

# AVIS

## adopté par le Conseil économique et social au cours de sa séance du 13 septembre 2000

Au cours de sa réunion du 23 novembre 1999, le Bureau du Conseil économique et social a confié à la section du Cadre de vie l'élaboration d'une étude sur le thème " *situations de handicap et cadre de vie* " <sup>1</sup>. Celle-ci a désigné M. Vincent Assante comme rapporteur.

Par décision en date du 23 mai 2000, le Bureau du Conseil économique et social, à la demande de la section du Cadre de vie, a décidé de la transformation de l'étude en rapport et avis.

Au cours des dernières années, notre assemblée a consacré plusieurs études, rapports et avis aux personnes handicapées : " *L'insertion professionnelle des handicapés* ", rapport présenté par M. Marcel Viot en 1979 ; " *Le potentiel productif des personnes handicapées* ", par Mme Thérèse Poupon, en 1992 ; " *La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux* ", par Mme Janine Cayet, en 1998.

Le présent rapport se veut à la fois plus généraliste et plus original par son angle de réflexion. Il s'est attaché, à partir des dernières évolutions du concept de handicap, à considérer le handicap à partir de son environnement et plus particulièrement le cadre de vie offert par le milieu ordinaire. Il exclut donc le champ des établissements sociaux et médico-sociaux qui accueillent environ les 300 000 personnes les plus lourdement handicapées.

De loin les plus nombreuses, les personnes handicapées souffrant de déficiences physiques, sensorielles ou mentales souhaitant vivre et s'intégrer en fonction de leurs capacités en milieu ordinaire se trouvent confrontées à des difficultés de tous ordres matérielles, juridiques, économiques mais aussi culturelles tant les mentalités ont du mal à évoluer dans notre pays. A la différence de nos voisins, notamment anglo-saxons, nos cités n'ont pas été pensées pour l'ensemble des citoyens. L'urbanisation accélérée, le développement de l'automobile, la construction dans l'urgence de logements et services notamment au lendemain de la seconde guerre mondiale, puis la crise économique du milieu des années soixante-dix n'ont pas permis, alors que notre cadre de vie était totalement bouleversé, de prendre en compte tous les particularismes des citoyens, créant ainsi de véritables situations d'exclusion pour certains d'entre eux. Notre cadre de vie ne s'est pas plus globalement adapté aux personnes se déplaçant dans un fauteuil roulant, qu'aux personnes malvoyantes, malentendantes ou atteintes de déficiences mentales.

Après un bref constat, le présent avis a pour ambition de proposer les voies et moyens pour offrir progressivement à tous les citoyens le cadre de vie le plus adapté possible.

\*

\*\*

### I - LE CONSTAT

A - Personnes " handicapées " et personnes en " situation de handicap " : un défi majeur à l'aube du troisième millénaire

Sans vouloir s'engager dans des querelles sémantiques, notre assemblée a souhaité situer son analyse sur les principes républicains d'égalité de tous les citoyens réaffirmés par les Nations unies dans la déclaration sur les droits des personnes handicapées en décembre 1975 confirmée en 1993 par la promulgation des règles de l'égalisation des chances des personnes handicapées.

Un bref rappel de vocabulaire permettra de mieux positionner le cadre de cette réflexion. Qu'appelle-t-on situation de handicap ? Une situation de handicap est toujours et uniquement le produit de deux facteurs, d'une part, une personne dite " handicapée " en raison de sa déficience, qu'elle soit physique sensorielle ou mentale, et d'autre part, des barrières environnementales, culturelles, sociales, voire réglementaires créant un obstacle que la personne ne peut franchir en raison de sa ou ses particularités.

L'existence de telles situations empêche une personne handicapée de vaquer aux activités de la vie quotidienne auxquelles tout citoyen peut normalement accéder. L'émergence de telles situations crée une discrimination de fait largement soulignée par les travaux actuels de l'Organisation mondiale de la santé. Il est évident que la suppression des obstacles ne gommara pas la déficience de la personne, mais lui permettra si certaines conditions sont réunies de circuler librement à travers la cité, de se rendre à son école, son lieu de travail, d'activités, etc.

Ceci étant précisé, combien y a-t-il de personnes handicapées en France ?

Il n'existe pas de statistiques exactes, mais on estime à trois millions et demi le nombre de personnes qualifiées " d'handicapées " souffrant d'affections différentes à des degrés divers. Parmi les 10 % accueillies en institutions, certaines souhaiteraient pouvoir vivre et travailler en milieu ordinaire et ne trouvent

pas de solution faute d'adaptation du cadre de vie ordinaire.

Loin de régresser, le nombre de personnes handicapées ne cesse de s'accroître. Chaque année plusieurs dizaines de milliers de personnes victimes d'accidents du travail ou de maladies professionnelles, d'accidents de la route, d'accidents domestiques ou d'activités sportives viennent grossir les rangs d'une population pour qui l'existence dans le cadre de vie ordinaire s'avère difficile. Paradoxalement, les progrès de la médecine y contribuent en sauvant de nombreuses vies humaines mais souvent au prix de séquelles importantes.

A ce phénomène de société, viennent s'ajouter les situations de rupture d'autonomie liée au vieillissement de la population. Si l'on suit les projections de l'INSEE, la proportion des personnes âgées de plus de 60 ans va s'accroître dans les prochaines années. De l'ordre de 20 % aujourd'hui, ce pourcentage devrait passer à 30 % d'ici à 2030. Le nombre des plus de 65 ans devrait tripler et celui des plus de 85 ans quintupler d'ici à 2050. Même si les progrès de la médecine et ceux de l'hygiène de vie peuvent laisser espérer une avancée dans l'âge dans une meilleure condition physique, on doit aussi envisager une augmentation des personnes en situations de handicap en raison de leur grand âge et de dégénérescences aujourd'hui inéluctables, physiques, sensorielles ou mentales.

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

La nouvelle classification des handicaps apparue en 1980, distinguant la déficience (à l'origine), de l'incapacité (qui en découle) et du désavantage (dans un environnement donné), permettait de relativiser l'aspect médical en socialisant la déficience. La révision en cours de la classification appelle un changement social qui vise à adapter la société aux particularités des personnes et plus seulement la réadaptation de celles-ci à la vie en société. Elle implique des choix politiques et renvoie à des notions présentant de grandes similitudes ; celles de dépendance et d'exclusion qui concernent d'autres publics, mais aux notions aussi de compensation, d'accompagnement et d'intégration.

## B - Les lois du 30 juin 1975 : progrès et limites

Les deux lois adoptées le 30 juin 1975 qui fondent la politique en faveur des personnes handicapées semblent *a priori* rechercher des objectifs contradictoires, la première proclamant l'intégration des personnes handicapées, la seconde développant et organisant leur accueil dans des institutions spécialisées.

En réalité, ces deux textes sont rigoureusement complémentaires, certaines personnes ne pouvant vivre de façon autonome en raison de la lourdeur de leur handicap en dépit des aides techniques ou humaines qui pourraient leur être attribuées. D'ailleurs, la loi d'orientation n° 75-534 qui affirme dès son premier article des principes : " *la prévention et le dépistage du handicap, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale* ". Mais le législateur limitera ces principes dans la suite de la rédaction de ce même article : " *l'action poursuivie assure, chaque fois que les aptitudes des personnes handicapées et leur milieu familial le permettent, l'accès du mineur et de l'adulte handicapés aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et leur maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie* ".

Après avoir défini longuement les modalités de prise en charge de la personne, le législateur renoue avec le principe d'intégration en réaffirmant dans l'article 49 les modalités favorisant l'insertion dans la vie sociale : " *les dispositions architecturales et aménagements des locaux d'habitation et des installations ouvertes au public, notamment les locaux scolaires, universitaires et de formation doivent être tels que ces locaux et installations soient accessibles aux personnes handicapées. Les modalités de mise en œuvre progressive de ce principe sont définies par voie réglementaire* ". Cette notion de progressivité sera reprise pour les transports, l'attribution des articles d'orthèse, de prothèse et d'appareillage, marquant ainsi les limites budgétaires possibles.

Si l'intégration dans le milieu ordinaire est l'objectif affirmé, il est toutefois conditionné par les aptitudes de la personne et les souhaits de sa famille sans mesurer suffisamment que les aptitudes sont largement tributaires de l'environnement social et sociétal. Au-delà du discours sur l'intégration, les pesanteurs culturelles, la permanence d'une vision encore trop souvent médicale du handicap, l'histoire du travail social en France ainsi que les situations dramatiques vécues par les familles, vont conduire en 1975 le législateur à élaborer une législation spécifique. Il rappellera certes les droits essentiels de tout citoyen mais le cadre législatif et réglementaire nécessaires à leur mise en œuvre dans le milieu ordinaire de vie va connaître bien des faiblesses dans sa conception et bien des vicissitudes dans sa traduction.

Sans doute, la deuxième loi du 30 juin 1975 (n° 75-535) sur les établissements sociaux et médico-sociaux a-t-elle contribué à relativiser les effets du principe d'intégration. Adoptée à la demande des familles et associations gestionnaires de ces établissements, elle va répondre à d'immenses besoins en termes de prise en charge, mais va souvent favoriser une orientation des jeunes et adultes handicapés vers ces institutions naturellement très surprotectrices au détriment de structures de services et d'accompagnement volontairement plus intégratifs.

Droit à l'égalité de traitement et à la non discrimination, donc à l'intégration dans le milieu ordinaire et droit à la reconnaissance d'une spécificité et un traitement adapté ou particulier continuent à s'affronter dans des discours idéologiques que l'analyse de la diversité du handicap et ses degrés de gravité rend souvent vains.

## C - 25 ans après : le bilan

Un bilan de la politique menée en France depuis 25 ans, c'est-à-dire l'adoption de ces deux lois, offre des résultats contrastés en matière de prise en charge et décevants en matière d'intégration sociale malgré un effort certain de la collectivité dont le budget annuel représente 160 milliards de francs en l'an 2000, soit près de 2 % du PIB.

Malgré cet effort en constante progression, plusieurs milliers de personnes ne trouvent pas les réponses dont elles ont besoin dans des institutions spécialisées et plusieurs millions de nos concitoyens ne peuvent circuler librement dans nos cités, faute de prise en charge de certaines prothèses ou aménagements spécifiques pour les déficients sensoriels. Notre cadre de vie ordinaire se révèle peu adapté à leurs difficultés, difficultés que la vie moderne urbaine trop souvent envahie par l'automobile accentue.

Le constat est d'autant plus sévère que nos voisins de l'Europe du Nord offrent des exemples d'intégration sociale réussie et que les nouvelles technologies proposent une large palette d'aides techniques encore trop peu utilisées dans notre pays.

La lenteur à publier des textes concernant l'accessibilité du cadre bâti, leur application aléatoire et mal contrôlée conduit à des résultats très limités. En 1989, une enquête réalisée par le ministère de l'Équipement montrait que 60 % des constructions neuves n'étaient pas conformes aux dispositions des décrets publiés dix ans plus tôt. De même, le principe d'accessibilité prôné dans la loi d'orientation sur les transports de 1982 est resté pour l'essentiel lettre morte, faute d'obligation expresse et de budgets correspondants pour adapter le matériel roulant.

Il fallut attendre la nouvelle législation de 1991 et les décrets de 1994 pour que l'incitation à respecter la réglementation sur le cadre bâti s'ancre dans une réalité limitée aux seuls bâtiments construits à partir de cette date. Les plus anciens et les opérations de rénovation qui constituent aujourd'hui l'essentiel des travaux du secteur y échappent encore trop souvent alors que situés généralement au cœur des villes, ils répondent aux besoins de proximité des services indispensables aux personnes handicapées ou âgées. Cette nouvelle législation instaurait un contrôle *a priori* des plans d'architectes qui doivent impérativement intégrer les normes d'accessibilité sous peine de refus de délivrance de permis de construire, un contrôle en cours de chantier et *a posteriori* susceptible d'entraîner des sanctions pour les bâtiments à financement public, et un droit reconnu aux associations à entamer une procédure de justice envers un promoteur privé s'il se révélait défaillant. Pour autant, ces dispositions ne prenaient en compte que les difficultés liées au handicap moteur, très rarement les handicaps sensoriels, et encore moins le handicap mental. Ce n'est que le 31 août 1999, soit huit longues années plus tard, que les dispositions réglementaires relatives à l'accessibilité aux personnes handicapées de la voirie publique ou privée ouverte à la circulation publique seront enfin publiées (abrogeant totalement ou en partie les décrets de 1978) prenant en compte également les particularités du handicap visuel.

Aujourd'hui encore, les contrôles réalisés *a posteriori* sur 6 à 8 % des opérations immobilières, montrent un taux d'irrégularités de l'ordre de 40 %. Les solutions techniques et les financements sont trop souvent absents.

Concernant l'accès à l'école, l'emploi, la culture, les sports et les loisirs, le même constat s'impose. Les principes ne sont pas véritablement entrés dans la réalité et les résultats peinent à s'afficher, même si des expériences louables d'intégration ou d'accessibilité peuvent être citées : la ville hôpital de Lannemezan pour les personnes déficientes mentales, l'organisation des jeux handisports ou olympiques pour personnes handicapées ou certaines adaptations de postes de travail par l'AGEFIPH... Les pesanteurs culturelles, les réticences sont encore très fortes et l'acceptation des particularités difficile : 67 000 enfants sont scolarisés dans le milieu ordinaire pendant que 125 000 sont accueillis dans des établissements du secteur médico-social. Alors que la loi de 1987 prévoit une obligation de 6 % d'embauches dans des entreprises de plus de vingt salariés, ce quota plafonne aux alentours des 4 % depuis quelques années, ce qui représente environ 256 000 travailleurs handicapés dans les entreprises.

### 1. L'orientation trop souvent dictée par l'existence de structures d'accueil spécialisées ou le système d'allocations

La reconnaissance et l'orientation des personnes handicapées dépendent des COTOREP. Ces commissions disposent de deux sections. La première reconnaît la qualité de travailleur handicapé et oriente la personne en fonction de l'évaluation de ses capacités plus que de ses potentialités vers le marché de l'emploi, une formation ou le secteur protégé. La seconde fixe le taux d'invalidité, accorde selon les besoins une ou plusieurs allocations et, si nécessaire, dirige vers un établissement spécialisé. Ces deux sections ne sont pas connectées. La possibilité est laissée à la personne, soit de tenter un parcours professionnel en s'adressant à la première, soit de bénéficier d'un système allocatif reposant sur les principes de l'aide sociale si le taux d'invalidité *ad hoc* est reconnu, en s'adressant à la seconde section. Ce mode de fonctionnement a soulevé bien des critiques. Au-delà des délais fort longs dans le traitement des dossiers, on a pu reprocher aux décisions prises d'aggraver l'incapacité en privilégiant l'assistance plutôt que d'inciter à l'autonomie et à l'intégration ceux qui en étaient capables avec un accompagnement *ad hoc*, et de prononcer les orientations en fonction de l'existence d'établissements spécialisés.

Cette recherche d'intégration et d'autonomie n'est pas plus vérifiée dans l'utilisation des nouvelles technologies dans les aides techniques ou la mise en place d'aides humaines favorisant le soutien à domicile et l'accompagnement dans les établissements scolaires, universitaires, culturels...

Sans doute, la crise économique née des chocs pétroliers avec la définition de nouvelles priorités en faveur d'autres publics amènera à considérer comme essentielle la prise en compte des besoins tout à fait réels des personnes très lourdement handicapées dans des institutions et de relativiser les besoins plus généraux d'accessibilité des personnes handicapées.

## 2. Les incohérences nées d'une décentralisation non aboutie

Par ailleurs, la décentralisation va rapprocher les lieux de décision de la réalité locale des besoins, multiplier les centres de financement et susciter des partenariats, plus souvent contraints que spontanés. Elle perpétue dans l'esprit de trop nombreux responsables politiques locaux devenus des financeurs, l'image convenue de personnes handicapées ayant plus besoin de prise en charge que d'autonomie. Les projets très longtemps présentés par le mouvement associatif institutionnel et gestionnaire se sont exprimés plus volontiers en besoins de structures d'accueil pour les personnes les plus lourdement handicapées qu'en demandes de services d'accompagnement pour le maintien en milieu ordinaire. De son côté le législateur ne mettra pas beaucoup d'empressement pour donner à ces derniers une base légale et les assurer d'un financement pérenne. Ainsi, après que l'Etat ait créé et financé 1 864 postes d'auxiliaires de vie en 1981, les lois de décentralisation de 1983 ne précisent pas qu'il appartiendra dorénavant aux conseils généraux de prendre en charge et de développer ces services qui relèvent des aides de proximité. Les conseils généraux, à quelques exceptions près, ne prirent pas le relais, jugeant les dépenses sociales trop importantes au regard de la dotation versée par l'Etat. Pour autant, tous ces services sont créateurs d'emploi en même temps qu'ils répondent à une demande sociale.

Enfin, l'absence d'une structure politique pérenne de coordination et d'action chargée de veiller à ce que les mesures, nécessairement transversales, soient prises à chaque étape, n'a pas facilité le développement d'une politique d'accès à la cité, malgré des efforts budgétaires bien réels, et a créé un sentiment de déception parmi nos concitoyens handicapés face à une situation qui n'a pas vraiment évolué.

L'autonomie à tout âge est revendiquée, et sauf à exclure de la cité et de l'habitat un nombre grandissant de personnes, notamment âgées, il importe au plus haut point de la faciliter. Les personnes handicapées souhaitent être actrices de leur propre vie et participer pleinement à tous les domaines de la vie sociale. Cette aspiration est porteuse d'un modèle d'intégration qui privilégie l'accès et le soutien en milieu ordinaire, à partir de projets et de démarches personnalisées, le cas échéant sur la base d'une action interinstitutionnelle, associant la personne atteinte d'une déficience comme un citoyen et un usager responsables.

Le Conseil économique et social approuve le récent plan d'action gouvernemental qui vise à favoriser l'autonomie des personnes handicapées et la création d'un secrétariat d'Etat clairement identifié sur ces questions. Il estime toutefois qu'il est urgent que le pays s'engage dans une politique globale, cohérente et volontariste en faveur de l'intégration sociale des personnes en " situation de handicap ". C'est pourquoi il formule dans cette perspective, une série de propositions afin d'amplifier ce mouvement d'ouverture de la société à l'égard de nos concitoyens trop longtemps marginalisés.

Accessibilisation, participation, accompagnement, intégration, accueil et désenclavement, tels sont les axes de la politique que nous souhaitons voir mise en œuvre.

## II - LES PROPOSITIONS

### A - Prévenir, dépister, rechercher, mieux connaître

Le handicap est multiple tant par la diversité de ses formes que par ses degrés de gravité. Les solutions à adopter et à mettre en œuvre exigent une bonne connaissance de cette diversité, de ses évolutions, mais aussi de ses modes de survenue.

### 1. Organiser une véritable prévention

L'apparition souvent brutale du handicap, conséquence de l'accident ou de la maladie voire de la vieillesse, bouleverse la vie de la personne atteinte dans son intégrité physique ou mentale, et souvent de sa famille. Le phénomène de masse que représente les conséquences des accidents de toute nature appelle une politique de prévention de grande ampleur. L'environnement de la personne doit aussi intégrer le souci de prévention du handicap. Services sanitaires de proximité, écoles, entreprises y jouent leur rôle.

#### 1.1. Par le suivi et le dépistage

Pour limiter les accidents à la naissance, il importe de renforcer le suivi médical pendant la grossesse, notamment pour les femmes exerçant une profession nécessitant des efforts physiques ou des travaux pénibles, de faciliter l'accès au dépistage anténatal, notamment auprès des populations à risques. Le suivi des femmes qui ont une grossesse à risques dans des zones éloignées d'un établissement équipé pour une prise en charge adaptée implique une corrélation entre l'hôpital de proximité qui assure le suivi et l'hôpital spécialisé qui assurera l'accouchement. Dans le cadre de la prévention néonatale, le dépistage impose une approche globale de l'enfant ; et l'annonce du handicap le cas échéant, doit s'accompagner d'une prise en charge au travers de la guidance parentale. C'est pourquoi le nombre des centres d'action médico-sociale précoce aptes à répondre aux diverses déficiences apparues doit être augmenté.

Dès la crèche, mais aussi à l'école maternelle et primaire, il conviendrait de renforcer les tests de dépistage de certaines déficiences. Si les tests visuels sont à peu près réalisés, les tests auditifs en particulier sont totalement oubliés. Les services de santé scolaire doivent être renforcés, notamment dans les secteurs

les plus défavorisés. Ils doivent travailler en étroite liaison avec les services de protection infantile et maternelle, l'équipe éducative, les parents et le médecin de famille. A ce titre, les travaux en préparation, au sein de notre assemblée, sur les maladies orphelines et sur la prévention sanitaire devraient contribuer à améliorer le suivi et le dépistage.

### *1.2. Par l'extension, le respect et le contrôle effectif des règles*

Pour prévenir les accidents du travail et les maladies professionnelles, il importe de faire respecter scrupuleusement la réglementation en matière d'hygiène, de sécurité et de conditions de travail. Il convient également d'améliorer les procédures de reconnaissance des maladies professionnelles en les simplifiant. De ce point de vue, le renforcement des relations sociales est une nécessité.

Pour limiter les accidents de la circulation, le Conseil économique et social recommande, au-delà de l'indispensable amélioration du réseau routier, un soutien effectif de la recherche en matière technique afin de développer la sécurité active des véhicules, la création d'une discipline éducative consacrée à l'apprentissage des règles de circulation et aux risques encourus par la transgression du code de la route et des contrôles réellement dissuasifs.

### *1.3. Par l'information et l'éducation*

L'éducation pour la santé reste encore insuffisante dans notre pays. Les campagnes télévisées en particulier sur la prévention des risques, une bonne hygiène de vie, devraient régulièrement rappeler à nos concitoyens tous ces principes de sécurité.

Pour prévenir les accidents domestiques, de sports et de loisirs, il importe d'édicter des normes et de développer l'information et l'éducation du public dès le plus jeune âge par le renforcement d'une action pédagogique sur les multirisques de la vie en société.

Une telle politique nécessite une action coordonnée de l'Etat, des collectivités territoriales, des acteurs sociaux et des organismes de Sécurité sociale.

## **2. Favoriser la recherche**

L'apport des sciences est nécessaire pour prévenir médicalement le handicap, atténuer ses effets sur la personne elle-même mais aussi sur son environnement afin de lever les situations de handicap.

### *2.1. Favoriser la recherche médicale*

Le Conseil économique et social souhaite que notre pays s'engage plus étroitement dans les programmes européens et favorise sa propre recherche dans ce domaine. L'INSERM, en liaison avec les grands laboratoires pharmaceutiques et le secteur assurantiel, mutualiste ou privé, devrait impulser de nouveaux axes de recherche en particulier dans les travaux sur le génome. Les progrès de l'ergonomie doivent être encouragés et diffusés pour permettre à un travailleur victime d'un accident du travail ou d'une maladie professionnelle, jugé apte au travail, de retrouver dans son entreprise un poste adapté.

### *2.2. Développer les nouvelles technologies*

Les personnes handicapées ou âgées souhaitent aujourd'hui majoritairement en fonction de leurs capacités pouvoir se maintenir à domicile. L'utilisation des nouvelles technologies peut les y aider.

L'électronique et surtout l'informatique doivent pouvoir faciliter la vie des personnes handicapées ou dépendantes. Les nouvelles techniques de l'information et de la communication permettent à un certain nombre d'entre elles d'acquérir une autonomie. Il convient d'en rechercher les applications les plus utiles pour les transformer en aides techniques prises en charge par le tarif interministériel des prestations sociales (TIPS). La vulgarisation et la diffusion de ces équipements ou matériels devrait rapidement en faire chuter les coûts de production et donc les prix. En tout état de cause la prise en charge de la domotique ne saurait excéder celle d'un séjour de longue durée en institution, et encore cette analyse ne prend-t-elle pas en compte le souhait de la personne.

### *2.3. Inciter les concepteurs notamment dans l'habitat à rechercher des solutions innovantes*

Les écoles d'architecture et instituts d'urbanisme devraient promouvoir dans leurs cursus des diplômes d'études approfondies ou des diplômes de troisième cycle en général proposant des solutions innovantes de locaux d'habitat ou de travail adaptables. Des unités de valeur obligatoires sur l'accessibilité et l'adaptabilité doivent figurer dans les diplômes de base. L'habitat intelligent et évolutif pour personnes handicapées devrait faire l'objet de concours associant architectes, ergonomes, ingénieurs.

Une démarche analogue devrait être pratiquée en ce qui concerne les objets et matériels de la vie quotidienne mettant en évidence leur enjeu économique à travers, par exemple, un système de concours auprès des fabricants.

### 3. Mieux connaître la population handicapée

Il est très difficile aujourd'hui de connaître avec précision le nombre de personnes handicapées ni parmi elles le type de déficience dont elles souffrent et son degré de gravité. Qu'il s'agisse du ministère de l'Education nationale pour les scolaires, du ministère de l'Emploi et de la solidarité pour les salariés ou ceux placés en institution... les statistiques sont difficiles à obtenir et la progression de l'accessibilité peu évaluable, les chiffres restant éparpillés entre différents services.

Le Conseil économique et social souhaite que chaque ministère concerné produise ses propres statistiques et qu'une coordination soit organisée afin de mieux connaître cette population, ses besoins, les efforts réalisés et ceux restant à faire.

#### B - Ouvrir plus largement la société à l'ensemble des citoyens

##### 1. Par un urbanisme adapté

Les difficultés que rencontre la personne handicapée pour se mouvoir dans son environnement en raison des atteintes à son intégrité motrice, sensorielle ou mentale, sont considérablement renforcées par l'inadaptation de l'environnement architectural que constituent les cadres ordinaires de la vie, conçus trop souvent pour des personnes valides et en bonne santé.

Supprimer, réduire ou compenser - chaque fois que de besoin - les " situations de handicap " doit constituer l'objectif central de toute politique visant à permettre à une personne dite " handicapée " de bénéficier d'une citoyenneté réelle. Aussi, le Conseil économique et social demande l'application ou l'adaptation de la législation actuelle en matière de voirie et de cadre bâti et notamment :

- la subordination des aides de l'Etat et des collectivités territoriales au strict respect des règles d'accessibilité ;
- la prise en compte obligatoire des handicaps dans les plans locaux de l'habitat (PLH), tant pour le logement que pour son environnement ;
- l'instauration de procédures de contrôle *a priori* et *a posteriori* pour l'ensemble des projets de construction et d'aménagement soumis aux règles d'accessibilité ;
- l'exigence, de la fourniture d'un cahier des charges intégrant les exigences techniques des mises en accessibilité. Seule la commission chargée de l'accessibilité et de la sécurité (CCDA) pourra accorder une dérogation, en cas d'impossibilité technique *stricto sensu* constatée ;
- le contrôle *a posteriori* devrait être étendu aux établissements recevant du public de cinquième catégorie de même que le contrôle *a priori* et *a posteriori* pour les installations recevant du public, intégrées à l'habitat collectif social ou privé, et les lieux de travail.

Pour les établissements recevant du public, les règles de sécurité doivent être élargies à celles de l'accessibilité. Notre assemblée souhaite une intervention systématique du préfet quand des infractions à la réglementation lui sont signalées.

Par ailleurs, dans la mesure où la garantie d'un strict respect des règles suppose un contrôle *a priori* par les commissions *ad hoc* prévues par la législation, le Conseil économique et social demande la création d'un fonds permettant la prise en charge des frais de déplacement des membres de la commission consultative départementale de sécurité et d'accessibilité (CCDSA), notamment des représentants des associations de personnes handicapées.

Le Conseil économique et social demande à ce sujet que soit reconnue à la commission consultative départementale de sécurité et d'accessibilité, la capacité de se saisir de dossiers qui ne lui sont pas transmis, alors qu'ils auraient dû l'être, et de procéder à toute visite d'établissement recevant du public qu'elle souhaiterait contrôler ;

De plus, eu égard au rôle des élus locaux dans ce domaine, le Conseil économique et social suggère la création d'une commission extramunicipale chargée des questions de handicap dans chaque municipalité à laquelle devra être soumis tout projet relatif à l'environnement urbain ;

Enfin, dans une perspective de changement à long terme, le Conseil économique et social demande l'application de la décision de l'enseignement obligatoire du concept d'accessibilité dans les cours d'architecture de chaque université et la sensibilisation des maîtres d'ouvrages actuels, publics ou privés, de ces questions comme un véritable enjeu socio-économique.

Si l'architecture et la voirie de nos cités contribuent à créer des situations de handicap pour un certain nombre de personnes, le bruit est une nuisance pour tous et une véritable situation de handicap notamment pour les malentendants appareillés. Le niveau sonore de certains espaces commerciaux ou dans les discothèques, où une récente réglementation a été adoptée, mérite une certaine vigilance.

## 2. Par des logements adaptables

L'accès au logement constitue, pour les personnes handicapées en particulier, le fondement de l'intégration sociale. Il doit être accompagné chaque fois que de besoin, d'un soutien individualisé à domicile. Il permet l'autonomie ardemment revendiquée depuis de nombreuses années par le mouvement associatif, et mise en œuvre récemment au travers des dernières mesures gouvernementales dans ce domaine.

Dans cet esprit, le Conseil économique et social souhaite le retour à des surfaces habitables plus confortables en logement social contre la tendance à la réduction, parfois constatée, au nom de critères économiques. Notre assemblée souhaite également la mise en place de mesures de nature à permettre une offre effective de logements adaptée actuellement aux besoins des personnes handicapées. Les différents acteurs de la filière logement doivent se mobiliser à cette fin. En particulier, le Conseil économique et social suggère que les bailleurs sociaux, les sociétés d'économie mixte et les sociétés privées possédant un parc locatif conséquent s'investissent pour la réalisation de cet objectif lequel contribuera à la fois à l'amélioration globale du parc comme à sa durabilité.

A cette fin, des conventions pourraient être signées entre l'Etat, les bailleurs et les associations ayant pour objet l'aide aux personnes handicapées. Elles définiraient les objectifs quantitatifs et qualitatifs à atteindre (accessibilité des bâtiments, ascenseurs, niveau d'équipement des logements) pour chaque organisme, les conditions de leur financement et en particulier l'aide de l'Etat correspondante. Une aide spécifique devra être créée pour permettre aux bailleurs qui ne sont pas éligibles aux aides de l'Agence nationale pour l'amélioration de l'habitat (ANAH) de bénéficier d'un financement adapté à la réalisation des travaux. Il souhaite le développement de vidéo-portiers en faveur des personnes déficientes auditives.

Le Conseil économique et social suggère que la même préoccupation prévale pour les maisons individuelles qui relèvent du logement social. Une sensibilisation des accédants à la propriété par les constructeurs de villas individuelles aux questions d'accessibilité devrait être développée. Les professions immobilières doivent s'interroger sur les conditions de mise en place d'une offre de constructions neuves en accession à la propriété, en habitat individuel et collectif, pour les personnes handicapées. Cette offre, qui s'ajusterait aux attentes des personnes handicapées et irait donc au-delà des obligations fixées par les textes réglementaires, concernerait tout type de handicap et bénéficierait d'aides de l'Etat. Ces aides seraient justifiées par les sujétions particulières reposant sur les promoteurs et sur la nécessité que les surcoûts ne soient pas répercutés sur les acquéreurs, personnes handicapées.

Par ailleurs, afin de répondre aux attentes des jeunes handicapés, qu'ils soient étudiants ou travailleurs, le Conseil économique et social demande l'instauration d'un quota de logements adaptés dans les structures intermédiaires (foyer de jeunes travailleurs, résidence d'étudiants...).

Outre le respect des normes d'accessibilité, le Conseil économique et social souhaite que les signaux sonores et équipements lumineux pour personnes mal voyantes ou malentendantes soient prévus dans les logements dans lesquels les progrès de la domotique seront introduits prioritairement.

## 3. Par des transports accessibles

Le libre accès aux transports en commun est pour tout citoyen un droit fondamental et une condition *sine qua non* d'intégration des personnes handicapées dans la cité, que cette intégration soit individuelle ou collective, selon les choix et les besoins des intéressés.

Au-delà de l'adaptation indispensable de l'urbanisme - gares, stations de métro ou de bus - la conception des véhicules doit dès l'abord intégrer les besoins des personnes en rupture d'autonomie motrice sensorielle ou mentale. C'est pourquoi le Conseil économique et social demande la définition de règles techniques à mettre en œuvre dans la construction et le choix du matériel roulant destiné aux différents modes de transport ; le soutien au développement des transports spécialisés, intégré dans les plans de déplacements urbains et de transports départementaux. Comme dans le logement, notre assemblée souhaite que des panneaux de signalisation en braille, des annonces sonores et des signaux lumineux permettent le déplacement et l'information des personnes atteintes de déficiences visuelles ou mentales.

L'évolution de la technologie permettant la conduite d'un véhicule individuel, parfois même à des personnes très lourdement handicapées, le Conseil économique et social considère qu'il est indispensable d'augmenter le nombre de places de stationnement de surface réservées aux personnes handicapées. La mise en accessibilité des bornes d'appel d'urgence et des distributeurs d'essence adaptés doit être aussi développée.

## 4. Par le désenclavement des institutions spécialisées

Bien entendu, la recherche maxima de l'autonomie pour les personnes handicapées ne doit pas occulter, quels que soient les efforts engagés, le fait que des dizaines de milliers de personnes lourdement handicapées ne pouvant que très faiblement bénéficier d'une politique d'autonomie, doivent relever d'une prise en charge adaptée.

Le Conseil économique et social estime que l'institutionnalisation, loin de conduire à une uniformisation niant la personnalité des personnes lourdement handicapées, doit être repensée pour permettre aux potentialités des personnes - y compris quand elles sont très faibles - de progresser. C'est pourquoi, il demande :

- la diversification de l'offre de prise en charge des enfants et des adultes handicapés et la facilitation par les collectivités locales de l'implantation d'établissements, en particulier en zone urbaine ;

- la capacité pour les maisons d'accueil spécialisées et les foyers à double tarification d'agir en centres de ressources et de soins pour répondre notamment aux besoins de personnes dans des situations plus complexes ;
- la prise en compte des besoins des personnes atteintes de handicaps rares ;
- la prise en compte des besoins nouveaux, nés du vieillissement des personnes lourdement handicapées.

A ce titre, notre assemblée estime indispensable que, dans la lignée des travaux de la section des Affaires sociales, elle soit saisie pour avis des avant-projets et projets de loi qui interviendront dans ces domaines, et plus particulièrement en ce qui concerne la révision des lois de 1975.

## C - Favoriser l'accueil en milieu ordinaire

### 1. Faciliter la scolarisation

L'accès à l'éducation revêt pour chaque enfant une importance vitale, *a fortiori* s'il est handicapé, et la société doit être en mesure de lui offrir les moyens de réussir au mieux son parcours. Le Conseil économique et social estime que l'école doit favoriser dès le plus jeune âge la mixité des enfants valides et handicapés, dès lors que ces derniers sont en mesure de bénéficier avec intérêt de la fréquentation de l'école. Il approuve l'idée selon laquelle la présence d'enfants handicapés à l'école doit devenir la règle, et leur absence l'exception, seul l'intérêt de l'enfant devant dicter l'intégration scolaire ou sa prise en charge dans un établissement spécialisé. Il considère que la présence de tous les enfants dans l'école est un droit. Elle permet de construire un monde plus solidaire.

Dans cette perspective, le Conseil économique et social demande la reconnaissance par la loi du principe d'obligation d'intégration scolaire des enfants handicapés dès lors qu'elle n'est pas contraire à l'intérêt de l'enfant. La loi d'orientation sur l'éducation de 1989 parle en effet seulement de "favoriser" l'intégration scolaire. En outre, des moyens doivent être donnés pour faire appliquer les textes actuels concernant l'intégration scolaire des enfants handicapés. Dans le contexte actuel de baisse du nombre d'élèves et d'augmentation du budget de l'Education nationale, il importe que soit donnée la toute première priorité à la résorption du nombre d'enfants (handicapés mentaux notamment) et qui ne sont pas scolarisés faute de places dans les classes adaptées (CLIS, UPI,...). La mise en place effective d'un partenariat national et déconcentré entre le ministère de l'Education nationale et le ministère de la Santé et des personnes handicapées s'impose.

Afin d'impulser et de coordonner cette politique, le Conseil économique et social recommande la nomination à l'échelle de chaque rectorat d'un inspecteur de l'Education nationale chargé d'impulser la politique de scolarisation engagée récemment par le gouvernement.

Il souhaite également un fonctionnement régulier, avec un renforcement de leurs moyens, des commissions départementales de l'éducation spéciale, notamment la présidence effective des commissions par l'inspecteur d'académie et un réexamen régulier, dans l'intérêt de l'enfant, des orientations prononcées. L'intégration dans la loi d'orientation de 1975 d'un article permettant à une décision de la CDES de s'imposer aux collectivités territoriales en matière de financements apparaît indispensable.

L'accueil de l'enfant handicapé à l'école implique qu'un certain nombre de conditions soient réunies. C'est pourquoi le Conseil économique et social, insiste en tout premier lieu sur le respect des règles d'accessibilité lors de la construction des établissements scolaires, universitaires ou des grandes écoles, et la mise en œuvre d'une politique de mise en accessibilité des locaux existants (sauf contraintes techniques incontournables) dans le cadre pluriannuel des contrats Etat-régions ou des plans d'équipements départementaux. Les mesures permettant l'accueil, et l'accompagnement si nécessaire, de l'enfant dès la maternelle et le développement de services d'éducation spécialisés et de soins à domicile (le domicile doit être compris ici au sens de l'école où est l'enfant) doivent être développés. Une plus grande coordination avec le dispositif emplois jeune/aides éducateur et le financement approprié pour doter les élèves des équipements et matériels nécessaires au suivi de leur scolarité, notamment par le développement des manuels en braille pour les enfants déficients visuels et des matériels informatiques adaptés à toutes les déficiences, doivent être prévus.

Mais l'accueil de l'enfant handicapé à l'école suppose que les enseignants ordinaires soient préparés aux particularités de l'enfant afin de pouvoir lui assurer ainsi qu'à la classe toute entière un enseignement de qualité.

Dans cet esprit, notre assemblée recommande le renforcement et le développement de la formation initiale des enseignants à tous les niveaux et l'augmentation du nombre d'enseignants spécialisés comme référents au sein de chaque académie ; la prise en compte dans le calcul des effectifs de la classe de la présence d'un enfant handicapé nécessitant un soutien particulier, notamment pour les enfants sourds et malentendants ayant recours à la présence d'un traducteur spécialisé.

Par ailleurs, afin de favoriser l'intégration scolaire d'enfants lourdement handicapés pouvant tirer un bénéfice d'une telle ouverture, le Conseil économique et social appelle au développement du partenariat entre les établissements spécialisés, les services d'accompagnement et les équipes pédagogiques en milieu ordinaire. Une plus grande souplesse dans la mise en place des procédures visant à développer l'intégration scolaire, y compris à temps partiel, ou à favoriser le cas échéant le soutien indispensable des établissements spécialisés s'impose.

Afin d'assurer une scolarisation de qualité pour les enfants en institutions et de permettre aux établissements spécialisés d'effectuer leurs fonctions de centre



de ressources, le Conseil économique et social recommande l'augmentation du nombre de postes d'instituteurs spécialisés au sein des équipes médico-pédagogiques en établissements spécialisés.

Enfin, notre assemblée estime indispensable que la politique d'intégration scolaire des enfants handicapés fasse l'objet d'une évaluation et d'un suivi réguliers et demande la mise en place d'outils de recueil d'informations et d'outils statistiques permettant d'apprécier la réalité de la scolarisation des enfants handicapés, en intégration scolaire individuelle ou collective, ou en établissement spécialisés. A cet égard, tout en saluant l'effort mené depuis deux ans, notre assemblée s'inquiète de la lenteur avec laquelle se mettent en place les " groupes départementaux handiscol " chargés de faire le recensement des besoins des familles département par département.

## 2. Repenser l'orientation

Les commissions d'orientation instituées pour reconnaître la qualité de " handicapée " à la personne, et partant les droits attachés à sa situation, constituent un passage obligé pour le demandeur. Cet avis en matière d'évaluation et d'orientation jouera un rôle prépondérant dans le parcours professionnel et social futur de la personne. L'évaluation doit donc être de qualité afin que l'orientation soit la plus judicieuse possible.

C'est pourquoi, le Conseil économique et social demande la suppression du partage des COTOREP en deux sections afin de permettre une approche globale et cohérente de la personne par l'évaluation de ses potentialités et incapacités. De celle-ci dépend l'éventuel recours, au plus près des besoins, des compensations fonctionnelles nécessaires au parcours envisagé.

Dans cette perspective, le Conseil économique et social estime indispensable un renforcement notable des moyens accordés aux commissions d'orientation (d'éducation ou professionnelle), de composition de l'équipe technique. Un partenariat doit être réaffirmé pour la composition des équipes techniques et le suivi par l'ANPE et l'AFPA, les organismes de Sécurité sociale et le recours à un ergonome et des médecins du travail. Il conviendrait également de respecter les règles de fonctionnement des COTOREP par la convocation systématique en commission (et pas seulement en équipe technique) des personnes handicapées, que ce soit lors de la première demande ou lors du réexamen du dossier.

## 3. Renforcer la formation

Le déficit de formation est plus important chez les demandeurs d'emploi handicapés que chez leurs homologues valides, soit en raison du parcours initial plus chaotique, soit parce que l'accident ou la maladie professionnelle touche davantage les travailleurs manuels ou de faible qualification. D'où l'importance pour les demandeurs d'emploi handicapés de bénéficier d'un appui particulier susceptible de mieux les préparer à leur avenir ou à leur reconversion professionnelle.

C'est pourquoi, notre assemblée souhaite le renforcement de la formation et des moyens *ad hoc* pour mettre en œuvre cette formation dans les établissements spécialisés pour les adolescents handicapés, notamment dans les IMPro et dans les centres de formation d'apprentis spécialisés, en ouvrant en particulier ces derniers vers les centres de formation pour apprentis valides.

