce qui concerne les actions complémentaires d'adaptation du cadre de vie des personnes en situation de handicap pour lesquels interviennent, généralement sans coordination, de multiples financeurs (cf. encadré).

Avec l'expérience des Sites pour la Vie Autonome (SVA), actuellement en cours de généralisation à l'ensemble des départements, un premier remède est apporté à cette situation. Pour faciliter l'accès aux aides techniques et aux aménagements individuels du cadre de vie, les SVA proposent, en effet, aux personnes en situation de handicap, une nouvelle prestation combinant une prestation en nature (analyse des besoins, diagnostic et conseils par des équipes compétentes), un traitement administratif et financier de la demande simplifié (grâce au traitement global du dossier par un seul interlocuteur) et

une plus large mobilisation des financements avec participation complémentaire possible d'un Fonds d'Intervention de l'Etat.

Principaux organismes financeurs des aides techniques

-aides techniques inscrites au TIPS

. coût correspondant au TIPS

- organismes : Sécurité Sociale (CPAM, MSA, Régime des Mines, Régimes particuliers) dans le cadre de leurs prestations légales

- procédures : prescription médicale et facture si l'entente préalable n'est pas nécessaire; pour les matériels nécessitant une entente préalable : prescription médicale, devis par fournisseur agréé, avis du contrôle médical

. coût supérieur au TIPS

- organismes et procédures : idem pour la partie prise en charge dans le cadre du TIPS

pour le restant à charge : Mutuelles ou assurances privées complémentaires et autres organismes (cf. aides non inscrites au TIPS)

- aides techniques non inscrites au TIPS : prise en charge possible dans le cadre

:

. de certaines prestations spécifiques : CDES (complément AES), COTOREP (ACFP)

. de prestations contractuelles par l'AGEFIPH

. d'indemnisation assurantielle ou juridique

. de prestations extra-légales ou Fonds de secours, fonds divers des :

. Caisses de sécurité sociale (procédure comme pour les aides inscrites au TIPS, refus de la Caisse dans le cadre du TIPS, transmission de la demande au Fonds de secours, enquête sociale nécessaire dans le cas de prise en considération des ressources, ce qui est généralement le cas).

. Fonds de secours des Mutuelles ou assurances privées complémentaires

- . Caisses de retraite complémentaires, Caisses de prévoyance
- . Caisse d'Allocations Familiales
- . Conseil général, CCAS,
- . Autres organismes privés qui interviennent subsidiairement : comités d'entreprise, fondations, associations...

Ces multiples organismes utilisent des critères peu transparents, prennent en compte généralement les ressources des demandeurs (ce qui les amène à demander une enquête sociale ou à faire remplir des imprimés spécifiques) et plafonnent les aides en fonction de l'importance de leur fonds disponibles. La complexité du système rend souvent indispensable l'intervention d'un professionnel pour aider les usagers à s'y retrouver et à faire les démarches requises.

Principaux organismes financeurs des adaptations du cadre individuel de vie

- Direction Départementale de l'Équipement
 - pour les propriétaires occupants : prime à l'amélioration de l'habitat (P. A. H.), dossier instruit auprès de la DDE par le PACT, le CDHR ou le particulier, les ressources doivent être inférieures à 100% du plafond prêt PAP, 50% du montant des travaux peuvent être financés dans la limite d'un plafonds ;
 - pour les propriétaires bailleurs ou occupants du secteur privé : subvention possible de l'Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat (ANAH), dossier instruit auprès de la DDE par le PACT, le CDHR ou le particulier, financement possible de 70% du montant des travaux dans la limite de 8000 Euros ; si logement locatif pas de conditions de ressources, si logement de propriétaire occupant, conditions de ressources.
- Conseil Régional (dans certaines régions)
 - pour les locataires ou propriétaires du parc privé, pour les personnes handicapées ou retraitées de plus de 60 ans : prime du Conseil Régional, dossier instruit par le PACT ou le CDHR, conditions de ressources, financement possible dans certaines limites.
 - pour les locataires du secteur public, les personnes handicapées titulaires d'une carte d'invalidité ou personnes retraitées de plus de 60 ans, financement possible dans certaines limites.
- Caisse Régionale d'Assurance Maladie (CRAM)
 - pour les bénéficiaires d'une pension de retraite, dossier instruit par le PACT ou par le service social de la CRAM, conditions de ressources et prime avec plafonds
- Conseil général, CCAS,

- Caisses de retraite complémentaires : conditions de ressources et plafonds de l'aide variables.
- CPAM (extra-légal) : sur dossier présenté par une assistante sociale, conditions de ressources, prise en charge variable
- Assurances volontaires : contribution contractuelle possible
- Mutuelles : prestations contractuelles ou sur fonds de secours
- Caisse des Allocations Familiales : pour les allocataires avec priorité aux titulaires de l'AAH, critères d'attribution variables
- AGEFIPH pour des adaptations du cadre de travail
- Association pour le Logement des Grands Infirmes (ALGI) : Subvention ou prêt, en fonction des travaux, pas de condition de ressources, montant de l'aide plafonné.
- 1% employeur
- Autres organismes privés qui interviennent subsidiairement : comités d'entreprise, fondations, associations... : possibilités et critères très variables

La mise en place des SVA (cf. audition de Mr. J. P. BOURELY, DGAS) rencontre toutefois des difficultés (cf. textes de Mesdames C. BACOUET et N. MARECHAL, chargées de mission auditionnées) qui tiennent à :

- l'insuffisant développement d'équipes pluridisciplinaires d'évaluation oeuvrant en milieu ordinaire et pouvant prétendre à une labellisation ;
- l'implication variable des DDASS (qui manquent souvent de moyens) ;
- la question du statut du chargé de mission coordinateur au niveau des DDASS ;
- la mobilisation aléatoire des financeurs.

Cette dernière difficulté renvoie au fait que ce nouveau dispositif intervient à législation constante et que toute la question du statut des financements malgré les travaux du groupe « LYAZID » n'a pas été traitée jusqu'ici. Pourtant les possibilités actuelles de financement sont loin d'être négligeables, aujourd'hui, comme l'a montré l'évaluation de la première phase expérimentale des sites pour la vie autonome (cf. figures suivantes). Les

auditions de représentants de la CNAMTS (Mme Claire MARTRAY, CNAMTS, Responsable du secteur des dispositifs médicaux), de l'ANAH (Mme Marie ROZAT, Chargée de Mission) et de l'ALGI (Mme Suzanne BUFFET, Directrice) permettent de penser qu'elles pourraient être sensiblement accrues.

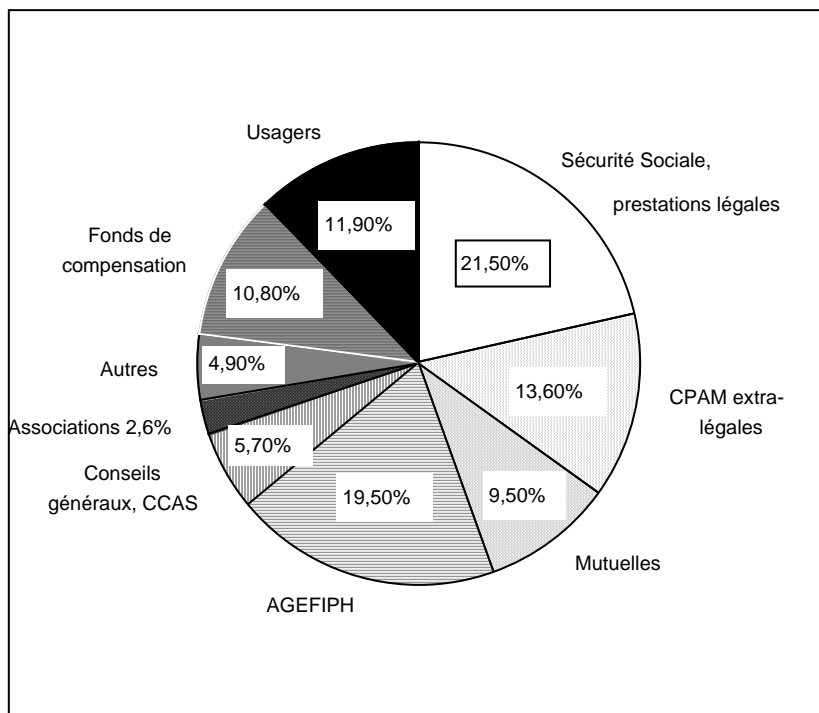
Ces possibilités de financement sont d'ores et déjà sensiblement plus importantes, avec la création du Fonds de Participation de l'Etat à hauteur de 2 Millions de francs, en moyenne, par département et par an dont la moitié environ pour le financement des aides, l'autre moitié pouvant être mobilisée pour le fonctionnement du dispositif (chargé de mission, équipe(s) d'évaluation).

Cependant, il est très probable qu'elles ne permettent pas de couvrir l'ensemble des demandes dès lors que la prise en charge intégrale de celles-ci, sans conditions de ressources, venait à être envisagée. L'extrapolation du CTNERHI (1999), sur la base des observations réalisées sur les 4 sites expérimentaux pendant deux ans, fixait, en effet, à 2,7 Millions de francs, en moyenne, par département, l'investissement nécessaire de l'Etat, toutes choses égales par ailleurs, pour assurer la gratuité des aides aux usagers. De plus, on peut penser que, lors de la phase expérimentale, la population demandeuse n'a pas inclus de manière égale toutes les composantes de la population en situation de handicap susceptible de recourir aux moyens de compensation, indépendamment de son niveau de ressources mais, au contraire, qu'elle a plutôt eu tendance à sous-représenter les personnes les moins défavorisées. Or une sollicitation plus importante du dispositif par ces dernières, si les aides venaient à être dé plafonnées, élèverait le niveau des financements nécessaires dans une proportion qu'il est impossible de déterminer actuellement.

Quoi qu'il en soit, une clarification des compétences entre l'Etat, l'assurance maladie et les collectivités locales semble devoir s'imposer.

Les contributions respectives en % des divers partenaires financiers, du Fonds de compensation et des usagers dans le domaine des aides techniques.

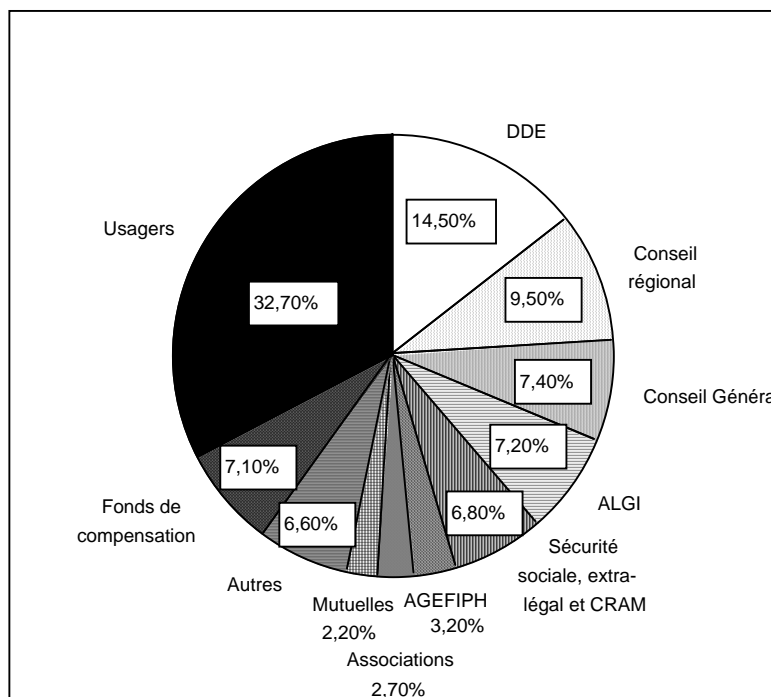
Pour l'ensemble des 4 sites (en %)



CTNERHI, 1999

Les contributions respectives en % des divers partenaires financiers, du Fonds de compensation et des usagers dans le domaine des aménagements.

Pour l'ensemble des 4 sites en %



CTNERHI, 1999

Ceci incite à considérer avec attention les conditions de faisabilité des propositions qui peuvent être formulées pour affirmer et traduire concrètement le droit d'accès aux moyens individuels de l'autonomie (suite à l'expérimentation nationale sur l'accès des personnes en situation de handicap aux solutions de compensation fonctionnelle, à son évaluation par le CTNERHI et aux travaux du groupe « LYAZID »), droit d'accès qui est qualifié aussi aujourd'hui, sans que les formules aient été vraiment discutées, de droit à la compensation des incapacités ou de droit à la compensation fonctionnelle.

Un consensus spontané a conduit à adopter la formule de droit à la compensation des incapacités, mais cette terminologie négative est-elle adéquate au moment où, au niveau international, le passage de la CIH à la CIF vise notamment à adopter une terminologie neutre qui évite, autant que possible, le biais regrettable de la stigmatisation ? Comment, en effet, changer le regard, réduire les barrières psychosociologiques, si les milieux avertis eux-mêmes, proposent et utilisent des termes qui mettent en relief le caractère supposé négatif ou interprété comme tel de telle ou telle caractéristique des personnes concernées ?