En outre, le Conseil économique et social recommande le renforcement de la formation et des moyens *ad hoc*, d'une part dans les centres de réadaptation professionnelle, d'autre part dans les établissements de travail protégé, notamment par l'obligation pour l'Etat de verser les contributions légales attachées à tout salaire, y compris via le complément de rémunération versé par ses soins aux travailleurs du secteur protégé, et le développement de la formation en alternance pour les travailleurs handicapés relevant du secteur protégé, ou du milieu ordinaire dans le cadre de " détachements " en entreprise ou " d'emplois protégés en milieu ordinaire ", sur financements extérieurs.

Enfin, le Conseil économique et social demande la diversification de l'offre de formation par les centres de rééducation professionnelle, notamment en alternance, ainsi que le développement et la diversification des structures de formation professionnelle, spécialisées ou pas, pour conforter le parcours de la personne.

## 4. Faciliter l'emploi

L'intégration professionnelle est le vecteur idéal d'intégration sociale à la fois par les revenus issus d'une activité professionnelle mais aussi par le facteur identitaire qui en découle.

Aussi, le Conseil économique et social souhaite une optimisation de la politique engagée en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés, par le respect de l'obligation d'emploi dans le secteur privé et la fonction publique prévue par la loi du 10 juillet 1987, et la présentation d'un bilan annuel détaillé pour chaque ministère, chaque collectivité territoriale, chaque administration et chaque établissement public, la création d'un fonds public pour financer la politique à mettre en œuvre, et la refonte du système des emplois réservés issu des lois de 1919 et 1926.

Au-delà de l'engagement de la fonction publique qui doit être mobilisée, comme l'a rappelé récemment le Premier ministre, pour répondre aux obligations de la loi de 1987 sur l'emploi des travailleurs handicapés, ce qui doit se traduire par des adaptations des procédures de recrutement, le Conseil économique et social souhaite une plus grande implication des services publics de l'emploi vis-à-vis des travailleurs handicapés dans le cadre des politiques engagées envers les publics défavorisés, aux côtés de l'action de l'AGEFIPH, sous le contrôle du Conseil supérieur du reclassement professionnel des travailleurs handicapés et la présentation au Parlement d'un rapport d'évaluation par législature des politiques menées.

Par ailleurs, afin de favoriser l'accès et le maintien dans l'emploi de candidats handicapés dans un contexte de croissance retrouvée, le Conseil économique et social recommande le développement de l'accompagnement professionnel et social par la création par bassin d'emploi d'équipes partenariales de préparation, de suivi et de reclassement professionnel (EPSR, OIP) et l'évaluation régulière des plans départementaux d'insertion pour travailleurs handicapés (PDITH) réalisés.

D'autre part, afin d'assurer une plus grande fluidité entre le secteur du travail protégé et le milieu ordinaire, notre assemblée demande l'adaptation aux contingences d'aujourd'hui et aux aspirations des travailleurs handicapés et de leurs familles, du secteur du travail protégé et considère que la promotion vers le milieu ordinaire de travail doit être revigorée et l'emploi protégé en entreprise vivement encouragé.

A cette fin, le Conseil économique et social souhaite une amélioration et une meilleure articulation du système allocatif avec l'emploi par une prise en compte réelle des surcoûts occasionnés par le handicap et la possibilité de cumuler emploi et allocations selon des modalités à définir, mais aussi, dans un souci de justice sociale, la facilitation du départ en retraite de travailleurs handicapés fatigués physiquement et précocement par les efforts volontaires réalisés dans le cadre de leur réinsertion professionnelle.

Enfin, eu égard au développement des nouvelles technologies et au renforcement de l'autonomie des personnes, le Conseil économique et social recommande le réexamen de la liste des catégories d'emploi exigeant des conditions d'aptitude particulière afin de renforcer la politique d'intégration professionnelle actuellement engagée.

## 5. Développer la culture, les loisirs et le tourisme accessibles

Valeur intemporelle et universelle par excellence, le droit des personnes handicapées à circuler librement a été trop longtemps négligé au profit d'autres priorités établies pour ce public.

Même si des efforts non négligeables peuvent être constatés ici ou là, trop peu de musées, de salles de concert ou de spectacle peuvent recevoir des personnes handicapées physiques, sensorielles ou mentales. Beaucoup reste à faire pour que les commentaires audios ou en braille soient proposés aux visiteurs ou aux spectateurs pour les guider ou leur permettre d'accéder véritablement à la culture.

Le Conseil économique et social estime essentiel l'élaboration d'une politique concertée visant à lever les obstacles au libre accès des personnes handicapées aux lieux de culture, de loisirs et de tourisme. Notre assemblée considère que cette politique doit participer d'un droit à une citoyenneté effective pour les personnes concernées, mais aussi de l'intérêt économique de l'industrie nationale touristique et de loisirs. Cette politique implique un effort particulier des pouvoirs publics - notamment des collectivités territoriales - et des acteurs concourant au développement de ce secteur.

De ce point de vue, le Conseil économique et social approuve la philosophie de l'action de concertation engagée par le secrétariat d'Etat au Tourisme sur le sujet, mais il insiste pour que le développement des possibilités d'hébergement accessibles dans des lieux touristiques ne se fasse pas au détriment du respect du quota légal de chambres aménagées dans l'hôtellerie en général.

Par ailleurs, convaincue que la pratique du sport de loisirs - voire de compétition - permet de révéler des capacités et des potentialités bien souvent insoupçonnées en même temps qu'elle est un moyen d'autonomie et de socialisation, notre assemblée souhaite à la fois que les activités sportives trouvent une plus grande place dans les institutions spécialisées et que les centres de loisirs et de vacances ordinaires soient en mesure d'accueillir le public handicapé.

Dans cette perspective, le Conseil économique et social demande que soient intégrés dans les cursus de formation des animateurs des modules de formation à la prise en charge, parfois particulière, du public handicapé, mais aussi que le personnel spécialisé nécessaire à un accompagnement personnalisé puisse être accueilli.

### D - Développer les moyens de l'autonomie et l'accompagnement social

L'autonomie de la personne handicapée est un aspect essentiel dans le développement de son parcours d'intégration sociale. Si l'accessibilité du cadre bâti est une condition majeure pour favoriser l'intégration sociale, l'accompagnement et le soutien des aides humaines, complété ou suppléé par des aides techniques, sont souvent indispensables pour conforter l'autonomie de la personne handicapée.

De ce point de vue, le Conseil économique et social approuve les mesures gouvernementales récentes dans le cadre d'un plan trisannuel visant à favoriser l'autonomie des jeunes et adultes handicapés, et le " plan d'action pour le développement de l'autonomie des personnes handicapées dans leur milieu de vie ordinaire " tant dans ses objectifs que dans la méthode d'élaboration visant à associer l'ensemble des partenaires et des financeurs potentiels, tel qu'il a été présenté lors des auditions.

L'intégration sociale des personnes handicapées doit aller au-delà de la levée des obstacles du cadre de vie et de l'environnement. Elle suppose le développement d'une politique beaucoup plus ambitieuse, échelonnée sur plusieurs années tant les enjeux économiques et culturels sont importants. Dans cette perspective, il conviendrait que notre assemblée engage très prochainement une réflexion qui devrait porter notamment sur :

- la reconnaissance juridique du " droit à compensation fonctionnelle " combinant des aides humaines techniques et animalières ;

- l'étude d'une prise en charge financière unique du handicap quel que soit l'âge auquel il survient ou l'origine de la rupture d'autonomie, sans occulter les aspirations différentes des personnes dues aux différences d'âge, ni les différences de situation liées aux pathologies ;
- la clarification des compétences entre l'Etat et des départements en matière de financement des aides à domicile et de formation des personnels chargés du service aux personnes handicapées ;
- des modalités claires de prise en charge des aides techniques, avec une revalorisation du tarif interministériel des prestations sociales ;
- une aide à la recherche et au développement des aides techniques destinées à conforter l'autonomie des personnes handicapées dans différentes situations ;
- une étude sur le niveau de l'allocation adulte handicapé, dès lors que la personne est réellement reconnue incapable de travailler par une commission d'orientation aux modalités de fonctionnement rénovées et aux méthodes d'évaluation reconsidérées ;
- une étude sur le niveau de l'allocation compensatrice pour tierce personne, de la majoration pour tierce personne et sur les conditions d'attribution du complément d'allocation adulte handicapé, permettant d'offrir une réelle possibilité aux personnes lourdement handicapées de vivre à domicile.

#### E - Impulser et coordonner la politique à l'égard des personnes en situation de handicap

Pour répondre au désir d'autonomie, d'intégration et de citoyenneté des personnes handicapées, le Conseil économique et social estime indispensable que les personnes handicapées soient mises en situation de participer pleinement à la maîtrise de leur vie et au débat social, par une présence effective, sous des formes diverses, à tous les niveaux de réflexion, de concertation, et de décision.

D'autre part, le Conseil économique et social, convaincu du caractère interministériel de l'action à mener pour parvenir à une intégration sociale effective des personnes handicapées, propose la création d'une structure politique interministérielle rattachée au Premier ministre.

En outre, afin de conforter une plus grande concertation avec le mouvement associatif et syndical, il demande que soient réunis régulièrement le Comité interministériel de coordination et d'action, le Conseil national consultatif, le Conseil supérieur de reclassement professionnel.

Par ailleurs, notre assemblée estime indispensable la présentation au Parlement d'un rapport triennal sur l'évolution de la situation sociale des personnes handicapées, afin de permettre un débat avec l'ensemble de la représentation nationale. Enfin, le Conseil économique et social considère comme essentiel l'élaboration dans chaque département d'un schéma départemental global afin d'appréhender l'importance de la population en situation de handicap, d'anticiper et de diversifier les réponses à apporter au fil des ans.

## CONCLUSION

Le 14 mars 2000, devant le Conseil économique et social, Mme la ministre de l'Emploi et de la solidarité, déclarait " *de la même façon, je parlerai des personnes handicapées, qui dans notre pays plus qu'ailleurs sont rejetées, et cela passe d'un comportement que chacun peut avoir, qui vise à prendre avec sa voiture une place réservée à des personnes handicapées, à l'exclusion des administrations et à la non-organisation de notre société pour ceux qui sont différents. Nous devons là aussi avancer en privilégiant l'autonomie des personnes à chaque fois que c'est possible, en privilégiant l'accès à la vie ordinaire dans l'éducation, dans le milieu de travail, chaque fois que c'est possible, et bien évidemment en accompagnant les autres lorsque c'est nécessaire* ".

L'engagement financier de l'Etat d'un milliard de francs en faveur de cette politique d'autonomie des personnes handicapées pour les trois années à venir confirme cette orientation.

Approuvant cette volonté affirmée de favoriser l'autonomie de la personne et situant son analyse à partir à la fois des principes républicains d'égalité de tous les citoyens et des conceptions nouvelles apparues dans le cadre des débats occasionnés par la révision de la " classification internationale des déficiences, incapacités et désavantages ", le Conseil économique et social a souhaité, par cet avis, contribuer à ouvrir plus largement le cadre ordinaire de vie aux personnes handicapées et à leurs familles.

Loin de minimiser les conséquences invalidantes de telle ou telle pathologie, notre assemblée a jugé au contraire utile de mettre l'accent sur la nature des barrières environnementales culturelles, sociales, voire réglementaires qui créent autour de la personne porteuse de déficiences, des " situations de handicap " marginalisantes et parfois génératrices d'exclusion.

Elle considère que l'adaptation de la société aux particularités des personnes d'une part, et le développement de moyens nouveaux - techniques, humains, financiers, voire institutionnels - répondant à leurs besoins d'autre part, constituent une obligation sociale relevant d'une responsabilité publique essentielle.

Dans cet esprit, le Conseil économique et social souhaite et encourage la concertation et la mobilisation de tous les secteurs de la société afin de permettre un accès réel aux droits à une partie sans cesse en augmentation de nos concitoyens.

## ANNEXE A L'AVIS

### SCRUTIN

Scrutin sur l'ensemble du projet d'avis

*Nombre de votants.....179*

*Ont voté pour.....178*

*S'est abstenu.....1*

Le Conseil économique et social a adopté.

Ont voté pour : 178

Groupe de l'agriculture - MM. Baligand, Ballé, Bastide, de Benoist, Bros, Carron, Compiègne, De Rycke, Girardi, Le Fur, Louis, Marteau, Mme Méhaignerie, Patria, Rousseau, Szydowski, Thévenot.

Groupe de l'artisanat - M. Arianer, Mme Bourdeaux, MM. Buguet, Delmas, Gilles, Kneuss, Lardin, Perrin, Teilleux.

Groupe des associations - MM. Bastide, Gevrey, Mmes Jacqueline Mengin, Mitrani.

Groupe de la CFDT - Mmes Azéma, Battut, MM. Bury, Capp, Mme Coeurdevey, M. Denizard, Mme Lasnier, MM. Menecier, Moussy, Mmes Paulet, Pichenot, MM. Quintreau, Rousseau-Joguet, Vandeweegehe.

Groupe de la CFE-CGC - MM. Bonissol, Chaffin, Fournier, t' Kint de Roodenbeke, Sappa, Mme Viguier, M. Walter.

Groupe de la CFTC - MM. Deleu, Faki, Naulin, Mme Prud'homme, M. Wéber.

Groupe de la CGT - M. Alezard, Mmes Brovelli, Crosemarie, MM. Decisier, Demons, Forette, Junker, Manjon, Moulin, Muller, Potavin.

Groupe de la CGT-FO - M. Bellot, Mme Biaggi, MM. Bouchet, Caillat, Gamblin, Grandazzi, Mme Hofman, MM. Jayez, Lesueur, Mme Monrique, MM. Pinaud, Roulet, Sohet.

Groupe de la coopération - Mme Attar, MM. Courtois, Ducrotté, Jean Gautier, Gonnard, Grave, Jacques Picard, Verdier.

Groupe de l'outre-mer - M. Aboubacar, Mlle Berthelot, MM. Fabien, Frébault, Gata, Pen, Mme Tjibaou.

Groupe des entreprises privées - MM. Cerruti, Chesnaud, Michel Franck, Freidel, Pierre Gauthier, Ghigonis, Gilson, Gorse, Joly, Lebrun, Leenhardt, Marcon, Noury, Pinet, Scherrer, Séguy, Pierre Simon, Didier Simond, Sionneau, Talmier, Tardy, Trépant, Veysset.

Groupe des entreprises publiques - MM. Ailleret, Bailly, Brunel, Chauvineau, Gadonneix, Martinand.

Groupe des Français établis hors de France, de l'épargne et du logement - M. Gérard, Mme Rastoll, M. Reucher.

Groupe de la mutualité - MM. Caniard, Chauvet, Davant.

Groupe des personnalités qualifiées - MM. Bennaïmias, Bichat, Brard, Mmes Braun-Hemmet, Brunet-Léchenault, MM. Camoin, Cannac, Debout, Dechartre, Dondoux, Duharcourt, Mmes Elgey, Anne-Catherine Franck, MM. Ghayet, Jeantet, de La Loyère, Mmes Le Galiot-Barrey, Lindeperg, MM. Mékachera, Motroni, Navarro, Mme Pailler, MM. Pasty, Piazza Alessandrini, Pompidou, Didier Robert, Mme Rossignol, MM. Roussin, Schapira,

Souchon, Steg, Mme Steinberg, M. Teulade, Mme Wiéviorka.

Groupe des professions libérales - MM. Chambonnaud, Guy Robert.

Groupe de l'UNAF - MM. Billet, Boué, Bouis, Brin, Guimet, Laune, Mme Lebatard, Marcilhacy, Petit, M. de Viguerie.

Groupe de l'UNSA - MM. Mairé, Masanet.

S'est abstenu : 1

Groupe des personnalités qualifiées - M. Bonnet.

## DÉCLARATIONS DES GROUPES

### Groupe de l'agriculture

La notion de handicap recouvre des situations très diverses, qui doivent toutes retenir notre attention. Il importe particulièrement que la personne déjà meurtrie dans sa chair ne soit pas en outre exclue de notre société par la persistance d'équipements publics inadaptés à son handicap, de réglementations mal coordonnées ou victime de l'indifférence de tous. Notre organisation sociale ne doit pas constituer une barrière supplémentaire pour le quotidien de ces personnes.

Citoyens à part entière, les handicapés ne doivent pas être tenus en marge de la société, qu'ils vivent en milieu urbain ou rural.

La mutualité agricole, dans sa branche économique et dans sa branche sociale, l'a bien compris, qui s'est beaucoup investie en faveur de l'insertion des handicapés en milieu rural.

Le milieu rural, en effet, se révèle lourd de contraintes. L'éloignement et la dispersion de l'habitat renforcent l'isolement des personnes. La dissémination des handicapés entre plusieurs villages accroît la difficulté des réponses collectives. Les organisations professionnelles agricoles mutualistes ont alors fait le choix d'associer l'accompagnement social individuel en faveur des personnes handicapées au plus proche de leur domicile et selon leurs besoins, à des actions collectives portant sur le milieu social, l'environnement et les entreprises. Soucieuses de ne pas encourager un système d'assistance stérilisant pour tous, elles ont aussi cherché à favoriser l'insertion professionnelle des handicapés en nouant des partenariats avec les organismes concernés dans les départements pour agir plus efficacement sur la prévention, le dépistage précoce et une prise en charge plus adaptée du handicap. En lien avec les organismes publics, des programmes d'insertion professionnelle et sociale des personnes handicapées sont menés depuis maintenant plusieurs années, avec succès, pour d'une part sensibiliser les entreprises ou les exploitations agricoles à l'accueil d'un handicapé, d'autre part accompagner les handicapés dans des démarches d'embauche ou pour favoriser leur maintien dans un emploi. Il convient d'offrir aux personnes handicapées des chances accrues d'intégration sociale et d'épanouissement personnel dans leur milieu de vie.

Chacun doit agir pour permettre au handicapé d'être le véritable acteur de sa propre vie et participer pleinement à tous les domaines de la vie économique et sociale.

### Groupe de l'artisanat

Le fait pour la France d'avoir négligé, depuis de nombreuses années, l'entretien et la mise aux normes de son patrimoine bâti présente aujourd'hui de fâcheuses conséquences au plan économique et social, pénalisant certaines catégories sociales. Il en va ainsi des personnes en situation de handicap dont l'avis souligne, à juste raison, que le taux d'accessibilité est inférieur à 50% en taux de satisfaction, quel que soit le domaine considéré.

Partageant l'idée suivant laquelle la personne en situation de handicap par rapport à son environnement doit être considérée comme une personne ayant les mêmes droits et les mêmes agréments de vie que tout un chacun, le groupe de l'artisanat estime urgent de procéder à un changement radical de comportement à leur égard en passant d'une logique d'assistance à une logique d'autonomie.

Pour cela, il est clair qu'il faut impérativement dresser au plus vite un état des lieux pour mesurer l'ampleur des efforts à réaliser pour en assurer une programmation efficace et ciblée, mais aussi lancer les évaluations nécessaires à l'appréciation des potentialités ou incapacités des personnes handicapées permettant ainsi d'orienter les actions au plus près de leurs besoins.

S'agissant plus particulièrement des mesures à prendre en matière de suppression des situations de handicap liées à l'environnement, il est évident qu'elles relèvent d'une véritable volonté politique puisque la législation existe depuis longtemps déjà.

Au-delà des recommandations de subordination des aides au respect des règles d'accessibilité et d'un renforcement des contrôles a priori et a posteriori, le groupe de l'artisanat est convaincu que la mise en œuvre d'un véritable éventail de l'offre de logements qu'il a proposée sera plus efficace que d'imposer un permis de construire dans le cadre de la réhabilitation.

C'est pourquoi il a insisté pour que la mobilisation de tous les acteurs de la filière, privés et publics, ne soit pas réservée au secteur locatif mais ouverte aussi à l'accession à la propriété.

Réalisés sous forme de conventions avec l'Etat, ouvrant droit à des financements spécifiques même pour ceux ne bénéficiant pas d'aides de l'ANAH, ces partenariats constituent le meilleur gage de bonne fin de l'adaptabilité des logements aux personnes handicapées.

Dans le même ordre d'idée, la recherche médicale et surtout la recherche technique doivent être mises au service de l'amélioration de leur autonomie pour assurer à ces personnes leur intégration sociale.

Parallèlement aux préconisations en matière de dépistage et de prévention, le groupe de l'artisanat souhaite voir simplifier les procédures que ce soit au niveau des maladies que des systèmes de prise en charge des appareillages et des aides financières ou techniques qui à l'heure actuelle accentuent les situations de handicap plutôt que de les réduire ou de les compenser.

Conscient que l'action généreuse, hélas freinée par des lois inappliquées, ne remplace jamais l'action raisonnée issue d'une réelle volonté de solutionner un problème, le groupe de l'artisanat a voté cet avis en rappelant l'urgence d'une réelle prise de conscience des pouvoirs publics tant au plan national que local sur la nécessité de voir aboutir l'ensemble de ces propositions qui favorise l'accueil en milieu ordinaire que ce soit au niveau de l'école, de la vie professionnelle et des loisirs.

#### Groupe des associations

L'avis préconise un certain nombre de mesures qui ont, de notre point de vue, deux vertus : d'une part, par des moyens adaptés, permettre aux personnes handicapées d'intégrer le milieu ordinaire, et, d'autre part, appeler chaque citoyen à porter un autre regard sur les différences physiques, sensorielles, psychologiques... afin de plus ajouter des marginalisations supplémentaires, génératrices d'exclusion.

Notre assemblée a produit un certain nombre d'études et d'avis sur le sujet du handicap avec des approches plus thématiques : l'insertion professionnelle des handicapés, ou, plus récemment, la prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales. Avec ces travaux et le présent avis, nous disposons d'une somme qui nous permet de bien identifier les objectifs majeurs et de proposer les moyens pour les atteindre.

L'avis n'est pas seulement consensuel, mais il appelle à des choix et à des réponses parfois immédiates, parfois plus progressives. Nous apprécions particulièrement la proposition sur " l'indispensable présentation au parlement d'un rapport triennal sur l'évolution sociale des personnes handicapées ". Elle ouvrirait la voie d'une importante contribution de la représentation nationale à la conscientisation de tous les citoyens.

En ce qui concerne le monde associatif dans son ensemble, s'il peut participer au renforcement de l'impact de cet avis, c'est d'abord en veillant à ce que toutes les associations qui le composent, et pas les seules associations du champ du handicap, fassent preuve d'un comportement exemplaire dans leur vie quotidienne. C'est aussi en mobilisant leur capital d'influence pour que les propositions d'aujourd'hui entrent dans les faits. C'est encore, et les trois sont liés, en favorisant une meilleure prise de conscience par l'ensemble des citoyens.

En voulant ignorer toutes les potentialités de la personne handicapée, la société ne ferait pas seulement preuve d'inhumanité, mais elle se priverait de concours qui se sont souvent révélés exceptionnels. Une telle prise de conscience doit être favorisée dès le plus jeune âge. C'est pourquoi nous appuyons fortement les propositions sur l'éducation et la scolarisation, et sommes attentifs à tout ce qui est déjà entrepris. Soulignons toutefois qu'au fur et à mesure que l'on s'éloigne du primaire, dès le collège et jusqu'à l'université, les difficultés, les blocages tout autant que les carences se font plus criantes. Il faut y porter remède en urgence.

Il nous faut également éviter un débat stérile entre le " tout institution " et le " tout milieu ordinaire ". Pour nous, le choix de l'intégration, à chaque fois qu'il est possible, est prioritaire. Cependant, pour certains handicaps, ou pour certaines périodes, le choix de l'équipement spécialisé est indispensable temporairement ou durablement. Là aussi, souplesse et complémentarité doivent conduire la réflexion.

Partant du choix associatif de l'intégration en milieu ordinaire, il nous semble essentiel, pour une meilleure autonomie des personnes handicapées, que, dès la conception d'un projet on prenne en compte l'ouverture possible aux handicaps dans leurs diversités. De par leur immersion dans la société civile, les associatifs doivent favoriser une capillarité avec l'ensemble des acteurs de cette société civile.

Enfin, nous aurions aimé que le Conseil économique et social fut saisi au plus vite du projet de révision de la loi de 1975 notamment sur les dispositions

permettant d'améliorer le fonctionnement des CDES et des COTOREP, actuellement insuffisants. Le groupe a voté l'avis.

#### Groupe de la CFDT

L'avis soulève les questions auxquelles la CFDT est attachée, à savoir donner la possibilité aux personnes ayant des déficiences sensorielles, intellectuelles ou motrices d'intégrer le milieu ordinaire. L'approche des déficiences, toutes origines confondues (de naissance, accidentelles, pathologiques, ...) prend également en compte l'allongement de la durée de vie de la population, qui va poser de façon radicale le problème de l'adaptation du cadre de vie. Cette nécessaire adaptation se décline dans des domaines aussi essentiels que l'éducation, l'urbanisme et l'habitat, les transports, l'accès et le maintien dans l'emploi, l'accès aux loisirs et à la culture. L'ampleur des problèmes ainsi évoqués n'a pas toujours permis de traiter en profondeur chacune de ces questions, qui mériteraient d'être étudiées au travers de saisines plus spécifiques.

L'adaptation en milieu ordinaire suppose déjà d'appliquer les dispositions existantes dans la loi tant dans les domaines de la formation que de l'emploi. Pour cela, il faut d'abord mettre en œuvre une véritable politique d'intégration scolaire, fondée sur l'intérêt du jeune handicapé, ainsi que le souligne l'avis. Il s'agit ensuite de rendre effectif l'accès aux emplois des fonctions publiques. Cela suppose enfin de changer le regard de la société sur les différents problèmes que posent les situations de handicap. L'avis revendique à cet égard une meilleure politique de santé publique axée sur le dépistage et la prévention des accidents et maladies, le respect et le contrôle effectif des règles en matière de sécurité, le développement de la recherche et l'accès aux technologies en matière d'appareillage.

Pour la CFDT, il aurait été nécessaire d'insister davantage sur la prise en charge financière, restée insuffisante en ce qui concerne le remboursement des équipements et matériels. De même, il aurait été utile de développer la question de l'aide à domicile et sa prise en charge.

L'avis traite insuffisamment ce qui est par ailleurs bien décrit dans le rapport, à savoir l'absence de cohérence entre les différents lieux de décision. Cela nécessite de manière urgente une clarification des compétences, notamment au niveau des départements et entre les instances nationales concernées.

Si des réformes législatives et des adaptations réglementaires s'avèrent nécessaires, la mobilisation d'un ensemble de politiques publiques lisibles et coordonnées aux niveaux national et local avec le concours actif du monde associatif et des partenaires sociaux doivent en tout état de cause les accompagner.

Malgré ces réserves, la CFDT a décidé de voter l'avis.

#### Groupe de la CFE-CGC

Les situations de handicap concernant plus de 3 millions de nos concitoyens qui veulent être reconnus, s'intégrer dans notre société, vivre comme les autres, justifient qu'une attention particulière leur soit portée.

Notre société doit enfin mettre en œuvre les leviers d'action qui permettront à chacun de vivre dans une société plus accueillante.

La loi du 30 juin 1975 a vieilli et est débordée par l'évolution des pratiques sociales, des institutions, des modalités de l'intégration sociale, du développement des pathologies, des handicaps lourds liés à la prolongation de la durée de vie et aux progrès de la médecine, du vieillissement des personnes handicapées. Sa réforme et les aides subordonnées sont une nécessité.

Le renforcement de la politique de prévention et une meilleure connaissance de la population concernée s'imposent.

La définition d'une méthodologie permettant une identification fiable des situations de handicap et la compréhension et l'analyse des obstacles rencontrés afin d'en améliorer la situation est, en effet, un effort indispensable à conduire.

De même, la prévention des handicaps, tout en s'appuyant sur d'indéniables progrès de la médecine, de la biologie cellulaire, de la reconnaissance des modalités de transmissions de certaines malformations ou dysfonctionnements héréditaires, de certaines anomalies génétiques, doit s'accompagner d'un développement de la recherche permettant d'éclaircir les nombreuses inconnues qui subsistent.

Les propositions faites en matière d'adaptation de l'urbanisme, du logement, de la ville, des transports, de l'appareil éducatif, des lieux de culture et de tourisme afin de favoriser l'autonomie et une non exclusion des handicapés dans la vie au quotidien, recueillent l'assentiment de la CFE - CGC.

Il est clair que la réalisation de ces objectifs suppose des moyens qui auront un coût pour les finances publiques et pour les divers organismes sociaux. La collectivité, dans son ensemble, doit engager cette démarche dans la cohérence et la durée, avec volonté et en s'en donnant les moyens financiers.

Le groupe de la CFE-CGC a voté cet avis.

#### Groupe de la CFTC

L'approche de cet avis est intéressante : il propose des orientations pour favoriser la libre circulation des personnes handicapées et permettre la prise en compte de leur dimension citoyenne et de toutes leurs potentialités sociales, familiales et économiques.

Loin de régresser, le nombre de personnes handicapées est en expansion. Aux accidentés du travail, aux victimes de maladies professionnelles, d'accidents domestiques ou de la circulation, viennent s'ajouter les personnes âgées.

Le groupe de la CFTC partage l'analyse du rapporteur selon laquelle les lois de 1975 ont trop mis en exergue une approche et une prise en charge médicale. La décentralisation a rapproché les lieux de décisions de la réalité des besoins. Elle peut faciliter la mise en œuvre de mesures contribuant à développer l'autonomie des personnes handicapées.

Concernant les accidents du travail et les maladies professionnelles, il est nécessaire que les membres des CHSCT soient sensibilisés aux difficultés des travailleurs handicapés. C'est tout l'intérêt de la négociation pour la création d'un conseil en prévention.

Le groupe de la CFTC partage les préconisations exprimées dans l'avis. Etroitement liés à l'urbanisme, à l'architecture et aux modes de vie de toute la population, les moyens de transport ne sont pas suffisamment conçus en fonction des besoins des personnes handicapées. Si l'on veut éviter l'isolement dans lequel celles-ci s'enfoncent, il est essentiel de tout faire pour leur permettre de se déplacer librement. Les transports en commun sont des services publics et à ce titre, les seuls critères de rentabilité ne peuvent justifier des situations excluant la prise en compte des besoins des personnes handicapées.

Dans toute la mesure du possible, la société doit favoriser l'accueil en milieu ordinaire, à commencer par l'école. Le groupe de la CFTC appuie la demande d'une reconnaissance par la loi du principe d'intégration scolaire, au-delà des axes fixés par la loi d'orientation sur l'éducation de 1989. Pour ce faire, il est nécessaire que les enseignants et les familles soient préparés et qu'ils puissent avoir l'aide de spécialistes tels qu'orthophonistes, psychologues, ... Il sera également nécessaire d'organiser une véritable prévention par un dépistage et un suivi précoces en instituant une politique de réseau.

Concernant le milieu de travail, nous appuyons la proposition de notre assemblée de réforme des COTOREP qui à nos yeux doivent prendre en compte une offre de formation plus large. Ainsi, aujourd'hui, le groupe de la CFTC s'interroge sur le niveau de l'offre de formation en faveur des cadres devenus handicapés. Autre question : que proposer aux salariés handicapés déclarés inaptes par le médecin du travail et non reconnus par la COTOREP ?

Est-il besoin de rappeler que l'intégration professionnelle est le vecteur d'intégration sociale à la fois par les revenus issus de l'activité professionnelle et par le facteur identifiant qui en découle ?

Bien que la réflexion de notre assemblée n'ait pas permis d'élargir le champ de ses préoccupations sociétales et sociales aux responsables et décideurs concernés, le groupe de la CFTC a cependant voté l'avis.

#### Groupe de la CGT

En premier lieu le groupe CGT partage le souci du rapporteur de clarifier et de préciser la notion de handicap. Mal comprise, cette notion peut amener des logiques d'exclusion ou de relégation. Le handicap n'est pas inhérent à l'état physique ou mental de la personne, il est essentiellement une construction sociale. On n'est pas handicapé parce qu'aveugle ou paralysé, mais parce que la société n'est pas organisée et ne s'est pas dotée des moyens pour permettre à l'individu frappé par une déficience d'user de tous ses droits de citoyen, de travailler, de se déplacer, de communiquer, de se soigner, en un mot de vivre dans des conditions aussi proches que possible de celles des personnes valides.

Il y a bien une responsabilité primordiale de la société pour corriger les situations de handicap qu'elle même génère le plus souvent. Les exemples cités dans le rapport et le projet d'avis éclairent bien cette responsabilité qui va croissante avec l'évolution de la société et parfois, paradoxalement, avec ses progrès.

Le constat et le bilan critiques de la situation et des politiques en faveur des personnes handicapées rejoignent largement ceux que nous faisons nous-mêmes. Il y manque cependant un aspect d'importance à notre sens, qui tient à la responsabilité propre à l'entreprise à l'égard des accidents du travail et des maladies professionnelles, et des situations de handicap qui en résultent. Sans doute, cet aspect est-il évoqué, effleuré, dans les propositions relatives à la prévention, mais insuffisamment à notre sens quand on connaît l'importance des conditions de travail sur la santé et l'intégrité physique et mentale des salariés. Il n'y a de ce point de vue aucune inéluctabilité, la question devra bien être traitée un jour ou l'autre, le plus tôt sera le mieux.



Il en va de même en ce qui concerne l'embauche de travailleurs handicapés. Au demeurant, nous relevons dans le projet d'avis une petite imprécision ; celui-ci fait une obligation du seuil de 6 % d'embauche de travailleurs handicapés dans les entreprises de plus de vingt salariés. Rappelons que cette obligation n'en est pas une puisque l'entreprise peut s'en exonérer dès lors qu'elle verse, en contrepartie, la contribution correspondante à l'AGEFIPH. Des propositions auraient pu être avancées pour modifier certains comportements, par exemple en agissant sur le " prix du droit à s'exonérer de l'embauche de travailleurs handicapés ", ou en préconisant d'autres utilisations des sommes collectées.

En outre, l'avis comporte, dans sa rédaction, certaines ambiguïtés qui, nous en sommes convaincus, ne reflètent pas l'exacte pensée du rapporteur. C'est le cas notamment de l'opinion selon laquelle " l'orientation serait trop souvent dictée par l'existence de structures d'accueil spécialisé ou le système d'allocations ". S'il faut privilégier, évidemment, la recherche d'une intégration en milieu ordinaire, les structures spécialisées et protégées (peut-être qualifiées un peu rapidement de " naturellement très surprotectrices ") demeurent cependant une nécessité qui est encore très loin de correspondre aux besoins de personnes lourdement handicapées pour qui elles sont nécessaires. Et il serait dommageable de ne pas les développer, comme il serait dangereux et inacceptable de limiter les aides aux personnes handicapées au motif qu'elles constitueraient une " désincitation " à l'autonomie et à l'intégration.

Un point est évoqué qui aurait probablement, lui aussi, mérité un traitement plus approfondi, c'est celui de l'insuffisance criante des outils, et donc des données, statistiques. Mais c'est devenu une banalité, à l'examen des différents sujets abordés par notre assemblée, que de soulever cette question.

Pour autant, nous soutiendrons dans leur ensemble les propositions de l'avis, tout en reconnaissant qu'elles ne pouvaient être exhaustives compte tenu de l'objet même de la saisine et de ses limites.

Si les mesures en cours peuvent paraître, pour certaines d'entre elles, aller dans le bon sens, nous considérons cependant que les moyens restent très largement en deçà des besoins et que cette question aurait sans doute nécessité plus de fermeté. Ainsi l'intégration du médico-social dans le champ de la maîtrise comptable n'est pas pour nous acceptable.

S'agissant des COTOREP, il importe sans aucun doute de renforcer leurs moyens et d'en améliorer le fonctionnement, mais aussi d'en revoir la composition en élargissant la représentation des usagers et notamment celle des salariés.

Enfin, nous regrettons que certaines préconisations contenues dans les différents avis du Conseil économique et social sur la question des personnes handicapées n'aient pas été mentionnés ni reprises, notamment celui de 1992 relatif au " potentiel productif des personnes handicapées " ou celui de 1998 concernant " les personnes vieillissantes handicapées mentales ou atteintes de troubles mentaux ". Ces avis jalonnent et ont approfondi la réflexion de notre assemblée. Ils auraient mérité d'être mieux pris en compte par les pouvoirs publics.

Le groupe CGT a voté positivement l'avis.

#### Groupe de la CGT-FO

Après les avis qu'il a formulés en 1992 et 1998, le Conseil économique et social s'honore de se pencher à nouveau sur la situation des personnes handicapées. Le rapporteur a su éviter les interférences avec la section du travail et celle des affaires sociales et dépasser ses propres convictions pour tenir compte de tous les points de vue.

La notion de handicap tient dans un principe : " tous égaux, tous différents ". Il faut dépasser le stéréotype de la personne fortement dépendante et confinée dans des structures spécialisées. Une partie importante de la population ne peut, pour une différence d'ordre physique ou mentale, mener une vie normale à part entière. Les conditions d'accès au logement, aux transports, aux lieux publics, à l'instruction ou à la culture sont donc passées au crible du rapport. La grande majorité des personnes handicapées éprouve des difficultés à trouver du travail, se loger, se déplacer et même se soigner. La diversité des handicaps exige certes des réponses nombreuses et coûteuses, mais qui sont indispensables. Mais cela ne doit pas être un alibi à la fermeture des établissements spécialisés : l'intégration en milieu ordinaire n'est pas possible pour toutes les personnes handicapées.

L'intégration exige une sensibilisation, voire une formation spécifique des concepteurs et intervenants dans de nombreux domaines : logements, transports, éducation et culture, sports, loisirs et vacances...

Les pouvoirs publics semblent déterminés ; nous en prenons acte.

Pour Force ouvrière, l'Ecole joue un rôle prépondérant, d'autant que la médecine scolaire peut dépister les déficiences et proposer les adaptations nécessaires. Mais beaucoup reste à faire pour gommer les disparités territoriales et assurer la continuité des études. Il faut faire en sorte que les enseignants suivent les formations adéquates et disposent des matériels adaptés, sans devoir affronter les difficultés liées à des classes surchargées.

De nombreux témoignages expriment la frustration des personnes handicapées, qui ne peuvent accéder à de nombreux lieux publics. L'accès au Conseil économique et social en est une illustration. Même si des réponses immédiates ne peuvent être apportées à tous les problèmes posés, des efforts soutenus doivent être engagés pour modifier cette situation. Il convient par ailleurs de faciliter l'accès des personnes handicapées visuelles à Internet.

Intégration scolaire réussie et formation adaptée sont les gages d'une entrée plus facile dans la vie active. Elles permettraient d'assurer à de nombreuses personnes handicapées des moyens d'existence dignes de ce nom, et éviteraient de les rendre dépendantes des seules allocations.

Il reste encore à améliorer la prise en charge de l'aide technique et des tiers qui contribuent à une assistance indispensable à la fois physique et morale.

Sur un plan plus général encore, plus rien ne devrait être construit qu'il s'agisse de logements, de transports ou d'équipements publics, sans tenir compte de l'accessibilité aux personnes handicapées. Quant aux aménagements nécessaires pour une plus grande autonomie, ils devraient être facilités par des aides spécifiques et significatives.

Les associations ont longtemps tenté de pallier les carences de la société. Mais le groupe FO, qui approuve les propositions contenues dans le projet d'avis, insiste sur la responsabilité première de l'Etat dans un domaine qui touche à la santé publique et à la cohésion sociale.

Le groupe Force ouvrière vote le projet d'avis.

#### Groupe de la coopération

En cette période de rentrée scolaire, nous sont rapportés de nombreux exemples d'enfants handicapés qui souhaitent poursuivre une scolarité " ordinaire " et qui rencontrent pourtant de nombreux obstacles. L'inadaptation du cadre de vie constitue ainsi une réalité pour plus de trois millions de nos concitoyens handicapés.

Comme le rappelle le rapporteur, de trop nombreuses barrières environnementales, culturelles, sociales et réglementaires demeurent et rendent notre milieu ordinaire inaccessible : inadaptation de l'urbanisme (voirie, transport, logement, etc.), accès limité à l'emploi et à l'enseignement, exclusion des activités culturelles et de loisir, etc.

Pourtant, depuis 1975, différentes législations ont été adoptées. Celles-ci semblent cependant insuffisamment appliquées. Les entreprises de l'économie sociale considèrent ainsi que l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés instaurée par la loi de 1987 est trop souvent contournée.

Le groupe de la coopération souhaite qu'à l'image des pays d'Europe du Nord, la citoyenneté des personnes handicapées soit davantage favorisée en France, en matière notamment d'intégration scolaire, d'accès à l'emploi, d'aides techniques aux handicapés, de formation pour les travailleurs handicapés, etc. Les progrès réalisés dans les pays voisins témoignent qu'une volonté politique affirmée est indispensable pour que la France comble son retard. Le plan d'action communautaire pour les années 2000-2006 devrait permettre à la France de s'engager davantage dans cette voie.

Il nous semble également qu'une meilleure diffusion des innovations technologiques devraient faciliter l'accessibilité du cadre de vie. Le groupe de la coopération considère que la récente adoption par le gouvernement d'un plan d'action pour le développement de l'autonomie des personnes handicapées va dans ce sens.

Enfin, au-delà de dispositions réglementaires particulières, le groupe de la coopération considère, comme le souligne le rapporteur, qu'il conviendrait de prendre en compte les besoins particuliers des personnes handicapées dans l'ensemble du tissu législatif et réglementaire.

#### Groupe des entreprises privées

Le groupe félicite le rapporteur pour la qualité de son travail. L'avis contient en effet une analyse opportune et réaliste sur la situation de handicap à partir de son cadre de vie et fait des propositions constructives.

Force est de constater que nous ne nous sommes pas suffisamment préoccupés en France de la question de l'intégration de cette population. Au-delà des bonnes intentions, il s'agit désormais de passer aux actes. Beaucoup de chemin reste à parcourir pour accueillir les personnes handicapées comme le sont les personnes dites " normales ". La circulation dans le domaine public en est un exemple frappant.

De leur côté, les entreprises - certes poussées par la réglementation - ont fait de grands progrès, tant pour l'accessibilité que pour l'offre de postes de travail. Et dans de nombreux domaines, notamment liés au développement des nouvelles technologies de communication, il y a vraisemblablement place pour de nouvelles entreprises créées et conduites par des personnes handicapées.

Plus qu'une réglementation ou de nouvelles structures, c'est une prise de conscience collective qui est nécessaire. Cela passe d'abord par un engagement

civique et solidaire de la part de ceux qui ne sont pas handicapés.