Quelle que soit la terminologie adoptée (aspect à discuter, avec l'appui des réflexions produites dans le cadre du groupe travaillant sur les concepts), un consensus se dégage sur les grands principes conduisant à favoriser l'autonomie individuelle des personnes en situation de handicap par l'affirmation d'un droit qui traduirait une solidarité collective plus significative qu'aujourd'hui. Par contre, les discussions restent ouvertes sur les modalités les plus opportunes pour concrétiser ces principes et les rendre opérants.

Pour ce qui a trait aux aides techniques, la participation de la Sécurité Sociale, par l'intermédiaire du TIPS et des Fonds d'Action Sanitaire et Sociale, appelle certainement une réforme d'ensemble. L'explosion des technologies fait que la nomenclature qui sert de référence au TIPS est perpétuellement dépassée et que celui-ci ne prend en compte qu'une petite partie des aides existantes. Quant aux Fonds d'Action Sanitaire et Sociale, leur mobilisation relève de la décision des commissions qui sont souveraines pour décider au cas par cas. Pour une implication plus forte et plus lisible de la Sécurité Sociale deux hypothèses à approfondir ont été évoquées : soit la création d'un 5ème risque qui serait ouvert à toutes les personnes en situation

de handicap ; soit un aménagement du 4ème risque (AT et invalidité) par une extension du cadre de couverture afin de prendre en compte toutes les situations de handicap. Cette option pourrait être ouverte non seulement pour les aides techniques mais aussi pour les aménagements du cadre individuel de vie ainsi que pour les aides humaines c'est-à-dire finalement pour tous les moyens de compensation fonctionnelle.

En ce qui concerne les aménagements des lieux de vie, la plupart des prestations sont soumises à des plafonds de ressources, quant elles ne relèvent pas, purement et simplement, des principes d'attribution des Fonds de Secours (Conseils généraux, CCAS) qui ne relèvent, quant à eux, d'aucune règle écrite et transparente précise. Certainement très variables d'un département à l'autre, ils sont, en outre, source d'inégalité. Comme pour les aides techniques, ces logiques et principes doivent donc être fondamentalement revus.

Pour les aides techniques et les adaptations des postes de travail nécessaires à l'insertion professionnelle, la prise en charge à 100% par l'AGEFIPH, dans son champ de compétence, semble naturellement devoir s'imposer.

Propositions :

1) Le droit d'accès aux moyens individuels de l'autonomie devra être affirmé dans le cadre de la nouvelle loi. Comme le droit à l'accessibilité, ce droit est une traduction logique du principe d'égalité.

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

3) Les demandes d'aides techniques et/ou d'aménagements seront traitées dans le cadre des nouveaux dispositifs pour la vie autonome⁸, avec la participation active de la personne en situation de handicap :

⁸ces dispositifs ont recours au référentiel fonctionnel qui définit les activités qui peuvent être retenues pour une préconisation et une prise en charge (cf. présentation des activités au point consacré aux aides humaines)

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

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

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

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

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

- assurer la sécurité de l'utilisation des aides techniques et développer la normalisation de leurs qualités ;

- améliorer l'accessibilité et l'adaptabilité de l'environnement et des systèmes techniques ordinaires ce qui aura, notamment, pour effet d'abaisser les coûts des adaptations nécessaires du cadre de vie et des recours à des aides techniques spécifiques ;

- développer la recherche technologique et un marché des aides techniques dynamique mais pratiquant des prix modérés, en prenant en compte la dimension internationale ;

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

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

III. 2. L'accès aux aides humaines et à l'accompagnement social

L'accessibilité de l'environnement, les aides techniques, les aménagements du cadre individuel de vie devraient permettre d'éliminer ou réduire, pour nombre de personnes en situation de handicap, le besoin de recourir à l'aide, à l'intervention ou à l'accompagnement individualisé d'autrui. Mais, dans l'accomplissement des activités de la vie quotidienne et sociale, ce besoin demeure évident pour beaucoup d'entre elles.

Aujourd'hui, au sein de la population vivant à domicile, 4,8 Millions de personnes en situation de handicap déclarent être régulièrement aidées dans leur vie quotidienne (enquête HID). Cette population se compose de 3,15 Millions de personnes de 60 ans et plus, de 1,23 Millions de personnes de 20 à 59 ans et de 390 000 jeunes de moins de vingt ans.

La famille joue un rôle essentiel dans l'aide apportée. Elle intervient, en effet, pour 4,4 Millions de personnes en situation de handicap. Cependant, il est à souligner que l'aide professionnelle ne concerne pas moins de 2,1 Millions d'individus. C'est dire la place relativement importante qu'elle prend désormais. Ces aides peuvent être combinées ou non.

L'aide exclusivement familiale concerne 71,4% des jeunes de 0-19-ans. Elle se situe autour de 60% pour les adultes dans les tranches 20-39, 40-59 et 60-79 ans, puis chute à 32% dans la tranche des 80 ans et plus.

L'intervention des professionnels concerne 27,3% des jeunes de 0-19ans, 40% environ des adultes dans les tranches 20-39, 40-59 et 60-79 ans, puis s'élève à 67,2% dans la tranche des 80 ans et plus.

Sur les 3,15 Millions de personnes de 60 ans et plus qui recourent à une aide, 1 581 700 mobilisent des aidants professionnels (environ 1 personne aidée sur deux). Sur les 1,62 Millions de personnes de moins de 60 ans qui recourent à une aide, 561 200 mobilisent des aidants professionnels (environ 1 personne aidée sur trois).

Au sein des aidants familiaux, en valeur absolue et tous âges confondus, les conjoints et les enfants prennent la première place devant les ascendants et les autres membres de la famille proche. Mais, il est à souligner que, chez les jeunes, les ascendants prennent une place sensiblement plus importante que les enfants chez les plus de 80 ans. La solidarité familiale est beaucoup plus

forte dans le sens parents ---> enfants que dans l'autre sens. Elle est forte par ailleurs entre conjoints.

Au sein des aidants professionnels, le personnel domestique (femme de ménage, aide ménagère...) concerne 2 fois plus de personnes (1 452 800) que le personnel paramédical (auxiliaire de vie, garde à domicile...) (723 300) et près de 4 fois plus que le personnel social et éducatif (396 900), ceci renvoyant au fait que la première catégorie d'aidants intervient surtout auprès des personnes de 60 ans et plus et que la dernière catégorie est surtout sollicitée pour les moins de vingt ans.

Ces données viennent confirmer l'idée selon laquelle les services existants touchent une partie limitée de la population en situation de handicap qui recourt à une aide.

Le rapprochement des données provenant de l'enquête HID avec les données sur les clientèles des services existants⁹ fait apparaître qu'au sein de la population qui recourt à une aide professionnelle, les 2/3 environ des personnes âgées et surtout plus des 9/10èmes de la population de moins de 60 ans trouvent ou doivent trouver ces aides en dehors des services proposés. Or on doit s'interroger sur le devenir, au cours des prochaines décennies, de l'aide dépendante des solidarités familiales en fonction des changements sociaux : montée de l'individualisme, précarité, fragilité des structures familiales, restriction des logements sociaux...

Il ressort également de l'enquête HID que si les deux tiers des personnes en situation de handicap qui recourent à une aide ne rémunèrent pas celle-ci (cas, en règle générale, de l'aide familiale et cas également de 1/3 de l'aide professionnelle), le tiers restant doit participer au financement de l'aide fournie (presque toujours dans ce cas par des professionnels). Or ce tiers représente 1,6 Millions de personnes environ, soit un chiffre bien supérieur à celui des bénéficiaires des diverses prestations actuelles de compensation (majoration tierce personne de la Sécurité Sociale, ACTP, complément AES, ex PSD). En fait, une très large majorité de personnes en situation de handicap doit assumer elle-même le financement des aides humaines professionnelles dont elle a besoin, en plus de l'investissement de la famille qui n'est généralement pas comptabilisé.

⁹ services d'aides ménagères organisés par les associations, les CCAS ou les syndicats intercommunaux ; services d'auxiliaires de vie ; Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD).

Quant à celles qui bénéficient de prestations, on connaît les limites de celles-ci : l'ACTP même à taux plein (seulement accordée aux personnes qui ont besoin d'une aide pour les actes essentiels de la vie quotidienne) permet tout au plus de financer l'intervention d'une aide professionnelle trois heures par jour au maximum (sur une base de 365 jours par an).

Au total, se trouve ainsi confirmée l'acuité des deux séries de questions suivantes :

- le financement des aides ne couvrant qu'une faible partie des besoins celui-ci ne doit-il pas être étendu à un nombre de bénéficiaires plus élevé et les montants des prestations ne doivent-ils pas être revalorisés, pour une couverture intégrale des aides, après évaluation individuelle des besoins? En fonction de quels principes? Et sur la base de quels arguments de faisabilité?

- l'intervention des services d'intervention à domicile ne touchant qu'une partie très limitée des personnes en situation de handicap qui recourent à une aide professionnelle, ceux-ci ne doivent-ils pas être développés de manière très significative pour toutes les tranches d'âge et plus encore pour les moins de 60 ans? Quels en seraient les avantages et les inconvénients éventuels sur le plan social et économique? Préfère-t-on, au contraire, laisser ce champ d'activités s'organiser de lui-même selon les lois du marché?

Propositions

Le groupe de travail n'a naturellement pas pu traiter ces questions sous tous leurs aspects, pour lesquels, au demeurant, des données nécessaires à l'analyse font défaut, malgré les apports de l'enquête HID et d'autres travaux qui contribuent à éclairer ces questions. Ainsi, serait-il utile de disposer de données sur les volumes horaires des aides déclarées et des aides souhaitées en distinguant les aides familiales et les aides professionnelles et qui permettent d'éclairer la question de leur conjugaison et celle de la substitution éventuelle du second type au premier.

Compte tenu des lacunes de la connaissance en la matière, il s'avère impossible, aujourd'hui, d'évaluer le coût et donc la faisabilité des propositions qui ont été envisagées.

Le scénario de réforme le plus logique sur le plan des principes, est celui qui correspond à l'instauration du droit à l'accès aux moyens individuels à l'autonomie, tel que celui-ci a été posé à propos des aides techniques et des aménagements du cadre individuel de vie : toute personne en situation de handicap, quels que soient son âge, l'origine de sa déficience, son lieu de vie (domicile ou institution), le lieu géographique de sa résidence et ses ressources doit pouvoir prétendre à la gratuité des aides humaines professionnelles dont elle exprime le besoin, sans limite arbitraire de volume horaire, ou à leur financement, pour les diverses activités de la vie quotidienne et sociale sous réserve que ce besoin soit validé par une équipe d'évaluation pluridisciplinaire labellisée ;

Le champ de l'intervention des aides humaines doit inclure de la manière la plus exhaustive possible toutes les activités de la vie quotidienne et sociale et prendre en compte les besoins particuliers des personnes en situation de handicap. L'application de l'actuel référentiel fonctionnel (cf. encadré, page suivante), proposé dans le cadre de la circulaire du 18 juin 2001 relative aux SVA , devra dans cette perspective faire l'objet d'une évaluation . Il conviendra, notamment d'examiner s'il permet bien de couvrir l'ensemble des besoins d'aide ou d'accompagnement social dans toute leur diversité. Une attention particulière sera accordée au cas des personnes psychologiquement vulnérables dont le besoin d'accompagnement individuel et social tend trop souvent à être négligé.

Dans cette perspective, il conviendra de revoir le principes d'attribution de l'ACTP et l'APA, leur statut ainsi que leurs montants. Quelle que soit l'origine des déficiences l'attribution de ces prestations ne devrait plus répondre à une logique d'aide sociale mais à une logique de solidarité. L'APF revendique, à cet égard, que la réforme fasse référence au principe de solvabilisation des usagers qui devraient disposer des ressources nécessaires pour couvrir les dépenses liées à leurs besoins de compensation.

Il conviendra aussi de favoriser une approche à la fois transversale et territoriale de l'intervention à domicile :

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

dans un souci d'égalité, d'amélioration des services et de leur efficacité financière ;

Une attention particulière devra être accordée à la qualité des services d'aides humaines et à la conjugaison de leurs interventions avec celles des services de soins. La question de la formation et des statuts des personnels de ces services ainsi que celle relative aux modes de financements de ces derniers devront être réexaminées.

Les 25 activités incluses dans le référentiel fonctionnel éligibles pour une préconisation et une prise en charge d'aide technique, d'un aménagement du cadre de vie individuel ou d'une aide humaine (plus une catégorie "autre")
Alimentation Élimination (W.C.) Toilette Habillage Manipulation, préhension d'objets Transferts (lever, coucher, assis, debout,) Orientation dans le temps et/ou l'espace Cohérence (organiser ses activités quotidiennes, etc.) Communication orale Communication écrite, lecture Déplacements intérieurs Préparation des repas Utilisation des moyens de traitement des déficiences Alerter, assurer sa sécurité Suivi de sa santé Ménage Déplacements extérieurs Transports Gestion de son budget Achats, courses Capacité à vivre en groupe Travailler Apprendre, se former Activités de loisirs Sexualité Autre

III. 3. Une vie autonome en institution

Le développement significatif de l'accessibilité de la société et de l'accès aux conditions individuelles de l'autonomie doit aller de pair avec une conception différente de la vie en institution. Celle-ci ne doit plus être opposée à la vie en milieu ordinaire ni dans le statut des personnes qui y sont accueillies, ni dans les conditions d'hébergement et de vie qui y sont proposées.