Le groupe des entreprises privées a voté favorablement l'avis.

#### Groupe des français de l'étranger, de l'épargne et du logement

Mme Rastoll : " En retenant comme titre de ce rapport, "*Situations de handicap et cadre de vie* ", nous avons fait un choix dans notre section.

Comme le précise l'avis qui nous est soumis, une situation de handicap est le produit de deux facteurs, d'une part une personne dite handicapée en raison de sa déficience, qu'elle soit physique, sensorielle ou mentale, d'autre part les barrières environnementales, culturelles, sociales, voire réglementaires qui créent un obstacle que la personne ne peut franchir en raison de ses particularités.

Le choix de la section du cadre de vie a été de s'intéresser à ces barrières encore trop handicapantes dans notre société.

En choisissant de traiter de la situation de handicap nous nous inscrivons dans le cadre d'un débat international qui se tient autour du concept de handicap.

Il existe une classification internationale du handicap qui fait l'objet de critiques. Au modèle individuel reposant sur les seules déficiences de la personne est opposé le modèle social du handicap. Il implique un changement social dans l'objectif d'adapter la société aux difficultés des personnes et pas uniquement de traiter de la réadaptation des personnes à la vie en société.

On part ainsi du principe que le handicap n'est plus inhérent mais provoqué par l'environnement et on traite des situations de handicap à lever pour que la personne puisse avoir place dans la société.

J'ai repris cette réflexion dans le rapport de M. Assante qui n'est pas lui-même soumis à notre vote et qui présente les trois types d'approches à partir de l'analyse du handicap comme pathologie sociale à savoir, l'approche environmentaliste, celle en termes de droits civiques et celle en termes de minorité opprimée.

Il est important de signaler un intérêt supplémentaire de la démarche proposée par la section du cadre de vie . Présenter des moyens d'adapter la société aux difficultés des personnes handicapées c'est également présenter des moyens d'adapter la société aux difficultés des personnes vieillissantes qui vont se trouver de plus en plus nombreuses, toutes les statistiques le confirment et en situation de handicap si nos sociétés ne sont pas en mesure de s'adapter . "

Le groupe des Français établis hors de France, de l'Epargne et du Logement soutient donc cette démarche par un vote favorable sur l'avis de M. Assante.

#### Groupe de la mutualité

En approuvant les analyses et les propositions portées dans l'avis, le groupe de la mutualité fait les observations suivantes :

\* L'avis a pour objectif de rendre compatibles l'exigence d'égalité de traitement en vertu des principes républicains et la nécessité de définir, dans le fonctionnement et les structures de la société, des spécificités propres à chaque type de handicap. La mutualité approuve cette orientation, comme elle approuve l'accent mis sur le nécessaire développement des services d'accompagnement, après que les efforts aient été portés pendant plusieurs décennies sur la création de structures d'accueils spécialisées pour les personnes les plus lourdement handicapées.

\* Comme le souligne l'avis, il est impératif qu'avant de se préoccuper de lois nouvelles, les pouvoirs publics fassent appliquer l'ensemble des lois et décrets déjà promulgués, tout particulièrement en matière de voirie et de cadre bâti, qui conditionnent la vie des personnes sur de longues périodes. Le groupe de la Mutualité souhaite en outre qu'il soit davantage insisté sur la nécessité de prévoir, en concevant les axes d'une politique globale dans ce secteur, la mise en œuvre des moyens adéquats. Si les COTOREP n'ont pas rempli toutes les missions que la loi de 1975 leur avait confiées, particulièrement celles de recenser précisément les handicaps, si la prévention, par le suivi et le dépistage pendant la grossesse et les premières années de la socialisation, n'a pas donné les résultats escomptés, c'est en grande partie en raison de l'insuffisance des moyens nécessaires pour répondre à ces défis.

\* Le groupe de la mutualité remarque également que les adaptations des véhicules, des lieux publics, de l'habitat, aux handicaps divers, constituent autant d'actions d'intérêt général, car elles facilitent la vie de toutes les personnes ayant des difficultés quelconques de mobilité temporaires ou permanentes, telles que les mères de jeunes enfants, les accidentés, les personnes âgées. C'est pourquoi l'État doit avoir un rôle décisif dans la mise en œuvre de cadres de vie adaptés aux handicapés. Les ministères, chacun pour leur secteur, mais aussi des procédures d'interministérialité, doivent être installées sous des formes déconcentrées et partenariales, après qu'ait été assurée la clarification des compétences des divers partenaires publics, notamment en matière de financement. Ainsi, pour ne prendre qu'un exemple, le problème global de l'accompagnement en milieu scolaire doit-il être posé en étroite relation entre le Ministère de l'Éducation nationale et celui de la Santé.

\* Quant à la reconnaissance de la qualité de " handicapé ", le groupe de la mutualité approuve la nécessité de repenser l'organisation des différentes commissions ayant compétence dans ces domaines en renforçant les moyens des commissions d'orientation et en systématisant le principe des partenariats avec les institutions de la sécurité sociale et celles du travail.

\* Enfin, sur le sujet de l'emploi, l'intégration professionnelle est un vecteur majeur de l'intégration sociale et le groupe de la mutualité adhère aux propositions de l'avis: respect de l'obligation d'emploi dans la Fonction publique, ce qui passe par une refonte du système des emplois réservés; évaluation systématique et régulière au Parlement, et aussi -pourquoi pas ?- au Conseil économique et social, des politiques conduites; suivi plus étroit des plans départementaux d'insertion; implication des services publics de l'emploi pour soutenir l'action de l'AGEFIPH, et tenter de modifier l'état d'esprit des entreprises qui voient dans ce Fonds un impôt supplémentaire plutôt qu'une participation active à la solution d'un problème majeur des sociétés contemporaines.

Le groupe de la mutualité a voté en faveur de cet avis.

#### Groupe des personnalités qualifiées

Mme Steinberg : " Je voudrais tout d'abord faire part de mon accord de fond sur le rapport et l'avis qui sont présentés aujourd'hui et je souhaiterais que quelques ajouts dont je vais faire état soient bien entendus dans cet esprit.

Tout d'abord en ce qui concerne l'accessibilité des moyens de transport, l'avis propose une amélioration des véhicules comme l'adaptation de l'urbanisme des stations. Il me semble qu'il manque un aspect qui tient à la prise en compte des préoccupations sécuritaires qui jalonnent aujourd'hui nos espaces urbains. Ainsi aujourd'hui, au nom de ce qu'il convient de présenter un titre d'accès dans un transport collectif, il n'est pas possible aisément de mettre d'abord le titre de transport dans l'appareil, de le reprendre et de pousser simultanément le tourniquet du métro, lequel est suivi d'un portillon nécessitant d'avoir la liberté de ses mouvements, dans certaines situations, pour le pousser. Ceci concerne plus particulièrement les personnes en fauteuil roulant, les personnes utilisant des cannes, les mères ou les pères de famille accompagnés d'enfants en bas âge ou les personnes tout simplement chargées de valises ... Vous complétez vous-mêmes la liste au vu de votre expérience. Il serait sans doute possible de trouver un agent qui viendrait ouvrir la porte prévue à cet effet, mais il faudrait d'abord avoir trouvé l'endroit où se trouve l'agent, si agent il y a, l'heure à laquelle il ne serait pas seul à son guichet, vous imaginerez la suite sans peine. Nous sommes ici dans une situation classique où la seule démarche envisagée est celle qui nécessite une position d'assisté. Ne peut-on adapter les accès à la situation de ceux qui sont le plus en difficulté, ce qui facilitera la vie de tous et permettra aux personnes handicapées de circuler comme tout le monde ?

En ce qui concerne les objets ou matériels du quotidien, l'avis préconise de mettre au concours entre fabricants la conception d'objets et de matériels facilitant la vie quotidienne. Peut-être pourrait-il être mentionné aussi l'intérêt économique de réfléchir sans plus attendre à ces questions ? Certaines des personnes concernées, notamment lorsqu'il s'agit d'un handicap accidentel ou lié à l'âge, disposent d'un pouvoir d'achat non négligeable, lequel trouverait vraisemblablement à s'employer pour l'amélioration de leur vie quotidienne comme il trouve aujourd'hui à s'employer dans les placements financiers ?

L'adaptabilité des logements : aux préconisations émises, peut-être pourrait-on ajouter, là aussi, l'intérêt bien compris des bailleurs ? Si les logements sont de meilleure qualité et d'usage plus aisé pour l'ensemble des habitants, ils seront aussi moins dégradés. Si des personnes à mobilité réduite ou à difficultés motrices, sensorielles ou mentales peuvent résider et circuler dans les espaces bâtis, par leur seule présence, elles contribueront à l'équilibre social des cités. Dans le même temps, elles seront sources d'emplois de proximité destinés à répondre à leurs besoins, qu'il s'agisse d'aide à domicile, de petite maintenance domestique, de divers services ou de commerces.

Faciliter la scolarisation : à l'ensemble des préconisations émises, peut-être pourrait-on ajouter que si des enfants handicapés peuvent enfin trouver leur place dans l'école de la République, il est juste temps ; mais c'est aussi un moyen profond à la fois de lutter contre la violence, de développer l'esprit civique et de donner de façon éducative aux enfants d'aujourd'hui les instruments conceptuels pour construire demain un monde plus solidaire.

Enfin, faciliter l'emploi : là encore, ne peut-il être mentionné le fait qu'un travailleur qui surmonte son handicap en choisissant de travailler dans le monde ordinaire est statistiquement un travailleur à compter parmi les plus motivés, ce qui n'est pas neutre pour un employeur, notamment pour ce qui touche au climat dans l'entreprise.

Ces remarques sont, j'en suis sûre, dans l'esprit du rapporteur. Si je me suis néanmoins permise de vous les présenter, c'est parce qu'il me semble que notre société gagnerait à ne pas regarder les situations seulement sous l'angle des différences que, dans le meilleur des cas, il conviendrait de compenser. Il peut aussi être pertinent de prendre en compte la diversité en ce qu'elle est source de richesse. Contribuer à ce que le cadre de vie tienne compte des besoins de l'ensemble des composantes de notre société, c'est, sur le fond, contribuer à ce que ce soit réellement un cadre de vie et pas seulement un exercice de survie, duquel ne sortent vivants que les plus forts. Au-delà de la dimension éthique de ce propos, peut-être faut-il se souvenir que les sociétés parfaites n'existent pas et quand certaines s'en approchent, ce sont des sociétés finies à l'image de celle des termites. Je voterai ce projet d'avis "

## Groupe des professions libérales

On peut légitimement s'interroger sur le point de savoir si la vocation d'un handicap lourd est d'être intégrée dans la vie sociale ou de se retrouver avec des gens qui partagent ce handicap, la normalité étant alors un élément susceptible d'adoucir leurs peines.

Le rapporteur a su démontrer avec beaucoup de pertinence qu'il ne peut en être ainsi. Bien plus, cet avis sort des positions de principe pour formuler des préconisations sur le plan pratique, qui sont toutes marquées au coin du bon sens.

Notre groupe tient à rappeler que les professions libérales, qui ont fait le choix de servir l'homme, que ce soient les professions de santé, les architectes, les psychologues... sont déjà mobilisées et sont prêtes à suivre les recommandations, telles que la promotion d'une éducation à la santé, la sensibilisation des architectes et designers à l'amélioration des conditions d'accessibilité pour les personnes handicapées par des modules de formation obligatoire, l'adaptabilité des logements, des objets ou des matériels du quotidien, l'accès égalitaire à la scolarisation...

A certains égards, nous serions même favorables à une application rigoureuse de la réglementation en vigueur. A titre d'exemple, il est choquant, et ce n'est pas un détail, que les aires de stationnement réservées ne soient que peu respectées. Cela prouve combien la France est en retard à la fois dans l'acceptation et l'intégration des personnes handicapées en milieu de vie dit ordinaire. Aussi, nous pensons que ces infractions pourraient être plus lourdement sanctionnées, ceci étant hélas plus efficace sur le plan de la persuasion.

Cependant, nous concluons notre propos sur une note optimiste qui nous est donnée par les récents progrès de la science et de la biotechnique. C'est la possibilité, bientôt, pour une personne souffrant d'un handicap moteur d'arriver par des systèmes électroniques appropriés à commander l'usage de ses membres, c'est la possibilité déjà admise pour les malentendants de stimuler directement le nerf auditif à l'aide de puces électroniques, c'est aussi, à titre expérimental, la possibilité pour une personne aveugle de voir à l'aide d'électrodes reliées au cortex.

Bien sûr, toutes ces préconisations impliquent des financements. Gouverner c'est peut-être et surtout choisir. Nous pouvons penser que, lorsqu'il s'agit de soulager la misère de ceux qui ont été plus cruellement que les autres frappés par le destin, nous sommes devant une des premières priorités à prendre en considération.

C'est pourquoi, avec nos félicitations renouvelées à l'attention du rapporteur, notre groupe votera favorablement cet avis.

## Groupe de l'UNAF

Le groupe de l'UNAF remercie le rapporteur d'avoir traité un sujet aussi important, aussi bien pour les familles qui ont à faire face à une situation de handicap pour l'un de leurs membres, que pour la société tout entière, interpellée par le nombre croissant de personnes handicapées. Chacun de nous se sent concerné et nul ne peut s'exonérer de sa responsabilité dans les actes de la vie quotidienne ou dans les fonctions exercées, en ayant le souci de travailler à supprimer, réduire ou compenser ces facteurs de handicap.

Le rapport et l'avis incitent à porter un autre regard sur les personnes handicapées, afin de mieux prendre compte leur volonté d'autonomie et d'intégration, indispensable à l'exercice de la citoyenneté et au respect des droits fondamentaux de la personne.

L'accent doit être mis sur la nécessaire politique de prévention et de dépistage qu'il convient de mettre en œuvre, en particulier en milieu scolaire, sans oublier l'accompagnement des parents. A cet égard, le rôle essentiel des associations de familles concernées doit être souligné et notre groupe souhaite que soient prévues ou améliorées les dispositions relatives au congé représentation pour leurs responsables, afin de permettre à ces associations de mieux exercer leur rôle. De même, il conviendrait d'attirer l'attention des pouvoirs publics et des partenaires sociaux sur la nécessité d'aménager les conditions de travail des parents ayant à charge des enfants handicapés.

Le groupe de l'UNAF est favorable à l'obligation d'inscrire dans la loi le principe de l'intégration scolaire, ainsi qu'à une formation adéquate des personnels de l'éducation. Il apprécie le souci de faciliter l'intégration professionnelle des personnes handicapées, par la possibilité de cumuler un revenu du travail et une prestation sociale liée au handicap. En outre, le système des aides financières devrait être amélioré, qu'il s'agisse de l'allocation adulte handicapé ou de l'allocation compensatrice pour tierce personne, ou encore le niveau de remboursement d'appareillages, aujourd'hui insuffisamment pris en compte par la Sécurité sociale.

S'agissant de l'accessibilité sous toutes ses formes, de larges insuffisances demeurent dans l'application de la réglementation, aussi bien au niveau du logement que des établissements accueillant du public. L'UNAF approuve la proposition visant à permettre la production de logements individuels adaptés aux personnes ayant un handicap, y compris en accession à la propriété. Il ne faudrait pas en effet que s'accrédite l'idée que le seul logement accessible aux personnes handicapées et à leur famille se trouve obligatoirement en logement locatif social.

Enfin, l'UNAF rappelle qu'une attention particulière doit être portée aux situations de plus en plus fréquentes des handicapés vieillissants, alors que la solidarité des parents ne peut plus s'exercer.

Le groupe de l'UNAF a apprécié l'appel à la mobilisation de tous les secteurs de la société, afin de permettre un accès réel aux droits de tous nos concitoyens. Il s'est prononcé en faveur de l'avis.

#### Groupe de l'UNSA

Le rapport et l'avis sont excellents tant sur la forme que sur le fond.

L'UNSA partage l'ensemble des propositions faites par le rapporteur considérant que la pleine citoyenneté des personnes handicapées repose sur le respect des droits reconnus à tous : le droit à l'éducation et à la formation, le droit à l'emploi, le droit à la culture, au sport et aux loisirs, le droit à la protection de la santé, le droit à l'accès aux fonctions de représentation publique, etc.

Sans reprendre l'ensemble des propositions, quelques remarques peuvent être apportées en complément :

Sur l'intégration scolaire et universitaire :

- l'UNSA approuve la proposition d'obligation d'intégration à inscrire dans la loi, la loi de 1989 se contentant de " favoriser " ;
- elle se prononce pour la gratuité de l'ensemble des fournitures, des appareillages, aides techniques, transport et prestations indispensables ;
- dans chaque département, pourrait être créée une cellule restreinte opérationnelle composée d'un inspecteur de l'Education nationale et d'un inspecteur de la direction départementale des Affaires sociales qui pourraient, notamment, fournir les informations permettant l'évaluation ;
- pour ce qui est de la réglementation, il faudrait une unification : les lois, décrets et circulaires concernant les jeunes handicapés devraient être signés conjointement par le ministère de l'Emploi et de la Solidarité et le ministère de l'Education nationale. Il faut casser la ségrégation administrative que constitue le rattachement aux Affaires sociales seules des enfants et adolescents handicapés ;
- l'intégration scolaire ne peut pas reposer sur les seuls enseignants ordinaires. Même si l'avis propose une augmentation du nombre de personnels spécialisés, il faut en plus redéfinir et revaloriser les missions de l'ensemble de ces personnels. Ceux-ci sont les garants, auprès de leurs collègues des conditions d'accueil des élèves handicapés.

Sur l'insertion professionnelle :

- la loi qui établit à 6% l'emploi de personnes handicapées n'est pas strictement appliquée ; l'Etat fait encore moins que le privé, mais il ne subit aucune pénalité. En conséquence, il faudrait envisager, pour les trois fonctions publiques, à la fois une pénalisation dissuasive de leur effort insuffisant pour le recrutement de fonctionnaires handicapés, et le bénéfice des mesures d'aide à l'embauche telles que l'AGEFIPH les assure dans le secteur privé.

Il serait à ce propos plus que souhaitable que les partenaires sociaux et les organisations syndicales en particulier, s'impliquent davantage.

- sur la rémunération des travailleurs handicapés, l'UNSA souscrit tout à fait à la proposition de cumuler la rémunération liée à l'emploi et allocations. Actuellement, il y a un système pervers qui amène au bout de quelques mois les personnes handicapées à rentrer chez elles car elles gagnent plus à ne pas travailler.

Une remarque qui ne devrait pas heurter le Conseil économique et social : elle a trait à l'accessibilité des lieux publics et privés pour laquelle l'UNSA partage les propositions faites dans l'avis. Ne pourrait-on pas s'interroger sur l'accessibilité du Conseil ?

Des progrès indispensables doivent encore être accomplis pour la reconnaissance pleine et entière des personnes handicapées au sein de la société française. Il faut lutter contre tous les facteurs de ségrégation, de marginalisation et d'exclusion.

Les ressources actuelles relevant de la solidarité nationale doivent être revalorisées et identiques sur l'ensemble du territoire.

L'intégration des personnes handicapées dans la cité, quel que soit le temps de la vie, est facteur de cohésion sociale. Elle est une dimension forte de l'égalité des droits, donc la traduction d'un principe républicain et constitutionnel.

# RAPPORT

## présenté au nom de la section du cadre de vie par M. Vincent Assante, rapporteur

Le 23 novembre 1999, le Conseil économique et social s'est saisi d'une étude sur le thème " *situations de handicap et cadre de vie* ". La préparation en a été confiée à la section du cadre de vie, qui a désigné M. Vincent Assante en qualité de rapporteur.

Par décision en date du 23 mai 2000, le Bureau du Conseil économique et social, sur proposition de la section du cadre de vie, a décidé la transformation de cette étude en rapport et avis.

Pour son information, la section a successivement entendu :

- M. Henri-Jacques Stiker, directeur de recherche à l'université de Paris VII ;
- Mme Catherine Barral, chargée de recherche au Centre technique national d'études et de recherche sur le handicap et l'inadaptation (CTNERHI) ;
- M. Serge Ebersold, maître de conférence à l'université Marc Bloch de Strasbourg ;
- M. Philippe Saint-Martin, chargé de mission auprès du directeur de l'Action sociale, de l'emploi et de la solidarité ;
- Mme Catherine Bachelier, rapporteur général du Comité de liaison pour le transport des personnes handicapées (COLITRAH) ;
- M. Henri Lafay, vice-président de l'Association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH) ;
- Mme Maryvonne Lyazid, chargée de mission au Centre des études européennes de Strasbourg ;
- M. Jean-François Ravaud, chercheur à l'INSERM ;
- M. Jésus Sanchez, directeur de recherche au CTNERHI ;
- Mme Latifa Serghini, directrice de la prévention, de la prévision, de la communication et de la coopération au secrétariat d'Etat pour les personnes handicapées du Maroc ;
- Mme Monique Duchateau, directrice générale de l'Association nationale des parents d'enfants aveugles (ANPEA) ;
- M. George-Ray Jabalot, directeur général du Comité national français de liaison pour la réadaptation des personnes handicapées (CNRH) ;
- M. André Dessertine, président de l'Association pour le logement des grands infirmes (ALGI) ;
- M. Marcel Royez, secrétaire général de la Fédération nationale des accidentés du travail et handicapés (FNATH) ;
- Mme Christèle Blanc, présidente de l'Association départementale d'Indre-et-Loire des parents d'enfants handicapés auditifs ;
- M. Paul Boulinier, président de l'Association des paralysés de France (APF) ;
- Mme Sarah McFee, chargée de mission à l'APF;

- Mme Sylvie Kaczmarek, responsable du secteur insertion-accessibilité à l'Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales ;
- M. Gilles Avinain, conseiller technique au ministère chargé de l'Enseignement scolaire ;
- M. Didier Bourgoïn, conseiller technique au secrétariat d'Etat au Tourisme ;
- M. Jean-Martin Delorme, chargé du bureau de la qualité technique et de la prévention au ministère de l'Equipeement, des transports et du logement ;
- Mme Lilian Halls-French, conseillère technique au ministère de la Jeunesse et des sports ;
- M. Patrice Marie, chargé de mission à la délégation au développement et à l'action sociale au ministère de la Culture et de la communication ;
- Mme Michelle Palauqui, chargée de mission à la direction de l'enseignement supérieur du ministère de l'Education nationale de la recherche et de la technologie ;
- M. Patrick Risselin, conseiller technique au secrétariat d'Etat à la Santé et à l'action sociale.

Le rapporteur a par ailleurs recueilli auprès de nombreuses personnalités des informations et analyses sur le sujet qui ont contribué à l'enrichissement du rapport.

Que tous trouvent ici l'expression de la reconnaissance de la section et de son rapporteur pour le concours qu'ils ont bien voulu apporter à leurs réflexions.

#### avertissement

Le lecteur découvrira dans cette étude à de nombreuses reprises la formule " *situations de handicap* ".

Cette formule, apparue dans le cours des travaux sur la classification internationale des handicaps entrepris sous l'égide de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), a pour objectif d'intégrer les conséquences d'un environnement dans l'appréciation des capacités d'autonomie d'une personne " handicapée ".

Il est à noter que le terme " handicapé " provenant de la locution handicap, est peu utilisé dans les pays anglo-saxons, là où l'importance des facteurs environnementaux dans les difficultés rencontrées par la personne, a été le plus vite mise en avant.

En réalité, il faut comprendre qu'une personne dite " handicapée " - auparavant qualifiée d'infirme, d'aveugle ou de débile - peut ne pas se trouver en " situation de handicap " dès lors que les difficultés environnementales ont été aplanies.

Par exemple, une personne en fauteuil roulant - généralement paralysée, et incapable de marcher - se trouvera en " situation de handicap " si elle ne peut entrer dans un immeuble en raison de la présence de marches qu'elle ne peut franchir.

S'il n'y a aucune marche ou si un plan incliné permet à la personne en fauteuil de rentrer dans l'immeuble, on dit qu'elle ne rencontre plus de " situation de handicap ". Elle est toujours paralysée, certes. Elle est toujours " handicapée " au sens d'infirme ou de paralysée, mais elle n'est pas en " situation de handicap ".

Une situation de handicap est toujours le produit de deux facteurs : une personne dite " handicapée " et un obstacle.

Si l'un des deux facteurs - généralement l'obstacle - n'existe pas, on dit qu'il n'y a pas de " situation de handicap ".

## INTRODUCTION

Parler de cadre de vie, c'est immédiatement penser à l'environnement matériel, en particulier pour une personne à mobilité réduite que ce soit pour des



raisons motrices ou sensorielles. En réalité, la question du cadre de vie est très largement culturelle, non seulement parce que les situations de handicap débordent les simples obstacles matériels, mais aussi parce que les obstacles matériels sont très souvent les conséquences de conceptions culturelles.

Situer le handicap dans l'ordinaire de la vie, suppose que l'on agisse sur l'ordinaire pour le changer. Et si nous acceptons les particularités de l'enfant handicapé à l'école, les particularités du travailleur handicapé dans l'entreprise, les particularités du citoyen handicapé, de fait l'ordinaire de la vie sociale devient tout autre.

Combien de personnes, en France, vivent-elles une " situation de handicap " ?

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

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

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

Loin de régresser, ce chiffre impressionnant ne cesse de s'accroître. Chaque année plusieurs dizaines de milliers de personnes accidentées de la route ou du travail, de victimes de maladies professionnelles, d'accidents domestiques ou d'activités sportives viennent s'y ajouter. Paradoxalement, les progrès de la médecine qui sauvent de nombreuses vies humaines, mais souvent au prix de séquelles importantes, y contribuent.

A ce phénomène de société, viennent s'ajouter les situations de dépendance liées au vieillissement, plus important que par le passé, de la population. Ce phénomène va non seulement modifier les problèmes posés aux personnes et à la société, mais aussi à la perception collective d'une question, qui de problème individuel devient une question sociale, et même sociétale.

Selon une enquête d'opinion nationale réalisée par l'Institut Louis Harris en juin 1999 pour *Déclic-Le Pèlerin Magazine* auprès de 6 000 familles concernées et sur la base de 951 questionnaires retournés :

- 83 % des familles considèrent que les personnes handicapées sont mal intégrées et 91 % jugent que les pouvoirs publics ne s'intéressent pas suffisamment à l'intégration des personnes handicapées ;
- 52 % des familles jugent l'accès aux services publics plutôt difficile ;
- 76 % des personnes interrogées pensent que les autorités de tutelle sont insuffisamment à l'écoute des familles et des associations.

On note pourtant que l'effort budgétaire consenti à l'égard des personnes handicapées a été en constante progression au cours de ces dernières décennies. Il s'élève à près de 160 milliards de francs en l'an 2000.

Le handicap est multiple. Il va de la gêne occasionnée dans les déplacements ou par le niveau sonore dans les grandes surfaces pour les formes de handicaps les plus légers à la souffrance, l'incapacité, l'exclusion et le repli sur soi pour les formes les plus lourdes de ces atteintes.

Notre société apparaît en cette fin de millénaire insuffisamment attentive aux particularités et nos cités, notre cadre de vie ont trop souvent été conçus pour des personnes valides, ne souffrant d'aucune difficulté physique, sensorielle ou mentale.

Même si des progrès certains peuvent être constatés en termes d'adaptation du cadre de vie pour faciliter l'insertion des personnes en situation de handicap, à l'évidence beaucoup reste encore à faire. Les solutions doivent varier pour répondre à la diversité des situations et éviter l'exclusion de la cité d'un nombre important de citoyens, qu'ils soient en situation de bénéficier largement de mesures d'autonomie ou que la complexité de leur handicap appelle par ailleurs l'accueil dans une institution spécifique dont on fera alors en sorte qu'elle soit intégrée dans la cité, située à proximité de leurs familles.

L'ambition de ce rapport est donc d'examiner les difficultés d'accès des personnes handicapées à la cité, d'en recenser les causes à travers notamment l'analyse de la législation et de son application et de contribuer par des propositions concrètes à favoriser l'intégration scolaire, professionnelle et sociale en milieu ordinaire des jeunes et adultes handicapés.

## CHAPITRE I

### UNE ÉVOLUTION DU CONCEPT DE HANDICAP À L'ORIGINE D'UNE LÉGISLATION ABONDANTE

## A - Les personnes handicapées

**1. La bienfaisance : les premières approches**

Les termes " handicap " et " handicapés ", *a fortiori* " personnes handicapées ", sont récents.

Auparavant, les personnes blessées dans leur intégrité physique étaient qualifiées d'impotentes, d'incurables, d'estropiées, d'infirmes, d'invalides, de diminuées physiques, de mutilées, de paralysées, et les personnes atteintes de déficience intellectuelle - longtemps assimilées à des personnes malades mentales - affublées des termes : idiot, crétin, imbécile, arriéré, débile, anormal, déficient, inadapté.

Pour leur part, les personnes privées de parole étaient généralement qualifiées indifféremment de sourdes et muettes, alors même que la seule surdité sans être associée au muétisme, les privaient nécessairement de la capacité à apprendre à parler.

La place réservée aux estropiés et aux infirmes (du latin *infirmus* qui signifie faible) et aux anormaux ou débiles (du latin *debilis* qui signifie manque de force) est indissociable des conditions de vie des hommes, telles qu'elles se sont développées au fil de l'évolution des sociétés.

Dès l'origine, les principales richesses des hommes résidaient dans leur intelligence et leur force physique. Ces aptitudes leur permettaient de vivre dans une nature plutôt hostile et d'y édifier leur cadre de vie. Privées soit de l'une soit de l'autre, et parfois des deux à la fois, les personnes infirmes étaient nécessairement condamnées à la misère et ne pouvaient survivre que de la compassion du bien portant, charité religieuse d'abord, charité seigneuriale ensuite, charité populaire enfin.

L'attitude des sociétés antiques, du moins ce que nous en savons, à l'égard des nouveaux nés atteints de malformations fut variable. Si les Egyptiens y voyaient un signe positif des Dieux, les Grecs et les Romains les mettaient à mort en public et les adeptes de l'Ancien Testament les jugeaient impurs. Dans le nouveau testament, le Christ embrassa les lépreux, redonna la vue aux aveugles et leurs jambes aux paralytiques, apportant ainsi les premières " réhabilitations " de " l'infirme " et de " l'incurable ".

Au Moyen Âge, la charité est un devoir exercé naturellement dans un monde où la religion ordonne la vie sociale. Si la pauvreté est l'apanage des populations laborieuses, l'accumulation des richesses, essentiellement assises sur la propriété foncière, se concentre en quelques mains nobles et religieuses, dont châteaux et abbayes sont les témoignages vivants d'un ordre bien établi. Ainsi, les pauvres, les malades, les infirmes ou monstres subsistent grâce à la charité, d'autant qu'ils sont tout à la fois la justification et la sanctification des richesses jugées " bonnes " dès lors qu'elles concourent à soulager les maux de l'humanité.

Dans le courant de la deuxième moitié du Moyen Âge avec le développement des cités, l'exercice de la charité s'institutionnalise par l'organisation des secours. Les " Maisons Dieu ", les " Chartriers ", " l'Hospital ", les " Aumônes Générales ", puis " l'Hospital Général " d'une part, et la dîme ecclésiastique d'autre part, consacrent respectivement l'exclusion et l'enfermement des plus " dangereux " et assurent aumônes et aides aux orphelins et aux infirmes.

**2. L'assistance : les premières législations**

La tradition athénienne voulait que des pensions soient versées aux soldats mutilés de guerre. Elle sera reprise dans notre pays avec l'Institution nationale des invalides sous Louis XIV. La Révolution française, au nom des droits de l'homme qu'elle vient de promulguer, institue le " droit à l'assistance ". Elle affirme ainsi la responsabilité de la collectivité tout entière, et décharge, au nom du principe de " laïcité " les instances religieuses de la prise en charge de la " bienfaisance ".

Si la constitution de 1791 annonce le principe du droit au travail pour tous et le devoir de soulager les infirmes, celle de 1793 proclame que " *la société doit la subsistance aux citoyens malheureux, soit en leur procurant du travail, soit en assurant des moyens d'exister à ceux qui sont hors d'état de travailler* ".

Il importe néanmoins de relativiser la force de ces principes issus de la philosophie des lumières dans la mesure où, si l'assisté relève en principe de l'Etat républicain, dans la réalité il doit encore sa subsistance à l'initiative privée, souvent d'origine philanthropique.

Il faudra attendre le XIX<sup>e</sup> siècle, la révolution industrielle et son cortège d'accidentés du travail, pour voir apparaître les " sociétés de secours mutuel ". La III<sup>e</sup> République dans la Charte de l'assistance de 1889 - l'assistance communale - instituera l'assistance publique " *due à ceux qui se trouvent temporairement ou définitivement dans l'impossibilité de gagner leur vie* ". L'assistance médicale gratuite puis la première loi de protection des accidentés du travail et l'assistance aux vieillards, infirmes et incurables seront respectivement adoptées en 1893, 1898 et 1905.

Dans l'intervalle, la scolarité obligatoire et gratuite pour tous, instituée par la loi organique de 1882, permet l'intégration scolaire des " jeunes infirmes " et des " attardés mentaux " au sein de l'école publique, à l'exception des aveugles et des sourds-muets. Ces derniers continuent à relever de l'œuvre philanthropique, notamment grâce à la création de l'Institut pour jeunes sourds par l'Abbé de l'Épée et celui des jeunes aveugles par Valentin Haüy. " *L'idiot* " reste quant à lui l'objet de débats entre aliénistes : qu'ils le qualifient de " débile ", " d'arriéré ", ou " d'anormal ", son horizon reste borné par les murs de l'asile psychiatrique.

Mais en 1909 s'opère un remarquable retour en arrière. En raison des difficultés rencontrées par les institutions scolaires peu préparées à recevoir les enfants dits " anormaux " d'un rapprochement entre l'hôpital et l'école, les premières réponses institutionnelles apparaissent au travers des écoles avec les classes spéciales, financées et gérées par l'Etat. Il appartient alors à des commissions médico-pédagogiques d'orienter les enfants, jugés inaptes au parcours ordinaire, vers des filières d'essence ségrégative, mais toujours placées sous la houlette de l'Education nationale.

En fait, si à l'aube du XX<sup>e</sup> siècle la marche vers le progrès connaît une accélération impressionnante, une catégorie particulière de citoyens va vivre ce qui préfigure les prémices de l'exclusion. Paradoxalement l'effroyable boucherie de la Grande guerre va modifier le regard et le rapport que la société entretenait jusqu'alors avec les " infirmes ".

### 3. Le droit à réparation

Selon les statistiques officielles citées par l'historien J. F. Montès, plus de trois millions de personnes blessées, gazées, aveugles, mutilées, vont survivre à la Première Guerre mondiale. Considérant qu'elles ont " des droits sur nous " selon l'expression de Clemenceau, la collectivité met en place une " réparation ".

De fait, les lois de janvier 1918 et mars 1919 vont au nom de la solidarité nationale et de la dette de la Nation instaurer un système de pensions, de gratuité des soins, et d'emplois réservés au sein des administrations, ouvrir des établissements de soins et de rééducation, prévoir des appareillages orthopédiques. Au lendemain de la guerre, la Nation se montre d'autant plus reconnaissante que le " lobby " des mutilés sait se faire entendre auprès des élus et que les manifestations populaires de soutien à leur égard - quelle famille n'a pas son mutilé ? - sont légions.

En revanche, l'intégration professionnelle des mutilés de guerre ne sera pas chose simple. Certes, dans un pays souffrant du manque de main-d'œuvre en raison du nombre élevé de morts, il importe de récupérer une certaine force de travail. Cependant avec le développement du taylorisme, les cadences de travail s'accroissent et exigent des hommes et des femmes aux capacités productives maximum.

Six années seront nécessaires pour aboutir, au prix de débats parlementaires houleux, à la loi du 26 avril 1924. Celle-ci impose l'embauche des anciens combattants et des titulaires de pensions. Nonobstant les difficultés et les résistances, cette loi consacre les premiers droits de ces travailleurs particuliers qui regroupent les ressortissants de la loi du 31 mars 1919, c'est-à-dire les mutilés de guerre, mais aussi les accidentés du travail relevant de la loi du 9 avril 1898. Sont ainsi précisés les contours d'une catégorie de travailleurs qui s'élargira au fil des décennies.

### 4. Le droit à compensation

A l'instar des anciens combattants constitués en associations grâce à la loi de 1901, les accidentés du travail créent en 1921 leur première Fédération, la Fédération des mutilés du travail (FMT) suivie en 1929 par la Ligue pour l'adaptation des diminués physiques au travail (L'ADAPT). En 1939, quatre jeunes gens atteints de poliomyélite vont créer l'Association des Paralysés de France (APF). Ces premières associations, suivies de bien d'autres, deviendront au fil des ans des forces de propositions. Elles mettent en place les premiers liens de solidarité entre des personnes partageant le sentiment d'être victimes du sort.

Un régime d'assurances sociales voit le jour avec la loi du 30 avril 1930 qui étend aux mutilés du travail les droits des mutilés de guerre, notamment le droit à l'invalidité à partir d'un taux de 66 %. C'est l'époque où la notion de réadaptation apparaît en prélude au combat pour la réinsertion sociale à venir, dans une société où l'invalidité est encore très loin de bénéficier du même regard que le mutilé de guerre.

La période 1940-1944 est marquée par un double mouvement, d'apparence contradictoire : soutien aux mutilés de guerre, aux mutilés du travail et aux associations d'invalides civils, tandis que les personnes atteintes de " disgrâces physiques " sont interdites d'emploi et que des milliers de malades mentaux meurent de faim dans les hôpitaux psychiatriques, ce que l'on découvrira longtemps après la Libération. Dans le même temps, on assiste à une médicalisation des jeunes " débiles " dans le cadre de " l'enfance inadaptée " secteur dont l'appellation perdure encore de nos jours.

C'est ce qui fait dire à Henri-Jacques Stiker, directeur de recherche à l'université de Paris VII : " *la notion de handicap ne peut se comprendre que par rapport à une autre qui fut dominante avant elle : l'inadaptation, essentiellement issue du domaine de l'enfance, dans une perspective " naturalisante " , dans la décennie 40 encore très empreinte d'une pensée biologique, voire eugénique* ". L'inadaptation se définit alors ainsi " *est inadapté un enfant, un adolescent ou plus généralement un jeune de moins de vingt ans que l'insuffisance de ses aptitudes ou les défauts de son caractère mettent en conflit prolongé avec la réalité et les exigences de l'entourage conformes à l'âge et au milieu social du jeune* " <sup>2</sup>. L'inadaptation dépend donc tout entière de données quasi naturelles appartenant à l'individu, lequel doit entreprendre de rejoindre les normes, indiscutées, des groupes de référence : famille, école voire entreprise si on étend la notion au-delà de l'enfance.

A la Libération, et sur la base des premières assurances sociales de 1936, la Sécurité sociale est créée permettant aux travailleurs victimes d'une maladie professionnelle, ou d'un accident, de bénéficier au titre de la " compensation ", d'un droit au reclassement professionnel ou à une pension d'invalidité.

L'année 1949 marque un tournant dans la prise en considération de l'invalidité dans la mesure où les dispositions de la loi du 14 juillet 1905 concernant quelques milliers de personnes aveugles sont étendues à l'ensemble des personnes dont le taux d'invalidité atteint ou dépasse 80 %, quelle que soit l'origine ou la nature de l'infirmité. La loi du 2 août 1949, dite " Loi Cordonnier ", accorde une pension aux " aveugles et grands infirmes ". Cette pension est majorée en cas de nécessité de recours à une tierce personne. Les titulaires bénéficient plus facilement d'une formation : le principe de la réinsertion professionnelle commence à être posé pour tous les invalides. Mais pas nécessairement dans le monde ordinaire du travail.

### 5. Le travailleur " handicapé "

Le mot " handicap " est d'origine anglaise " *hand in cap* " et signifie " main dans le chapeau ". Il fait référence à un jeu pratiqué au XVI<sup>e</sup> siècle en Grande-Bretagne entre joueurs qui échangeaient des objets personnels, en acceptant l'arbitrage d'une tierce personne, " le handicapeur ", chargé de veiller à l'égalité des chances des joueurs par la mise en jeu de lots de valeur égale.

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

Puis, le terme " handicapé ", associé au terme " travailleur " apparaît dans les débats publics lors de la discussion du projet de loi qui sera voté le 23 novembre 1957. Très rapidement il remplacera les termes d'infirme, d'invalidé et d'inadapté. Politiquement correct avant l'heure, jugé moins négatif que les termes précédents, il va désigner de manière globale, toute personne connaissant une réduction de ses capacités, réduction jugée à l'aune d'une norme.

La loi instaure un quota de 3 % d'emplois dits " réservés " au sein des entreprises pour les travailleurs handicapés, reconnus comme tels par des commissions *ad hoc*. Ce quota atteindra la barre des 10 % en tenant compte des 7 % d'accidentés du travail, mutilés de guerre, veuves ou orphelins.

En cas de non-respect de la loi, les entreprises sont contraintes de verser une amende, mais la faiblesse des moyens de contrôle et les conditions dans lesquelles le refus d'employer un travailleur handicapé doivent être établies, rendent rapidement la loi inapplicable.

En revanche, la notion de " travail protégé " voit le jour avec la création des " ateliers de travail protégé " et des " centres d'aide par le travail ". Ils accueillent les infirmes, jugés par des commissions spécialisées incapables d'intégrer le milieu ordinaire de travail. Orientés par ces mêmes commissions - on parle de " placement " - vers ces structures, ils reçoivent un salaire et sont dotés d'un statut, tous deux minorés. Ces structures connaîtront un fort développement au cours des décennies suivantes.

C'est en 1957 qu'apparaît dans les lycées et collèges un nouveau type de classes, qui se multiplieront à partir de 1965, les sections d'éducation spécialisée, accueillant tout à la fois des " retardés scolaires ", des " débiles légers " et parfois des " handicapés moteur ".

Un an auparavant, sur la base de la " nomenclature et de la classification (déjà !) des jeunes inadaptés " issue des travaux du Conseil technique de l'enfance déficiente ou en danger moral apparaît la nécessité d'une prise en charge spécifique des déficients profonds et des handicapés avérés. Le décret du 9 mars 1956 entérine la création des instituts médico-pédagogiques et instituts médico-professionnels ouverts depuis quelques années à l'initiative des familles. Leur fonctionnement sera pris en charge par la Sécurité sociale. La loi relative aux mineurs infirmes votée le 31 juillet 1963 visera à améliorer l'accès des jeunes aux activités scolaires.