La vie en institution doit répondre aux besoins de la personne tels qu'ils peuvent être appréhendés avec elle dans le cadre d'une évaluation individualisée et contextualisée dans le temps. Il peut s'agir, en effet, d'un choix à un moment donné qui peut être revu par la suite en fonction de l'évolution toujours possible d'une multiplicité des paramètres individuels, institutionnels et sociaux. Ce choix doit même d'emblée pouvoir être fait pour une période de courte durée, notamment pour offrir la possibilité d'un " répit " aux personnes en situation de handicap et/ou à leurs familles. Le développement de l'accueil temporaire dans les institutions présente par ailleurs l'intérêt de stimuler la redynamisation des équipes.

Le besoin de soins et d'aides importantes dans la vie quotidienne ne doit pas occulter les aspirations profondes des personnes, comme tout un chacun, à un plus grand confort de vie, dans un cadre à échelle humaine, sans que soient occultées par l'institution leurs aptitudes aux relations affectives et sexuelles, à la vie en couple et à la procréation (sans toutefois considérer que celles-ci existent chez toutes les personnes gravement handicapées).

Dans cette optique, le groupe s'appuyant sur les auditions, et, notamment, sur les propositions de Madame Catherine DESCHAMPS (APF), considère qu'il convient de :

- diversifier les formules d'accueil et envisager d'individualiser les réponses dans le cadre des projets institutionnels (par exemple : considérer tout particulièrement le problème des personnes vieillissantes);
- développer les structures de petite taille, de 30 personnes au maximum (taille que certains considèrent déjà comme excessive) ;
- développer leur insertion dans le tissu urbain et dans les immeubles ordinaires ce qui dépend aussi des progrès de l'accessibilité et de l'adaptabilité générale du cadre bâti (cf. Interventions de Madame BRAULT-NOBLE et de Monsieur L. P. GROSBOIS)

- veiller à leur implantation dans tous les départements avec un maillage du territoire de nature à offrir des possibilités d'accueil proches des familles ;
- développer la notion de domicile privé et responsabiliser les personnes accueillies par rapport à leur cadre de vie et par rapport aux activités de la vie quotidienne ;
- ouvrir autant que possible les structures en termes de pôle de compétence sur une zone géographique et faire bénéficier la population environnante du plateau technique de la structure;
- développer les structures d'accueil temporaire et les possibilités d'accueil temporaire dans et hors les institutions existantes ;
- faciliter du point de vue administratif le passage éventuel d'une structure à l'autre, d'une structure à un service et vice versa ;
- revoir le statut financier des personnes hébergées.

Ces orientations supposent de repenser le champ des institutions, en se centrant, suivant la proposition de Monsieur Serge BOYER (CNAMTS) sur la problématique des besoins avec la triple obligation de :

- les déterminer et de les prendre en charge dans le cadre d'une planification;
- s'interroger sur la qualité de la prise en charge appelée à être de plus en plus personnalisée, de plus en plus ouverte, pluridisciplinaire et partenariale, considérant la citoyenneté des personnes accueillies et de leurs familles ;
- évaluer les aspects économiques, en prenant en considération la logique des objectifs, des résultats et des moyens

Ainsi est-on conduit, aussi, à poser la nécessité d'un cadre global d'analyse du système et d'évaluation des besoins individuels pour offrir à toute personne, lorsqu'elle peut en avoir besoin, l'offre de service ou d'accueil en institution le plus approprié et ceci sans rupture de suivi par défaut de réponse médico-sociale (Monsieur Jean Luc FLORA, DGAS). Les ruptures de suivi par défaut de service ou de coordination entre les services peut poser d'énormes problèmes aux personnes en situation de handicap et avoir de graves conséquences sur leur vie, leur parcours d'autonomie et leur participation

sociale. C'est notamment le cas pour les personnes psychiquement vulnérables. Aussi, l'UNAFAM réclame-t-elle " une obligation de continuité de la prise en charge " lorsque celle-ci s'avère nécessaire.

Dans le cas des handicaps les plus lourds, la qualité de la prise en charge doit faire l'objet d'un soin particulier, avec en particulier des personnels suffisamment nombreux. Cela doit être le cas pour les MAS et l'accueil des polyhandicapés par exemple. (cf. texte de Monsieur LECHAVORNIN). (ce point sera plus particulièrement développé dans le rapport final).

Autres points fondamentaux à développer :

- la formation continue et le soutien des équipes ne serait-ce que pour prévenir l'épuisement professionnel ;
- l'information, l'association et le soutien de l'utilisateur et des familles ;
- l'ouverture sur l'environnement social ;
- l'évaluation régulière de la qualité de vie en établissement

III. 4. La question des ressources

Hors les ressources liées à la question de la compensation traitée pour l'essentiel plus avant, on sait que les types de revenus des personnes en situation de handicap sont en rapport avec leur situation passée ou actuelle vis-à-vis de l'emploi, ainsi que nous l'exposons de manière très simplifiée ci-après :

- pour celles qui exercent une activité professionnelle en milieu ordinaire et qui perçoivent donc un salaire se pose la question de l'abattement de salaire qu'elles peuvent subir et qui peut aller de 10% à 20% s'il s'agit d'un emploi ordinaire, de 10% à 50% s'il s'agit d'un emploi protégé; par ailleurs, elles peuvent prétendre à une majoration pour frais professionnels.
- celles qui occupent un poste dans le cadre des structures de travail protégé bénéficient d'une garantie de ressources qui se situe entre 90% et 130% du SMIC en Atelier Protégé, entre 55% et 110% du SMIC, en Centre d'Aide par le Travail.
- celles qui sont inscrites comme demandeurs d'emploi touchent l'allocation chômage;
- les personnes en situation de handicap qui ne travaillent pas mais qui ont exercé antérieurement une activité professionnelle peuvent prétendre à une pension d'invalidité ou à une rente d'accident du travail. Pour les personnes invalides qui ne peuvent travailler la pension d'invalidité est égale à 50% du salaire moyen des 10 meilleures années. Une majoration pour tierce personne est prévue pour les plus dépendantes; en cas de placement en institution, elles conservent le bénéfice de leur pension ;
- les personnes en situation de handicap qui n'ont jamais travaillé et qui ne peuvent occuper un emploi du fait de leur handicap peuvent prétendre à une allocation de solidarité nationale: l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH). Son montant est égal actuellement à 64% du montant net du Salaire Minimum de Croissance. Cette allocation est cumulable avec la pension d'invalidité ou avec un salaire dans les limites du montant de l'AAH. Un complément est possible pour les personnes qui vivent dans un logement indépendant et qui bénéficient d'une aide personnelle au logement (16% de l'AAH). Une allocation complémentaire peut être accordée aux personnes qui ont besoin d'une tierce personne (ACTP) ; en cas d'hébergement en institution, les personnes participent à leur frais d'hébergement et ne peuvent conserver que 12% de l'AAH et 10% de l'ACTP ;

- les personnes en situation de handicap qui atteignent l'âge de 60 ans percevront leur retraite si elles ont travaillé ou le minimum vieillesse ; un complément est possible pour les personnes qui ont besoin d'une tierce personne (ACTP) ;

- les personnes dont la situation de handicap intervient après 60 ans touchent une retraite ou le minimum vieillesse ; un complément est possible pour les personnes qui ont besoin d'une tierce personne (PSD, actuellement remplacée par l'APA) ;

Le groupe de travail n'a pas eu le temps de débattre de manière approfondie des perspectives de réforme du système des ressources, en dehors de la question relative à la prise en charge des aides techniques, des adaptations du cadre de vie et des aides humaines (cf. points précédents).

Il a entendu des exposés sur :

- les situations paradoxales et difficiles à comprendre par les intéressés, liées aux conditions complexes qui caractérisent les critères et les procédures réglant l'ouverture des droits (Intervention de Mesdames J. DUMORTIER et D. LAGRANGE (ADEP-Accompagnement) ;

- le problème de l'absence d'uniformité dans l'attribution de l'ACTP au niveau des Conseils Généraux et le travail en cours sur la réforme du Guide Barème (Madame M. MICHEL, DGAS)

Il a enregistré aussi les propositions qui actuellement font l'objet de discussions au sein de l'APF (Monsieur C. LOSPIED, Madame F. JEGU) consistant à distinguer :

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

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

Pour l'APF, indépendamment de l'attribution d'un revenu de remplacement ou d'un revenu de subsistance, la personne handicapée doit pouvoir bénéficier, en outre, d'une compensation des surcoûts liés à son handicap (ex : aides humaines,

aides techniques, aménagement du logement et de l'habitat, etc.), sous la forme d'une solvabilisation des personnes afin de leur garantir un libre choix dans l'accès aux prestations.

L'expert du GIPH a proposé aussi le texte suivant :

" L'objectif est que la personne handicapée possède des revenus suffisants pour prendre en compte la totalité des aides techniques et humaines dont elle a besoin pour réaliser son projet de vie.

Trois possibilités :

1. malgré le désir affirmé d'exercer une activité économique, la personne handicapée est dans l'incapacité de travailler pour une cause fonctionnelle, mentale ou sensorielle.

---->Ressources financières suffisantes pour gérer l'ensemble des aides techniques et humaines ainsi que le projet d'autonomie sociale conçu par la personne.

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

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

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

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

Le groupe de travail ne s'est pas prononcé sur l'ensemble de ces diverses propositions. Un consensus s'est exprimé néanmoins sur :

- la nécessaire prise en charge par la collectivité des surcoûts liés à la situation de handicap (aides techniques, aides humaines, aménagements) (comme cela a déjà été exposé aux points précédents) ;

- une revalorisation significative de l'AAH dont le niveau actuel est jugé très insuffisant pour vivre ;
- une revalorisation des ressources disponibles pour les personnes vivant en institution ;
- le caractère peu incitatif du système actuel des ressources pour l'insertion professionnelle et la participation sociale.

RECAPITULATION DES PROPOSITIONS

Propositions générales

- G1. Procéder à une réforme profonde de la loi d'orientation du 30 juin 1975, en se fondant, sans dogmatisme, sur le Modèle pour la Vie Autonome et les Médiations dans une Société Accessible.

- G2. Justifier la réforme par le droit à l'égalité et le recours au principe de non discrimination.

- G3. Faire référence aux concepts de la nouvelle Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF), en accordant une place importante aux facteurs environnementaux : droit, attitudes, environnement bâti, transports, systèmes techniques, services, institutions...

- G4. Définir le champ concerné, en référence à la CIF, comme étant celui des situations de handicap de toute nature et de toute origine et quel que soit l'âge de la population concernée.

- G5. Accorder une grande attention aux dispositifs nécessaires pour assurer le pilotage, la mise en œuvre et l'effectivité de la politique définie ainsi que son suivi et son évaluation régulière.

**• Pour une société accessible
dans le domaine du cadre bâti et des transports**

•A1. Elargir, enrichir, actualiser le concept d'accessibilité et de le traduire clairement dans les dispositions obligatoires de la réglementation, sur la base des expériences et des propositions des associations et des professionnels qui ont investi le champ

•A11. Se référer au concept de "universal design" et souligner l'intérêt de l'accessibilité pour tous.

•A12. Bien intégrer les apports de tous les types de situation de handicap en liaison avec les déficiences motrices, visuelles, auditives, intellectuelles et psychiques qu'elles prennent des expressions temporaires, permanentes ou encore intermittentes (cas, par exemple, de l'épilepsie).

•A13. Développer en complément de l'accessibilité, l'adaptabilité de l'environnement bâti et des systèmes technologiques.

•A2. Promouvoir une dynamique d'application et de développement de l'accessibilité dans les pratiques urbanistiques, architecturales et dans les systèmes de transport

•A21. par une extension et un renforcement des contrôles dans le domaine de l'habitat et des établissements recevant du public et en envisageant un système de sanctions

•A22. par une extension du champ d'application de la réglementation :

-A221. en imposant l'accessibilité et l'adaptabilité des rez-de-chaussée des maisons individuelles qui relèvent du logement social

-A222. en baissant l'obligation de l'installation de l'ascenseur à une desserte à 4 niveaux et dans les immeubles collectifs d'habitation comportant moins de 4 niveaux, en prévoyant la réserve de l'emplacement de l'ascenseur.

-A223. en incluant les programmes de réhabilitation et de rénovation des bâtiments d'habitation collectifs existants

-A224. en réintroduisant l'idée de programmes de mise progressive en accessibilité, programmes qui devraient concerner toutes les communes avec des aides à la réhabilitation.

-A225. en rendant désormais obligatoire la mise en accessibilité, selon un programme pluriannuel à définir, des services de transport collectif : train, avion, bus, métro, tramway, bateau.