Dans les structures de l'Education nationale comme dans le monde du travail, l'intégration des infirmes se réalise pour l'essentiel dans des filières parallèles.

## 6. Les lois de 1975, " une obligation nationale "

En décembre 1967, François Bloch-Lainé, conseiller d'Etat, élabore à la demande du Premier ministre, Georges Pompidou, une étude sur " *l'inadaptation des personnes handicapées* ".

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

Dès lors, le terme " handicapé " va de manière globale recouvrir toutes les appellations antérieures ayant trait à une déficience. Ainsi, le terme est repris dans le décret du 9 septembre 1970 qui institue un " Comité interministériel chargé de la prévention des personnes handicapées ou inadaptées ". La loi du 13 juillet 1971 portant " diverses mesures en faveur des handicapés " amplifie en les remplaçant les dispositions de la loi du 2 août 1949, et préfigure l'orientation des deux lois d'importance à venir en 1975.

La première loi 75-534 du 30 juin 1975, dite loi d'orientation, souvent qualifiée de considérable avancée sociale, va à la fois, conférer au nom d'une " obligation nationale ", des droits généraux et un " statut " distinctif à la personne caractérisée comme " handicapée ". Elle proclame dans son article premier : " *la prévention et le dépistage du handicap, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale* ".

Ce principe d'intégration prévoit dans le même article toutefois des limites inhérentes au degré de handicap : " *l'action poursuivie assure, chaque fois que les aptitudes des personnes handicapées et leur milieu familial le permettent, l'accès du mineur et de l'adulte handicapés aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et leur maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie* ".

L'article 49 précisera les modalités favorisant la vie sociale des personnes handicapées " *les dispositions architecturales et aménagements des locaux d'habitation et des installations ouvertes au public, notamment les locaux scolaires, universitaires et de formation doivent être tels que ces locaux et installations soient accessibles aux personnes handicapées. Les modalités de mise en œuvre progressive de ce principe sont définies par voie réglementaire...* ". Cette notion de progressivité sera reprise pour les transports et les modalités d'attribution des articles d'orthèse, de prothèse et d'appareillage.

Les dépenses d'éducation sont alors prises en charge par l'Etat et celle des soins par l'assurance maladie.

Toutefois la notion de handicap reste résolument floue. La loi ne contient aucune définition du handicap, et renvoie à des commissions départementales d'orientation la tâche de définir qui est " handicapé " et qui ne l'est pas, de fixer un taux d'invalidité au demandeur, de lui accorder ou non des allocations et de prédéterminer en quelque sorte la vie de la personne.

En proclamant que les personnes handicapées, à l'instar de tous les citoyens, ont des droits reconnus comme une " obligation nationale ", la loi d'orientation va faire reposer les prises en charge et les aides accordées aux intéressés sur une logique de solidarité nationale. La Sécurité sociale prend ainsi le relais de l'aide sociale. Pour ce qui concerne la formation et le parcours professionnel, la loi de 1975 n'apporte rien de bien nouveau par rapport à la loi de 1957. En revanche la notion d'intégration est introduite au stade de l'enfance comme de la vie adulte et une garantie de ressources issue du travail est instaurée.

Dans ce cadre, il est mis fin aux dispositions antérieures qui par strates successives avaient créé un système d'allocations complexe et peu égalitaire, variable selon l'origine de l'affection, de la situation antérieure ou des revenus. Sont alors mises en place des allocations pour l'éducation des enfants et les adultes handicapés, affiliés automatiquement au régime général de Sécurité sociale, financées par l'Etat, assorties d'une allocation compensatrice pour les personnes ne pouvant exercer seules les actes essentiels de la vie quotidienne. Cette dernière est versée, depuis les lois de décentralisation par les départements comme une allocation d'aide sociale, sans que lui soient appliquées des règles relatives à la récupération sur patrimoine. En outre, l'allocation compensatrice peut aussi servir à couvrir les surcoûts engendrés par l'emploi des personnes handicapées qui travaillent.

En instaurant un " minimum social ", la loi d'orientation va incontestablement créer un " filet de sécurité " évitant à ses bénéficiaires de sombrer dans des situations d'exclusion.

La seconde loi n° 75-535 du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales - votée donc le même jour -, va organiser, au sein d'un secteur spécialisé, l'accueil et la " prise en charge " des personnes jugées trop handicapées pour être susceptibles de s'intégrer au milieu ordinaire.

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

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

#### Encadré 1 : Cadre législatif

<b>Loi du 23 novembre 1957 en faveur des travailleurs handicapés</b>
. crée les quotas d'emploi pour les entreprises et les institutions de travail protégé CAT et AT.
<b>Loi d'orientation du 30 juin 1975, en faveur des personnes handicapées</b>
. ne donne pas de définition du handicap, mais renvoie aux commissions <i>ad hoc</i> - CDES et COTOREP - pour reconnaître la " qualité de handicapé ".
. couvre tous les secteurs de la vie. Proclame dans son article 1 <sup>er</sup> le principe d'intégration " chaque fois que les aptitudes des personnes handicapées et de leur milieu familial le permet " l'Etat devant au-delà de la prévention et du dépistage, assurer, financer, coordonner les actions visant cet objectif. La loi énonce des dispositions à mettre en œuvre progressivement pour favoriser la vie sociale des personnes handicapées.
<b>Loi du 30 juin 1975, sur les institutions sociales et médico-sociales</b>
. organise la coordination, le financement, le contrôle et l'extension des organismes accueillant des personnes handicapées
<b>Loi de la Décentralisation des 7 janvier et 22 juillet 1983 et du 6 janvier 1986 en matière d'aide sociale et de santé</b>
. confie aux Collectivités territoriales compétences et financements.
<b>Loi du 10 juillet 1987, en faveur de l'emploi des personnes handicapées</b>

. impose aux établissements (d'entreprises) de 20 travailleurs et plus, une obligation de résultats, par un quota de 6 % de TH, ou

. une contribution à verser à un fonds (AGEFIPH) destiné en retour à financer l'intégration professionnelle des TH, ou

. une sous-traitance partielle confiée aux AP ou CAT, ou

. des accords de branche d'entreprises, favorisant le maintien dans l'emploi.

**Loi du 10 juillet 1989, sur l'accueil** par des particuliers, à titre onéreux, de personnes âgées ou handicapées

. offre un cadre particulier d'accueil.

**Loi d'orientation du 10 juillet 1989, sur l'éducation**

. intègre la spécificité du handicap dans la loi générale. Elle proclame : " l'intégration scolaire des jeunes handicapés est favorisée, les établissements et services de soins et de santé y participent ".

**Loi du 12 juillet 1990 relative à la protection des personnes contre la discrimination en raison de leur état de santé ou de leur handicap**

. favorise la citoyenneté des personnes handicapées.

**Loi du 18 janvier 1991, facilitant le bilinguisme**

. autorise et organise l'enseignement du français et de la langue des signes pour les personnes sourdes

**Loi du 13 juillet 1991, portant diverses mesures destinées à favoriser l'accessibilité aux personnes handicapées des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public.**

. définit les normes techniques et les conditions de leur application.

### 7. 1980 : La classification internationale des handicaps<sup>3</sup>

Une évolution du concept de handicap mérite une attention particulière dans la mesure où, venue d'autres pays notamment anglo-saxons, elle remet en cause des principes fortement ancrés dans notre culture.

La nomenclature des causes de décès applicables à tous les pays, adoptée en 1893 par l'Institut international des statistiques permet des comparaisons entre pays. En 1900, une classification parallèle des maladies, destinée à enregistrer les maladies non mortelles et " causes d'incapacités " entrait en vigueur.

Au fil des révisions, apparut au début des années 70 à l'OMS le besoin, avec l'augmentation de la durée de la vie due aux progrès de la médecine et le vieillissement de la population dans les pays riches, d'établir une classification.

L'OMS confie alors au rhumatologue anglais, Philippe Wood, le soin d'élaborer cette classification qui sera publiée en 1980, c'est " *l'International classification of impairments, disabilities and handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease* ".

La traduction française parue en 1988 va prendre certaines libertés avec la terminologie, qui ne cesse de poser des problèmes actuellement. Sous le titre " *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages* ", on réintroduit le terme générique de handicap là où la proposition anglaise le supprimait. Il apparaît qu'en France, on tient à ce terme de " handicap " malgré son flou.

—  
Schéma 1 : International classification of impairments,  
disabilities and handicaps

**Maladie**

**ou Déficience Incapacité Handicap**

**Trouble**

—  
(Situation intrinsèque) (extériorisée) (objective) (socialisée)

L'apport essentiel de cette classification est de distinguer trois niveaux d'expérience dans la situation de handicap :

- **la déficience** : qui correspond à toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique ;
- **l'incapacité** : qui correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon, ou dans des limites considérées comme normales, pour un être humain ;
- **le désavantage** : qui correspond au préjudice subi par un individu, et résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal, compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels.
- cette classification permettait d'introduire une certaine clarification dans cette notion floue de handicap, et également de préciser le niveau de l'intervention médicale, celui de la rééducation et de l'intervention psycho-médico-sociale et enfin celui de l'intervention sociale, politique ou législative.

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

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

C'est ce qui permet à Henri-Jacques Stiker, déjà cité, de proposer une nouvelle définition de la notion de handicap " *par la socialisation de la déficience, avec la volonté de compensation et d'intégration qui l'accompagne. La notion de handicap, si elle est apparue de façon assez subreptice, n'est pas apparue sans raison profonde mais dans le contexte d'une société qui pensait avoir les moyens de venir à bout des limitations et des souffrances. Certes dans le langage courant, en France, le mot signifie de façon synonymique l'invalidité, l'infirmité, et sert souvent à stigmatiser les personnes ; il participe ainsi du même registre que la notion de dépendance. Mais il s'agit d'un paradigme social visant à faire tenir ensemble : altération et barrière sociales* ".

#### 8. La loi de 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés : " Une obligation de résultats "

La loi de 1957 invitait les employeurs à embaucher des travailleurs handicapés au sein des entreprises mais elle ne fut jamais réellement appliquée tant le dispositif prévu était compliqué et peu incitatif. La loi de 1975, qui affirmait pourtant le droit à l'emploi des personnes handicapées, ne créa aucune dynamique nouvelle en la matière, mais en revanche, favorisa l'extension du secteur protégé, présenté comme une voie propice à une insertion professionnelle future. Elle tripla le nombre de places dans les établissements spécialisés comme l'indique le tableau ci-après.

Tableau 1 : Emploi protégé

(en nombre de places)

Années	Centres d'aide par le travail	Ateliers protégés	Total
1975	27 600	2 400	30 000
1978	33 536	3 427	36 963
1979	38 599	3 696	42 295
1980	44 500	4 300	48 800
1981	44 526	4 817	49 343
1988	67 508	7 837	75 345
1989	69 328	8 389	77 717

1990	72 139	10 029	82 168
1992	77 544	11 900	89 444
1999	88 952	16 000	104 952

Source : Ministère des Affaires sociales.

Préparée en concertation avec le mouvement associatif et les partenaires sociaux depuis 1983, la loi votée le 10 juillet 1987 va substituer " une obligation de résultats " à " une obligation de procédure " créée par la loi de 1957. Elle veut " *renforcer les possibilités de participation des personnes dites handicapées dans la vie économique et restaurer ainsi une égalité des chances mise à mal par le rétrécissement du marché* "4. Elle contraint les entreprises de vingt salariés et plus et les établissements publics à caractère industriel et commercial à employer, progressivement d'ici le 1<sup>er</sup> janvier 1992, 6 % de travailleurs handicapés. Cette obligation d'emploi peut être satisfaite de diverses façons : accords de branche ou d'entreprises, contrats de sous-traitance avec le milieu de travail protégé, ou versement d'une contribution au Fonds pour l'insertion professionnelle des handicapés (FIPH). Cette dernière formule permet aux employeurs d'échapper *stricto sensu* à l'obligation d'embauche directe.

Bien entendu, la loi du 10 juillet 1987 s'impose aussi à l'Etat et aux collectivités territoriales ainsi qu'à leurs établissements publics administratifs. Contrairement au secteur privé, l'Etat ne peut s'exonérer de l'obligation d'emploi en versant une contribution à un fonds. Toutefois, les administrations peuvent s'acquitter partiellement de cette obligation en passant des contrats de fourniture de prestations de services avec les structures de travail protégé. L'accès des travailleurs handicapés à la Fonction publique fait l'objet de procédures spécifiques : par concours, par examen professionnel d'accès aux emplois dits " réservés ", et par contrat, à égalité de traitement avec les autres agents de la fonction publique dès lors qu'ils ont accès à ces emplois.

Dans les deux cas, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé est assurée par les Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) créées par la loi d'orientation de 1975.

## B - Les personnes en situation de handicap

### 1. Débat international autour d'une classification

Des évolutions plus récentes du concept de handicap débouchent sur des débats à l'échelle internationale qui méritent d'être suivis de près.

Ainsi que l'a justement souligné Catherine Barral lors de son audition devant la section du cadre de vie, malgré l'indéniable clarification apportée par la classification internationale des handicaps, la conception du handicap en France, autant que les modalités de gestion administrative de la population handicapée et les modes de leur prise en charge institutionnelle, sont restés captifs du partenariat qui s'est instauré et institué depuis la dernière guerre entre les pouvoirs publics et les associations gestionnaires de l'équipement spécialisé. Nombreux sont les rapports qui ont montré que les principes d'intégration scolaire, professionnelle et sociale annoncés par la loi d'orientation de 1975 n'ont pas été réalisés.

Ce n'est pas de France que sont venues les critiques les plus radicales à cette Classification internationale du handicap (CIH). Elles émanent d'une part des milieux québécois, anglais et américains de recherche sur le handicap, d'autre part des mouvements activistes nord-américains de personnes handicapées.

Au-delà des critiques techniques, la critique fondamentale faite à la CIH porte sur le modèle conceptuel même sur lequel est fondée cette classification, à savoir le modèle individuel du handicap.

Aussi, à ce modèle individuel reposant sur les seules " déficiences " de la personne est opposé le modèle social du handicap. Ce dernier est essentiellement politique dans la mesure où il implique des choix et des priorités à mettre en œuvre afin de favoriser la citoyenneté des personnes handicapées. Il appelle un changement social qui vise à adapter la société aux particularités des personnes et plus seulement la réadaptation de celles-ci à la vie en société.

Certaines analyses très radicales vont jusqu'à considérer que le handicap est une conséquence exclusivement sociale quelle que soit la déficience de la personne.

Schéma 2 : Représentation actuelle des interactions  
entre les dimensions de la CIDIH-2

Problème de santé



Facteurs contextuels

Environnement

Facteurs personnels

Source : Les cahiers du CTNERHI, n° 79-80 - 1998.

Le chercheur québécois Patrick Fougeyrollas propose une analyse du processus de formation du handicap dans laquelle la prise en compte des facteurs environnementaux est fondamentale et doit conduire à une transformation de l'approche sociale du phénomène. Le handicap n'est plus inhérent à la personne mais provoqué par son environnement. On ne parle plus de handicap de la personne mais de situations de handicap à lever pour que la personne puisse s'intégrer à la société comme l'indique le schéma n° 3 ci-après.

Schéma 3 : Processus de production du handicap : modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne

**Facteurs de risques**

Facteurs personnels		Facteurs environnementaux
- Systèmes organiques	Aptitudes	
- Intégrité déficience	Capacité incapacité	

**Habitudes de vie**

Source : handicaps et inadaptations - Les cahiers du CTNERHI - N° 79-80 - 1998

On distingue trois types d'approches et d'interventions à partir de l'analyse du handicap comme pathologie sociale :

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

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

– **une approche en termes de droits civiques** : dans cette hypothèse, le handicap est considéré comme une conséquence de l'organisation sociale, et des rapports différentialistes voire discriminatoires entre l'individu et la société. La responsabilité collective consiste dans ce cas à identifier et réduire les inégalités sociales face au droit commun pour permettre une citoyenneté pleine et entière ;

– **une approche en termes de minorité opprimée** : le handicap y est envisagé comme présentant une identité de groupe minoritaire victime d'une oppression sociale. L'objectif consiste alors à caractériser et radicaliser le rapport de force qui oppose cette minorité opprimée au système économique et politique générateur d'exclusion et de stigmatisation.

## 2. Révision de la CIH et approche environnementale

Le processus de révision de la CIH, engagé par l'OMS depuis 1995, a abouti à une première proposition de classification révisée en 1997, dite en France, CIH 2 version Bêta 1. Une série de tests d'évaluation a été pratiquée sur cette version en 1998.

En 1999 a été diffusée une nouvelle version provisoire - Bêta 2 - sur laquelle sont actuellement réalisés des tests de validation.

Cette nouvelle version n'est plus, comme la CIH 1, destinée à améliorer les connaissances sur les maladies ; elle ne se situe plus directement dans l'objectif de quantification des seules conséquences néfastes des maladies en vue de prévoir la compensation la mieux adaptée, mais elle se fixe un objectif beaucoup plus ambitieux, visant la compréhension et la description du processus de production du handicap, qui intègre variables individuelles et variables environnementales, dans un modèle que ses auteurs appellent " bio-psychosocial ".

Cette approche nouvelle, largement inspirée des " *règles d'égalisation des chances des personnes handicapées*<sup>5</sup> " de l'ONU, et impulsée par le mouvement social international des personnes handicapées, tente de résoudre la dichotomie entre modèle individuel et modèle social, par une conception interactive individu/société du processus de production des situations de handicap.

Cette nouvelle classification se présente elle aussi en trois dimensions : fonction et structure du corps (à la place de l'ancienne dimension de déficience), activité, participation. On voit qu'il y a une neutralisation des termes, il n'est plus question de déficience, d'incapacité et de désavantage. Une neutralisation dont on parle beaucoup parce qu'elle est aussi très liée à une attitude politiquement correcte qui finalement entrave considérablement la rigueur conceptuelle des termes utilisés et de la démarche de révision.

Elle porte le titre provisoire de " classification internationale du fonctionnement (entendre " humain ") et du handicap ". Le moins que l'on puisse dire est qu'une classification qui prévoit de catégoriser, de classer le fonctionnement humain est ambitieuse.

Sans entrer dans les questions techniques actuellement débattues au sein de l'OMS, il reste cependant essentiel de s'interroger sur les principes qui ont guidé les choix dans cette nouvelle proposition.

En effet, face au handicap, on peut distinguer au sein même du modèle social, une approche différentialiste et une approche universaliste.

- **L'approche différentialiste** s'appuie sur le droit à la différence, sur la reconnaissance d'une spécificité et par conséquent, en termes de politiques sociales, sur le droit à la compensation, et donc à la discrimination positive.

Mais reste posée la question de savoir ce que l'on compense, l'incapacité ou le désavantage social ?

- **L'approche universaliste**, revendiquée par la CIH 2, s'appuie sur l'idée que tout un chacun court le risque du handicap.

Il ne s'agirait donc plus d'envisager à partir de cette approche une spécificité des besoins d'une population handicapée engageant des mesures compensatoires, mais de mettre en œuvre le principe de la non-discrimination absolue.

Il apparaît en outre que la capacité de la CIH 2 à répondre aussi bien à des besoins statistiques et épidémiologiques qu'à des besoins de programmation d'intervention, d'études de cas, d'évaluation de politiques sociales... est loin d'être assurée.

On voit comment ces deux positions, du fait même que la classification internationale des handicaps dans sa révision actuelle est porteuse de principe d'universalisme, mettent en question les politiques sociales françaises fondées sur la compensation et la discrimination.

Il faut aussi bien mesurer l'intérêt pour notre pays de l'adoption ou du rejet de la nouvelle classification.

- A-t-on besoin d'une ou de plusieurs classifications ? et si oui, à quelles fins ?
- A-t-on besoin d'un outil épidémiologique de recensement et de caractérisation d'une population ?
- A-t-on besoin d'un outil qui permette de catégoriser une population à partir de critères d'éligibilité à des prestations particulières ?

Chacune de ces questions appelle l'élaboration d'outils spécifiques s'inscrivant dans les systèmes de description de données de nature à répondre à la question posée.

Il n'est pas neutre que cette révision de la classification des handicaps s'engage après la promulgation des règlements d'égalisation des chances par l'ONU. On note d'ailleurs clairement dans l'introduction de cette classification son objectif politique : promouvoir la citoyenneté et la pleine participation des sujets dont elle prévoit de faire la classification. On est cependant en droit de s'interroger sur la compatibilité d'un tel projet politique avec la cohérence scientifique d'une telle classification.

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

Mais, chacun des pays peut avoir des raisons particulières de s'intéresser à une classification et de s'en doter.

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

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

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

### **3. Handicap, dépendance, exclusion, des similitudes pour une question sociétale et politique**

L'autonomie des personnes repose en grande partie sur leur capacité à se mouvoir et se déplacer dans leur environnement pour vaquer à leurs occupations de vie ordinaires quel que soit leur âge. Cité et cadre de vie conditionnent par leur conception cette accessibilité.

S'agissant de situations de handicap face au cadre de vie, il apparaît légitime de s'interroger sur la fragilité des frontières, voire leur artificialité entre différentes catégories de la population. Personnes handicapées, personnes âgées ou malades, personnes exclues, illettrées, peuvent à certains moments éprouver les mêmes difficultés à accéder aux équipements et services que tout individu doit pouvoir utiliser pour exercer sa pleine citoyenneté. Des législations ont été successivement mises en place pour tenter d'apporter des réponses aux attentes de certaines populations. Leur mise en œuvre rencontre bien des obstacles. La diversité des situations et leur complexité notamment en période économique tendue a conduit à certaines dérives régulièrement dénoncées par la Cour des comptes durant les années 80.

Ce fut en particulier le cas pour la confusion entre Allocation pour adultes handicapés et RMI, l'AAH étant distribuée à des " inadaptés sociaux ". En 1987 la même critique était adressée aux COTOREP qui, souhaitant affirmer leur rôle social, attribuaient plus de 50 % d'AAH au titre de la deuxième section. D'un autre côté une enquête conduite sur les Rmistes a révélé que nombre d'entre eux devrait relever de l'AAH, droit qu'ils méconnaissaient.

Aujourd'hui s'agissant des personnes âgées dépendantes une même interrogation surgit. La Prestation spécifique dépendance (PSD) instituée par la loi du 24 janvier 1997 versée par les conseils généraux de façon parcimonieuse crée des disparités géographiques et économiques, la PSD étant susceptible selon certaines modalités particulières de récupération sur héritage.

Il ne s'agit pas ici de reprendre une analyse de la dépendance. Deux avis ou rapports du Conseil économique et social y ont été consacrés : en 1995<sup>6</sup> sur le projet de loi portant création d'une prestation autonomie, en 1998<sup>7</sup> sur la prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales. Le second montre les limites de la prestation spécifique dépendance instituée pour les personnes de plus de 60 ans.

Le vieillissement s'accompagne inéluctablement de dégénérescence des différents organes, mais à un rythme " différentiel ", mettant certaines personnes âgées dans une situation de dépendance définie comme " *l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance régulière* " (loi 97-60 du 24 janvier 1997).

Faut-il comme le propose le Livre Blanc<sup>8</sup> pour une prestation autonomie publié en 1999 faire une distinction entre l'incapacité physique ou mentale, qui renvoie à la notion de handicap, et le besoin d'aide qui renvoie à la notion de dépendance ?

Retenir la notion de handicap serait conforme à l'esprit de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975, qui n'instaure pas de limite d'âge pour les personnes handicapées. La définition de l'OMS du handicap ou désavantage de 1980 clarifie bien les données " *le handicap d'une personne est la conséquence d'une déficience physique ou mentale qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal, compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels* ".

Le Livre blanc est très clair sur cette analyse : " *On voit à travers cette définition que si la déficience est liée à la personne elle-même, le handicap n'est qu'une conséquence sociale issue de la relation entre la personne handicapée et la société. Ainsi, un environnement adapté ne peut diminuer la déficience physique ou mentale, mais peut alléger le handicap en rendant plus facile l'activité concernée (exemple : se déplacer dans des lieux publics si ceux-ci sont adaptés aux normes handicapées)* ".

La Prestation spécifique dépendance pose une coupure entre handicaps survenus avant et après 60 ans. L'évaluation de l'incapacité et la nature des prestations sont différentes, moins favorables après 60 ans. La notion " réglementaire " de dépendance crée ainsi une barrière à 60 ans, faisant passer la personne du handicap à la dépendance. Rien dans la situation de santé actuelle de retraité ne justifie cette coupure, mais " dépendance " comme " retraite " désigne une exclusion sociale. " *La notion de dépendance est un vecteur d'exclusion de la société qui représente de manière déformée et fausse la réalité des relations entre la personne handicapée et son entourage qui est une relation d'interdépendance et de lien social*<sup>9</sup> ".

On le voit, il serait anormal que la personne âgée qui connaît une déficience soit exclue, et le mot prend ici un sens profond, de la reconnaissance de son handicap. Certes les situations créées par un handicap acquis ou par un handicap inné ne sont pas les mêmes, et les réponses aux besoins doivent être évaluées et différenciées. Cependant, la discrimination par l'âge, face au handicap, n'a aucune justification.

Néanmoins, quel que soit le type de prise en charge de ces personnes, dont le nombre ne peut aller qu'en s'accroissant compte tenu du vieillissement prévisible de la population, la question de l'accessibilité reste entière. Le cas des transports est particulièrement illustratif de cette question.

Rapporteur au Comité de liaison pour l'accessibilité des transports et du cadre bâti des personnes handicapées (COLITRAH)<sup>10</sup>, Catherine Bachelier confirme l'enjeu de l'accessibilité des systèmes de transport en commun. " *En effet, sans possibilité de se déplacer il est absolument impossible d'avoir une vie sociale, une vie professionnelle, de s'instruire et de rencontrer les autres, de vivre d'une manière normale dans la cité. Donc les transports sont la condition sine qua non de l'intégration des personnes quelles qu'elles soient, handicapées ou non.*

*Ce serait une erreur assez grande, et malheureusement assez répandue, de penser que l'accessibilité des systèmes de transport ne concerne que les personnes handicapées ou les personnes ayant une déficience invisible et bien répertoriée. Ce n'est pas du tout vrai. L'accessibilité des transports profite à tout le monde, aux mères et pères de famille poussant un landau, aux enfants trop petits et pour atteindre les boutons d'ouverture de portes, aux femmes enceintes, à tous ceux qui se déplacent avec des valises encombrantes à la sortie d'une gare. Donc l'accessibilité des transports n'est pas une préoccupation catégorielle, elle concerne tout le monde. Elle est universelle en ce qu'elle apporte un confort supplémentaire à tout le monde et contribue à la promotion des transports publics, au désengorgement des villes et à la lutte contre la pollution atmosphérique. Donc il faut sortir l'accessibilité des transports du strict cadre du handicap ; cela va beaucoup plus loin. "* <sup>11</sup>

Les tableaux qui figurent en annexe n° 1 et 2 indiquent pour la seule région Ile-de-France, le nombre de personnes gênées dans les transports en commun au cours de leurs déplacements. Ils mettent en évidence l'importance de l'accessibilité des transports qui devient aussi une nécessité à certains moments de la vie pour l'ensemble de la population (grossesse, maladie, grand âge).

Toutes les études de l'INSEE montrent que la proportion de personnes âgées de plus de 60 ans ne cesse de croître. Aujourd'hui de l'ordre de 20 %, elle atteindra près de 30 % dans les trente prochaines années. Le nombre des plus de soixante-cinq ans va tripler et celui des plus de quatre-vingts ans quintupler d'ici 2050. Or il y a une corrélation très nette entre la mobilité et l'âge : il convient donc de prendre dès maintenant les mesures nécessaires à la mise en accessibilité des transports afin de ne pas exclure, d'ici très peu de temps, une partie très importante de la population, même si les progrès de la science et l'hygiène de vie permettent d'espérer une entrée dans l'âge avancé dans de meilleures conditions physiques.

De son côté Jésus Sanchez, Directeur de recherches au CTNERHI, insiste sur la signification de certains aménagements facilitant cette accessibilité : " *une rampe, c'est beaucoup plus qu'une rampe. Une rampe d'accès ne doit pas être simplement considérée comme du béton par exemple ; c'est une pratique sociale à part entière parce que pour qu'il y ait une rampe, il faut qu'il y ait une représentation de ce à quoi elle va servir, à qui elle va servir ; il faut qu'il y ait des acteurs qui la fassent, donc d'autres qui la revendiquent. Cela implique donc une représentation et une action concrète d'individus multiples. C'est donc une pratique sociale à part entière.*

*Par conséquent, on ne peut pas considérer que l'accessibilité soit quelque chose de purement technique. C'est une erreur au départ, un faux-sens qui peut être lourd de conséquence pour la compréhension des processus à l'œuvre dans la construction sociale du champ du handicap ".<sup>12</sup>*

Médecin de santé publique, chercheur à l'INSERM, et codirecteur de l'Institut fédératif de recherche sur le handicap, Jean-François Ravaud illustre cette thèse en évoquant le cas d'une personne en fauteuil roulant empêchée de se rendre dans un bureau de poste accessible par un escalier qu'il ne peut franchir :

*" Quand on demande classiquement à des personnes naïves pourquoi cette personne ne peut pas aller au bureau de Poste, on a schématiquement quatre types de réponses :*

- *" Cette personne ne peut pas aller au bureau de Poste " parce qu'elle est paraplégique. C'est la version la plus médicale de la chose ;*
- *" Cette personne ne peut pas aller au bureau de Poste parce qu'elle ne peut pas marcher " ; c'est une vision plus fonctionnelle ;*
- *" Elle ne peut pas y aller parce qu'il y a des escaliers " , c'est la vision environnementale ;*
- *" Elle ne peut pas y aller parce qu'on ne se préoccupe pas de l'accès à tous des bureaux de Poste ; c'est une vision plus politique. "<sup>13</sup>*

Quelles analyses tirer de ces réflexions ?

Les deux premières visions centrent le problème sur l'individu et il est vécu comme une anomalie ; c'est à la fois un problème personnel et une affaire de spécialiste. Dans le cas de l'approche fonctionnelle, le handicap existe, il est reconnu si la personne ne peut pas marcher, il faut lui permettre de pouvoir se déplacer. Il s'agit de fournir à cette personne les aides techniques et les moyens lui procurant la possibilité de marcher.

Les deux dernières réflexions ont une portée socio-politique : la solution est à rechercher dans la structure sociale. Le problème n'est plus vu comme une anomalie. Mais comme une différence. C'est un problème public et le mode de résolution est un mode de résolution collectif, le handicap n'est plus une pathologie individuelle, mais une pathologie sociale.

Les escaliers constituent ici une entrave à l'accès du bureau de Poste. Il s'agit alors d'éliminer toutes les barrières économiques, sociales, physiques qui peuvent exister et de reformuler en conséquence les règles politiques, économiques et sociales.

Ces quatre manières de voir le handicap correspondent à des logiques complémentaires. Mais elles s'excluent très souvent les unes les autres interdisant toute appréhension globale du problème. La vision individuelle et biomédicale de la question des handicaps était dominante, empêchant d'envisager des actions sur l'environnement.

## CHAPITRE II

### UN DIFFICILE ACCÈS AU DROIT COMMUN OU L'INACCESSIBILITÉ AU QUOTIDIEN

Les deux lois adoptées le 30 juin 1975 peuvent *a priori* apparaître rechercher des objectifs contradictoires, la première proclamant l'intégration des personnes handicapées, la seconde développant et organisant leur accueil dans des institutions spécialisées.

En réalité, ces deux textes sont complémentaires. La loi d'orientation affirme certes le principe de l'intégration tout en évoquant immédiatement les limites de celui-ci dès son article premier " *assurer aux personnes handicapées toute l'autonomie dont elles sont capables... chaque fois que les personnes handicapées et leur milieu familial le permettent... leur maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie* ".

Il est remarquable de souligner qu'il faille attendre l'article 49 de la loi 75-535 du 30 juin 1975 pour qu'apparaissent les dispositions tendant à favoriser la vie sociale des personnes handicapées. Encore prévoient-elles des " modalités de mise en œuvre progressive ".

Affirmer seulement un principe, ne peut bouleverser une culture fortement enracinée. Les résultats peinent à s'afficher. Les difficultés économiques que notre pays a connues depuis ont sans doute aussi contribué à en différer la mise en œuvre, laquelle exigeait la mobilisation de budgets considérables d'adaptation de l'urbanisme, du logement, des transports...

En outre, la deuxième loi sur les institutions sociales et médico-sociales a-t-elle sans doute contribué à en minimiser les effets. Adoptée à la demande des familles et des associations gestionnaires, elle va privilégier une orientation vers des institutions.

Droit à l'égalité de traitement donc à l'intégration et droit à la spécificité de traitement s'affrontent dans des discours idéologiques que l'analyse de la diversité du handicap et ses degrés rend souvent vains.

Il faudra enfin garder à l'esprit que toutes les personnes handicapées ne se trouvent pas dans la même situation financière. Une partie d'entre elles dispose de revenus leur permettant de financer les adaptations nécessaires à leur cadre de vie immédiat. En revanche toutes se heurteront à des obstacles que la collectivité devra s'efforcer de lever à court, moyen ou long terme.

## 1. Un urbanisme ségrégatif

Nos cités dans leur développement trop rapide n'ont pas prévu les aménagements qui permettent la libre circulation de tous les citoyens. Une place envahissante a été prise par l'automobile au détriment du piéton qu'il soit valide ou non. Les trottoirs devenus trop étroits et encombrés empêchent le cheminement continu dans la ville. Le franchissement des chaussées provoque le plus souvent des ruptures qui découragent même les personnes ingambes.

S'agissant de personnes handicapées, certaines barrières peuvent conduire à l'exclusion.

### 1.1. L'obstacle de la voirie

" *Un véritable parcours du combattant !* ". Telle est l'expression qui revient le plus souvent dans la bouche des personnes handicapées, quelle que soit d'ailleurs la nature de la déficience qui les frappe : paralysie, cécité, surdité...

Pour l'essentiel, les trottoirs sont trop hauts pour être franchis par un fauteuil roulant, des personnes malvoyantes, des personnes âgées à la démarche incertaine ou les parents poussant un landau. Leur revêtement souvent inégal, boursouflé, pentu, est parsemé d'obstacles : piquets en métal, plots en béton, reliquats de chantiers, sans parler du stationnement sauvage de vélos ou de motos.

Si les associations de personnes handicapées moteurs, à la suite de campagnes répétées, ont obtenu des abaissements de trottoirs devant les passages protégés, les personnes aveugles perdent par là même leurs repères, faute d'avoir prévu dans le trottoir en déclivité une simple bande rugueuse de caoutchouc. Peu de trottoirs en sont pourvus aujourd'hui. Combien de villes ont-elles fait l'effort d'équiper d'un signal sonore leurs carrefours dotés de feux tricolores pour faciliter la circulation des personnes malvoyantes ? Le bilan est très sévère.

L'ouverture de pistes cyclables protégées par des bordures suffisamment hautes pour éviter d'être empiétées par une automobile, empêchent les personnes en fauteuil roulant de prendre place ou de descendre d'un véhicule.

Bien qu'en augmentation constante, le nombre de places de stationnement réservées aux personnes handicapées est notoirement insuffisant dans les villes. Les rares emplacements sont souvent occupés par des conducteurs valides et indéclicats, ou bien situés sur des rues très fréquentées, étroites, voire pentues. Quant aux parkings en sous-sol, s'ils comportent la plupart du temps des places de stationnement aux normes pour personnes à mobilité réduite, il n'est pas rare en revanche qu'ils soient dépourvus d'ascenseur ou bien que le cheminement conduisant à l'ascenseur comporte une, voire plusieurs marches.

Si le qualificatif inaccessible peut être attribué à la plupart des villes de France, quelques-unes néanmoins ont réalisé des transformations remarquables pour faciliter l'intégration sociale des personnes à mobilité réduite. C'est le cas notamment de Lille, Lorient, Parthenay, Montpellier, Orléans, Grenoble et Chambéry, dont les élus et les associations ont développé une volonté de concertation et d'action efficaces.

### 1.2. Etablissements recevant du public... mais pas tous les publics

Ils souffrent pour l'essentiel des mêmes critiques.

Les plus anciens ont l'excuse d'avoir été construits avant les premières législations sur l'accessibilité. Ce n'est plus le cas pour les plus modernes. Mais y pénétrer, y circuler, y accomplir les formalités souhaitées, demeure toujours une aventure : guichets trop hauts pour la personne en fauteuil ou de petite taille, bureaux non pourvus de boucles magnétiques - voire équipés mais tenus par des personnels non formés à ces techniques - sans oublier l'absence de transcription en braille. Le manque d'ascenseurs, les portes trop lourdes, peu maniables ou à tambour, les couloirs exigus complètent la liste des obstacles les plus courants.

D'une manière générale les personnels ne sont pas formés à l'accueil de personnes handicapées, notamment lorsqu'elles sont atteintes de surdité profonde et les établissements destinés aux services publics n'ont pas été conçus ou transformés pour répondre aux besoins particuliers d'une catégorie de la population que l'on considère trop rapidement comme spécifique.

Les commerces sont aussi des établissements relevant du public et présentent le plus souvent les mêmes difficultés d'accès. En outre, les galeries marchandes et plus généralement les grandes surfaces intègrent dans leur action marketing des animations musicales ou des annonces *publicitaires* sonores dont le niveau

parfois difficilement supportable pour la majorité de la clientèle et du personnel qui y travaille, devient rapidement intolérable pour une personne malentendante appareillée.

## 2. Des transports encore trop souvent inadaptés

Qu'ils soient publics ou privés, là encore, l'accès des personnes handicapées aux transports relève du " parcours du combattant ".

Contrairement à la Suède, la Hollande, l'Allemagne ou la Grande-Bretagne, la France connaît un retard considérable en matière d'accessibilité des transports en commun.

Si les métros de Lille et Toulouse, les tramways de Grenoble, Strasbourg et Nantes sont donnés en exemple, vingt-cinq villes sur trente-huit de plus de 60 000 habitants, hors Ile-de-France, n'offrent aucun transport adapté, selon une enquête publiée en avril 1999 par l'APF.

Quelques grandes villes comme Bordeaux et Valence travaillent à l'adaptation de leur réseau d'autobus, à l'image du travail remarquable réalisé par les communes de l'Etang de Berre qui ont fait le choix d'acquérir des autobus accessibles à tous.

En Ile-de-France, selon le rapport de l'Institut d'aménagement et d'urbanisme de la région Ile-de-France (IAURIF), publié en 1998, on ne compte que neuf villes de plus de 60 000 habitants équipées d'au moins un transport en commun accessible aux personnes à mobilité réduite.

Ce même rapport fait état d'une enquête tout à fait exhaustive sur les situations de handicap dans l'usage des transports qui démontrait que 34,9 % des personnes connaissaient à un moment ou à un autre une difficulté dans l'un des modes de transports. Bien entendu, ceci ne signifie pas que toutes ne pouvaient pas les utiliser mais qu'elles avaient une difficulté à le faire, alors que d'autres en étaient totalement exclues.

Ainsi, un million deux cent mille personnes âgées de soixante ans ou plus en Ile-de-France sont confrontées à des problèmes d'accessibilité, 67 % d'entre elles montent difficilement les escaliers, 25 % considèrent les escaliers mécaniques difficiles et leur préfèrent l'ascenseur.

En 2015, la catégorie des soixante-cinq ans et plus, avec 500 000 personnes supplémentaires, représentera en Ile-de-France 13,8 % de la population contre 11,2 % actuellement.

L'examen des tableaux qui figurent en annexe n° 3 et 4 est tout à fait révélateur de l'ampleur du problème et du nombre de personnes concernées, mais aussi des progrès à faire pour permettre une libre circulation dans l'agglomération parisienne pour une part grandissante de nos concitoyens. Peu de gares, même les plus récentes ou celles qui ont été rénovées, sont accessibles dans leur totalité et nombreuses pas du tout, comme l'indique le tableau n° 5 s'agissant des ascenseurs, escaliers mécaniques, cheminement ou informations.

Quant aux autobus, rares sont ceux qui sont équipés de planchers bas. Au rythme actuel de renouvellement des matériels, il faudra encore attendre de très nombreuses années pour que tous soient accessibles aux fauteuils roulants.

Les anecdotes illustrant les difficultés des personnes handicapées dans l'univers des transports collectifs, sont légion : tel voyageur empruntant le Val de Seine, effectivement accessible, se trouvera dans l'incapacité de quitter la gare d'arrivée, l'ascenseur prévu pour les personnes à mobilité réduite étant introuvable parce que mal indiqué et en tout état de cause fermé à clé sans que quiconque sache dire comment le faire déverrouiller.

Tableau 2 : Equipement des gares SNCF

### Ascenseurs

Réseau	Nombre de gares enquêtées (concernées)	Ascenseurs			
		Nombre gares équipées	En libre service	Accessibilité totale rue- quai	Accès à tous les quais
RER A	11	7	4	7	3
RER B	14	5	1	3	1
RER C	82	15	3	13	7
RER D	38	3	1	3	0
PA EST	49	5	1	4	5
PA NORD	32	1	0	1	0
PA ST LAZ.	60	11	5	7	5
PA MONT.	25	1	1	1	1

PA LYON	15	0	0	0	0
TOTAL SNCF	326	48	16	39	22

## Escaliers mécaniques

Réseau	Nombre de gares	Gares avec escalators			
	enquêtées (concernées)	Montants	Descendants	Accessibilité totale rue-quai	Accès à tous les quais
RER A	11	7	3	7	3
RER B	14	6	3	4	1
RER C	82	19	5	15	8
RER D	38	7	2	6	1
PA EST	49	12	3	6	9
PA NORD	32	2	0	1	1
PA ST LAZ.	60	14	3	13	5
PA MONT.	25	1	0	0	1
PA LYON	15	0	0	0	0
TOTAL SNCF	326	68	19	52	29

Source : Enquête URBIEL - Juillet 1996

Tel voyageur aveugle perdu dans une gare cherchant en vain un plan en braille sur le mur d'une gare ou bien s'approchant dangereusement du quai non pourvu de bande d'éveil, tel autre voyageur handicapé mental errant dans la gare parce que le quai de départ de son train habituel a été changé. On cite aussi le cas de ces voyageurs handicapés qui empruntent le monte-charge du TGV enfermant par contrecoup un autre passager dans les toilettes, le fonctionnement du monte charge étant incompatible avec l'ouverture de la porte des toilettes ; celui de ces voyageurs oubliés à l'arrivée d'un train par les services chargés d'aider les personnes à mobilité réduite. Il faut aussi rappeler la mésaventure de ces voyageurs refusés au départ d'un avion par le commandant de bord interprétant un règlement, par ailleurs trop flou, dans un sens restrictif, pour ne pas dire ségrégatif. On signale aussi l'exemple de cette ligne d'autobus pourvue de véhicules accessibles mais dont tous les arrêts n'ont pas encore bénéficié des modifications architecturales permettant l'accès des fauteuils roulants ; ou bien de cette autre ligne de bus disposant d'une annonce sonore mal programmée signalant l'arrivée à la station C alors que le bus parvenait à peine à la station B... la liste serait encore longue !

Par ailleurs, contrairement à la Grande-Bretagne qui en possède environ 2 000, la France ne dispose pas de taxis totalement accessibles aux personnes handicapées pouvant voyager assises dans leur propre fauteuil. Les quelques essais d'artisans taxis volontaires n'ont jamais été soutenus par les pouvoirs publics. Les témoignages abondent de cas de chauffeurs de taxi refusant encore de nos jours de prendre en charge un passager handicapé, pourtant tout à fait solvable.

Il faut toutefois signaler quelques actions intéressantes menées par des associations ou des collectivités locales ou territoriales en matière de transport adapté pour les personnes handicapées. En fonction des besoins, les services de taxis privés peuvent être mobilisés pour compléter de façon plus personnalisée certaines demandes ou venir en complément des véhicules affrétés spécialement dans le cadre du service public.

La Communauté urbaine de Lille a, depuis de très nombreuses années, orienté sa politique en matière de transports vers une accessibilité aux personnes à mobilité réduite. Ainsi :

- le réseau du métro automatique, en service depuis 1983, avec 45 km, 60 stations et 143 rames, est entièrement accessible ;
- les lignes de tramway, dont la modernisation a été effectuée en 1994, bénéficient de 24 motrices à plancher bas intégral. L'accès par les personnes handicapées peut se faire par chacune des portes ;
- le réseau d'autobus, qui représente un parc de 311 véhicules, est en cours d'adaptation. Actuellement, 52 autobus sont à plancher bas dont 16 sont pourvus de palettes, permettant l'accès aux fauteuils roulants.



Le Syndicat mixte des transports (SMT), propriétaire de ce réseau d'autobus, a lancé un appel d'offres européen pour la fourniture de 100 véhicules, avec palettes d'accessibilité, pour améliorer l'adaptation de ses lignes. D'ici à la fin 2001 la moitié du parc d'autobus sera accessible.

C'est plus de 100 millions de voyages par an qui sont effectués sur ce réseau de transport qui bénéficie également d'autres adaptations telles les annonces sonores en station, les clignotants lumineux, les ascenseurs pour desservir chaque niveau, la signalisation en braille.

Par ailleurs, et afin de compléter son offre de transports, les établissements publics qui subventionnaient auparavant des associations pour effectuer des transports de porte à porte de personnes à mobilité réduite, au moyen de véhicules adaptés, ont décidé, depuis 1996, de confier à un transporteur, dans le cadre d'une délégation de service public, l'organisation et la gestion de ce service. Aujourd'hui, avec une trentaine de véhicules, c'est plus de 100 000 voyages qui sont réalisés chaque année à l'intérieur du périmètre communautaire, au tarif public de 15 F par voyage.

De grandes villes comme Strasbourg et Nantes ont mis en place des politiques tout à fait comparables. De même en zone rurale, en particulier en Ariège, des expériences de transport adapté en faveur des personnes handicapées ont été mises en place et financées par le conseil général.

La région Ile-de-France qui rassemble environ 12 millions d'habitants, dispose d'un réseau très dense de transports en commun, pour l'essentiel peu accessible aux personnes handicapées.

Le CESR d'Ile-de-France a adopté en décembre 1998 un rapport proposant un réseau de transports collectifs accessible aux personnes à mobilité réduite assorti d'une stratégie de mise en œuvre. Sur la base de l'étude de l'IAURIF de 1997 déjà citée, un état des lieux a été dressé concernant le franchissement des dénivelés, le passage des barrières de contrôle et l'accès aux rames. Il montre qu'en dépit des efforts engagés depuis 30 ans à la RATP, le réseau reste plus ou moins difficile pour environ 20 % de la population et impraticable pour 5 à 7 % des Franciliens. Seules la ligne Météor récemment ouverte, l'esplanade de la Défense, Saint-Denis université et Saint-Denis Porte de Paris sont entièrement accessibles. Le réseau SNCF et le réseau de surface connaissent les mêmes difficultés. Le tramway de Saint-Denis paraît mieux répondre aux besoins des personnes à mobilité réduite. 285 véhicules financés par le conseil général et gérés par des associations constituent le transport spécialisé proposé à des tarifs compensés par l'aide sociale départementale ou communale et bénéficient à environ 1 % de la population.

Les rares gares adaptées l'ont été en dehors de tout plan d'ensemble et de besoins réellement recensés, au gré des opérations de rénovations ou d'extension. L'étude sur l'amélioration de l'accessibilité des personnes à mobilité réduite au plan moteur aux réseaux ferrés de 1993 avait proposé à partir du croisement de plusieurs critères (fréquentation, nœud de correspondances, terminus de lignes...) plusieurs scénarii d'accessibilisation du réseau grand gabarit (SNCF-RER) et métro. Compte tenu de l'importance des investissements à réaliser trois scénarii portant sur un nombre limité de gares ou stations (gares choisies sont en majorité celles des lignes A et B du RER, des nœuds de correspondances principaux ainsi que les terminus de lignes du réseau régional) ont été chiffrés " sommairement " pour le grand gabarit tel qu'indiqué dans les tableaux ci-dessous.

Tableau 3 : Chiffrage du réseau noyau grand gabarit (SNCF-RER)

Source : CESR IDF

Concernant le métro deux autres scénarii ont été retenus.

Tableau 4 : Chiffrage du réseau noyau métro

Scénarii	Nombre de stations	Montant en millions de francs valeur 1996
1	41	610
1 bis	61	975
2	74	1 275
2 bis	94	1 580

Source : CESR IDF

A ces coûts d'investissement, il convient d'ajouter des crédits de fonctionnement et d'entretien annuels évalués entre 50 et 75 000 F/HT par station.

Sachant que la seule RATP compte 330 stations et que dans plus de la moitié d'entre elles il faut franchir plus de 50 marches tout au long du cheminement (environ 100 mètres dans 90 % de cas) entre la rue et le quai, on mesure l'ampleur des investissements à réaliser pour rendre accessible la totalité du réseau. Le réalisme économique ainsi que le coût raisonnable supportable pour le contribuable conduisent à proposer des solutions progressives et une programmation des investissements.

Quant au réseau de surface au rythme actuel de renouvellement, le parc des autobus devrait compter 80 % de matériel à plancher surbaissé en 2008.

Il convient de signaler que le contrat de plan Etat-région 2000-2006 qui vient d'être adopté par le Conseil régional d'Ile-de-France prévoit un financement de 305 MF pour l'amélioration de l'accessibilité alors que le plan précédent avait consacré 400 MF à ce même objectif.

### **3. Le logement, encore trop peu adaptable**

A l'image de l'environnement et des transports, la conception des logements anciens, mais aussi récents encore trop souvent, n'intègre pas les normes répondant à la perte d'autonomie que peuvent connaître les personnes au cours de leur vie. Dès lors, l'usage d'un fauteuil roulant ou la cécité vont occasionner des situations particulièrement complexes aux personnes dont la ou les particularités les distinguent de la norme autour de laquelle le logement a été conçu.

L'accès à l'immeuble peut comporter les mêmes difficultés que celles décrites pour les établissements recevant du public. Viennent s'y ajouter l'absence d'ascenseur pour les immeubles ne dépassant pas trois étages (article 1<sup>er</sup> du décret 80637 du 4 août 1980). Mais l'exiguïté de l'ascenseur, lorsqu'il existe, pour les immeubles de quatre étages ou plus, l'absence de signes en braille sur les boutons de commande sont autant d'obstacles supplémentaires.

Dans les logements, les surfaces ou la distribution des pièces s'avèrent souvent peu compatibles pour une vie en fauteuil roulant. Enfin, le matériel ménager est rarement adapté aux personnes malvoyantes ou non voyantes. Il est rarement fait recours à des ergothérapeutes pour aider les personnes handicapées à s'installer dans un logement, surtout lorsque des aménagements sont nécessaires.

L'entrée dans un logement, et pour des personnes à faibles revenus comme le sont souvent les personnes handicapées, l'accès au logement social, relève de la quadrature du cercle. Les listes d'attente ont tendance à s'allonger, et la triple exigence de surface minimum, de revenu minimum et d'accessibilité rend l'éventualité d'obtenir satisfaction bien hasardeuse.

Selon l'Association pour le logement des grands infirmes (ALGI), le profil des demandeurs de logement social qui s'adressent à elle relève pour 50 % des accidents du travail, 40 % de maladies - évolutives ou congénitales - et 10 % de déficiences sensorielles. En revanche, les demandeurs d'aménagement de logement relèvent pour 20 % d'accidents du travail, 77 % de maladies et 3 % de déficiences sensorielles.

### **4. Le tourisme, la culture et les loisirs, des univers trop souvent rêvés**

#### *a) Le tourisme*

Aujourd'hui encore, en matière d'habitat touristique, lorsqu'elles sont appliquées, les normes d'accessibilité sont souvent conçues a minima. Elles sont plus ressenties par les hôteliers comme une charge supplémentaire que comme un investissement à valoriser sur le plan commercial. Symptôme aggravant de cette tendance générale à la frilosité en matière d'accessibilité, l'information de la clientèle handicapée apparaît d'une façon générale fragmentaire et peu fiable.

On observe à cet égard, chez nombre d'opérateurs touristiques, un déficit de savoir-faire en matière d'accueil des touristes handicapés. Ce constat vaut d'ailleurs pour les collectivités territoriales : à de notables exceptions près, la dimension de l'information des touristes handicapés est absente des politiques locales de développement et de promotion du tourisme.

Jusqu'à présent, le marché que représentent les personnes à mobilité restreinte restait dans une large mesure méconnu, sous-estimé et inexploité. Il faut toutefois indiquer que les campagnes engagées par la ministre en charge du Tourisme depuis 1997 commencent à porter leurs fruits et que nombre de professionnels ont pris conscience des potentialités économiques de ce public. Il en va de même pour les collectivités territoriales et locales, qui depuis les lois de décentralisation sont responsables de la promotion et de l'accueil des touristes. L'expérience conduite par la région Nord-Pas-de-Calais en liaison avec la délégation régionale de l'APF mérite d'être signalée. Un label, illustré par un logo et un slogan " le tourisme, c'est pour tous " est attribué aux opérateurs touristiques qui respectent certains critères d'accessibilité. Deux cent vingt sites ont été labellisés en 1997, trois cent trente en 1999. Ce mouvement paraît bien engagé.

C'est ainsi que de nombreux comités départementaux du tourisme ont développé des actions touristiques favorisant l'accueil de personnes handicapées. Aussi la Creuse offre quatorze séjours de découverte axés sur la nature et la pêche, l'Hérault des activités sportives, des week-end eaux vives, Orléans des week-ends culturels et des excursions, les Hautes-Pyrénées des séjours en montagne, les Pyrénées-Atlantiques et les Landes des séjours en bord de mer. Dordogne et Bouches du Rhône ont également des offres particulières. Enfin un effort important a été fait en matière d'aménagement facilitant la circulation sur certains sites touristiques.

Visiter un site, une exposition de peinture, assister à un opéra, une séance de cinéma ou un match de football, pratiquer un sport, sont longtemps restées des activités inaccessibles, voire interdites aux personnes handicapées. Aujourd'hui, toutes ces activités commencent, mais trop lentement, à s'ouvrir à elles.

#### *b) La culture*

Bien que la culture soit reconnue comme une démarche sociale importante, la fréquentation des lieux culturels par les personnes handicapées est des plus faibles. Hormis l'obstacle architectural qui reste souvent réhhibitoire, l'obstacle psychologique paraît encore plus difficile à franchir.

Certains musées proposent, outre des fauteuils roulants et des cheminements adaptés, des commentaires audio et des documents en braille pour les personnes malvoyantes et des signaux lumineux pour les personnes malentendantes.

Le théâtre de Chaillot, adapté pour recevoir des personnes en fauteuil au terme d'un parcours complexe, avec l'aide du personnel, reste très peu fréquenté ; de même son système audiovisuel permettant aux personnes non voyantes de suivre ce qui se passe sur scène est rarement utilisé. C'est ce qui conforte certains responsables d'établissements culturels dans l'immobilisme pour renoncer aux importants et coûteux travaux à engager pour accueillir des personnes handicapées.

Il existe une association assez dynamique, " sémaphore ", qui milite en faveur de l'ouverture de la culture aux personnes handicapées, âgées dépendantes ou hospitalisées. Elle a édité un ouvrage répertoriant les établissements et les arts accessibles aux personnes handicapées. Dans ce dernier cadre on peut citer l'expérience conduite par une compagnie de danse qui présente un spectacle où l'un des danseurs est en fauteuil roulant. L'initiative du directeur de théâtre des Amandiers de Nanterre qui a conclu un accord avec l'hôpital de Garches afin d'accueillir de grands handicapés jeunes mérite d'être signalée.

Toutes ces actions restent trop ponctuelles, même si elles montrent qu'il est possible d'ouvrir la culture et les pratiques artistiques à l'ensemble de la population.

#### *c) L'activité physique et le sport*

L'activité physique et la pratique d'un sport sont encore insuffisamment proposées aux jeunes et adultes handicapés, en dépit des initiatives engagées par le mouvement sportif soutenu par un mécénat récent. Ces activités qui contribuent à l'apprentissage de l'autonomie, à l'affirmation de soi, au développement de la personnalité, apportent aussi à leurs pratiquants plaisir et reconnaissance des différences, communication, favorisant ainsi leur intégration sociale.

Trois Fédérations multisports, la Fédération française handisport qui regroupe 13 000 licenciés handicapés moteurs, la Fédération de sports adaptés qui s'adresse aux personnes déficientes mentales et recense 26 000 licenciés et enfin la Fédération des sourds de France qui compte 3 000 adhérents, offrent des activités et des possibilités de participation aux compétitions à tous les niveaux et notamment au niveau international : jeux para-olympiques, championnats du monde et d'Europe, jeux mondiaux pour les sourds.

Le projet Handi-EPS que conduit depuis quatre ans le collège Jean Rostand à Quetigny (21 800) mérite à ce titre d'être signalé. Il implique outre le collège lui-même, la municipalité, les organismes sportifs, les familles... Aux séances hebdomadaires d'éducation physique spécialisée, auxquelles n'importe quel enfant peut participer, s'ajoutent des cours habituels d'éducation physique avec la classe et un séjour en ferme équestre dans le cadre strictement scolaire. L'ouverture sur le monde extérieur se fait par le biais du basket fauteuil, du tir à la carabine et de la natation en fonction des moyens disponibles.

Depuis 1993, le ministère de la Jeunesse et des sports a engagé avec le Mouvement de la jeunesse au plein air, des associations de personnes handicapées et une quinzaine d'associations gérant des centres de vacances, une collaboration qui s'est concrétisée en juillet 1997 par la signature d'une charte de déontologie visant à favoriser l'accueil des jeunes handicapés dans ces centres.

Une évaluation de la mise en œuvre de cette charte ainsi qu'un inventaire des mesures d'accessibilité engagées par les associations sportives sont attendues dans le courant de l'année 2000.

Peu d'établissements scolaires, de formation ou de travail réservés aux personnes handicapées ont la possibilité, en raison de leur configuration architecturale, de l'insuffisante formation de leurs enseignants ou éducateurs ou de l'absence de volonté de la communauté éducative dans son ensemble (enseignants, personnel d'encadrement, infirmiers...), de mettre en place une réelle politique sportive associant l'ensemble des élèves ou travailleurs.

Toujours est-il que pour le moment nombre d'initiatives sont entravées par des réglementations touchant au mode de prise en charge des jeunes notamment par la Sécurité sociale dans les établissements qui les hébergent. C'est le cas notamment pour l'organisation de rencontres sportives interdépartementales ou interrégionales qui demandent des déplacements qui excèdent la journée hors de leur établissement ou département. Une plus grande flexibilité ou des accords de réciprocité entre caisses devraient pouvoir favoriser le développement de ces manifestations sportives.

### **5. Des établissements scolaires et universitaires qui commencent à s'entrebâiller**

A l'aube du troisième millénaire, il n'y a toujours pas d'obligation légale d'intégration scolaire pour l'enfant ou l'adolescent handicapé. En effet, si la loi d'orientation de 1975 indique une préférence pour l'accueil en milieu scolaire ordinaire, la loi d'orientation sur l'éducation de 1989 dispose qu'il faut " favoriser " l'intégration scolaire. Mais ni l'une ni l'autre n'en font un postulat, certes à décliner dans le respect de l'intérêt de l'enfant et avec tous les accompagnements si cela s'avère nécessaire. Ceci d'emblée situe les enfants handicapés dans une voie éducative différente, parallèle mais marginale, relevant pour l'essentiel du ministère des Affaires sociales et non du ministère de l'Education nationale.

Et pourtant, l'expérience montre que l'intégration progresse par l'intégration. En effet, les témoignages abondent d'enseignants qui, par crainte et par méconnaissance, refusaient dans un premier temps l'intégration d'un enfant handicapé dans leur classe. Après avoir accepté d'accueillir l'élève, ces mêmes enseignants deviennent les partisans convaincus de l'intégration scolaire, en raison à la fois de la capacité de l'enfant handicapé à s'intégrer, mais aussi par le changement de comportement de la classe tout entière à l'arrivée du nouvel écolier.

Un récent sondage mené par l'institut Ipsos, à la demande d'un syndicat d'enseignants, pour connaître l'avis des enseignants sur les changements jugés prioritaires dans l'Education nationale montre que 59 % des enseignants considèrent comme une priorité l'intégration scolaire des enfants handicapés. 34 % la jugent importante, et seulement 4 % la jugent secondaire. A la même question, les députés interrogés ont répondu par 58 % qu'ils la jugeaient prioritaire, 23 % qu'ils la considéraient importante et seulement 2 % secondaire.

En dépit de ces positions, on constate qu'en 1997-1998 quatre orientations sur cinq d'enfants et adolescents handicapés ont été effectuées vers le milieu médico-éducatif. Ceci montre le chemin qui reste à parcourir pour traduire dans les faits le principe d'intégration scolaire. En revanche, ce chiffre doit être nuancé dans la mesure où parmi ces orientations on relève une augmentation des prises en charge par un service d'éducation spéciale et de soins à domicile à hauteur de 19 %, pourcentage tout de même encourageant.

A l'instar de ce qui précède, les établissements scolaires - écoles, collèges, lycées - et universitaires, ont été édifiés pour des enfants et des jeunes gens valides et en bonne santé, avec d'autant plus de bonne conscience que depuis 1909 l'Education nationale avait créé un secteur spécialisé pour les enfants présentant un caractère difficile ou une conformité anormale.

En 1992, l'Education nationale recensait 328 092 enfants et adolescents handicapés. 276 441 étaient intégrés dans le système scolaire ordinaire, dont 56 224 dans le premier degré.

Parmi ces derniers, on comptait 43 637 enfants souffrant de déficiences intellectuelles, 7 026 de déficiences motrices, 3 652 de déficiences auditives, 1 909 de déficiences visuelles. Une enquête montrait que les chiffres étaient sensiblement plus élevés en 1989, soit respectivement 61 550, 5 810, 4 285, et 1 689.

A l'heure actuelle, 125 000 enfants et adolescents sont pris en charge par le secteur médico-social, 65 000 élèves par l'Education nationale en milieu ordinaire dont, 24 000 dans le premier degré et 16 200 dans le second degré en intégration individuelle et 25 000 en intégration collective, comme l'indique le tableau ci-après. 2 500 enseignants spécialisés sont affectés à cette tâche.

De la comparaison de ces chiffres, il serait permis de penser que l'intégration des enfants a reculé entre 1989 (61 550), 1992 (56 224) et aujourd'hui (49 000). La baisse démographique (600 000 élèves de moins en dix ans dans le premier degré) et les progrès de l'obstétrique, sont souvent évoqués pour expliquer ces écarts, mais on peut aussi douter des chiffres peu fiables dans ce secteur.

Dans l'enseignement supérieur, on compte cinq mille deux cent trente étudiants handicapés - pour deux millions d'étudiants - dont quatre mille cinq cent dix-sept dans les universités, contre six cents à la fin des années 1970. Cette augmentation importante est due en particulier à une impulsion donnée en 1990 par le secrétariat d'Etat aux Personnes handicapées et accidentés de la vie.

Tableau 5 : Dispositif de scolarisation des enfants et adolescents handicapés

<b>SECTEUR MEDICO-SOCIAL</b>
Environ 125 000 élèves (3 à 20 ans)
<b>SECTEUR SCOLAIRE</b>
<b>Intégrations individuelles</b>
. dans les écoles environ 40 000 élèves
A temps partiel : 6 000 élèves
A plein temps : 18 000 élèves

<p>. dans les collèges et les lycées</p> <p>A temps partiel : 1 200 élèves</p> <p>A plein temps : 15 000 élèves</p>
<p><b>Intégrations collectives</b></p>
<p>. dans les CLIS (Classes d'intégration scolaire)</p> <p>Handicap mental : environ 20 000 élèves<sup>1</sup></p> <p>Handicap moteur : 1 200 élèves</p> <p>Handicaps sensoriels : 2 000 élèves</p>
<p>. en UPI (unité pédagogique d'intégration)</p> <p>Handicap mental : 800 élèves</p>

Sources : Ministère de l'Éducation nationale.

<sup>1</sup> On estimait à 8 000 le nombre d'élèves handicapés mentaux intégrés à l'école ordinaire en 1988.

Pourtant, chaque rentrée scolaire connaît son lot de parents se heurtant à l'inaccessibilité architecturale des locaux, au manque de formation des personnels, enseignants ou encadrants, susceptibles d'accueillir l'enfant handicapé. Le matériel pédagogique est rarement adapté.

Une première enquête menée en 1997 pour *Déclic-Le Pèlerin Magazine* auprès d'un millier de familles d'enfants handicapés montrait que :

- 2 % des enfants scolarisés en maternelle ou en primaire, parvenaient jusqu'au lycée ;
- 61 % des familles souhaitaient que l'école consacre régulièrement quelques heures à de l'information sur le handicap ;
- 94 % se déclaraient très inquiètes pour l'avenir de leurs enfants ;
- 92 % souhaitaient la création d'un ministère des personnes handicapées ;
- 98 % demandaient un lieu centralisé dans chaque département ou ville informant sur le handicap.

La deuxième enquête d'opinion toujours réalisée pour *Déclic-Le Pèlerin Magazine* en juin 1998 auprès d'un échantillon de 1 020 familles concernées par le handicap révélait leurs inquiétudes quant à l'intégration de leurs enfants :

- 54 % des familles pensaient que le système éducatif français ne remplissait pas sa mission d'intégration des enfants handicapés ;
- 51 % des familles estimaient que la principale difficulté qu'elles rencontraient, concernait l'accès à l'information ;
- 51 % des enfants ayant été intégrés à l'école primaire accèderont au collège ;
- 75 % des familles souhaitaient voir intégrer à la scolarité le suivi médical et paramédical de leur enfant.

La législation ne permet pas de refuser l'accès à l'école d'un enfant handicapé. Elle oblige le directeur et l'inspecteur d'académie à proposer une autre solution dans un établissement voisin. Il n'en reste pas moins que la famille supporte à elle seule la difficile acceptation de l'enfant, dans le lieu de socialisation naturelle que devrait être l'école.

Un récent rapport de l'IGEN/IGAS<sup>14</sup>, sur l'accès à l'enseignement des enfants et adolescents handicapés, déplore la concurrence et les conflits entre les services et l'absence d'évaluation de la politique menée permettant d'avoir une vision globale de celle-ci. Il rappelle que des refus sont encore trop souvent opposés aux demandes d'inscription des parents ou des établissements spécialisés : " *les difficultés de l'intégration scolaire ne sont pas aujourd'hui proportionnelles aux difficultés rencontrées par le jeune handicapé en raison de son handicap. L'intégration scolaire s'apparente à une sorte de loterie dans laquelle les enfants et les parents sont bien souvent les perdants. La circulaire de 1991 indique pourtant que l'intégration demandée ne pourra pas recevoir de refus de principe. La mission a recueilli de nombreux témoignages qui indiquent que c'est malheureusement encore trop souvent le cas. La plupart du temps les intégrations sont faites " à l'essai " , ce qui dénote bien que l'intégration scolaire n'est pas un véritable droit, mais une tolérance qui place les*

*enfants et les parents dans une situation précaire et perturbante " .*

Le rapport note : " Citons l'histoire de cette fillette aveugle bien intégrée au collège en sixième. Ses bonnes notes lui assurent son passage en cinquième, mais le corps enseignant refuse de l'accueillir. On lui conseille de redoubler, ce qu'elle fait. Ce redoublement non justifié ne débloquent pas la situation et ses parents seront obligés de l'inscrire en internat dans un établissement loin de son domicile. La fillette présente aujourd'hui des signes de dépression. "

Généralement, il est admis que si certains enfants handicapés moteurs peuvent naturellement être intégrés à l'école ordinaire dès lors que les barrières architecturales sont abolies et qu'une aide physique, le cas échéant, leur est apportée, d'autres enfants souffrant de déficiences plus lourdes ne peuvent être éduqués qu'au prix de moyens spécifiques que seul le milieu spécialisé peut offrir.

La situation rapportée par des parents d'enfants sourds en Indre-et-Loire semble s'inscrire dans cette logique. C'est ainsi que pratiquement, tous les enfants sourds de ce département sont intégrés en classes ordinaires, tant en maternelle que dans le primaire et au collège. Certes, un centre spécialisé accueille quelques enfants mais ce nombre est très faible par rapport à celui des enfants scolarisés en classe ordinaire. Bien entendu, un enfant sourd ne peut être intégré en milieu ordinaire sans au moins un accompagnement pédagogique. Il n'existe malheureusement que deux instituteurs spécialisés dans le département pouvant offrir aux enfants, dans le meilleur des cas, seulement deux séances individuelles par semaine, ce qui est insuffisant. Ce sont donc les familles qui doivent assurer elles-mêmes ces suivis afin d'éviter que l'intégration scolaire engagée ne se termine par un échec.

Au-delà du soutien pédagogique, la nécessité de traduire le cours de l'instituteur classique, soit en utilisant la langue des signes, soit en pratiquant le Langage parlé complété (LPC), impose la présence d'une tierce personne, le codeur, dans la classe. La DDASS accorde un budget de neuf heures ce qui, pour le nombre d'enfants concernés dans ce département, ne permet pas de répondre aux besoins. Les familles doivent donc se relayer pour traduire aux enfants le fondement de l'enseignement dispensé par l'instituteur classique.

Le choix de l'intégration en milieu scolaire ordinaire opéré par les parents pour leurs enfants sourds dans ce département - d'autres exemples auraient pu être pris pour des enfants atteints d'autres déficiences nécessitant un égal investissement de leurs parents - demande un engagement très important et d'autant plus fort que les moyens octroyés sont faibles. Les parents considèrent néanmoins leur démarche comme extrêmement positive dans la mesure où leurs enfants, grâce à ces efforts, pourront atteindre un niveau de scolarisation identique à celui de leurs camarades valides. Cette démarche permet d'espérer une intégration sociale et professionnelle bien meilleure qu'à l'issue d'un parcours scolaire en établissements spécialisés durant de très longues années.

De même, l'insertion des enfants aveugles (environ 2 000 sur 70 000 personnes aveugles, âgées pour la plupart) dans le milieu scolaire ordinaire est tout à fait possible si les moyens sont au rendez-vous. Elle est possible dès la crèche ou la nourrice dès lors que de la crainte de ne pas savoir faire face à la cécité est surmontée et parce que la communication orale avec un enfant aveugle est possible. S'agissant de l'écrit, si l'écriture en braille est identique à l'écriture classique - même grammairale, mêmes lettres, mêmes mots - l'enfant aveugle se heurtera dans un premier temps à la rareté et au coût des documents transcrits.

Là encore, la médiation d'enseignants formés, grâce à l'informatique qui permet une transcription simultanée et réciproque est indispensable. Toutefois, le matériel nécessaire est coûteux, 50 000 F environ à renouveler tous les cinq ans, de même que les livres en braille dont le prix s'échelonne entre 500 et 1 500 F le livre (contre 100 à 150 F pour la version ordinaire). De leur prise en charge, dépend la réussite de l'intégration scolaire. Quand on sait que le prix de journée dans un internat spécialisé est de l'ordre de 1 500 F alors que le coût d'un service de soutien à l'intégration n'excède pas 400 F par jour, on comprend mal le choix majoritaire de l'Etat en faveur de ces établissements. Et encore cette estimation économique ne prend-elle pas en compte la qualité de vie de l'enfant qui souvent sera obligé de vivre en internat dans un établissement spécialisé loin de sa famille. L'inaccessibilité à la scolarité ordinaire est toujours durement vécue par ces enfants et ces familles.

L'accès, encore peu fréquent, des enfants considérés comme handicapés mentaux à l'école ordinaire ne signifie pas, bien au contraire, que l'intégration y soit impossible. Les classes d'insertion spécialisée (CLIS) regroupant ces enfants ou les intégrations individuelles au sein d'un groupe scolaire ordinaire favorisent la mixité avec les autres enfants et montrent que le regard porté sur ces enfants particuliers aussi bien par les enseignants que par les autres élèves tend rapidement à se modifier. En outre, la pédagogie déployée par l'enseignant vis-à-vis de l'enfant particulier bénéficie rapidement à l'ensemble de la classe.

Il faut déplorer que si l'école entrouvre ses portes aux jeunes handicapés, tous les enseignements ne leur sont pas dispensés. L'éducation physique, même si on peut en comprendre les difficultés s'agissant d'enfants ou d'adolescents handicapés moteur, est rarement inscrite à leurs programmes. Pourtant cette activité contribue à développer leur personnalité, leur insertion dans le groupe, le sens de spatialité notamment pour les handicapés sensoriels ou mentaux. L'expérience conduite depuis quatre ans au collège Jean Rostand à Quetigny signalée plus haut mérite d'être encouragée et développée.

On estime que seul un enfant ou un adolescent handicapé sur trois<sup>15</sup> est actuellement accueilli en établissement scolaire, une majorité étant en établissement médico-éducatif ou hospitalier. Confortée par le récent rapport conjoint de l'Inspection générale de l'éducation nationale (IGEN) et de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) déjà cité, la ministre de l'Enseignement scolaire a fait adopter par le gouvernement en 1999 un plan, décliné en vingt mesures, destiné à favoriser l'intégration scolaire (soutien, aides techniques et humaines, matériel pédagogique, interprétariat pour les sourds...).

La notion - longtemps défendue - " d'inéducabilité " apparaît comme un mythe au vu des situations vécues et partagées d'intégration scolaire, notamment grâce à l'apport de l'informatique et des logiciels palliant les difficultés de communication lorsqu'une déficience intellectuelle s'associe à une déficience motrice ou/et sensorielle.

En matière de handicap mental, les problèmes d'accessibilité reposent avant tout sur des difficultés de repérage dans l'espace et dans le temps et sur des difficultés d'accès à la lecture et à la communication verbale. Bien entendu, ces difficultés se rencontrent auprès d'autres publics. Réfléchir aux difficultés des personnes handicapées mentales permet de retrouver les difficultés des personnes illettrées ou en difficulté d'insertion sociale.

Cette constatation a été faite par de nombreux professionnels de la formation, notamment à propos des adultes en formation continue ou en reconversion. On recense aujourd'hui 11 000 places de formation spécialisée (en centres de rééducation professionnelle) et en principe 4 000 places pour personnes handicapées au sein de l'Association pour la formation professionnelle des adultes (AFPA) alors que les besoins reconnus sont estimés à 80 000 si l'on en juge par les résultats aux bilans-évaluations des candidats handicapés à l'emploi.

## 6. L'emploi, toujours difficile

### a) Un monde du travail fondé sur des capacités productives

Basée sur la productivité, l'organisation du monde du travail, si elle exclut facilement, n'intègre que difficilement, même ceux qu'elle a conduit à marginaliser. Il est vrai que les entreprises, confrontées aux nécessités de la concurrence et la recherche la productivité, ne sont que très peu préparées à l'embauche de personnes considérées *a priori* comme hors normes. En effet, confondant le plus souvent handicap et inaptitude, elles ont tendance à exagérer les conséquences pratiques du handicap. Les résistances culturelles participent de la pérennité d'une mentalité.

Dans de nombreuses entreprises, le travailleur handicapé à embaucher est appréhendé comme une difficulté potentielle. Cette attitude freine l'action du secteur du travail protégé, dont l'une des missions est de favoriser l'accueil en milieu ordinaire, alors même que l'embauche par une entreprise d'un travailleur handicapé issu du milieu du travail protégé permet à l'employeur de mieux satisfaire à l'obligation d'embauche. En effet, celle-ci se calcule en fonction de la nature du handicap de la personne, lequel est étant évalué en unités dont le nombre augmente avec la sévérité du handicap<sup>16</sup>. En outre, un candidat sortant du secteur protégé bénéficie d'un nombre élevé d'unités.

### b) Une obligation d'emploi mal respectée

Le quota d'emploi de 6 % de travailleurs handicapés fixé par la loi de 1987 devait être atteint en 1992. En réalité, il stagne à un peu plus de 4 % depuis plusieurs années. Ce chiffre connaît de très légères variations à la hausse ou à la baisse, dues à l'assiette qui sert de base au calcul, c'est-à-dire au nombre de travailleurs en situation d'emploi. Néanmoins, une amélioration se fait sentir en 1999. Le nombre de demandeurs d'emploi handicapés a en effet reculé de 6 000 personnes, passant de 150 000 à 144 000. 27 411 contrats de travail ont été primés par l'Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH) en 1999, soit une progression de 3,4 % par rapport à 1998. Il faut y voir l'influence de l'amélioration du contexte général et vraisemblablement le résultat des mesures à l'égard des travailleurs handicapés, figurant dans le plan national d'action pour l'emploi adopté en avril 1997.

Le tableau ci-dessous retrace le niveau et le type d'emplois et de formations offerts aux personnes handicapées.

Encadré 2 : Emploi des personnes handicapées

<b>L'emploi des personnes handicapées en milieu ordinaire</b>
220 000 bénéficiaires de l'obligation d'emploi dans les établissements de 20 salariés et plus, soit un taux d'emploi direct de 4 %, dont
104 000 travailleurs handicapés reconnus par la COTOREP (données 1997) ;
160 000 travailleurs handicapés dans la fonction publique
23 000 contrats initiative emploi (CIE) conclus au bénéfice des personnes handicapées en 1999 soit un taux de 15 % du total des bénéficiaires
40 700 contrats emploi solidarité (CES)
14 800 contrats emploi consolidés (CEC) au bénéfice des personnes handicapées en 1999, soit respectivement 9 % et 11,5 % du total des bénéficiaires
41 000 travailleurs handicapés bénéficiaires du " Service personnalisé pour un nouveau départ vers l'emploi " au 30/09/99
146 000 demandeurs d'emploi handicapés au 30/11/99 soit 5 % du nombre total de demandeurs d'emploi.
<b>L'emploi des personnes handicapées en milieu protégé</b>
90 000 Personnes handicapées <i>dans les 1 300</i> CAT

17 000 Travailleurs handicapés <i>dans les 515</i> Ateliers protégés
<b>La formation professionnelle des personnes handicapées (données 1998)</b>
10 000 Places en Centre de rééducation professionnelle
14 000 Entrées par an
21 000 Stages d'insertion et de formation à l'emploi (SIFE) ayant bénéficié à des personnes handicapées
4 000 Stagiaires handicapés accueillis à l'AFPA (hors SIFE)
4 200 Stagiaires handicapés accueillis dans d'autres organismes de formation

Source : CNCPH - 25 janvier 2000.

Il faut rappeler que 37 % des entreprises assujetties à cette obligation d'emploi n'embauchent toujours pas de travailleurs handicapés et que 35 % d'entre elles atteignent ou dépassent le seuil légal des 6 %, par le seul emploi direct. 19 %, n'atteignant pas l'obligation légale, versent une contribution à l'AGEFIPH, accompagnée le cas échéant par un recours à la sous-traitance avec le milieu du travail protégé. Les entreprises de moins de cinquante salariés stagnent à 3,6 % tandis que les entreprises de cinq cents salariés et plus atteignent 4,7 %. D'une manière générale les entreprises se montrent encore frileuses quand il s'agit d'accueillir des personnes handicapées. Une enquête commandée à l'institut Louis Harris en 1999 révèle leurs réticences comme l'indique le tableau ci-après.

Tableau 6 : Réticence des entreprises

Pourquoi n'y a-t-il pas dans votre entreprise de salariés handicapés (en % de réponses)	EUROPE		FRANCE	
En raison du secteur d'activité et du type de travail	45		58	
Aucune demande d'emploi n'est parvenue	44		37	
L'entreprise a eu des handicapés dans le passé	10		0	
L'entreprise est trop petite	7		11	
Il n'y a pas de postes vacants	7		0	
En raison des locaux et des postes de travail	6		16	

Source : Louis Harris/Adapt

Ainsi, l'analyse du profil des travailleurs handicapés demandeurs d'emploi montre que ce sont souvent des personnes occupant des emplois manuels ou peu qualifiés qui constituent pour moitié le nombre des victimes d'accidents du travail. Généralement plus âgés que la moyenne, ils sont donc plus difficiles à se réinsérer, en raison de leur âge mais aussi de leur faible niveau de formation initiale et de la limitation de capacité résultant de l'accident.

De ce point de vue, si la baisse générale des accidents du travail amorcée en 1992 s'est stabilisée en 1997, la progression constatée en 1998 qui aurait, selon des estimations encore provisoires, progressé de 3,2 %, est tout à fait préoccupante, dans la mesure où l'emploi salarié n'a progressé que de 2 % durant la même période.

La durée de chômage des travailleurs handicapés est deux fois supérieure à celle d'un travailleur valide. Selon une enquête publiée en 1998 par le ministère de l'Emploi et de la solidarité, le taux de chômage des travailleurs handicapés avait progressé de 194 % en dix ans contre 21 % pour l'ensemble de la population.

Quant au passage des travailleurs handicapés du milieu protégé vers le milieu ordinaire, il n'excède pas 1 %.

Ces chiffres sont la traduction brutale d'une situation vécue au quotidien par les candidats handicapés à l'emploi. " *Une vraie galère* ", telle est la réflexion qui revient le plus souvent dans la bouche des demandeurs d'emploi handicapés.

Les demandes d'emploi, en réponse aux offres proposées par les entreprises, formulées par les candidats handicapés, débouchent rarement dès lors que le candidat déclare son handicap, quel que soit son niveau de formation.

Une enquête menée par Jean-François Ravaud, chercheur à l'INSERM, auprès d'un quota d'entreprises dont les métiers étaient tout à fait accessibles aux travailleurs handicapés, a montré une forte discrimination à l'embauche de ce public. En effet, il fut adressé une lettre de candidature et un *curriculum vitae*



identique pour un travailleur valide fictif et un travailleur handicapé lui aussi fictif, et ce pour deux types de qualifications, l'une modeste (un CAP d'aide comptable), l'autre de haut niveau (études supérieures de gestion et DESS), à un échantillon du fichier SIRET de la région Ile-de-France. Le résultat fut sans appel : avec une très haute qualification, les candidats handicapés avaient deux fois moins de chance d'avoir une réponse positive d'emploi et avec une qualification plus modeste, quatre fois moins de chance, qu'un candidat valide.

Cette situation difficile ne concerne pas seulement les entreprises privées dans la mesure où les effectifs dans la fonction publique d'Etat n'excèdent que très faiblement les 3 %, comme le démontre le tableau suivant.

Tableau 7 : Bénéficiaires de la loi " handicapés " par ministère (y compris quelques établissements publics) au 31 décembre 1997

1997 Stock	Handicapés Cotorep			Accidentés du travail	ATI	Emplois réservés hors Cotorep			Fonctionnaires inaptes et reclassés	Non classés	Total des bénéficiaires
	Total	Dont recrutés <sup>1</sup>	Dont sur emplois réservés			Total	Dont anciens militaires <sup>2</sup>				
Affaires étrangères	34	34	0	20	34	180	180	0	0	268	
Agriculture et pêche	200	32	47	13	354	70	43	10	0	647	
Anc. Comb. et vict. de guerre	75	0	11	3	77	114	24	1	0	270	
Aviation civile	24	0	24	53	92	431	411	9	0	609	
Coopération	13	1	2	3	4	2	0	0	0	22	
Culture	66	0	21	148	248	64	54	6	0	532	
Défense	447	0	0	520	364	644	644	4	0	1 979	
Economie	1 534	93	1 160	15	1 562	2 583	1 372	196	0	5 892	
Emploi <sup>2</sup>	210	23	124	3	79	245	175	3	0	540	
Environnement	28	2	8	9	4	9	5	0	0	50	
Équipement	792	132	404	484	1556	626	523	361	0	3 819	
Industrie	65	0	0	0	43	14	0	0	0	122	
Intérieur (hors police)	904	129	406	0	197	572	652	17	0	1 990	
Police	78	47	0	0	6 088	203	94	21	0	6 390	
Jeunesse et sports	27	1	3	13	76	17	12	1	0	134	
Justice	31	6	18	6	785	637	241	12	0	1 471	
Mer	3	0	0	0	38	0	0	0	0	41	
Outre-mer	5	1	0	0	1	0	0	6	0	12	
Caisse des dépôts et consignations	35	1	29	2	65	40	0	2	0	144	
CNRS <sup>2</sup>	0	0	0	0	174	0	0	0	0	174	
Centre Nat. machinisme agricole	11	0	0	0	16	1	0	0	0	28	
Inst. Nat. Santé Rech. Médical	97	54	0	14	29	6	0	6	0	152	
Inst. Rech. Info. Et Automat.	2	1	0	0	0	0	0	0	0	2	
Inst. Nat. Recher. Transport	3	0	0	0	0	0	0	0	0	3	
Instit. Nat. Recher. Agronomique	59	50	0	61	83	0	0	16	0	219	
France Télécom	1 388	0	0	144	1 445	129	0	825	56	3 990	
La Poste	1 415	0	0	279	2 576	483	255	5 831	0	10 584	
Météo-France	3	0	0	0	0	255	255	0	0	258	
Office National des Forêts	22	17	0	0	202	640	639	4	0	568	
ONIC	12	0	0	1	1	23	18	6	0	43	
ORSTOM	2		1		7					9	
Services du Premier ministre	0				17	1				18	
Solidarité <sup>3</sup>	251	46	155	90	175	204	108	9		729	

Total	7 836	670	2 413	1 531	16 392	8 493	5 705	7 351	56	42 009
Education nationale <sup>5</sup>	3 700				11 600	2 400		6 100		23 800
Total général	11 536				27 992	10 893		13 451		65 809

Source : Enquêtes auprès de directions du personnel.