-A226. en généralisant l'accessibilité à tous les lieux de travail quel que soit l'effectif des salariés

• **A23. par des actions significatives dans le domaine de la formation, de la sensibilisation**

- A231. en rendant obligatoire un module complet sur l'accessibilité et l'adaptabilité dans le cadre de la formation des architectes, des maîtres d'ouvrage, des responsables des services techniques des villes, de tous les concepteurs, les réalisateurs et les personnes chargées du contrôle
- A232. en développant une large sensibilisation de l'ensemble de la population

• **A24. par l'observation des réalisations et l'animation de projets**

- A241. en développant les collaborations entre la Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS) et la Direction Générale de l'Urbanisme et de l'Habitat (DGUHC) pour initier et mener les actions nécessaires à l'amélioration de l'accessibilité dans son sens le plus large-
- A242. en relayant cette dynamique au niveau local avec des lieux ressources et des chargés de mission accessibilité
- A242. en renforçant, avec l'impulsion de la Déléguée Ministérielle à l'Accessibilité, la coordination des actions en matière d'accessibilité des directions du Ministère de l'Équipement, du Transport et du Logement et en facilitant les actions à mettre en œuvre auprès des Directions Départementales de l'Équipement (DDE).
- A243. en développant les dispositifs et les moyens de pilotage, d'animation, de coordination, de concertation et d'observation au niveau central et au niveau local.

• **A25. par une programmation pluriannuelle de mise en accessibilité des équipements**

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

• **A26. par un décloisonnement des pratiques institutionnelles**

- A261. en développant une logique interministérielle de mise en commun du traitement global de l'accessibilité qui englobe l'environnement spatial et matériel, mais aussi l'ensemble de l'environnement social.
- A262. en constituant le groupe technique permanent interministériel, récemment annoncé.
- A263. en prenant en compte non seulement la question de l'accessibilité aux divers champs sociaux mais aussi la question des conditions individuelles de l'autonomie.

• Pour l'accessibilité de tous les champs sociaux

- ACS1. développer l'approche en termes d'accessibilisation pour l'ensemble des champs sociaux , en prenant en considération la nécessité de réduire les obstacles environnementaux de toute nature, visibles ou invisibles, qui génèrent des situations de handicap et entravent la participation sociale des personnes concernées.**
- ACS2. Justifier l'accessibilité de l'ensemble des champs sociaux par le droit à l'égalité et le recours au principe de non discrimination, la référence au principe d'universalité, l'évolution conceptuelle que traduit la Classification Internationale, du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé**
- ACS3 . Conjuguer, dans les divers champs, l'approche réglementaire, une dynamique forte de sensibilisation et la valorisation des expériences intéressantes.**
- ACS4. Education et emploi : cf. groupe PLAISANCE**
- ACS5. Mettre en œuvre les 15 propositions des groupes de travail constitués dans le cadre de la Commission Nationale Culture-Handicap.**
 - ACS4. Favoriser la diffusion de la Langue des Signes Française, clef fondamentale de l'autonomie et de la participation sociale des Sourds.**
 - ACS5. Développer la démarche entreprise avec le label " Tourisme et handicap " destinée à développer l'offre touristique adaptée, à l'intégrer à l'offre généraliste et à favoriser l'émergence de produits et de services touristiques réellement ouverts à tous, tout en garantissant à chacun un maximum d'autonomie.**
- ACS6. Renforcer, suivre et évaluer la dynamique de labellisation**
 - ACS7. Inciter les divers partenaires à aller au-delà du cahier des charges pour la labellisation, notamment, en valorisant les expériences exemplaires qui sont conduites à partir d'initiatives d'acteurs inventifs et motivés.**
 - ACS8. Développer de manière significative les possibilités d'accueil des jeunes et des personnes en situation de handicap dans les centres**

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

- ACS9. Développer l'accessibilité des activités sportives aux personnes en situation de handicap dans un cadre ordinaire ou adapté.
- ACS10. Faciliter l'accès aux soins en développant pour les personnes en situation de handicap et particulièrement pour les jeunes une véritable éducation à la santé, en organisant la formation de tous les intervenants médicaux aux situations de handicap et en prévoyant les accompagnements qui peuvent être nécessaires dans certaines situations (interprète LSF, Interface, accompagnant de personne polyhandicapée...).
- ACS11. Prendre en compte la question de la vie relationnelle, affective et sexuelle (lever les tabous sur la sexualité).

Pour la vie autonome et les médiations

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

- VA1. Le droit d'accès aux moyens individuels de l'autonomie que constituent les aides techniques et les aménagements du cadre individuel de vie devra être affirmé dans le cadre de la nouvelle loi.

- VA2. Au titre de ce droit, toute personne en situation de handicap devra bénéficier de la prise en charge des aides techniques et des aménagements individuels du cadre de vie (domicile, école, entreprise) dont elle a besoin, quels que soient son âge, l'origine de sa déficience, son lieu de vie (domicile ou institution), le lieu géographique de sa résidence et ses ressources.

- VA3. Les demandes d'aides techniques et/ou d'aménagements seront traitées dans le cadre des nouveaux dispositifs pour la vie autonome, avec la participation active de la personne en situation de handicap :
 - par les équipes pluridisciplinaires d'évaluation labellisées, avec la participation des usagers, pour l'analyse de la situation de handicap et la préconisation des aides et/ou aménagements les plus appropriés ;
 - par les instances du Comité départemental pour le traitement administratif et financier coordonné : chargé de mission, commission des financeurs ;

- VA4. Des possibilités de recours sont assurées aux usagers devant une commission départementale instituée à cet effet ;

- VA5. L'effectivité du système mis en place fait l'objet d'un suivi, d'une observation et d'une évaluation régulière qui inclut la dimension de la satisfaction des usagers et celle du coût des prestations assurées ;

• VA6. A partir de l'observation du champ des aides techniques et des aménagements des recommandations sont formulées pour :

- assurer la sécurité de l'utilisation des aides techniques et développer la normalisation de leurs qualités ;

- améliorer l'accessibilité et l'adaptabilité de l'environnement et des systèmes techniques ordinaires ce qui aura, notamment, pour effet d'abaisser les coûts des adaptations nécessaires du cadre de vie et des recours à des aides techniques spécifiques ;

- développer la recherche technologique et un marché des aides techniques dynamique mais pratiquant des prix modérés, en prenant en compte la dimension internationale ;

• VA7. Obligation est faite à tous les organismes financeurs, d'une part dans le domaine des aides techniques, d'autre part dans le domaine des aménagements, de prendre en considération les préconisations des équipes pluridisciplinaires d'évaluation labellisées.

• VA8. Favoriser la constitution et développer la formation des équipes pluridisciplinaires d'évaluation. Les former non seulement sur le plan technique mais aussi aux approches individualisées et personnalisées des demandes, en étant attentives aux attentes des usagers.