DGAFP, bureau des statistiques, des études et de l'évaluation.

<sup>1</sup> Sur contrat article 3 - loi du 10 juillet 1997

<sup>2</sup> Non titulaires d'une pension d'invalidité

<sup>3</sup> Emploi et solidarité : statistiques 1996

<sup>4</sup> CNRS résultats partiels, Services et informations sur les ATI et ....

<sup>5</sup> Education nationale : chiffres évalués par la DGAFP d'après les résultats du sondage effectué au 31/12/1996 par l'Education nationale auprès des gestionnaires du personnel.

Toujours selon l'enquête de l'Institut Louis Harris, 84 % des chefs d'entreprise ayant embauché un candidat handicapé reconnaissent ne pas avoir rencontré de problèmes particuliers. Les deux tiers des chefs d'entreprise français se déclarent prêts à favoriser l'aménagement du temps de travail et la disposition des locaux s'ils devaient embaucher un travailleur handicapé.

Interviewé par le magazine Liaisons sociales (numéro de mars 2000), le directeur d'une petite entreprise de fabrication et de distribution de matériel électrique et électronique explique : " *il y a trois ans environ, je recherchais du personnel stable car je devais faire face à un fort turnover* ". Il emploie aujourd'hui dix-huit personnes dont sept handicapées et précise " *les personnes handicapées ont un sens des responsabilités et une motivation que je ne trouvais plus auprès du personnel valide* ". Considérant l'ambiance au travail comme " *conviviale* ", il concluait : " *l'entreprise gagne de l'argent. Ce n'est pas parce qu'on embauche des personnes handicapées que cela pénalise la société.* "

Chacun a pu voir à la télévision la campagne pour l'emploi menée par l'AGEFIPH. Celle-ci montrait des travailleurs sourds, laveurs de carreaux, attachés par des cordages et communiquant entre eux par signes. L'environnement, que le magazine Liaisons sociales décrit comme bruyant, rendait toute communication verbale difficile.

On peut également citer le cas de ces travailleurs non voyants qui occupent des postes de conseillers téléphoniques dans des sociétés de vente par correspondance, pour la plus grande satisfaction de leurs employeurs. Ceux-ci ont d'ailleurs regretté que les centres de formation spécialisés ne forment pas davantage de personnes handicapées à ces métiers nouveaux et dont il est permis de penser que les besoins iront grandissant dans les années à venir.

On peut néanmoins mesurer à la lumière des exemples cités plus haut combien " *le regard des autres* " peut être modifié par le vécu de situations concrètes. A l'évidence il importe de multiplier ces expériences afin de changer les mentalités. Ces dernières ne peuvent être modifiées par le discours, mais bien déduites d'un constat effectif.

Il n'est pas inutile d'accompagner ces actions, en particulier auprès des jeunes, par des campagnes contre les discriminations sous des formes adaptées à la jeunesse comme les impulse la ministre de la Jeunesse et des sports dans le cadre du festival de la citoyenneté qu'elle organise cette année.

Il faut toutefois souligner que les entreprises de moins de vingt salariés, non assujetties à l'obligation d'emploi, constituent un vivier non négligeable d'emplois pour les travailleurs handicapés. De même, les fonctions publiques territoriale et hospitalière connaissent des taux supérieurs à 5 % voire dépassent le quota de 6 % dans de nombreux établissements.

## CHAPITRE III

### COMPRENDRE LES CAUSES DES BLOCAGES ET DES RETARDS

#### A - Des causes sociétales

#### **1. Une société organisée par et pour les personnes valides : trop généralistes, les réglementations ne prennent pas en compte les particularités**

Produit de l'histoire, de la culture, des peurs ancestrales selon lesquelles " *il n'y a pas d'esprit sain dans un corps malsain* ", de l'économie pour laquelle la

capacité à produire doit être maxima, le handicap - au sens de déficience - est perçu comme consubstantiel à la personne.

Toutes les politiques qui en découlent, réadaptation, développement d'institutions spécialisées dans l'accueil de ces personnes font que la société ne se remet pas en cause. Partant du constat de l'inadaptation de la personne, elle lui offre la possibilité de se " réadapter " pour s'intégrer, c'est-à-dire redevenir conforme à la " norme ", aux autres individus grâce à la rééducation et la réadaptation fonctionnelle et professionnelle. Il s'agissait là d'une condition *sine qua non* et fondamentale pour envisager une réinsertion sociale. Elle exprimait à la fois un progrès, puisque la société crée un nouveau projet d'intervention sociale visant à réintroduire " l'exclu " dans la sphère sociale, mais aussi un recul conceptuel dans la mesure où l'individu doit entrer dans un modèle de " normalisation ". *A contrario*, en comparaison des prises en charge dans les structures lourdes de l'époque, souvent très aliénantes et de fait ségréguatives, le modèle de la réadaptation confine à la non-discrimination absolue, voire à la banalisation totale de la déficience. Du moins en apparence.

Le modèle de la réadaptation constituait un progrès certain du point de vue de l'aspiration à la réinsertion exprimée par les jeunes générations de personnes handicapées, par rapport à la situation antérieure de confinement. Il s'imposa aussi à partir d'une mobilisation des intéressés au travers d'associations qu'ils constituèrent à cet effet entre les deux guerres. Mais il ne prit véritablement son essor qu'après la seconde guerre mondiale grâce au support financier de la Sécurité sociale, permettant la création de centres de rééducation fonctionnelle et de réadaptation professionnelle.

Parvenu à son épanouissement, le modèle de la réadaptation va donner naissance, sinon à un autre modèle, du moins à un autre mouvement que Jésus Sanchez nomme " *mouvement d'accessibilisation* " fondé sur l'intégration.

Parler d'intégration il y a vingt-cinq ans apparaissait, il est vrai, comme osé tant l'idée d'incapacité était liée à l'image du handicap. De nombreuses personnes handicapées elles-mêmes - sans parler des parents et des professionnels - avaient accepté, d'une certaine façon, une notion d'infériorité dont la société les voyait porteuses, au point de ne pas pouvoir imaginer avoir le droit de revendiquer le droit à l'intégration. Il est vrai que le niveau d'instruction et de formation des personnes handicapées, et bien souvent celui de leurs parents, dans une société bien moins médiatisée qu'aujourd'hui, conduisait les intéressés à vivre leur handicap dans leur environnement familial, sans oser s'en éloigner. De plus, les notions d'accessibilité ne se posaient pas de la même manière dans la France rurale, que dans notre France contemporaine très urbanisée. L'accessibilité est devenue un enjeu de société y compris maintenant dans les zones rurales où l'allongement de la vie nécessite une politique renforcée de soutien à domicile et plus largement le maintien de l'accès aux services publics de base.

Il est évident que les conceptions générales de la société s'imposent à tous, y compris aux groupes qui souffrent de ces conceptions générales. La volonté ambiante, parfois imposée à ses propres membres, était de composer et d'accepter un état de fait, parce qu'il semblait inconcevable de pouvoir le refuser, parce qu'il semblait indispensable de devoir se faire accepter. De plus les objectifs à poursuivre n'apparaissent pas clairs à la société. En effet ses promoteurs oscillent entre deux messages à faire passer, l'un portant sur la souffrance morale dont la personne handicapée serait porteuse, l'autre sur son désir d'accéder aux responsabilités sociales et professionnelles. Cette ambiguïté contribue à complexifier la perception que la société peut avoir des personnes handicapées.

L'examen, même rapide, du cadre législatif et réglementaire montre que les réglementations s'articulent autour d'intérêts et d'interdits s'adressant à la majorité de la population et ne prévoyant que rarement les cas particuliers.

La loi d'orientation des transports intérieurs du 30 décembre 1982 intégrait déjà les besoins des personnes à mobilité réduite, ce qui constituait une avancée conceptuelle particulièrement importante. Elle affirme : " *la mise en œuvre progressive du droit au transport permet aux usagers de se déplacer dans les conditions raisonnables d'accès, de qualité et de prix ainsi que de coût pour la collectivité, notamment en utilisant un moyen de transport à la disposition du grand public. Dans cet esprit des dispositions particulières peuvent être prises en faveur des personnes à mobilité réduite* ". On peut toutefois s'interroger sur le choix du verbe " peuvent " et non " doivent ". Les constructeurs français ont-ils lu à la lettre cet article pour se sentir aussi peu concernés par les besoins des personnes à mobilité réduite ? La question mérite d'être posée.

Il est vraisemblable que les lobbies qui voyaient là une charge supplémentaire trop lourde ont eu le poids suffisant pour freiner l'ardeur novatrice du législateur. Le ministre des Transports réussit néanmoins à faire adopter vingt mesures visant à améliorer les déplacements des personnes handicapées, suivies en 1989 par un programme gouvernemental de soixante mesures allant dans le même sens.

En revanche, toute mesure concernant une minorité de la population fait alors l'objet d'une réglementation spécifique, *a fortiori* si cette minorité fait l'objet d'une attention particulière pour des raisons culturelles, sociales ou politiques.

Les décrets d'application de la loi d'orientation de 1975 publiés en 1978 relatifs à l'accessibilité du cadre bâti modifient la législation générale en matière de construction. La méthode employée consistant à prévoir après coup les intérêts d'une population minoritaire déterminée, ne parviendra pas à influencer la réglementation généraliste.

Il faudra attendre le 13 juillet 1991, soit treize années plus tard, pour qu'une loi nouvelle traitant exclusivement de l'accessibilité précise que toutes les nouvelles installations strictement énumérées dans le texte doivent pouvoir être utilisées par une personne handicapée " *dans des conditions normales de fonctionnement, d'y pénétrer, d'y circuler, d'en sortir et de bénéficier de toutes les prestations offertes au public* ". De nouvelles normes techniques sont édictées et les conditions de leur application spécifiées. Contrairement aux décrets d'application de 1978, ceux de 1994 prévoient un contrôle du respect des règles d'accessibilité *a priori* mais aussi *a posteriori* pour les constructions ou aménagements d'établissements recevant du public, à l'exception des simples installations ouvertes au public.

Ce contrôle est assuré dans chaque département par une Commission de contrôle départementale de sécurité et d'accessibilité (CCDSA). Il comporte

néanmoins des limites. En effet :

– s'il existe en principe un contrôle *a priori* de tous les établissements recevant du public, seuls ceux entrant dans les première, deuxième, troisième et quatrième catégories (classement établi par les services de prévention en fonction des règles de sécurité) font l'objet d'un contrôle *a priori*. Ceux classés en cinquième catégorie n'en bénéficient pas alors qu'ils sont de loin les plus nombreux. Bien entendu, après travaux, ils s'avèrent souvent non conformes à la réglementation ;

– si le contrôle *a posteriori* doit être effectué avant l'ouverture, dans les faits, quand le contrôle a lieu, c'est souvent après l'ouverture de l'établissement. Dans ces conditions, peu de maires osent fermer un établissement recevant du public pour non-respect de la réglementation en matière d'accessibilité, même si l'avis de la commission est défavorable, *a fortiori* s'il s'agit d'un bâtiment communal ;

– les visites avant ouverture nécessitent parfois des déplacements importants sans que pour autant un financement soit prévu pour indemniser le représentant des associations, membre de la commission. De ce fait, son absence est fréquente ce qui limite la portée de l'avis ;

– les préfets ont la faculté de créer des commissions communales d'accessibilité, déchargeant ainsi la commission départementale d'un certain nombre de dossiers. L'expérience montre que l'on aboutit à une disparité de traitement dans les dossiers et la délivrance de permis de construire ou d'autorisation de travaux sans demande d'avis préalable de la commission *ad hoc* (si les commissions départementales ou communales traitent les dossiers, il revient toujours à la sous-commission départementale pour l'accessibilité de procéder aux visites avant ouverture).

La loi du 13 juillet 1991 prévoit l'accessibilité des lieux de travail. Toutefois l'obligation qui en découle est bien loin d'être complète et ne fait l'objet d'aucun contrôle.

C'est ainsi que lors de l'examen de demande de permis de construire concernant des établissements recevant du public, on peut constater pour la partie non ouverte au public, que la réglementation est souvent négligée. On peut dès lors s'interroger sur l'accessibilité aux lieux de travail dépendant des établissements recevant du public.

Si le décret du 1er février 1978 est resté en vigueur jusqu'au 31 août 1999 en ce qui concerne la voirie nouvelle, on ne peut que déplorer sa très inégale et très imparfaite application.

Enfin, le décret du 9 décembre 1978 précise que dans chaque agglomération de 5 000 habitants ou plus, un plan d'adaptation de l'ensemble de la voirie publique doit être établi et que toute réfection d'une partie de celle-ci doit comporter sa mise en conformité avec ce plan. De même, dans chaque agglomération de 10 000 habitants ou plus, une partie de la voirie publique notamment des trottoirs, devrait faire l'objet d'adaptations destinées à créer des cheminements desservant les principaux équipements publics ou privés de l'agglomération. Ces dispositions devaient être appliquées avant le 16 décembre 1983. Force est de constater seize ans après, que l'objectif est loin d'être atteint.

Aujourd'hui, l'expérience montre que ce qui est acquis après trente ans de lutte, n'est pas définitivement assuré. Les normes ne sont pas toujours respectées. Elles sont également menacées par la tendance à la réduction des surfaces des logements, par recherche d'économies tant dans le logement social que dans le logement privé. Or, réduire les surfaces, peut gêner, dans l'avenir, les possibilités d'adaptation du logement en cas de perte d'autonomie de l'un des occupants.

En outre, cette obligation d'accessibilité s'impose aux seules constructions neuves laissant à l'écart les réhabilitations ou les rénovations. La politique de la ville engagée qui devrait conduire à une profonde transformation des villes dans les vingt années à venir, devrait prendre en compte cette obligation, sous peine d'exclure de ces périmètres de rénovation, les personnes dont l'autonomie se réduirait avec l'avancée en âge.

A l'heure actuelle, la loi prévoit l'adaptabilité générale des logements neufs, dans des immeubles R+3, dans la mesure où la présence d'un ascenseur est obligatoire à partir du quatrième étage. Cette législation ne prend pas en compte le phénomène de vieillissement susceptible d'entraîner des formes de dépendance pour les résidents des étages non desservis par ascenseur. Le problème peut aussi se poser à terme pour les maisons individuelles dès lors qu'aucune information n'est faite en la matière. C'est ainsi que nombre d'accédants peuvent avec l'avancée en âge, se retrouver très dépourvus si survient un problème de dépendance. Les adaptations *a posteriori* sont toujours d'un coût très largement supérieur à celui d'aménagements prévus à l'origine. C'est ainsi que le coût approximatif d'installation d'un ascenseur dans un immeuble neuf est de 250 000 F (HT) alors qu'il atteint 300 à 400 000 F (HT) toujours hors génie civil, dans un immeuble existant de 18 logements. Vient s'y ajouter celui du fonctionnement soit 8 à 10 000 F annuels. Le transfert de ces coûts sur les charges et les loyers notamment dans le logement social en période économique difficile expliquent sans doute les lenteurs constatées dans la mise en œuvre de certaines réglementations.

De même, lorsque l'on examine les textes juridiques depuis 1991 en matière d'accessibilité - et depuis vingt-cinq ans si l'on met en exergue les études et les premières mesures - on s'aperçoit qu'elles concernent le handicap moteur, rarement les handicaps sensoriels et mentaux.

Ainsi, le décret du 31 août 1999 prévoit-il que les feux tricolores sur les voies de circulation doivent comporter un dispositif permettant aux piétons non voyant de connaître le moment où ils peuvent s'engager. Le 31 août 1999 un décret et un arrêté ont été publiés ; ils définissent de nouvelles caractéristiques relatives aux aménagements destinés à assurer l'accessibilité des cheminements, des trottoirs, des emplacements de stationnement, des feux de signalisation, des postes d'appel d'urgence, des emplacements d'arrêt des véhicules de transports collectifs. Ces dispositions doivent être appliquées lors de la réalisation de voies nouvelles, de travaux ayant pour effet de modifier la structure de la voie ou d'en changer l'assiette et de travaux de réfection des trottoirs. En revanche, aucune mesure n'est envisagée pour les personnes souffrant de déficience auditive ou mentale pour faciliter leurs cheminements sur la voirie.

Ce n'est en fait que depuis 1994 que les premières réflexions sur le handicap mental ont été menées. Elles mettent en évidence les difficultés d'accessibilité liées au manque de repérage dans l'espace, dans le temps, et aux difficultés d'accès à la lecture et à la communication verbale.

On note d'ailleurs que ces difficultés sont communes à d'autres publics, notamment les personnes en situation d'illettrisme, en difficulté d'insertion sociale, ou tout simplement les personnes âgées ; c'est ce qui a conduit à la création d'un symbole d'accessibilité pour l'ensemble de ces publics en partenariat avec l'AFNOR. La présence de ce symbole sur un site ou un guichet signalera aux publics concernés la présence de personnes compétentes, formées, susceptibles de les aider.

L'anecdote de l'installation des sanisettes à Paris est illustrative de l'oubli dans lequel les personnes handicapées sont tenues, puisque ses promoteurs n'avaient pas prévu d'équipements spéciaux pour elles. Pour se faire pardonner, parce que derrière chaque initiative d'apparence citoyenne la notion d'assistance n'est pas loin ? Des sanisettes largement accessibles et gratuites leur furent destinées. Malheureusement leur utilisation à d'autres fins par d'autres publics conduisirent la municipalité à adopter une mesure restrictive. Il faut maintenant se rendre au deuxième étage de l'hôtel de ville pour demander une carte d'accès magnétique. Cette disposition, on s'en doute, ne doit pas faciliter la fréquentation de ces lieux par des touristes handicapés.

Autre exemple, le musée de la marine à Paris pour faciliter l'accès aux personnes à mobilité réduite, fit installer une rampe. Cette installation réjouit les amateurs de rollers jusqu'au jour où l'administration des lieux s'est résolue à placer une barrière à l'endroit même où se trouvaient auparavant les marches, barrière bien entendu fermée à clé, nécessitant de faire appeler, par un tiers, un huissier, pour accéder au musée.

Il faut aussi admettre que la société est plus prompte à amplifier les incapacités de la personne handicapée, que de déceler chez elle ses potentialités. Aussi, modifier l'organisation de la société pour permettre l'intégration du citoyen handicapé devient un objectif qui doit combiner des mesures à prendre et des messages à distiller. C'est à ce prix que l'on cessera de voir sur les places de stationnement réservées aux personnes handicapées, le véhicule d'une personne valide dont parfois la lunette arrière arbore fièrement le macaron du Téléthon.

L'idée selon laquelle les personnes valides relèvent du droit commun et les personnes handicapées d'un droit particulier et d'un cadre spécialisé, a été prégnante durant de nombreuses décennies et n'est finalement remise en cause que très récemment par les pouvoirs publics. Cette conception explique pour l'essentiel l'attitude de l'Etat qui a sous-traité, durant de très longues années, la vie des personnes handicapées au mouvement associatif. L'Etat se contentait de financer les coûts de prise en charge, sans même toujours contrôler très sérieusement - parfois à contretemps ou mal à propos en ignorant les réalités de terrain - le respect des missions qu'il avait fixées dans les textes et l'utilisation sociale des sommes versées.

## 2. La difficile acceptation des particularités

Créée en 1959 pour faciliter le retour à domicile des personnes devenues handicapées, l'ALGI va très vite prendre conscience de la nécessité de repenser l'environnement et le cadre de vie en général.

Dans le même temps, en Italie, une association de personnes handicapées œuvrant dans le même domaine aboutissait aux mêmes conclusions. Avec l'ALGI elle va organiser la première conférence internationale de lutte contre les barrières architecturales qui se tiendra en 1965 à Stressa, en Italie. Des associations d'autres pays y seront conviées.

Le caractère chaotique de la traduction législative, non encore aboutie, du modèle " d'accessibilisation ", exprime la formidable résistance à l'acceptation des particularités. Mais ce serait ignorer le rôle que ce modèle a joué dans l'évolution des concepts et le potentiel qu'il recèle encore, et dont il faudra tirer la quintessence à l'approche du prochain débat européen sur les notions de non-discrimination et de discrimination positive.

En effet, la revendication de l'accessibilité qui sous-tend la définition du modèle d'accessibilisation a permis de faire émerger la notion de " *handicap de situation* ". Cette formule fut explicitée pour la première fois en 1978 par le professeur Minaire. Dans cette notion, le handicap apparaît, non plus comme consubstantiel à la personne, mais comme le produit d'une interaction, entre les variables des caractéristiques individuelles et les variables des caractéristiques environnementales et sociales. Les recherches du professeur Minaire sur " *le handicap de situation* ", ceux du docteur Hamonet sur les " *situations de handicap* " précèdent et accompagnent les travaux de l'OMS qui conduiront à l'élaboration de la " *classification des déficiences, incapacités, et désavantages* ".

Ces travaux vont influencer la notion d'intégration. Fondée précédemment sur la réadaptation unilatérale des individus à la société, il va s'agir cette fois de penser à l'adaptation de la société et de repenser l'environnement.

Est-ce parce qu'émerge un processus de changement social que la notion d'accessibilité a tant de mal à se traduire dans la réalité, et que le modèle

d'accessibilisation ne connaît qu'un succès d'estime ?

On peut le craindre quand on mesure combien l'adaptation d'une structure sociale comme l'école a si peu progressé, vingt-cinq ans après l'affirmation de la préférence du milieu ordinaire pour développer l'éducation de l'élève. Sauf à considérer qu'il s'agissait là d'une préférence exprimée dans la lettre et non dans l'esprit...

A l'évidence, seule une volonté politique, depuis peu clairement exprimée, peut permettre de vaincre les réticences à accepter les particularités. Des aides techniques existent pour permettre l'intégration scolaire d'enfants handicapés. Dans ce cas les enseignants ordinaires doivent être préparés à les accueillir et faire appel si nécessaire, à un enseignement spécialisé.

Peut-on dire pour autant que le modèle " d'accessibilisation " soit devenu dominant par rapport au modèle de réadaptation ? Manifestement pas, et l'on assiste encore aujourd'hui à un mouvement de balancier entre les deux modèles.

Peut-on dire qu'il y a contradiction entre ces deux modèles ? En fait, oui et non. Oui, si le modèle de réadaptation, encore aujourd'hui, tendait à assimiler le handicap à la seule déficience de la personne, et si le modèle d'accessibilisation niait la déficience, à l'instar de quelques intégristes anglo-saxons.

Non, si le modèle de réadaptation prend la personne comme un tout complexe et se refuse à la normaliser, et si le modèle d'accessibilisation, au-delà des barrières architecturales, entend faire reculer les barrières psychosociologiques.

La loi de 1975 et les décrets de 1978 relatifs à l'accessibilité du cadre bâti ayant été pour l'essentiel ignorés des professions du bâtiment, il fallut attendre 1991 pour parvenir à faire admettre le rétablissement du contrôle des permis de construire et inscrire dans la loi des mesures relevant de la discrimination positive en faveur des personnes handicapées. A plusieurs reprises le spectre de l'anticonstitutionnalité fut brandi par différents hommes politiques arguant du fait que le contrôle des permis de construire avait été auparavant supprimé pour tout le monde.

Un débat de même nature s'établit au moment de légiférer sur la création de places de stationnement réservées sur la voie publique. En effet, au nom de l'égalité des citoyens dans l'espace public, certains prétendaient illégal de favoriser une catégorie de personnes par rapport à d'autres.

Bien entendu, l'argument du surcoût fut régulièrement utilisé, tant en ce qui concerne l'accessibilité des bâtiments que celle des transports, argument qui n'était pas nécessairement faux - encore que le coût dans de très nombreux cas soit parfaitement relatif - mais tout à fait relatif si l'on veut bien prendre en compte l'intérêt général qui va bien au-delà des seules personnes handicapées.

La configuration des garages publics en sous-sol illustre parfaitement des failles juridiques des réglementations. Les places de parkings réservées aux personnes handicapées, respectent bien les normes en matière de largeur, permettant au conducteur ou passager handicapé d'ouvrir largement la porte du véhicule pour faciliter l'approche du fauteuil roulant. Ces places sont généralement situées près des ascenseurs, mais il peut arriver que le cheminement conduisant à l'ascenseur oblige à franchir une ou plusieurs marches, ou que la succession des portes coupe-feu, créant des sas, constitue des obstacles infranchissables. Les normes auront été respectées en ce qui concerne les surfaces ; mais la présence de marches - généralement édifiées pour des raisons techniques ont annulé de fait l'objet du respect de ces normes.

De même, la réservation de places de stationnement pour les personnes handicapées sur la chaussée révèle l'inadéquation de la conception qui préside à l'élaboration de la réglementation en ce domaine. En effet, les places sont généralement créées à la demande des personnes, devant leur domicile, souvent devant des cabinets médicaux, parfois devant des administrations. Une telle conception veut ignorer le droit des personnes handicapées à se rendre librement dans différents endroits de la cité. Leur extension se heurte au refus des autorités locales qui considèrent que leur nombre augmente régulièrement. Les demandes de création systématique de places près de chaque station de taxi, tous les deux arrêts de bus, ou bien encore à chaque angle de rue délimitée par un grand pâté d'immeubles, afin de faciliter les prises en charge, n'ont jamais trouvé d'écho.

En revanche, la tolérance dont devraient paraître faire preuve les agents de police vis-à-vis du conducteur handicapé contrevenant, garé par exemple sur un emplacement réservé aux livraisons, relève de l'aléatoire.

Dans le même esprit, on peut citer l'exemple du TGV à deux niveaux qui circule essentiellement sur l'axe Paris Lyon, où l'organisme chargé de veiller au respect des règles d'accessibilité - le COLITRAH<sup>17</sup> - n'a été invité par la SNCF qu'une fois la maquette grandeur nature terminée. La salle basse du TGV était bien accessible, l'emplacement des fauteuils roulants respectait tout à fait les normes édictées, mais il fallait franchir trois marches pour y parvenir, alors même que l'accès au TGV, depuis le quai de la gare était de plain-pied. Interrogés, les responsables de la SNCF, ont considéré que trois marches ce n'était pas beaucoup. Malheureusement c'était déjà trop. C'est pourquoi maintenant les voitures numéro un et n° 11 sont équipées d'un plancher ascensionnel, activé à la demande par un employé de la SNCF pour permettre l'accueil des personnes en fauteuil roulant. Résultat : l'autonomie de la personne est partielle et l'accès des personnes limité à deux voitures seulement. Cette situation ubuesque résulte de la coexistence d'une législation adaptée pour ce qui est de la voirie et de l'absence de règles pour les véhicules eux-mêmes.

Les normes conçues séparément, sans prendre en compte l'ensemble du processus du déplacement, conduit à de telles aberrations. C'est le cas pour les autobus dans la mesure où il ne suffit pas de mettre en place des bus accessibles aux personnes mobilité réduite. Encore faut-il que la voirie avoisinante soit adaptée, faute de quoi le déplacement de la personne s'avère des plus problématiques. A Paris, la RATP, après vingt ans d'efforts, a pris l'engagement de n'acheter que des autobus aménagés. Dans cette attente les machinistes doivent aussi s'assurer avant d'accueillir des personnes en fauteuil roulant que le point de départ et le point d'arrivée sont aménagés sur le plan architectural. Le fait de résoudre un problème par une interdiction plutôt que par la recherche

d'une solution, même d'accompagnement, conduit à ignorer des progrès tout à fait réels dans le processus qui conduit à accessibiliser la vie de la cité.

Le problème est identique en matière d'interconnexions entre les différents systèmes de transport. L'absence de conception globale du processus de transport conduit à ignorer des domaines aussi importants que la signalétique, l'information des voyageurs et la formation des personnels. Cette information sur les aménagements existants est pourtant essentielle avant d'entreprendre un voyage. La défection d'un élément du processus - panne d'ascenseur ou d'élévateur, absence de panneaux d'affichage, de système d'annonce sonore - peut rendre la personne prisonnière.

En fait, de nombreux facteurs se conjuguent, spécificité du cadre juridique, vision réductrice du handicap, résistances culturelles, pour limiter l'accès aux droits classiques. Ils élèvent un mur difficilement franchissable entre milieu protégé et milieu ordinaire, entre droits spécifiques et droits ordinaires, fragilisant le plus souvent les frères passerelles que tentent de construire les nombreux acteurs progressistes du mouvement associatif.

Il est d'ailleurs assez paradoxal de constater, alors que tout le monde s'accorde à reconnaître que les personnes valides sont à la fois différentes et plurielles, de vouloir considérer que la personne handicapée devrait être traitée de manière univoque. Des droits identiques aux personnes valides lui sont reconnus, droits identiques mais pas nécessairement les mêmes, droits identiques mais pas nécessairement égaux.

### 3. Des réglementations qui ignorent souvent les innovations technologiques

Les réglementations ne prennent pas suffisamment en compte l'apport des innovations technologiques. Celui-ci est pourtant indispensable à l'autonomie des personnes. Les progrès de l'informatique devraient pouvoir y contribuer très largement.

Concernant la voirie et la circulation, les cheminements assez larges, sans obstacles et sans marches, aux dénivellations limitées ou compensées par des rampes à faible pourcentage, voire des ascenseurs ou élévateurs si le dénivelé est supérieur à 5 %, sont indispensables aux personnes handicapées motrices.

Les dispositions techniques sont détaillées dans les textes de 1994 concernant le mobilier urbain, les automates, les téléphones, et les bornes d'information pour en faciliter l'utilisation aux personnes atteintes d'une déficience visuelle, auditive, motrice, ou tout simplement aux personnes de petite taille. Le recours insuffisant à l'innovation technologique empêche de généraliser l'installation de dispositifs adaptés.

Interrogé sur ce sujet par un parlementaire le 15 novembre 1999, le secrétaire d'Etat au logement énumérant le contenu des décrets du 26 janvier 1994 et du 31 août 1999 relatifs à la loi du 13 juillet 1991, précisait : " *l'objectif d'accessibilité, auquel les dispositions réglementaires des différents domaines décrits ci-dessus apportent une première réponse, ne peut être atteint que par la mobilisation des différents intervenants aux différentes étapes d'un projet. En ce sens, les services du ministère de l'équipement, des transports et du logement mènent diverses actions de sensibilisation, de formation et d'amélioration du contrôle* ".

On peut louer à ce propos le système mis en place à Lyon à la gare de la Part Dieu, qui permet aux personnes aveugles ou malvoyantes disposant d'un boîtier personnel, muni d'une oreillette, de se repérer et de se rendre à l'endroit voulu grâce aux indications diffusées par des bornes situées sur leur passage. Toutefois, le nombre de constructeurs, en l'absence de normalisation, de ce boîtier qui devrait pouvoir donner aussi accès aux systèmes de sonorisation des feux de traversée des rues, oblige à l'acquisition de plusieurs boîtiers ! Seule la normalisation de ce type de systèmes pourra éviter l'expression désordonnée de propositions technologiques qui se livrent une concurrence, stérile dans la mesure où cette concurrence interdit l'extension du progrès technologique lui-même.

Il apparaît évident qu'il est indispensable, mais pas suffisant, de légiférer dans la mesure où la traduction dans la réalité des volontés exprimées, impose une multitude d'actions, nécessairement coordonnées entre elles. L'absence de tels lieux de contrôle, de coordination, d'impulsion et d'incitation freine considérablement la diffusion de nouvelles technologies adaptées aux personnes porteuses de difficultés, et partant le développement de la technologie elle-même. La timidité des mesures restreint par là même un marché qui pourrait par son essor contribuer à une diminution des coûts et par un effort de recherche accru à un renouvellement des techniques.

S'agissant du logement, les progrès de la domotique ont été très peu utilisés en dehors des systèmes concernant l'ouverture, la fermeture des portes et fenêtres et la sécurité en général. Des commandes électriques, tactiles, à la voix ou au souffle pour certains matériels de cuisine ou sanitaires, et des équipements informatiques avec logiciels performants sont pourtant disponibles.

Sur le plan médical, des neuroprothèses ont été mises au point pour certaines personnes tétraplégiques. Leur coût élevé, (estimé à 160 000 F par des chercheurs et médecins de Montpellier), et non pris en charge par la Sécurité sociale, empêche nombre de personnes handicapées de retrouver une partie d'autonomie. Les progrès de la science permettent nombre d'innovations. Il serait regrettable que notre pays ne s'engage pas dans la voie tracée par les chercheurs américains et européens sur les prothèses rétinienne qui ouvrent des perspectives prometteuses pour les personnes non ou malvoyantes. Une révision du régime de tarification interministériel des prestations sociales (TIPS) s'impose afin d'actualiser et d'élargir le champ des aides techniques. Aujourd'hui le TIPS concerne à peine une trentaine d'articles alors qu'on en recense des milliers !...

Directeur de recherche à l'INSERM, et ancienne directrice du Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et l'inadaptation (CTNERHI), Mme Annie Triomphe, dans un article publié dans la revue Réadaptation de mars 1999, parle de " *marché atomisé... de 3 000 entreprises exerçant une activité directe de fabrication, d'importation et/ou de distribution de matériel de compensation des handicaps, marché segmenté... d'un effort*

*de recherche insuffisant... ne concernant essentiellement que les produits de haute technologie... de transferts d'innovations techniques vers les personnes handicapées bien rares si ce n'est dans le domaine de la micro-informatique et des contrôles d'environnement... de l'étroitesse du marché et de la limitation des débouchés renforcée par l'interdiction de la publicité pour les matériels remboursés par la Sécurité sociale... et l'absence de promotion des aides techniques par des procédés de vente modernes... de l'archaïsme des circuits administratifs. "*

C'est en 1985, qu'à la demande du secrétaire d'Etat chargé de l'économie sociale, secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre, qu'un rapport sur " *les produits pour mieux vivre* " est rédigé et publié, avec la volonté affichée, d'engager cette même année " *le lancement d'un programme de développement industriel des matériels destinés à faciliter la vie quotidienne des personnes à mobilité réduite* ", selon les propres termes du secrétaire d'Etat.

En 1990, dans le cadre du Programme européen : pour une vie autonome des personnes handicapées dans une société ouverte (*Hélios 2*), était mise en place une banque de données sur les aides techniques disponibles dans l'Union. Plus de 30 000 fiches en toutes les langues ont été enregistrées sur Cd-Rom pour un coût très élevé dépassant largement la contribution européenne. Malheureusement le choix du support impliquant des délais de mise à jour fort longs a conduit la France à se désengager de ce projet pour créer Handibase. Cette nouvelle banque de données consultable sur Internet avec mise à jour en temps réel concerne les seules aides techniques françaises.

Après l'échec de Handynet, un nouveau rapport sera publié en 1995 préparé conjointement par des représentants du mouvement associatif, des médecins de rééducation fonctionnelle, des industriels et des représentants des administrations concernées.

Très clairement, et quasiment calqué sur les analyses et recommandations du rapport de 1985, le nouveau document met l'accent sur l'importance de la technologie dans une stratégie d'autonomisation des personnes handicapées :

*" Les progrès continus et souvent extrêmement rapides, voire " fantastiques ", observables dans la conception des produits semblent ouvrir un horizon très large à l'espérance d'une vie " comme les autres " pour les personnes handicapées, espérance hélas aujourd'hui encore trop souvent déçue par les difficultés d'accès à ces produits, tant pour les connaître que pour les acquérir. "*

Et plus loin : " *Les aides techniques sont au carrefour d'enjeux multiples :*

*– enjeu humain et social, car les aides permettent à la personne de mener une existence plus autonome, de faciliter sa vie sociale, de prévenir l'institutionnalisation et la chronicisation et, plus globalement, de renforcer la cohésion sociale ;*

*– enjeux financiers, car leur utilisation devrait majoritairement contribuer à réduire le poids des dépenses de santé en favorisant la sortie des établissements de soins ;*

*– enjeux économiques, car l'organisation d'un marché élargi sur ce secteur permettrait de développer une concurrence industrielle et commerciale stimulante en matière de recherche et d'innovations de produits performants, d'abaisser les coûts et les prix par une confrontation des savoirs et une plus large diffusion des produits " .*

Il faudra attendre la fin de l'année 1996 pour qu'en catastrophe afin de ne pas perdre un budget (quatre millions de francs) que quatre départements soient choisis pour une expérimentation destinée à établir le cadre pour la généralisation future de la mise à disposition d'aides techniques pour les personnes handicapées.

L'expérimentation s'est déroulée au cours des années 1997 et 1998 (cent cinquante à deux cents dossiers par an et par département) et s'est conclue en mars 1999 par la remise d'un rapport demandé à Mme Lyazid du Centre des études européennes de Strasbourg par la ministre de l'Emploi et de la solidarité. Elle a été suivie par un " plan d'action pour le développement de l'autonomie des personnes handicapées dans leur milieu de vie ordinaire " élaboré en septembre 1999 toujours par Mme Lyazid, en liaison avec l'ensemble des acteurs concernés et par la publication d'un " guide méthodologique pour l'extension d'un nouveau dispositif " publié en février 2000. Pour l'an 2000, la loi de finances prévoit un budget de quinze millions de francs pour la mise en œuvre de ce plan qui concerne quinze départements (en cours de sélection aujourd'hui). La couverture de l'ensemble du territoire est prévue pour 2003.

#### **4. Une volonté politique globale insuffisamment inscrite dans la réalité**

Comme l'indique en termes pudiques le récent rapport déjà cité du ministère du Tourisme : " *les vicissitudes de la mise en application des obligations légales en matière d'accessibilité aux personnes handicapées des installations ouvertes au public, ont contribué à retarder l'adaptation du parc des équipements touristiques français. "*

Dès 1970, de nombreuses manifestations et colloques ont été organisés pour exiger l'accessibilité des métros, tramways, bus tant à Grenoble qu'à Lille, Nantes, Paris ou Toulouse.

Parallèlement à ces avancées législatives et ces exigences françaises, de multiples résolutions et recommandations des Nations Unies et de l'Union européenne reconnaissent les droits à l'autonomie, et le nécessaire accès aux transports en commun, des personnes handicapées, accélérant de fait des améliorations dans l'hexagone.



On mesure qu'il a fallu tout de même plus de 15 ans pour voir une législation s'élaborer en matière de transports, encore que l'on doive déplorer à l'heure actuelle de nombreuses lacunes en matière de réglementation des matériels roulants, d'accessibilité de la voirie, sans même parler de l'embarquement et de l'accueil à bord des avions. Comme le rappelle le rapport déjà cité sur les transports en Ile-de-France, 60 % des élus municipaux franciliens reconnaissent ne mener aucune action dans le domaine de l'accessibilité des transports en commun, alors que 91,5 % constatent que dans leur propre commune, les transports en commun ne sont pas adaptés aux personnes à mobilité réduite.

De fait, ni les entreprises publiques de transport, ni les constructeurs de matériels de transport en commun n'ont manifesté de motivation pour traduire dans les faits ces exigences légales. Il faut rappeler ici la mauvaise volonté des deux grandes entreprises françaises construisant des autobus. Alors que les pouvoirs publics incitaient en 1989 ces constructeurs à s'engager dans la fabrication d'un autobus accessible à tous, ceux-ci refusèrent de s'intéresser à la question. A telle enseigne qu'en présence du Président de la République, lors du colloque de Dunkerque en 1989 " *Transporter sans exclure* ", seuls des autobus allemands accessibles furent exposés.

Il fallut attendre 1992 pour que les constructeurs français stigmatisés par le ministre des Transports, lors des vœux à la presse en début d'année, accèdent à la volonté publique. Il est néanmoins regrettable que le matériel roulant n'ait pas été concerné par la réglementation dès 1975. On mesure à présent l'absurdité de la situation qui voit parfois des infrastructures aménagées (gares, stations de métros, arrêt d'autobus) recevoir des moyens de transports non accessibles.

A l'évidence, la volonté politique a été insuffisamment inscrite dans la réalité alors que le Président de la République affirmait lors d'un colloque en 1989 : " *il faut que les villes s'adaptent à leurs citoyens ; ce n'est pas aux citoyens de s'adapter à la ville. Ce que nous voulons pour les personnes handicapées, c'est l'ouverture à la vie de la communauté, le partage, c'est donner à chacun la chance de vivre avec les autres.* "

Deux mille agents sont mobilisés dans les directions départementales de l'équipement pour participer aux commissions accessibilité et effectuer les contrôles prévus par la loi. Un budget de 13 MF en 1999 leur est affecté en augmentation de 50 % depuis 1997.

Il faut toutefois noter qu'outre sa publication récente, le décret du 31 août 1999 a nécessité pour sa mise en œuvre, la formation des agents chargés du contrôle. En effet, ce travail s'avère complexe dans la mesure où il ne s'agit pas seulement de faire respecter à la lettre la législation, mais d'étudier avec les professionnels du bâtiment les conditions de son application, en fonction de la configuration du terrain, de l'état d'avancement des travaux, des règles de sécurité...

Curieusement, si le comité de liaison pour l'accessibilité des transports aux personnes handicapées prévu par la loi de 1975 s'est régulièrement réuni depuis vingt-cinq ans, le comité de concertation sur le logement n'avait plus été réuni depuis 1984. Ce n'est qu'en 1999 que ce dernier a été réactivé par l'arrêté du 16 décembre dans le cadre d'une fusion des deux comités - transport et logement.