Pour la vie autonome et les médiations

Accès aux aides humaines et à l'accompagnement

- VAM1. Le droit d'accès des personnes en situation de handicap aux aides humaines et à l'accompagnement nécessaires à leur vie quotidienne et sociale devra être affirmé dans le cadre de la nouvelle loi.
- VAM2. Au titre de ce droit, toute personne en situation de handicap, quels que soient son âge, l'origine de sa déficience, son lieu de vie (domicile ou institution), le lieu géographique de sa résidence et ses ressources doit pouvoir prétendre à une mise à disposition des aides humaines professionnelles dont elle a manifestement besoin, sans limite arbitraire de volume horaire, ou à leur financement, pour les activités essentielles de la vie quotidienne et sociale.
- VAM3. Redéfinir, dans le cadre de nouveau droit, le principes d'attribution de l'ACTP et l'APA, leur statut ainsi que leurs montants. Quelle que soit l'origine des déficiences l'attribution de ces prestations ne devrait plus répondre à une logique d'aide sociale mais à une logique de solidarité.
- VAM4. favoriser une approche à la fois transversale et territoriale de l'intervention à domicile :
 - Territoriale : en trouvant au plan communal ou intercommunal la zone géographique la plus adaptée pour dispenser les interventions à domicile ;
 - Transversale : en gommant les classes d'âge par la mise en réseau des CLIC et des services de maintien à domicile des personnes en situation de handicap dans un souci d'égalité, d'amélioration des services et de leur efficacité financière ;
- VAM5. Les demandes d'aides humaines seront traitées dans le cadre des nouveaux dispositifs pour la vie autonome élargis au réseau mentionné au point précédent, avec la participation active de la personne en situation de handicap :
 - par les équipes pluridisciplinaires d'évaluation labellisées, avec la participation des usagers, pour l'analyse de la situation de handicap et la préconisation des aides;

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

• VAM6. Des possibilités de recours sont assurées aux usagers devant une commission départementale instituée à cet effet ;

• VAM7. L'effectivité du système mis en place fait l'objet d'un suivi, d'une observation et d'une évaluation régulière qui inclut la dimension de la satisfaction des usagers et celle du coût des prestations assurées ;

Pour la vie autonome et les médiations

Une vie autonome en institution

- VAI1. Elaborer les projets institutionnels en fonction des besoins et des projets de vie et d'autonomie des usagers.
- VAI2. Définir un cadre global d'analyse du système et d'évaluation des besoins individuels pour offrir à toute personne, lorsqu'elle peut en avoir besoin, l'offre de service ou d'accueil en institution le plus approprié et ceci sans rupture de suivi par défaut de réponse médico-sociale.
- VAI3. Diversifier les formules d'accueil et envisager d'individualiser les réponses dans le cadre des projets institutionnels.
- VAI4. Développer les structures de petite taille, de 25 à 30 personnes au maximum.
- VAI5. Développer leur insertion dans le tissu urbain et dans les immeubles ordinaires ainsi que leur ouverture sur l'environnement social.
- VAI6. Veiller à leur implantation dans tous les départements avec un maillage du territoire de nature à offrir des possibilités d'accueil proches des familles.
- VAI7. Développer la notion de domicile privé et responsabiliser les personnes accueillies par rapport à leur cadre de vie et par rapport aux activités de la vie quotidienne.
- VAI8. Ouvrir, autant que possible, les structures en termes de pôle de compétence sur une zone géographique et faire bénéficier la population environnante du plateau technique de la structure.
- VAI9. Développer les structures d'accueil temporaire et les possibilités d'accueil temporaire dans et hors les institutions existantes.
- VAI10. Faciliter du point de vue administratif le passage éventuel d'une structure à l'autre, d'une structure à un service et vice versa.
- VAI11. Revoir le statut financier des personnes hébergées.

- VAI12. Evaluer de manière régulière, en associant les usagers, la qualité de vie en établissement et la qualité des prestations.
- VAI13. Accorder un grand soin à la qualité de la prise en charge des personnes les plus lourdement handicapées.
- VAI14. Développer la formation continue et le soutien des équipes ne serait-ce que pour prévenir l'épuisement professionnel.

Pour la vie autonome et les médiations

La question des ressources

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

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

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

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

2. Propositions du GIPH

1. malgré le désir affirmé d'exercer une activité économique, la personne handicapée est dans l'incapacité de travailler pour une cause fonctionnelle, mentale ou sensorielle.

---->Ressources financières suffisantes pour gérer l'ensemble des aides techniques et humaines ainsi que le projet d'autonomie sociale conçu par la personne.

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

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

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

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

3. Points de consensus au sein du groupe

- prise en charge par la collectivité des surcoûts liés à la situation de handicap (aides techniques, aides humaines, aménagements) (comme cela a déjà été exposé aux points précédents) ;

- revalorisation significative de l'AAH dont le niveau actuel est jugé très insuffisant pour vivre ;

- revalorisation des ressources disponibles pour les personnes vivant en institution ;

- caractère peu incitatif du système actuel des ressources pour l'insertion professionnelle et la participation sociale.

CONCLUSION

Le développement significatif de l'accessibilité de la société, des moyens individuels de l'autonomie et des médiations nécessaires constituent un projet cohérent pour relever le défi que constituent les situations de handicap de toute origine et quel que soit l'âge des personnes qui s'y trouvent confrontées. Il répond aux aspirations de plus en plus fortes qu'elles expriment pour une vie plus autonome dans une société plus accessible à tous et plus respectueuse des principes d'égalité et de liberté. Ce projet n'intéresse pas cependant qu'une catégorie bien délimitée de personnes mais toute la population non seulement parce que chacun peut se trouver confronté à une situation de handicap (c'est le cas rappelons le actuellement, d'après l'enquête HID, pour 40% de la population) mais aussi parce que la réduction des obstacles environnementaux facilite la vie ou apporte un confort supplémentaire à tout un chacun.

Ce rapport, sur la base des réflexions du groupe de travail et des auditions, apporte une contribution à ce projet et formule une série de propositions à prendre en compte pour le mettre en œuvre dans le cadre de la réforme de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975.

Les limites de cette contribution doivent être soulignées. Elles tiennent, pour l'essentiel à la difficulté, dans le temps imparti, à traiter les thèmes abordés de la manière la plus exhaustive possible et à élargir le cercle des auditionnés. Cela a été plus particulièrement le cas, ici, pour la question de l'accessibilité à l'ensemble des champs sociaux qui n'a pu être abordée que trop partiellement. C'est encore plus vrai pour la question de l'accessibilité aux technologies, relativement fondamentale aujourd'hui, qui n'a pratiquement pas été traitée. En ce qui concerne le thème de la vie autonome, les aspects psychologiques qui ont pourtant une importance capitale n'ont pas non plus été abordés. Les lacunes sont nombreuses et devront être comblées dans le cadre des travaux qui naturellement sont appelés à se poursuivre pour préparer la réforme envisagée.

Espérons toutefois que, malgré ces lacunes et ses imperfections, ce rapport apporte des éléments qui contribuent à nourrir, avec les rapports des deux autres groupes, l'apport de la mission de Vincent ASSANTE à la réflexion et au débat à poursuivre sur la nouvelle politique à définir dans le champ des situations de handicap.