Le flux de logements construits représente chaque année environ 1 % du stock. Si la réglementation avait été correctement appliquée depuis vingt ans, c'est théoriquement 20 % du parc immobilier qui serait accessible et adaptable aujourd'hui. Or en raison des retards dans la publication des décrets et le caractère aléatoire des contrôles - même s'ils ont le mérite d'exister depuis cinq ans - il est à craindre que la réalité soit très éloignée de ce chiffre théorique.

Bien entendu, et cela se vérifie quotidiennement, les établissements relevant du public souffrent des mêmes retards. C'est ce qui a conduit récemment les ministères de la Jeunesse des sports, du tourisme, et de la culture à engager des actions ciblées et volontaristes. Ces mesures visent soit à intégrer dans des initiatives à destination du grand public les particularités liées aux questions du handicap, soit à rappeler les qualités de citoyen et de consommateur de la personne handicapée dès lors que des facilités sont mises en œuvre en vue de sa libre circulation.

La loi d'orientation de 1975 et les décrets de 1978 et de 1980 concernant l'accessibilité du cadre bâti ne prévoyaient aucun contrôle, ni *a priori* ni *a posteriori*, et aucune sanction. En 1989, le résultat était accablant : une enquête réalisée par le ministère de l'Equipement montrait que 60 % des constructions neuves n'étaient pas conformes aux dispositions des décrets parus dix ans plutôt.

La construction de logements ou d'établissements recevant du public, financée par l'Etat est soumise depuis 1994 à un contrôle *a priori* systématique. Il est donc naturel que les plans présentés aux directions départementales de l'équipement soient conformes à la réglementation sur l'accessibilité, à la condition, bien entendu, que des dérogations n'aient pas été accordées par les commissions pour des raisons diverses.

En revanche, le contrôle *a posteriori* du respect de la réglementation, loin d'être systématique, repose sur un tirage au sort des opérations de construction réalisées dans le délai de deux ans. Ainsi, 350 à 400 opérations de logements collectifs neufs sont contrôlées chaque année par les agents du ministère de l'Equipement, ce qui ne représente que 6 à 8 % des opérations réalisées. Les infractions relevées font l'objet d'une procédure de demande de mise en conformité et le cas échéant d'une transmission au préfet, voire au procureur de la République pour suite à donner. Malheureusement, le ministère qui relève 40 % d'irrégularités dans ses contrôles ne dispose pas de chiffres relatifs au nombre de mises en conformité obtenues par le préfet à la suite de ce contrôle, ou à la suite des poursuites judiciaires.

En outre, il apparaît que les associations de personnes handicapées appelées à siéger dans les commissions chargées de vérifier le respect des règles d'accessibilité et de sécurité ne participent pas toutes et pas régulièrement aux réunions nombreuses prévues à cet effet. Reposant sur le bénévolat, car aucun financement n'a jamais été prévu, cette action d'intérêt général en matière d'accessibilité des personnes handicapées se trouve de fait mal ou peu assurée.

## B - Des causes institutionnelles

## 1. Un cadre législatif trop spécifique

En considérant que les personnes handicapées relevaient d'une catégorie spécifique de la population, ayant des besoins particuliers appelant des réponses particulières, c'est tout naturellement qu'en 1975 le gouvernement en place, conforté par une majorité du mouvement associatif - de parents et de professionnels - a élaboré une loi-cadre particulière. Cette dernière distingue légalement les personnes handicapées de la population en général en leur créant un statut particulier à partir d'un environnement législatif et réglementaire spécifique.

Un autre choix aurait pu être fait à l'époque : celui d'introduire les particularités du handicap et les besoins particuliers des personnes handicapées dans l'ensemble du tissu législatif et réglementaire. Ce ne fut pas le cas.

En revanche, ce même 30 juin 1975 le législateur adoptait la loi sur les institutions sociales et médico-sociales qui déterminait le cadre de prise en charge des personnes " dites handicapées ". Ces dernières sont orientées après évaluation des commissions d'orientation. On verra qu'elles seront souvent jugées trop handicapées pour ne pas relever d'emblée du cadre législatif général.

Ainsi onze ans plus tard, le rapport Lafay constatait : *" la construction systématique d'établissements spécialisés durant les dernières décennies apparaît d'une extrême gravité : car elle débouche sur une augmentation importante de la population active relevant la vie entière du même type de protection et d'assistance maximale (indispensables aux plus atteints, mais insatisfaisantes au plan humain pour le plus grand nombre) "*<sup>18</sup>.

Loin d'être une politique qui ajoute au droit commun, en fonction de la situation et de la difficulté des personnes handicapées, des moyens qui leur permettent de surmonter les difficultés inhérentes à leur handicap, ce qu'elles ne pourraient pas faire dans un environnement banalisé, la politique engagée va privilégier une spécialisation exagérée des solutions et des réponses aux besoins. Cette spécialisation va conduire à une atomisation et à une opacité du cadre législatif qui, sans remise en cohérence, devient un véritable maquis juridique, réglementaire et administratif.

Ainsi, la loi d'orientation de 1975 édicte des mesures précises pour les jeunes de 0 à 20 ans. Toutefois l'obligation scolaire peut déborder des seize ans " jusqu'à l'entrée en vie active ", puis au-delà pour les adultes. Il reste que l'âge fatidique de 20 ans tombe comme un couperet dès lors que les établissements ou les services obtiennent leur agrément sur ce critère d'âge qui fait basculer le jeune d'un statut d'enfant, en termes de protection, au statut d'adulte.

Quant à l'étudiant, il se trouve placé à cheval entre deux régimes très différents, créant un vide juridique, dans la mesure où aucun dispositif prévu pour les adultes ne convient à la situation d'étudiants âgés de 20 ans et plus. Ces aspects soulignent les difficultés rencontrées par les étudiants handicapés, en dépit des efforts réalisés par les responsables universitaires, dans un grand nombre de facultés pour organiser l'accueil et l'accompagnement des étudiants les plus handicapés, ce qui représente une charge souvent doublée par rapport au coût d'un étudiant lambda.

On retrouve d'ailleurs pour les étudiants le problème posé par les enfants polyhandicapés qui, sans l'amendement " Creton "<sup>19</sup>, faute d'un nombre de places suffisantes en structures d'hébergement pour adultes seraient rendus à leurs familles ou envoyés en asile psychiatrique.

A ce constat, il faut ajouter les cloisonnements institutionnels et administratifs. La politique du handicap est essentiellement référée au social, à la santé et au travail, et l'absence de vision globale ne permet pas que la question des personnes handicapées soit abordée sous l'angle de leur citoyenneté pleine et entière. C'est ainsi qu'elle n'est pas corrélée à l'environnement sociétal, décliné dans les domaines du logement, des transports, des moyens de subsistance ou de mesures de compensation.

De fait, l'approche spécifique exprimée par un cadre législatif spécifique rend très difficile une vision globale et transversale. Elle conduit à une vision interministérielle très approximative - pour ne pas dire inexistante jusqu'à ce début d'année - et en tout état de cause, non exprimée en termes organisationnels effectifs. C'est ainsi que la délégation interministérielle créée en 1995, est rattachée au ministère de l'Emploi et de la solidarité.

A l'évidence, et le mouvement associatif le souligne, la difficulté majeure d'une véritable intégration des personnes handicapées dans le milieu ordinaire de vie, réside dans le cloisonnement de notre fonctionnement administratif et politique. Celui-ci ne peut être dépassé que par une structure interministérielle porteuse d'une politique globale, expression d'une vision globale dont il faut permettre l'émergence.

Bien entendu, et le mouvement associatif est sur ce point très vigilant, il ne s'agit pas de livrer au droit commun de l'éducation, de la formation et de l'emploi les personnes handicapées, au détriment de réponses spécifiques complémentaires dictées par des besoins particuliers mais bien de procéder du droit commun pour apporter toutes les réponses nécessaires pour satisfaire les besoins, réponses communes et particulières tout à la fois.

La faible accessibilité du cadre bâti en général, conduit à freiner tout mouvement d'intégration pourtant affirmé, renforçant par là même la nécessité d'augmenter l'accueil dans des établissements spécialisés.

Le choix de vie d'une personne handicapée, enfant ou adulte, n'est pas un acte libre dans la mesure où son orientation relève d'une décision médico-administrative : cette décision préparée par des tiers et imposée plus que proposée au titulaire, dans la mesure où la solution présentée tient plus du singulier que du pluriel, ne prend pas en compte les souhaits personnels.

Les multiples rapports élaborés par la cour des comptes, l'inspection générale des affaires sociales, l'inspection générale de l'Education nationale,

l'inspection générale des finances, des parlementaires, ont démontré depuis vingt ans que l'offre d'accueil en établissement déterminait très largement l'orientation de la personne handicapée, sans que cette constatation, ne conduise à s'interroger sur les conditions dans lesquelles s'établissait l'orientation.

En fait, l'approche du handicap qui a dominé ces dernières décennies, en raison d'une réglementation médicalisée et surprotectrice, a conduit de manière exagérée à la constitution de filières. En effet, l'examen des parcours des personnes handicapées, de l'enfance au stade d'adulte montre qu'une première orientation dans un Institut médico-éducatif, les conduit le plus souvent dans un Institut médico-professionnel, puis dans un centre d'aide par le travail. Les chances de gagner le milieu ordinaire sont très minces. Comme le dénonce François Chapiereau, psychiatre, chercheur collaborateur de l'OMS, le classement opéré par les COTOREP revient à " *faire correspondre à chaque personne les droits qui lui reviennent, en termes de prestation, d'établissement ou de service* ". Ces commissions orientent en fonction des outils dont elles disposent.

Il est d'ailleurs remarquable de constater que le souci des jeunes parents actuels est d'intégrer leurs enfants handicapés le plus tôt possible à l'école ordinaire. Pas nécessairement parce qu'ils pensent tous que leurs enfants ont les mêmes capacités que les enfants valides, mais parce qu'ils sentent qu'en tout état de cause la fréquentation, le plus tôt possible, du milieu ordinaire favorisera leur intégration sociale future ; les établissements spécialisés étant réservés aux enfants les plus lourdement handicapés. Mais leur volonté se heurte au fait que les solutions qui leur sont proposées en matière de scolarité ou d'emploi sont le plus souvent prévues dans des lieux spécialisés, plus rarement dans le milieu ordinaire.

Cette remarque se vérifie également pour les personnes devenues handicapées brutalement au cours de la vie et qui s'interrogent sur leur situation à la sortie du centre de rééducation fonctionnelle dans lequel elles auront séjourné après une hospitalisation. Autant leur orientation vers un établissement de convalescence ou vers un foyer - à condition qu'il y ait une place libre - et le financement ad hoc sont prévus par les textes, autant le retour à domicile, s'il nécessite des aménagements, des aides humaines et des aides techniques demandera des démarches auprès d'une dizaine de financeurs différents. Chaque financeur exigera la constitution de son propre dossier et les décisions interviendront ensuite en cascade.

En réalité, le droit commun ignore trop souvent le handicap et entrave par conséquent l'intégration sociale dans le cadre ordinaire. De fait, il limite le droit à la citoyenneté des personnes handicapées, droit qui ne leur est théoriquement jamais dénié.

## 2. Un système d'orientation et d'allocations peu favorable à l'autonomie

Il appartient aux commissions de reconnaître si l'enfant - dans le cas des Commissions départementales d'éducation spéciale (CDES) - ou l'adulte dans ce cas des COTOREP est " handicapé ". Selon le taux d'invalidité reconnu, une allocation est accordée, et selon les besoins estimés une orientation est prononcée vers le milieu ordinaire ou un type d'établissement particulier.

Certes, l'orientation vers un établissement ne s'impose pas aux parents de l'enfant ou à l'adulte lui-même. La famille a parfaitement le droit d'ignorer l'orientation vers un établissement spécialisé et de tenter de faire intégrer son enfant en milieu scolaire ordinaire. De même, un adulte orienté vers un Centre d'aide par le travail (CAT) ou un Atelier protégé (AP) peut parfaitement tenter de trouver un emploi en milieu ordinaire ou de vivre à domicile. On connaît dès lors les difficultés auxquelles il se heurtera pour réaliser son projet personnel, en particulier s'il entre en contradiction avec l'orientation de la commission.

Mais en réalité, le recours aux commissions étant sous-tendu par un besoin particulier, la préconisation formulée par la commission, en l'absence d'autres possibilités, est le plus souvent respectée par les parents. Ce choix implique le risque d'entrer dans une filière jusqu'à un âge avancé de la vie, comme l'ont démontré de multiples rapports. C'est la raison pour laquelle de plus en plus de jeunes générations de parents luttent pour intégrer leur enfant à l'école ordinaire.

Parvenu à l'âge adulte, *a fortiori* si son enfance et son adolescence se sont déroulées dans une institution, le jeune tout comme la personne victime à l'âge adulte d'une déficience quelconque, devront pour obtenir les avantages - aides ou allocations que prévoit la loi - nécessairement s'adresser à la COTOREP.

Les COTOREP se composent de deux sections. La première évalue le handicap par rapport à l'emploi en trois catégories (A, une unité B, une unité et demie ou C, deux unités) selon la gravité du handicap. A ces unités peuvent s'en ajouter d'autres en fonction de l'âge, d'un séjour en établissement de travail protégé. Valable pour les entreprises privées, cette répartition ne s'applique pas à la fonction publique où un travailleur handicapé est comptabilisé pour une seule unité. Ses décisions peuvent être définitives ou temporaires.

La deuxième section décide du taux d'invalidité et de l'attribution de certaines allocations AAH et AC de plus en plus souvent accordées à des personnes âgées jusqu'à la mise en place de la PSD.

La COTOREP a prononcé 1 108 222 décisions en 1998 (1 140 697 en 1997) parmi lesquelles 36,5 % en 1ère section (32,5 % en 1997). La baisse observée en 2<sup>ème</sup> section correspond à celle de la montée en charge de la prestation spécifique dépendance corrélée avec la baisse des allocations compensatrices pour tierce personne. Les deux sections de la COTOREP ne sont pas connectées entre elles. La possibilité est laissée à la personne, soit de tenter un parcours professionnel en s'adressant à la première section, soit de bénéficier d'un système allocatif reposant sur les principes de l'aide sociale si le taux d'invalidité *ad hoc* est reconnu en s'adressant à la deuxième section.

Il faut insister ici sur les deux conséquences particulièrement perverses qui découlent de la vision réductrice des potentialités d'une personne générée par les

conceptions surprotectrices de la loi d'orientation de 1975 conduisant la personne handicapée à être marginalisée dans les faits.

En effet, au nom d'une incapacité supposée d'emblée et de droits particuliers qu'il faudrait lui reconnaître indépendamment des droits et des devoirs de tout un chacun, un tel dispositif conduit à faire entrer une personne dans un système d'assistance dès l'âge de vingt ans au lieu de l'aider à bâtir un parcours professionnel au plus près de ses capacités. Cette démarche revient à lui refuser l'accès à une citoyenneté pleine et entière, basée sur l'obtention de ses droits et l'exercice de ses devoirs.

Au nom de quel principe peut-on ainsi dispenser une personne de devoir gagner sa vie au motif qu'on lui reconnaît 80 % d'invalidité ?

Car on peut comprendre la forte attraction d'un jeune de vingt ans qui a passé toute son adolescence en établissement où il n'a disposé pour toutes ressources que de 320 F par mois ce que représente l'opportunité de percevoir l'équivalent d'un vrai salaire, indépendamment du fait qu'il soit capable de travailler ou non. En effet, par cumul allocatif ses ressources mensuelles peuvent varier selon les cas de 4 500 à 5 500 F (AAH à laquelle on ajoute l'allocation logement et le complément de l'AAH).

En effet, se trouver le plus souvent non imposable sur le revenu permet à la fois d'être exonéré de la taxe d'habitation et de bénéficier - à la condition de ne pas être propriétaire - d'une allocation logement, voire d'un complément à l'allocation aux adultes handicapés d'un montant de 572 F par mois (80 000 titulaires environ), et donc d'être assuré d'un filet de sécurité minimum.

Mais pour l'essentiel, les tributaires oscillent entre un minimum inférieur au seuil de pauvreté - 3 800 F par mois - et le minimum décent pour vivre dont il est reconnu que son niveau ne peut-être inférieur au SMIC. A cette pression marginalisante, s'ajoutent des dérogations de toute nature, exonération du paiement de la vignette, de la redevance de la télévision, de l'entrée dans les musées, de la demi part fiscale supplémentaire quel que soit le revenu, réductions tarifaires dans les transports. Ces dispositions améliorent les conditions de vie, mais leurs conditions d'attribution tendent à accentuer le caractère singulier de la personne handicapée.

Les modalités d'attribution de l'allocation aux adultes handicapés notamment l'interdiction de cumuler un salaire avec les allocations diverses et avantages fiscaux liés au handicap ne facilitent pas la recherche d'un emploi alors même que chacun s'accorde à reconnaître que le travail demeure le vecteur idéal d'intégration sociale. En effet, la situation du marché de l'emploi et la proximité de niveaux entre minima sociaux n'incitent guère une personne handicapée à renoncer à un ensemble de prestations pour se risquer dans le monde du travail où l'emploi précaire reste important. En outre, un échec dans l'emploi entraînerait des démarches longues avant de retrouver le " statut " d'handicapé avec les avantages y afférents. Cette situation est aggravée par ses difficultés intrinsèques et un environnement à tous égards peu accessible qui le marginalisent la vie durant.

Il faut enfin ajouter que si la personne désire plus tard entamer un parcours professionnel, non seulement elle subirait les effets d'un trop long éloignement de l'emploi mais elle perdrait le bénéfice de cette situation financière dans la mesure où celle-ci serait soumise à un plafond de revenus.

Le choix d'entrer dans un processus en vue d'atteindre un objectif professionnel suppose un goût du risque certain pour de très nombreuses personnes handicapées dans la mesure où les obstacles à affronter sont multiples : accompagnement insuffisant, structures ordinaires de formation complémentaire le plus souvent inadéquates, ressources financières - hormis quelques aides ponctuelles de l'AGEFIPH toujours bienvenues - pratiquement inexistantes.

Il faut rappeler ici que cette situation est particulière à la législation de 1975. La personne relevant de la législation des accidents du travail peut conserver une rente acquise en cas de reprise du travail, et celle relevant de la législation de l'invalidité au titre de la Sécurité sociale peut dans une certaine limite cumuler emploi et pension.

Le montant des revenus d'une personne, de quelque nature qu'ils soient, conditionne sa capacité à mener une vie plus ou moins confortable et, dès lors qu'elle perçoit un minimum décent, à ne pas être exclue de la société et de la situation antérieure.

Si les personnes handicapées ne peuvent être considérées comme exclues en raison du système allocatif dont elles bénéficient, elles ne peuvent pour autant être considérées comme incluses compte tenu de la faiblesse des prestations de solidarité. On constate en outre une grande diversité des situations liée au mode d'apparition de la déficience.

En effet, les montants de ressources perçues par les personnes handicapées diffèrent selon le régime dont elles relèvent. Celui-ci dépend de la situation de la personne au moment de la survenance de l'invalidité, du taux d'invalidité reconnu, mais aussi du mode de calcul de ce taux qui varie d'un régime à l'autre.

On distingue quatre régimes :

- le régime des invalides de guerre ;
- le régime des accidentés du travail ;
- le régime d'invalidité de la Sécurité sociale ;
- le régime de solidarité créé par la loi d'orientation de 1975.

L'encadré ci-après indique le nombre de bénéficiaires de chacun de ces régimes.

## Encadré 3 : Nombre de bénéficiaires d'aides liées au handicap

<b>. Personnes titulaires de la carte d'invalidité ouvrant droit à une demi-part supplémentaire de quotient familial (revenus de 1996 taxés en 1997)</b>	
- Invalides déclarants	1 018 900
- Invalides conjoints	196 300
- Enfants infirmes invalides	206 700
- Autres personnes à charges	49 600
<b>. Bénéficiaires de l'allocation d'éducation spéciale (AES) au 31/12/96</b>	
- Tous régimes, France métropolitaine	101 000
<b>. Bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) au 31/12/96</b>	
- Régime général, France métropolitaine	591 600
- Tous régimes, France métropolitaine	609 582
- Tous régimes, France entière	631 093
<b>. Bénéficiaires de l'allocation compensatrice au 31/12/96</b>	
- France métropolitaine	284 562
Dont : moins de 60 ans	83 534
60 ans et plus	201 028
- France entière	294 621
Dont : moins de 60 ans	87 048
60 ans et plus	207 573
<b>. Bénéficiaires de pensions militaires d'invalidité (hors ayants droit) au 31/12/96</b>	
- France métropolitaine	358 000
<b>. Pensions d'invalidité en cours au 31/12/96</b>	
- Régime général	436 672
- Tous régimes	479 436
<b>. Rentes d'accidents du travail</b>	
(y compris les rentes pour faible taux d'incapacité)	2 000 000
	(environ)

Source : DREES - Données sur la situation sanitaire et sociale en francs, 1999, Documentation française

L'encadré suivant propose un chiffrage du budget social du handicap pour l'an 2000.

## Encadré 4 : Principales allocations

**Les pensions militaires d'invalidité** sont versées pour des infirmités résultant de blessures et de maladies contractées à l'occasion d'événements de guerre ou d'une période militaire. Le montant de la pension est fonction du degré d'incapacité et de l'indice correspondant aux salaires des personnels civils et militaires de l'Etat. **Les pensions d'invalidité** (du régime général et des salariés agricoles) sont versées à tout assuré social de moins de 60 ans qui, victime d'une maladie ou d'une infirmité d'origine non professionnelle, voit sa capacité de travail ou de gains réduite au moins des deux tiers. Le montant de la pension dépend du salaire antérieur et de la catégorie d'invalidité. Son avantage disparaît aux 60 ans de l'assuré pour être remplacé le plus souvent par une pension de retraite. Sous certaines conditions, elle peut être versée au conjoint survivant si celui-ci est lui-même atteint d'une invalidité permanente.

Les pensions d'invalidité de première catégorie sont versées aux personnes capables d'exercer une activité rémunérée : leur montant est égal à 30 % du salaire annuel moyen correspondant aux salaires soumis à cotisation perçue au cours des dix meilleures années civiles.

Les pensions de deuxième catégorie sont versées aux personnes dans l'incapacité de travailler, la pension est égale à 50 % du salaire annuel moyen.

Les pensions de troisième catégorie sont versées aux personnes qui, incapables de travailler, sont obligées d'avoir recours à une tierce personne pour effectuer les actes ordinaires de la vie quotidienne. La pension est alors augmentée d'une majoration pour tierce personne.

La pension d'invalidité peut s'ajouter éventuellement à l'**allocation supplémentaire** du Fonds national de solidarité, portant ainsi son montant au minimum vieillesse.

Les pensions versées par le régime général et les régimes alignés sont revalorisées de la même façon que les pensions vieillesse.

**Les rentes d'accident du travail** (des régimes général et agricole) sont versées à tout salarié atteint d'une incapacité permanente suite à un accident du travail, à un accident lors du trajet domicile-travail ou à une maladie professionnelle. Son montant est fonction du salaire et du taux d'incapacité de la personne (14 292 F par an pour un taux de 30 %, 23 820 F pour un taux de 50 % et 66 695 F pour un taux de 80 %). Des rentes d'ayants droit sont versées en cas de décès sans aucune condition d'incapacité pour les bénéficiaires.

De plus, si la personne victime d'un accident du travail est obligée d'avoir recours à l'assistance d'une tierce personne pour les actes de sa vie quotidienne, une allocation égale à 40 % de sa rente peut lui être versée.

**L'allocation aux adultes handicapés** assure aux personnes de plus de vingt ans qui ont, soit un taux d'incapacité d'au moins 80 %, soit l'impossibilité, reconnue par la COTOREP, de se procurer un emploi compte tenu de leur handicap, un minimum de ressources à condition que leurs ressources propres ne dépassent pas un certain plafond. Depuis le 1er janvier 1994, l'attribution de l'AAH est ouverte aux seules personnes qui ont un taux d'incapacité d'au moins 50 %.

A taux plein, l'allocation est égale au minimum vieillesse (3 575,83 F par mois depuis le 1er janvier 2000).

Une loi du 29 janvier 1993 a institué un complément d'allocation : l'**Allocation forfaitaire handicapée** remplacée en 1994 par le **complément d'AAH**. Celui-ci est versé aux bénéficiaires de l'allocation qui vivent dans un logement indépendant afin de faire face aux dépenses supplémentaires qu'entraîne ce choix. Il est égal à 16 % de l'allocation (572 F par mois depuis le 1er janvier 2000).

**L'allocation compensatrice** est versée sous conditions de ressources aux personnes handicapées de plus de 16 ans dont l'incapacité est d'au moins 80 %, justifiant la nécessité de l'aide d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie, ou de frais supplémentaires pour l'exercice d'une profession. Il faut noter qu'une allocation, l'allocation différentielle, a été créée en même temps que l'allocation compensatrice lorsque celle-ci était d'un montant inférieur aux prestations qu'elle remplaçait, assurant ainsi un même niveau de prestations pour les bénéficiaires.

**La prestation spécifique dépendance**, mise en place en 1997, est versée sous conditions de ressources aux personnes dépendantes de 60 ans pour couvrir les dépenses occasionnées par leur état. Son montant est fonction du degré de dépendance de la personne. Fixé par le règlement départemental d'aide sociale, le montant maximal ne peut être inférieur au montant de la majoration pour assistance d'une tierce personne.

**La garantie de ressources**, prise en charge par l'Etat, vise à compenser le fait qu'une personne handicapée perçoive une rémunération inférieure à cause de son moindre rendement. Elle prend la forme d'un complément de rémunération qui couvre la différence entre la rémunération perçue et un montant " garanti ". Elle varie selon le type d'emploi occupé (en milieu ouvert, en CAT ou en atelier protégé). La rémunération et son complément ne peuvent pas dépasser 130% du SMIC.

**L'allocation d'éducation spéciale** est versée à toute personne qui assume la charge d'un enfant handicapé. Elle est calculée en pourcentage (32 %) de la base mensuelle des allocations familiales, trois compléments pouvant s'ajouter à l'allocation de base. Ces trois compléments, non cumulables, sont versés en fonction de l'assistance dont l'enfant a besoin : complément de première catégorie lorsque l'enfant est obligé d'avoir recours à une aide quotidienne mais discontinuée d'une tierce personne (518 F/mois) ; complément de deuxième catégorie lorsque le recours à cette aide est constant (1 533 F/mois) ; complément de troisième catégorie institué en octobre 1991, lorsque l'enfant est atteint d'un handicap particulièrement grave qui justifie des soins de haute technicité (5 755 F/mois).

Source : DREES - Données de la situation sanitaire et sociale en France. Documentation française, 1999 (chiffres actualisés en 2000).

Hormis le régime des invalides de guerre qui assure à son titulaire une pension lui permettant de vivre décemment, les revenus assurés par les trois autres régimes relèvent le plus souvent du minimum social, sauf à avoir occupé une situation sociale élevée avant d'avoir été reconnu handicapé.

Par ailleurs, il faut ajouter que le régime fiscal appliqué à ces régimes est différent. La rente d'accidents du travail et la pension invalidité sont imposables et soumises à la CSG, ce qui n'est pas le cas des pensions de guerre et des Allocations aux adultes handicapés (AAH).

En fait, le minimum à considérer est celui de l'allocation aux adultes handicapés dans la mesure où par le biais du fonds national de solidarité un complément est versé par l'aide sociale, au titulaire d'une pension ou d'une rente pour lui permettre de bénéficier d'un montant minimum identique à l'allocation aux adultes handicapés, soit 3 575,83 F au 1er janvier 2000.

A l'évidence, compte tenu de son montant, l'allocation aux adultes handicapés est une allocation de subsistance, modulée en fonction des ressources et relevant d'un système qui confine à l'assistance, même si ce régime est dit de " solidarité ".

Nonobstant la nature des autres régimes, le même constat peut-être fait dès lors que l'on perçoit un montant identique. Toutefois, les conditions d'attribution et le mode de calcul des autres régimes permettent de cumuler dans une certaine mesure emploi, pension ou rente.

#### Encadré 5 : Budget social du handicap

Estimé à près de 160 milliards de francs en l'an 2000

. Etat : 48 milliards, dont

- Etablissements : CAT 6,5  
CRTH 5,0

- Prestations : AAH 25,5

AES 1,9

- Action sociale 9,1
<b>. Sécurité sociale : 49 milliards, dont</b>
- Invalidité-régime général 16,0 - Etablissements 33,0
<b>. Départements : 15 milliards</b>
(foyers et services + ACTP moins de 60 ans)
- ACTP (moins de 60 ans) 3,0
<b>. Divers : 48 milliards</b> (dont pensions militaires d'invalidité et rentes d'accidents du travail)
<b>ETABLISSEMENTS</b>
<b>. Enfants : 2 500 établissements et services 127 000 places</b>
. Adultes : 4 300 établissements 201 000 places (dont 89 500 places de CAT)

Source : CNCPH ; 25 janvier 2000.

La personne au chômage ou le titulaire du RMI ne souffrent pas de tous ces maux à la fois.

De plus, la majoration pour tierce personne attribuée par le régime des accidents du travail, celui de l'invalidité ou l'allocation compensatrice, ne permettent que le financement de trois ou quatre heures journalières, selon les cas, d'une auxiliaire de vie. La timidité de cette mesure empêche le développement d'une réelle politique de soutien à domicile, et conduit de trop nombreuses personnes handicapées à aller en foyer d'hébergement, alors que son prix de journée pour la collectivité est en moyenne de 800 F, soit l'équivalent de quinze heures d'auxiliaire de vie.

De multiples rapports ont d'une part stigmatisé le caractère marginalisant du système allocatif en le qualifiant de " régime d'aide sociale " et peu incitatif à l'autonomie et d'autre part dénoncé les défaillances du système d'orientation, mettant en exergue des multiples causes : pilotage incertain et incohérent, dossiers en trop grand nombre pour un personnel insuffisant, insuffisamment formé et insuffisamment payé, pluridisciplinarité insuffisante au sein de l'équipe technique chargé de l'examen des dossiers, système informatique inadéquat et obsolète.

Bien entendu, ces différents diagnostics ont conduit régulièrement les pouvoirs publics à se pencher sur le dispositif et à lui accorder des moyens financiers complémentaires. Mais l'attention portée fut toujours a minima, les moyens chichement comptés, et le système à peine amélioré.

A l'heure actuelle, une mission d'appui en place depuis plusieurs mois tente au plus près du terrain d'améliorer le dispositif et cherche à utiliser au mieux les nouvelles lignes budgétaires dégagées par la loi de finances 2000.

On peut aujourd'hui légitimement s'interroger pour savoir s'il ne serait pas opportun d'envisager une réforme globale de la loi d'orientation de 1975 afin de passer d'une logique de protection - indispensable pour certains - à une dynamique d'intégration plus satisfaisante pour le plus grand nombre, en révisant les conceptions qui président à la fonction d'orientation et en réformant les COTOREP dans leurs missions et leur fonctionnement.

### 3. La décentralisation et la répartition des compétences

Souhaitant favoriser l'autonomie des personnes handicapées, en 1981 le gouvernement a créé et financé 1 864 postes d'auxiliaires de vie. Toutefois les lois de décentralisation de juillet 1983 qui procèdent à la répartition des compétences entre les communes, les départements, les régions et l'Etat ne précisent pas, qu'il appartiendra dorénavant aux conseils généraux de prendre en charge et de développer ces services indispensables, le plus souvent, à l'intégration en milieu ordinaire des personnes handicapées.

A l'évidence les services d'auxiliaires de vie relèvent des aides de proximité et constituent une aide à l'hébergement, dont la charge incombe aux conseils généraux. Mais, arguant que les dépenses sociales étaient trop importantes, au regard de la dotation versée par l'Etat à titre compensatoire et du niveau élevé des impôts locaux dont ils avaient la maîtrise, les conseils généraux, à quelques exceptions près, se refusèrent à prendre le relais.

Les prestations prévues sont insuffisantes pour financer la présence d'une tierce personne - l'allocation compensatrice prévoit le financement de trois heures par jour - les financements complémentaires généralement accordés aux associations ont peu évolué au cours de ces dernières années et se révèlent insuffisants au regard des besoins unanimement constatés. En effet, à côté des 1 864 postes d'auxiliaires de vie créés et financés sur crédits d'Etat en 1981, très peu de départements ont pris le relais de l'Etat dans ce domaine, alors que cette mission appartient depuis les lois de décentralisation aux conseils généraux.

C'était déjà pour remédier à cette situation, qu'en 1990, M. René Teulade, était chargé d'une mission par le gouvernement, à l'issue de laquelle, il préconisait une mise en synergie des moyens, associant tous les acteurs au sein d'un guichet unique départemental, appuyé par un soutien renforcé de l'Etat, afin de promouvoir une véritable politique de soutien à domicile.

La résistance des conseils généraux, suivie de l'alternance politique, allait reporter à plus tard la recherche de solutions, tandis que le manque de services d'ordre et d'accompagnement et l'insuffisante revalorisation des allocations prévues à cet effet rendaient un peu plus problématique la vie à domicile des intéressés.

Pris dans un bras de fer qui allait opposer les gouvernements successifs et les conseils généraux, les personnes handicapées devront attendre le 25 janvier 2000 date à laquelle le Premier ministre annonce un plan volontariste, destiné à développer l'autonomie des intéressées. Ce dernier devrait permettre une augmentation progressive du nombre de postes d'auxiliaires de vie à 5 000 à l'horizon de 2003. Les conseils généraux sont invités à conjuguer leurs efforts à ceux du gouvernement pour financer le soutien à domicile des personnes handicapées (aides humaines, développement des aides techniques, adaptation des logements et financement d'une aide allocative).

Sans modifier la philosophie des deux lois de 1975 leur logique et leur cohérence, les lois de décentralisation, renforcées par la loi du 6 janvier 1986 adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences, ont instauré un pouvoir conjoint et partagé entre le préfet et le président du conseil général. Le premier se voit attribuer une compétence en matière de soins ou de prestations relevant du financement de la Sécurité sociale, le second une compétence en matière d'hébergement. Ce partage a considérablement compliqué la vie du mouvement associatif dès lors qu'il était porteur de projets relevant de la double compétence et donc de financements complémentaires.

Tel est le cas des projets de création de CAT avec structure d'hébergement, le premier relevant de fonds d'Etat, le second de financement départemental. Il en est de même pour les foyers à double tarification qui, comme leur dénomination l'indique, font appel à deux sources de financement, l'une relevant du département, l'autre de la Sécurité sociale.

En effet, obtenir l'accord des deux parties dans un laps de temps raisonnable, trois ans, afin d'éviter la péremption des crédits alloués, relève de l'exploit.

Encore s'agit-il dans ces exemples de financement de structures clairement identifiées, car obtenir des financements croisés donc à la création de services innovants, le plus souvent destinés à favoriser l'autonomie de la personne handicapée, relève véritablement de la quadrature du cercle.

En outre, la décentralisation n'a pas toujours permis de corriger les disparités territoriales - voire les a même accentuées - et l'on constate des volontés et des politiques d'intégration très différentes d'un département à l'autre, parfois même à l'intérieur d'un département.

On relève ces mêmes disparités, d'un niveau d'enseignement à l'autre. De plus, on constate des discontinuités dans la prise en charge entre la maternelle et le cours préparatoire, mais bien plus encore, entre l'école élémentaire et le collège, le premier relevant des communes le second du département.

Depuis 1985, l'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés est régie par les lois de décentralisation. Le ministère de l'Education nationale diffuse des circulaires, les instances départementales étant chargées de leur mise en application.

A l'évidence, la décentralisation n'a pas favorisé la progression de l'intégration scolaire. La raison est vraisemblablement à chercher dans la double tutelle du conseil général et du préfet en matière d'autorisation de fonctionnement et de financement d'un service d'accompagnement.

Par ailleurs, l'intégration scolaire n'étant pas une obligation légale, mais une possibilité offerte aux parents qui le souhaitent, la multiplication des acteurs décisionnels locaux, souvent jaloux de leurs prérogatives ne crée pas les conditions idoines, pour ancrer dans les faits, une volonté jugée prioritaire, si l'on devait en croire les textes.

En effet, si la circulaire du 22 avril 1976 affirmait " *la famille se voit reconnaître une liberté de choix entre l'école et l'établissement spécialisé* ", le décret du 27 octobre 1989 stipulait (les enfants et adolescents) " *sont, chaque fois que possible, pris en charge à temps partiel ou à temps plein dans un établissement ordinaire* ".

L'absence, jusqu'à présent, de crédits particuliers destinés à favoriser l'accueil des enfants handicapés n'encourageait pas les autorités locales à l'ouverture d'une classe intégrée, laquelle nécessitait la création d'un poste d'enseignant ; ce choix devant s'arbitrer au détriment d'autres besoins, estimés généralement aussi importants.

Dans le même esprit, le rapport sur l'accès à l'enseignement des enfants et adolescents handicapés déjà cité, à propos de la formation des enseignants en IUFM décidée en 1989, indique que sur 29 académies interrogées, sept n'ont pas répondu, que cinq IUFM ne dispensent aucune formation sur le sujet en raison de la saturation de leurs programmes ou de priorités déférentes. Dix-sept IUFM forment bien leurs stagiaires dans des modules obligatoires dont la durée varie de trois à vingt-cinq heures, la majorité se situant autour de dix heures. Ces modules sont doublés dans de rares cas par des modules optionnels consistant surtout en visites d'établissements accueillant des élèves handicapés.

Dans ce domaine particulier de l'enseignement et plus généralement dans le supérieur on est conduit à constater que l'autonomie accordée aux universités est source de distorsions dans les formations dispensées. Il faut enfin rappeler que la décision, prise en 1990, d'introduire dans le cursus des écoles d'architecture un module obligatoire : " concevoir pour tous " n'est toujours pas, dix ans plus tard totalement appliquée. La moitié de ces établissements ignore superbement cette obligation, pourtant d'intérêt général.

#### **4. Des financements qui ne permettent pas les adaptations pour remédier aux situations de handicaps, toutes particulières**



On évalue à 500 000 le nombre de personnes souffrant actuellement de dégénérescence oculaire liée à l'âge. Des aides techniques et des équipes spécialisées et multidisciplinaires leur seraient indispensables pour les adapter à leur cadre ordinaire de vie ou proposer des aménagements nécessaires à celui-ci.

Les personnes handicapées motrices, à la suite d'un accident, d'une maladie ou en raison de l'âge, se heurtent aux mêmes difficultés.

Ceci est vrai également dans le domaine scolaire, en particulier pour les enfants atteints de handicap sensoriel. Les services de soutien dispensés par des personnels spécialisés sont en nombre très insuffisant pour aider les enseignants ordinaires à intégrer dans leur propre classe des enfants souffrant de ces difficultés. En ce qui concerne les enfants aveugles, on considère qu'à peine la moitié des départements se sont dotés d'un service de soutien de ce type. Ceci laisse imaginer l'effort à accomplir pour d'une part couvrir le territoire national et d'autre part renforcer les services existants.

En matière d'aides techniques, si les réponses technologiques pourtant de plus en plus diversifiées et perfectionnées ne sont pas plus répandues parmi les personnes handicapées, la réponse est à trouver dans l'inadaptation des moyens de prise en charge financière. En effet, cette prise en charge s'appuie sur le tarif interministériel des prestations sanitaires qui ne concerne par ailleurs que peu d'aides techniques d'une manière générale mal remboursées. Les financements complémentaires non obligatoires sont tout à la fois multiples et éclatés entre différents organismes, comme le précise le " plan d'action pour le développement de l'autonomie des personnes handicapées dans leur milieu de vie ordinaire ".

Dans la revue *Réadaptation* de mars 1999 déjà citée, Mme Geneviève Lang, historienne et titulaire d'une chaire d'insertion sociale des personnes handicapées au CNAM, relève une anomalie couramment constatée mais qui perdure. Il s'agit des aides techniques, très similaires à des produits de grande consommation, mais dont les prix sont, sans commune mesure, parfois multipliés dans des proportions qui dépassent l'entendement. Ainsi, un siège amovible de voiture pour personnes handicapées dépasse 5 000 F alors qu'il est vendu à moins de mille francs dans une grande surface, un lève-personne peut atteindre 15 000 F alors qu'une grue d'atelier ne dépasse guère 2 000 F dans la même grande surface.

Mme Lang ajoute : " *La commission consultative des prestations sanitaires instituée en 1984 réfléchit depuis cette date aux conditions de prise en charge des aides techniques et à l'actualisation du tarif interministériel de prestations sanitaires sans qu'on mesure à ce jour de changement significatif. Pire, malgré les impératifs de maîtrise des dépenses, des contradictions aussi aberrantes que coûteuses perdurent (que penser de la prise en charge, dans le cas de maladies chroniques, d'un lit médicalisé sur la base d'une location hebdomadaire de 700 F quand le prix à l'achat est de 8 000 F ?)* ".

Moins technologique et pourtant très efficace, l'aide animale que constitue le chien guide pour aveugle ne bénéficie pas de prise en charge publique. Seules, des actions de solidarité sont engagées par des associations et des familles d'accueil, candidates à l'éducation du chiot, qui parviennent à mettre à disposition de personnes aveugles une centaine de chiens guides par an.

En matière d'adaptation des logements, le coût financier des transformations ou des modifications en l'absence de prise en charge prévue à cet effet, représente un obstacle important pour les familles concernées. On estime le coût de l'installation d'un élévateur à 90 000 F, l'adaptation des sanitaires à 30 000 F la motorisation des portes et volets à 35 000 F, l'installation d'un contrôle d'environnement à 60 000 F, la transformation d'une dépendance en une unité de vie accessible à 90 000 F et l'accessibilité extérieure de 25 à 40 000 F. Ces aménagements sont parfois cumulables. Pour en relativiser le montant, il convient de le rapprocher du coût d'une journée d'hospitalisation en rééducation spécialisée qui oscille entre 2 000 et 3 000 F. En combien de jours l'investissement peut-il être amorti ? Encore ce calcul purement économique ne prend-il pas en compte la qualité de vie de la personne.

L'histoire de l'association pour le logement des grands infirmes est édifiante. Sollicitée par des familles frappées par le handicap en cours de vie et dont le logement nécessite des travaux d'adaptation, sans financements officiels, elle devra solliciter les employeurs, individuellement pour qu'ils acceptent de mettre à disposition de l'association leur participation au titre du 1 % logement.

L'association devra attendre 1988 pour recevoir l'agrément l'autorisant à utiliser les fonds prioritaires du 1 % logement (c'est-à-dire le dixième du 8/9ème) dont le montant attribué par les organismes collecteurs devait être renégocié chaque année avec l'organisme de contrôle. Depuis 1997, grâce à l'évolution de la réglementation codifiant l'accès au 1 %, l'ALGI peut collecter autant de fonds qu'elle en a besoin pour satisfaire les demandes sans cesse croissantes de personnes handicapées : quelques dizaines à l'origine, mais mille deux cent dix en 1999, soit un peu plus de 18 000 dossiers depuis sa création. En ce qui concerne, non plus l'adaptation mais le relogement de la personne, l'ALGI a enregistré en 1998, 500 demandes - essentiellement de la région parisienne - et a pu en satisfaire deux cent dix-huit, dont 57 % de personnes en fauteuil roulant.

Vivant avec quelques centaines de milliers de francs durant de nombreuses années pour atteindre 3 millions de francs en 1996, l'ALGI peut enfin satisfaire la presque totalité des demandes cohérentes qui lui parviennent. L'ALGI a collecté 15 millions de francs en 1998 et 25 millions de francs en 1999. Bien entendu, cet argent ne transite pas par l'association dans la mesure où il est versé directement par l'organisme collecteur à l'intéressé lui-même, sous forme de prêt à intérêts symboliques. L'ALGI se contente d'instruire le dossier et de permettre ainsi un financement à hauteur de 50 % des demandes formulées, le reste étant complété par les caisses primaires d'assurance-maladie, les conseils généraux, les directions de l'équipement, et d'autres financeurs éventuels.

L'activité de cette association dont le volume augmente parallèlement à sa capacité financière, montre bien l'immensité des besoins et souligne l'inadéquation des modes de financement et l'insuffisance des crédits consacrés par la Nation à ce problème essentiel.

Eu égard à l'espérance de vie qui ne cesse de s'accroître pour l'ensemble de la population en raison à la fois de l'amélioration de la qualité de la vie et des progrès constants de la médecine, notre pays comptera de plus en plus de personnes handicapées ou dépendantes. C'est pourquoi, il apparaît indispensable

d'intégrer les situations de handicap dès la conception d'un produit, d'un logement ou de l'environnement. Toute adaptation *a posteriori* s'avère plus onéreuse.

Selon l'enquête déjà citée de *Déclic-Le Pèlerin Magazine*, 78 % des familles interrogées ont mis en place des projets financiers pour assurer l'avenir de la personne handicapée en 1998, contre 58 % en 1997. C'est donc une préoccupation majeure de nos concitoyens dont les pouvoirs publics doivent tenir compte.

## CHAPITRE IV

### BREF REGARD SUR L'UNION EUROPÉENNE ET LES PAYS QUI ONT DÉVELOPPÉ LES POLITIQUES FAVORABLES À L'INTÉGRATION

Contrairement aux pays de l'Europe du Nord, la France ne s'est engagée que très tardivement dans une politique active d'intégration des personnes handicapées dans le milieu ordinaire. Aujourd'hui, la logique d'orientation vers des établissements d'accueil spécialisé pour un trop grand nombre de personnes peine à s'inverser, et beaucoup reste à faire pour ouvrir la cité à tous, même si les déclarations gouvernementales et les mesures prises vont dans le bon sens.

Une petite comparaison, même si celle-ci ne peut être que limitée et approximative en raison de l'absence d'harmonisation de l'appareil statistique dans ce domaine, met en évidence le retard pris par notre pays par rapport aux pays de l'Europe du Nord, Danemark, Suède et Finlande en particulier. On constate en Grande Bretagne, pays qui avait pris une orientation encore plus affirmée pour l'intégration en milieu ordinaire dans les années quatre-vingt, quelques infléchissements à cette politique volontariste en direction des personnes présentant des handicaps les plus lourds, notamment les handicaps mentaux.

#### A - L'action de l'union européenne

C'est à partir de 1975, à l'occasion de la restructuration des industries du charbon et de l'acier, que la commission européenne se préoccupe du sort des personnes accidentées du travail. Elle favorise la mise en réseau à l'échelle européenne d'une trentaine de centres de réadaptation fonctionnelle et professionnelle, et prend en charge grâce au fonds social européen des activités de formation destinées aux personnes handicapées, en particulier dans les régions les moins favorisées.

C'est ainsi que sont financés dès 1976 des projets innovants en matière de logement destinés aux personnes handicapées physiques et mentales sur la base de programmes annuels de concours.

Il est remarquable de constater que les deux premières initiatives prises par la communauté européenne consistaient déjà à favoriser l'intégration sociale des destinataires.

L'année 1981 est consacrée année internationale des personnes handicapées par l'organisation des Nations Unies. C'est à partir de cet événement que le Parlement européen s'intéressera à son tour à la question et chargera la Commission de présenter un programme d'actions favorisant l'intégration sociale, économique et professionnelle des personnes handicapées en Europe.

Le programme d'actions mis en œuvre pour la période 1982-1987 comportait un volet technique destiné à développer les mesures prises en 1975 et 1976 (aides techniques, relations associatives intereuropéennes, promotion des bonnes pratiques, transports), et un volet politique préparant les initiatives législatives communautaires, notamment la recommandation sur l'emploi des personnes handicapées qui sera adoptée en 1986.

Un deuxième programme d'actions, " *Hélios 1* " couvrira la période 1988-1992. Il ajoutera aux domaines d'intervention des années précédentes, l'éducation, la libre circulation des personnes, tandis qu'un projet de directive sur les transports était refusé par le Royaume-Uni qui assurait à ce moment-là la présidence du conseil, invoquant le principe de subsidiarité.

Un troisième programme d'actions, " *Hélios 2* " couvrira la période 1993-1996. Il aura pour objectifs de promouvoir l'égalité des chances, l'intégration et la vie autonome des personnes handicapées à travers cinq domaines prioritaires : réadaptation fonctionnelle, intégration dans le domaine de l'éducation et de la formation et réadaptation professionnelle. Cette période sera marquée par l'essor et le rôle joué par les organisations non-gouvernementales, regroupées dans une organisation intitulée Forum des personnes handicapées. Le Forum rassemble les ONG européennes les plus représentatives et des conseils nationaux fédérant les associations nationales de chaque pays membre de l'Union européenne. La commission est tenue de soumettre à ce Forum toute décision importante relative à la mise en œuvre du programme d'action communautaire en faveur des personnes handicapées. Cette période fut mise à profit pour amplifier les programmes précédents, en particulier en matière d'accessibilité des transports et de solutions technologiques destinées à promouvoir l'intégration sociale, à domicile et dans la cité.

Bien qu'intéressante, l'action des institutions européennes souffre quelques reproches. On peut en effet déplorer les trop nombreux cloisonnements entre les différentes Directions au sein de la Commission qui limitent l'approche transversale, indispensable pour aborder la question du handicap. On peut aussi

regretter le manque d'empressement des différents gouvernements européens pour traduire dans la législation et l'action nationales les engagements auxquels ils souscrivent. Enfin, trop souvent le recours au principe de subsidiarité permet à certains Etats d'ignorer les innovations mises en œuvre dans d'autres pays de l'union européenne.

Néanmoins, au-delà de ces regrets, les représentants du mouvement associatif considèrent très positif les échanges et les décisions européennes qui multiplient et renforcent les liens entre ses différentes composantes, à l'échelle nationale mais aussi européenne. Cette démarche permet de peser plus fortement sur les choix politiques réalisés, au plan national et au plan européen. Elle favorise les campagnes de sensibilisation auprès des différents partis politiques nationaux afin de les inciter notamment à intégrer, en position éligible, des candidats handicapés à l'occasion des prochaines élections. Cette attitude constitue une réponse au faible intérêt que semblent porter les différents états-majors politiques à ces questions, mais aussi à la difficulté de concevoir que les personnes handicapées entendent être actrices de leur propre destin.

Le 3 décembre s'est déroulée à Bruxelles la journée européenne des personnes handicapées, Mme Diamontopoulou, Commissaire européen responsable du secteur " emploi et affaires sociales " a présenté la politique communautaire en faveur des personnes handicapées et en particulier la mise en place d'un plan d'action reposant sur cinq éléments :

- une directive sera élaborée pour combattre la discrimination et protéger les droits des personnes handicapées dans l'emploi. Cette directive qui posera les principes généraux anti-discrimination devrait introduire la reconnaissance, pour les victimes, d'un droit à indemnisation et à compensation ;
- un programme d'action global pour combattre la discrimination : il s'appuiera sur une plate-forme visant à diffuser l'information et les " bonnes pratiques " dans les Etats membres de l'Union européenne ;
- une initiative communautaire pour promouvoir l'accès au travail des personnes handicapées : en lien avec le programme " Equal ", un budget de 2,8 millions écus pour la période 2000 à 2006 est prévu ;
- l'année 2001 sera consacrée à une révision de l'ensemble des textes communautaires concernant les personnes handicapées, notamment au regard de la mise en œuvre de la déclaration du n° 2 du Traité d'Amsterdam ;
- la commission a annoncé qu'elle soutiendrait l'idée d'un Forum européen des personnes handicapées visant à faire de l'année 2003, " l'année européenne des personnes handicapées ".

Enfin concernant la violence à l'égard des personnes handicapées, il a été rappelé l'importance du rôle des ONG en tant que gardiens et garants de la qualité de vie de ces dernières. Elles sont invitées dans ce cadre à :

- définir des règles strictes ;
- promulguer des chartes de qualité ;
- avoir une exigence en matière de formation des personnels ;
- informer les familles sur leurs droits et les recours possibles avec l'assistance éventuellement nécessaire dans ces démarches.

En outre, l'idée de créer un observatoire européen sur la violence, lieu de diffusion de l'information et d'aide aux personnes dans le traitement des plaintes, a été évoquée.

## B - des politiques très diversifiées selon les pays

Aux Etats-Unis, comme dans les pays de l'Europe du Nord, la plupart des personnes handicapées sont intégrées dans le milieu ordinaire. Et c'est ce dernier qui a subi les aménagements nécessaires pour accueillir ces citoyens particuliers. Urbanisme, transports, établissements recevant du public ou logements ont été adaptés pour faciliter la vie des personnes aveugles, sourdes, à mobilité réduite ou handicapées mentales dans la mesure où leur handicap pouvait s'accommoder de cet environnement.

### 1. L'éducation des jeunes handicapés varie très fortement d'un pays à l'autre

Concernant l'intégration scolaire des enfants handicapés, une étude de l'UNESCO en 1993 par rapport à une précédente enquête de cette même institution, cinq ans plus tôt, montre que la quasi-totalité des pays interrogés se prononçait désormais en faveur d'un enseignement spécifique confié au ministère chargé de l'Education nationale sans pour autant nier le rôle que pouvaient jouer les ministères de la Santé et des affaires sociales.

Une enquête de l'OCDE de 1991, même si elle est un peu ancienne met en évidence les différences d'approches entre pays concernant l'accueil des enfants handicapés dans les établissements scolaires banalisés. De 0,74 % pour la Turquie à 17,08 % pour la Finlande, l'éventail est large. Notre pays avec ses 3,54 % se situerait plutôt dans la fourchette basse. Ces chiffres sont donnés avec toute la réserve nécessaire compte tenu de l'incertitude liée aux différences d'approches sémantiques et statistiques selon les pays.

En 1996, le programme " *Hélios 2* " des communautés confirmait cette disparité d'approche pédagogique : les quelques chiffres ci-dessous le confirment même si les définitions du handicap varient d'un pays à l'autre et conduisent à relativiser les résultats. Seuls les ordres de grandeur peuvent refléter la différence d'approche culturelle du phénomène.

En Autriche sur 838 529 élèves scolarisés, on compte 18 559 enfants handicapés, soit 2,17 % de l'effectif dont 2 018, soit 10,9 % sont accueillis dans des classes d'intégration.

Au Danemark sur 660 000 élèves scolarisés, on compte 80 000 enfants handicapés (soit 12 %) dont 70 000 sont accueillis dans des classes ordinaires.

Au Portugal, sur 1 359 445 enfants scolarisés, on compte 32 049 enfants handicapés intégrés dans les écoles et 7 656 accueillis en établissements spécialisés.

En Suède, la grande majorité des élèves handicapés sont intégrés à l'école ordinaire, bénéficiant le cas échéant de cours particuliers en fonction de leurs capacités et du soutien pédagogique qu'ils nécessitent. Les écoles ont pour mission de veiller à ce que tous les élèves, sans exception, bénéficient de conseil en matière d'études et d'orientation professionnelle.

A l'issue de leur scolarité, les jeunes élèves handicapés ont accès, à égalité de droits et de devoirs, à l'ensemble des ressources et des services fournis par l'Office de l'emploi et l'Institut d'insertion. La politique active de préparation à l'emploi et de recherche d'embauche repose sur des stages préalables en entreprise. Les jeunes élèves handicapés bénéficient d'aides humaines ou techniques si nécessaire.

S'agissant de formation professionnelle des personnes handicapées, une récente enquête<sup>20</sup> conduite auprès d'associations de l'Union européenne adhérentes de la Confédération européenne pour l'emploi des handicapés, n'a pas permis de déboucher sur une comparaison, seul un inventaire des mesures mises en œuvre a pu être dégagé. Cet inventaire a permis de mettre en évidence un large consensus sur un certain nombre de points :

- la volonté d'intégration en milieu ordinaire ; toutefois un accueil en centres spécialisés notamment pour les handicapés mentaux et sensoriels si l'accompagnement éducatif est insuffisant ou si le degré du handicap le nécessite ;

La présence d'un tuteur et d'équipes pluridisciplinaires (éducateur, médecin, psychologue...) facilitent cette démarche dans les pays du Nord de l'Europe ;

- gratuité de la formation grâce à un fonds dépendant de l'Etat ou d'une collectivité territoriale ;
- absence de rémunération des stagiaires en dehors de la France ;
- partout des structures de placement, de suivi ou de maintien dans l'emploi analogues aux nôtres.

## 2. Les politiques en faveur de l'emploi

De manière volontariste, dans les années 1986-1987, le conseil national suédois du marché du travail, à la demande du gouvernement, a mis en œuvre, à partir d'aides particulières (adaptation de postes travail, mise à disposition de matériel informatique, assistants personnels sur le lieu de travail, subventions salariales flexibles, aides complémentaires aux aides accordées à tout jeune) un projet d'incitation à entrer sur le marché du travail pour les jeunes titulaires d'une pension invalidité. Dix ans plus tard, les résultats s'avèrent très positifs, en dépit de la situation difficile du marché du travail suédois, et de l'augmentation régulière du nombre de jeunes handicapés entrant dans le dispositif.

L'enquête de l'Institut Louis Harris pour L'ADAPT - déjà citée concernant la France - auprès de deux cent cinquante sept chefs d'entreprise de cinq pays européens (Allemagne, Espagne, France, Italie, Royaume-Uni) montre que pour 98 % d'entre eux, l'intégration professionnelle des travailleurs handicapés est une nécessité. Elle est jugée très importante pour 68 %, tandis que 84 % des chefs d'entreprise ayant embauché des travailleurs handicapés déclarent ne pas avoir rencontré de problèmes particuliers par la suite.

Mais quand on pose la question aux chefs d'entreprise de ce qu'ils pensent des difficultés rencontrées par les personnes handicapées pour obtenir un emploi, ils sont 82 % à considérer le handicap physique comme un frein important. 59 % pensent que l'embauche d'un travailleur handicapé n'est pas une chose aisée en raison de leur secteur d'activité, de la nécessaire adaptation des postes de travail, de la disposition des locaux ou de la formation professionnelle à organiser.

Selon le rapport de la réunion spéciale du groupe de haut niveau sur le handicap qui s'est tenue à Bruxelles le 15 octobre 1997, quelques conclusions méritent d'être citées :

- le handicap semble généralement être apparu durant la vie active, en raison d'accidents du travail de maladies professionnelles ;
- le taux d'emploi des personnes handicapées est sensiblement inférieur à celui des personnes non handicapées dans presque tous les Etats membres ;
- les taux de chômage des personnes handicapées sont supérieurs à ceux du reste de la main-d'œuvre ;
- le niveau d'instruction des personnes handicapées semble inférieur à la moyenne de la main-d'œuvre dans son ensemble mais supérieur à celui des personnes qui ne font pas du tout partie de la population active ;
- les prestations d'invalidité pour les personnes handicapées sont devenues le troisième poste des dépenses de protection sociale, ce qui semble indiquer, souligne le rapport, " *dans quelle mesure les Etats membres ont fait passer les gens de la catégorie de chômeurs à celle des personnes handicapées* ".

En matière d'emploi, la comparaison entre les différents pays d'Europe est très difficile à établir sachant que les situations et politiques nationales sont très diversifiées et que les statistiques sont souvent contestées même sur le territoire national.

On note néanmoins des orientations différentes en termes de législation, les unes étant contraignantes les autres incitatives. L'évaluation, l'orientation, la formation, les adaptations de postes ou le travail protégé ont des contenus et des modalités différentes.

La France, l'Allemagne et l'Espagne appliquent une politique de quota d'emplois dans le secteur privé comme dans le secteur public (6 % pour la France et l'Allemagne dans les entreprises de vingt salariés pour la première et de seize salariés pour la seconde, et 2 % dans les entreprises privées de cinquante salariés et plus pour l'Espagne mais 6 % dans le secteur public), l'Irlande dans le seul secteur public à hauteur de 3 %. Les Pays-Bas se contentent de verser des subventions aux entreprises pour les inciter à embaucher des travailleurs handicapés. Le Royaume-Uni a abandonné le système de quota en 1993 au profit d'une législation antidiscriminatoire à l'instar des Etats-Unis, contraignant l'employeur soit à adapter de manière " raisonnable " le poste de travail soit à justifier son refus d'embauche.

Une première étude publiée récemment permet d'évaluer l'efficacité de la loi anti-discrimination mise en œuvre au Royaume-Uni après dix-huit mois d'application (entrée en vigueur en janvier 1996). On note que 2 460 plaintes ont été enregistrées par les tribunaux, la plupart à propos de licenciements, et deux cent cinquante environ sur une discrimination lors du recrutement. L'étude montre que 16 % des plaintes ont donné satisfaction au demandeur, 41 % ont abouti à une conciliation et 34 % ont été soit retirées soit résolues en privé.

On observe en outre que l'Allemagne, la Belgique, et le Royaume-Uni, mènent tout à la fois une action sur la personne, sur l'entreprise, et sur le travail protégé. En Belgique, le caractère individualisé de la réadaptation et du reclassement social est très marqué, tandis que l'Allemagne porte un effort tout particulier sur le plan de la formation, aussi bien celle des jeunes que pour les adultes. Le Royaume-Uni favorise largement les stages et périodes d'essais en entreprise.

### **3. Les dispositions générales en faveur de l'intégration**

Si en France, la politique visant à accélérer la mise à disposition des aides techniques afin de favoriser l'intégration sociale des personnes handicapées a connu une dynamique nouvelle depuis 1998, il apparaît que plusieurs pays européens pratiquent depuis longtemps une politique active dans ce domaine.

Le Royaume-Uni se distingue par sa politique sociale fondée sur l'intégration dans la société et le soutien à domicile. Ainsi, en matière d'éducation les aides techniques, largement répandues, sont prises en charge par la direction locale de l'éducation, tandis que la direction de l'emploi développe celles qui permettent à une personne de garder ou trouver un emploi. Les services de santé ou les services sociaux mettent à la disposition des personnes handicapées des équipements (y compris une cuisinière ou une machine à laver) destinés à favoriser l'autonomie. Si le principe de gratuité varie selon les régions, le coût résiduel à la charge des personnes reste tout à fait symbolique.

La Suède a depuis longtemps mis en œuvre une politique publique qui repose sur l'intégration et la professionnalisation des personnes et concourt à accompagner et favoriser leur autonomie. Les aides techniques comme au Royaume-Uni, sont financièrement très accessibles, très largement diffusées auprès des personnes handicapées après avoir été testées auprès d'organismes ad hoc. Les aides à l'autonomie sont d'autant plus efficaces que la politique d'accessibilité en matière architecturale est appliquée avec beaucoup de rigueur dans ce pays.

La Finlande s'est engagée dans une politique active à l'égard des personnes handicapées, en particulier depuis 1985, date à laquelle un conseil national des personnes handicapées a été créé. Ce conseil a pour objectif d'engager une politique d'accessibilisation de la société et de définir les besoins des personnes handicapées. Dans ce pays, largement décentralisé, les personnes handicapées bénéficient des mêmes services que l'ensemble de la population, les prestations complémentaires venant couvrir les besoins particuliers. Des aides techniques gratuites sont proposées soit pour faciliter l'accès à l'éducation, soit à l'emploi soit encore à la vie sociale.

Le Danemark permet à tous les citoyens d'avoir un droit égal à la Sécurité sociale, régime qui couvre l'ensemble des besoins de la personne handicapée indépendamment de l'origine de la déficience ou de sa situation patrimoniale. L'objectif majeur est de permettre à la personne handicapée de vivre une vie

aussi normale que possible et d'éviter autant que faire se peut l'institutionnalisation. Cet objectif repose sur une compensation des incapacités dans les domaines de l'éducation, de l'emploi et de la vie sociale, grâce à un système d'aides humaines, techniques, et d'allocations visant à la meilleure intégration possible.

L'Allemagne, parallèlement à la politique d'intégration scolaire et professionnelle, mène une politique active destinée à favoriser l'accès à une vie sociale la plus large des personnes handicapées. Celle-ci se traduit notamment par une accessibilité architecturale et un accès aux aides techniques fondés sur un principe d'égalité stipulant que chacun doit bénéficier des mêmes avantages sociaux en fonction du besoin, quel que soit le régime du besoin. La prise en charge des aides techniques de toute nature est totale dès lors que celles-ci facilitent l'intégration sociale ou professionnelle.

#### 4. Un système d'allocation diversifié

Une brève comparaison des systèmes de ressources, nécessairement incomplète car elle ne prend en compte que les régimes contributifs, à l'exclusion du régime d'allocations relevant d'un système de solidarité, révèle que la France se montre moins généreuse à l'égard de ses travailleurs devenus handicapés. En effet, selon une étude de la Fédération nationale des accidentés du travail et handicapés :

- les indemnités journalières de maladie sont égales jusqu'au trente et unième jour d'arrêt à 50 % du salaire de base, contre 100 % au Luxembourg, 80 % en Allemagne, de 60 à 100 % Belgique, 70 % aux Pays-Bas et 60 % en Espagne ;
- 50 % d'incapacité résultant d'un accident du travail donne droit à une rente calculée sur 25 % du salaire, contre 50 % Belgique, au Danemark et en Espagne, 40 % Luxembourg et 33 % en Allemagne ;
- les pensions d'invalidité sont égales à 50 % du salaire de référence, contre 70 % aux Pays-Bas et 100 % au Danemark.

#### 5. Des politiques urbaines efficaces en matière d'accessibilité des transports collectifs

L'IAURIF a étudié le réseau de quelques villes : Berlin, Hambourg, Londres pour l'Europe, Vancouver, Montréal et New York pour le continent américain.

En préalable, il convient de signaler que si le choix de ces villes a été guidé par l'existence d'un réseau de transports en commun accessible, il faut souligner que ces villes se sont aussi dotées d'un transport spécialisé performant.

Ces villes qui disposent de moyens variés (métro, bus, trolleybus, bateaux-bus...) ont développé une politique d'accessibilité pour des motifs différents : Montréal en raison de la saturation du réseau spécialisé, Londres en fonction d'une recherche de clientèle et de l'application de la loi. " *Discrimination act* ", New York dont le réseau bus est totalement accessible, par souci de mise en conformité du métro avec l'ADA. Ses 469 stations souterraines seront constituées en réseau noyau, sur la base d'une concertation entre associations d'usagers handicapés, la municipalité, des représentants de l'Etat de New York, de façon à relier les principaux nœuds de connections entre lignes et le réseau de surface en un premier temps. A terme l'ensemble devrait être accessible.

Londres semble vouloir adopter la même démarche d'accessibilisation en accord avec la législation et une analyse économique qui conclurait à un accroissement de fréquentation solvable (le public âgé ou handicapé reçoit des allocations de l'Etat) de 35 %. Il existe en outre un transport spécialisé " *dial a ride* " très développé fonctionnant sur une très large amplitude horaire, ainsi qu'un parc de taxis accessible à 85 %, avec chauffeurs ayant reçu une formation adaptée pour l'accueil des personnes handicapées.

Vancouver possède un métro récent, accessible à l'origine, des bateaux bus accessibles ainsi que des taxis aménagés et des transports spécialisés au même tarif que l'ensemble des autres transports en commun. Quant aux villes allemandes elles se sont dotées de bus accessibles dès les années 1987/1988.

Si chacune des villes étudiées a mis en place un maillage serré de correspondances entre modes de transports afin de faciliter les déplacements des personnes handicapées aucune d'entre elles n'envisage de supprimer son service de transport spécialisé qu'il soit géré par les organismes publics de transports en commun, en sous-traitance, ou organisés par des associations.

\*

\*\*

Ce trop bref regard sur les politiques conduites hors de nos frontières n'a pas permis, faute d'études disponibles de tenter une comparaison sur le logement, ses aménagements, l'utilisation de la domotique et des nouvelles technologies dans l'appareillage médical, éducatif ou de formation. Néanmoins chacun a pu constater à l'occasion de séjours dans des pays anglo-saxons une présence plus affirmée de personnes handicapées dans les rues ou sur les sites touristiques. Leur participation à la vie collective y est plus effective.

## CONCLUSION

La politique menée depuis vingt-cinq ans, c'est-à-dire depuis l'adoption de la loi d'orientation du 30 juin 1975 " *en faveur des personnes handicapées* " et de la loi sur les institutions sociales et médico-sociales votée le même jour, offre un bilan contrasté en matière de prise en charge et décevant en matière d'intégration sociale.

Durant cette période, l'effort budgétaire consenti par la Nation a régulièrement progressé. Il s'élève en l'an 2000 à 160 milliards de francs soit près de 2 % du PIB. Tous les gouvernements qui se sont succédé ont manifesté un intérêt particulier à l'égard des personnes handicapées en adoptant des réglementations et des mesures en leur faveur.

Pourtant cet effort n'est pas parvenu à satisfaire totalement les objectifs fixés : nombre de personnes atteintes d'autisme, de polyhandicaps, de traumatismes crâniens et de handicaps rares ne trouvent pas les réponses qui leur seraient nécessaires et nos cités et notre cadre de vie ne se sont pas encore adaptés pour permettre la libre circulation de tous les citoyens.

Le constat est d'autant plus sévère que nos voisins de l'Europe du Nord offrent des exemples d'intégration sociale réussie et que les nouvelles technologies, en particulier avec l'apport de l'informatique proposent une large palette d'aides techniques encore trop peu utilisées.

Notre pays reste souvent prisonnier de schémas culturels qui ne prennent pas suffisamment en compte l'évolution du concept de handicap. Il est évident que le handicap recouvre une diversité de degrés et de situations qui demande souvent une réponse personnalisée. Toutefois une adaptabilité, sinon une adaptation programmée de l'urbanisme, de l'habitat et du bâti en général, des transports et des équipements, s'impose.

En effet, sans vouloir nier les conséquences invalidantes d'accidents ou de pathologies, force est d'admettre que l'autonomie de la personne et ses chances d'intégration restent largement tributaires de son cadre de vie. Les " situations de handicap " sont générées par des barrières environnementales, culturelles, sociales - voire réglementaires - créant une discrimination dont la personne ne peut s'affranchir en raison de sa ou ses particularités, appelées souvent déficiences.

Il appartient donc à la société, et aux pouvoirs publics en premier lieu, de prendre toutes les mesures visant à supprimer, à réduire ou compenser les " situations de handicap ".

Le Conseil économique et social considère qu'il est temps de s'engager dans une politique volontariste en faveur de l'intégration sociale. Le vieillissement de la population y incite, sans vouloir imaginer que grand âge et dépendance sont synonymes. Les personnes handicapées souhaitent être acteurs de leur propre vie et participer pleinement à la société. L'autonomie à tout âge est revendiquée, ne pas la faciliter reviendrait à exclure de la cité et de l'habitat un nombre grandissant de personnes.

C'est dès la petite enfance que doivent être pratiqués des tests de dépistage. Certains dysfonctionnements mentaux, atteintes auditives ou visuelles, décelés très tôt peuvent être, sinon supprimés, du moins corrigés et atténués. La recherche et les services de prévention infantile doivent être renforcés.

L'école, pourquoi pas la crèche, doivent offrir les premières occasions de contacts. Le monde du travail suivra d'autant mieux, plus tard.

Le nouveau plan d'action gouvernemental présenté par le Premier ministre le 25 janvier 2000 - entouré pour la circonstance de sept de ses ministres - et qualifié par ses soins " d'équilibré ", marque une inflexion forte. Il devrait contribuer largement à favoriser l'autonomie des personnes handicapées par le type d'aides techniques et humaines qu'il met en place. Mais, ce plan appellera - dès lors qu'il aura pédagogiquement prouvé son bien-fondé et permis d'associer les acteurs déconcentrés ou décentralisés - une action plus ample encore. Les propositions que formulera le Conseil économique et social devraient contribuer à élargir et consolider la politique globale d'intégration dans la société des personnes en situation de handicap.

## ANNEXES

Annexe 1 : Les Franciliens handicapés de moins de 60 ans

Difficultés rencontrées	Handicap moteur	Polyarthritiques	Personnes de petite taille	Insuffisants respiratoires et cardiaques	Laryngectomisés, mutilés de la voix	Sourds et malentendants	Aveugles et malvoyants	Handicap mental	Total par difficulté
Pour monter des escaliers	200 000	35 300	1 400	1 100	1 100			15 900	254 800
Pour descendre des escaliers	200 000	39 000	1 400	600	600	-	-	15 900	257 500
Pour emprunter un escalator	100 000	14 000	800	300	300	-	6 000	10 600	132 000
Marche à pied limitée	170 000	39 000	1 400	1 100	1 100	-		15 900	228 500
Pour manœuvrer une porte	50 000	27 000	200	400	400	-	-	10 600	88 600

Passer une barrière à péage	70 000	27 000	200	400	400	-	6 000	10 600	114 600
Pour monter ou descendre d'un autobus	200 000	14 000	1 400	600	600	-	34 000	15 900	266 500
Pour franchir une lacune quai-train	100 000	14 000	1 400	400	400	-	85 000	10 600	211 800
Besoin d'une absence total de marche	50 000	27 000	800	400	400	-	-	10 600	89 200
Problème de stabilité en station debout	170 000	39 000	500	550	550	20 000	-	15 900	246 500
Pour entendre une information	-					40 000	-	2 650	42 650
Pour lire une information ou s'orienter	-		1 500				170 000	50 000	221 500
Pour utiliser une billetterie automatique	50 000	27 000	1 500	-	-	-	170 000	50 000	298 500
Pour valider un titre de transport	50 000	43 000	1 500	150	150	-	170 000	16 000	280 800
Pour faire face à une perturbation d'exploitation	200 000	27 000	-	700	1 800	40 000	170 000	66 000	505 500
Total des personnes handicapées	200 000	53 500	1 500	3 000	3 000	40 000	170 000	80 000	551 000

Source : IAURIF - Synthèse PMR - octobre 1997

## Annexe 2 : Les autres Franciliens à mobilité réduite

Difficultés rencontrées	Population de moins de 60 ans			Ensemble de la population			Total par difficulté
	Analphabètes et étrangers résidents	Obésité	Femmes enceintes de plus de 6 mois	Personnes accompagnées d'enfants en bas âge	Personnes chargées de gros paquets <sup>1</sup>	Handicap temporaire moteur	
Pour monter des escaliers		180 000	25 000	516 000	530 000	62 000	1 313 000
Pour descendre des escaliers		250 000	30 000	516 000	530 000	62 000	1 388 000
Pour emprunter un escalator		100 000	15 000	516 000	300 000	42 000	973 000
Marche à pied limitée		180 000	15 000	150 000	300 000	62 000	707 000
Pour manœuvrer une porte	-	-	30 000	150 000	300 000	50 000	530 000
Passer une barrière à péage	-	250 000	30 000	516 000	530 000	50 000	1 376 000
Pour monter ou descendre d'un autobus	-	250 000	25 000	516 000	530 000	80 000	1 401 000
Pour franchir une lacune quai-train	-	100 000	-	-	300 000	42 000	442 000
Besoin d'une absence totale de marche	-	50 000	-	150 000	300 000	-	500 000
Problème de stabilité en station debout	-	100 000	30 000	100 000	100 000	80 000	410 000
Pour entendre une information	58 190	-	-	-	-	-	58 190
Pour lire une information ou s'orienter	246 980	-		-	-	-	246 980
Pour utiliser une billetterie automatique	246 980	-	-	-	-	21 000	267 980
Pour valider un titre de transport	-	-	-	-	-	21 000	21 000
Pour faire face à une situation perturbée	103 190	50 000	-	-	-	-	153 190
Total des personnes à mobilité réduite	246 980	550 000	53 000	516 000	530 000	83 000	1 978 980

Source : IAURIF - Synthèse PMR - octobre 1997

<sup>1</sup> L'évaluation des personnes chargées de paquets ne porte pas sur un chiffre de population mais sur un nombre de déplacements motorisés journaliers



## Annexe 3 : Les Franciliens à mobilité réduite et/ou en situation de handicap

Difficultés rencontrées	Personnes handicapées de moins de 60 ans	Personnes handicapées de plus de 60 ans	Les autres personnes à mobilité réduite	Total par difficulté	% par rapport à l'ensemble de la population
Pour monter des escaliers	254 800	470 000	1 313 000	2 037 800	19
Pour descendre des escaliers	257 500	336 000	1 388 000	1 981 500	18,5
Pour emprunter un escalator	132 000	156 000	973 000	1 261 000	11,8
Marche à pied limitée	228 500	324 000	707 000	1 259 500	11,8
Pour manœuvrer une porte	88 600	96 000	530 000	714 600	6,7
Passer une barrière à péage	114 600	132 000	1 376 000	1 622 600	15,2
Pour monter ou descendre d'un autobus	266 500	252 000	1 401 000	1 919 500	17,9
Pour franchir une lacune quai-train	211 800	204 000	442 000	857 800	8
Besoin d'une absence total de marche	89 200	200 000	500 000	789 200	7,4
Problème de stabilité en station debout	246 500	408 000	410 000	1 064 500	9,9
Pour entendre une information	42 650	300 000	58 190	400 840	3,7
Pour lire une information ou s'orienter	221 500	260 000	246 980	728 480	6,8
Pour utiliser une billetterie automatique	298 500	612 000	267 980	1 178 480	11
Pour valider un titre de transport	280 800	400 000	21 000	701 800	6,6
Pour faire face à une situation perturbée	505 500	500 000	153 190	1 158 690	10,8
Total des personnes handicapées	551 000	1 200 000	1 978 980	3 729 980	34,9

## Annexe 4 : Diagnostic global sur l'accessibilité des réseaux RATP - Lignes de métro

Catégorie de personnes à mobilité réduite	Types d'accessibilité											
	Cheminement			Informations			Temporelle			Usages		
	Mauvais	Difficile	Bon	Mauvais	Difficile	Bon	Mauvais	Difficile	Bon	Mauvais	Difficile	Bon
Usagers en fauteuil roulant	278	1	0	0	279	0	0	248	0	0	0	279
Déficiences intellectuelles	0	21	258	0	279	0	0	0	0	17	259	3
Sourds et malentendants	0	17	262	0	279	0	0	0	0	0	12	267
Aveugles et malvoyants	160	46	73	64	204	11	0	0	0	29	247	3
Personnes de petite taille	165	114	0	17	262	0	0	0	0	0	25	254
Obèses - femmes enceintes - avec enfants-bagages	119	160	0	0	279	0	0	245	0	0	25	254
Handicapés moteur - problèmes respiratoires ou cardiaques - personnes âgées	182	97	0	17	262	0	0	245	0	0	25	254
Lignes RER A et B												
Catégorie de personnes à mobilité réduite	Types d'accessibilité											
	Cheminement			Informations			Temporelle			Usages		
	Mauvais	Difficile	Bon	Mauvais	Difficile	Bon	Mauvais	Difficile	Bon	Mauvais	Difficile	Bon
Usagers en fauteuil roulant	30	26	0	0	56	0	16	28	5	0	2	54
Déficiences intellectuelles	0	25	31	0	54	2	0	0	0	1	46	9
Sourds et malentendants	0	21	35	0	56	0	0	0	0	0	2	54
Aveugles et malvoyants	22	17	17	45	8	3	0	0	0	1	46	9
Personnes de petite taille	19	37	0	1	52	3	16	11	3	0	2	54
Obèses - femmes enceintes - avec enfants-bagages	17	38	1	0	53	3	16	27	3	0	2	54
Handicapés moteur - problèmes respiratoires ou cardiaques - personnes âgées	17	38	1	1	53	2	16	27	3	0	2	54

TABLE DES SIGLES

CES

AAH : Allocations aux adultes handicapés

AFPA : Association pour la formation professionnelle des adultes

AGEFIPH : Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées

ALGI : Association pour le logement des grands infirmes

AP : Atelier protégé

APF : Association des Paralysés de France

CAT : Centre d'aide par le travail

CCDSA : Commission de contrôle départementale de sécurité et d'accessibilité

CDES : Commission départementale d'éducation spéciale

CIH : Classification internationale du handicap

CLIS : Classes d'insertion spécialisée

COLITRAH : Comité de liaison pour l'accessibilité des transports et du cadre bâti des personnes handicapées

COTOREP : Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel

CTNERHI : Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et l'inadaptation

FIPH : Fonds pour l'insertion professionnelle des handicapés

FMT : Fédération des mutilés du travail

HÉLIOS : Programme européen : pour une vie autonome des personnes handicapées dans une société ouverte

IAURIF : Institut d'aménagement et d'urbanisme de la région Ile-de-France

IGAS : Inspection générale des affaires sociales

IGEN : Inspection générale de l'éducation nationale

L'ADAPT : Ligue pour l'adaptation des diminués physiques au travail

LPC : Langage parlé complété

OMS : Organisation mondiale de la santé

PSD : Prestation spécifique dépendance

SMT : Syndicat mixte des transports

## LISTE DES ILLUSTRATIONS

Tableau 1 : Emploi protégé

Tableau 2 : Equipement des gares SNCF

Tableau 3 : Chiffrage du réseau noyau grand gabarit (SNCF-RER)

Tableau 4 : Chiffrage du réseau noyau métro

Tableau 5 : Dispositif de scolarisation des enfants et adolescents handicapés

Tableau 6 : Réticence des entreprises

Tableau 7 : Bénéficiaires de la loi " handicapés " par ministère (y compris quelques établissements publics) au 31 décembre 1997

Schéma 1 : International classification of impairments, disabilities and handicaps

Schéma 2 : Représentation actuelle des interactions entre les dimensions de la CIDIH-2

Schéma 3 : Processus de production du handicap : modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne

Encadré 1 : Cadre législatif

Encadré 2 : Emploi des personnes handicapées

Encadré 3 : Nombre de bénéficiaires d'aides liées au handicap

Encadré 4 : Principales allocations

Encadré 5 : Budget social du handicap

#### Notes de bas de page

1 L'ensemble du projet d'avis a été adopté par 178 voix et 1 abstention. (Cf résultat du scrutin public en annexe).

2 Audition devant la section du cadre de vie, le 1er décembre 1999.

3 Les développements qui suivent sur la classification internationale des handicaps doivent beaucoup à l'exposé prononcé par Catherine Barral, chargée de recherches au Centre technique national d'études et de recherches sur le handicap et l'inadaptation (CTNERHI), devant la section du cadre de vie le 1er décembre 1999.

4 Serge Ebersold, Maître de conférence de sociologie au Centre d'études et de recherches sur l'intervention sociale à l'université de Strasbourg II.

5 Les règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées promulguées par l'ONU en 1993 proposent de renforcer la participation sociale des intéressés en généralisant notamment l'intégration scolaire et professionnelle en milieu ordinaire, le soutien à domicile et l'éducation tout au long de la vie.

6 Avis présenté par M. Hubert Brin sur le projet de création d'une " prestation autonomie " destinée aux personnes âgées dépendantes.

7 Rapport et avis présentés par Mme Janine Cayet sur " la prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux ".

8 Le Livre blanc pour une Prestation autonomie, réunit autour du CNRPA, les organisations représentatives de l'aide à domicile et de l'accueil en établissement.

9 Jean-Marie Palach dans " Une société pour tous les âges ".

10 Par arrêté du 16 décembre 1999 le Comité de liaison pour l'accessibilité des transports et du cadre bâti (COLLIAC) prend le relais du COLITRAH en y associant la dimension tourisme.

11 Catherine Bachelier, audition devant la section du Cadre de vie, le 8 décembre 1999.

12 Jésus Sanchez, id, le 15 décembre 1999.

13 Jean-François Ravaud, audition devant la section du Cadre de vie, le 15 décembre 1999.

14 Rapport publié en mars 1999.

15 Rapport d'information de l'Assemblée nationale n° 2 249. Contribution à la réforme de la loi du 30 juin 1975 sur les établissements socio et médico-sociaux ; rapporteur M. Pascal Terrasse.

16 Se reporter au chapitre III.

17 Devenu COLLIAC (Comité de liaison pour l'accessibilité des transports et du cadre bâti) par arrêté du 16 décembre 1999 qui regroupe les secteurs transports, logement, et tourisme.

18 Henri Lafay : L'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés, rapport au ministre des Affaires sociales et de la solidarité, au ministre de l'Éducation nationale et au secrétaire d'État à la Santé ; collection des rapports officiels, La Documentation française, 2ème édition 1990.

19 Cet amendement a consisté à contraindre les établissements accueillant réglementairement des adolescents jusqu'à l'âge de 20 ans, à les maintenir dans l'établissement au-delà de cet âge jusqu'à ce qu'un établissement pour adultes puisse les accueillir.

20 Revue Réadaptation n° 469 - Qu'en est-il de la formation professionnelle des personnes handicapées en Europe ?