

Nous publions ci-dessous la conférence d'introduction de l'atelier n° 4 animé par Jocelyne WROBEL tenue lors des 7^{èmes} Journées Nationales de Formation des personnels des Foyers de vie, organisées par le CREAL de Bourgogne dans le cadre de l'ANCREAI les 30 et 31 mars 2006, sur le thème « Le libre choix des personnes en situation de handicap : du principe à son application ».

Cadre réglementaire, administratif et financier : quelles évolutions pour la mise en œuvre des projets de la personne ?

par **Jocelyne WROBEL**,
*Ancien directeur adjoint du Conseil Général de la Côte d'Or
Présidente de l'URIOPSS Bourgogne*

Il me semble nécessaire de prime abord de faire un très rapide tour d'horizon historique concernant l'accompagnement des personnes handicapées. Bien sûr, me direz-vous, il faudrait d'abord donner une définition du handicap, variable selon les époques peut-être. Je pars du postulat que nous avons connaissance chacun des différentes définitions du handicap et des incapacités.

Pendant des siècles, il est revenu aux familles de s'occuper des personnes en incapacité : vieillards, malades, infirmes. Les solitaires sont réduits à la mendicité puis ce sont les Eglises, les paroisses qui créent des œuvres charitables pour ces exclus qui mêlent mendiants, aliénés, enfants abandonnés et adultes handicapés après que la sélection naturelle ait fait son œuvre.

La fin du XIX^{ème} siècle marque un véritable tournant dans le statut social du handicapé avec les premières lois « d'assistance » ou d'aide sociale. La première guerre mondiale va laisser un groupe important de « mutilés » vis-à-vis de qui la collectivité se sent responsable (lois sur les emplois réservés en 1916 ; la rééducation en 1918 ; l'emploi obligatoire en 1924). Progressivement, diverses voies d'intégration des personnes handicapées et malades prennent le pas sur l'assistance.

Grâce à l'action des familles, on a vu se constituer, progressivement, des réseaux d'établissements, souvent très spécialisés, propres à chaque type de handicap. Ces réseaux, à la fois familiaux, professionnels et bénévoles ont constitué un lobby efficace pour faire enfin progresser le sort des personnes en situation d'incapacité pour d'autres causes que les conséquences des guerres.

C'est ainsi qu'après un certain nombre de textes parcellaires, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées a été votée le 30 juin 1975. Elaborée en concertation avec les associations, les familles, cette loi a été la pierre angulaire, certes tardive, d'une véritable politique nationale. On passe véritablement de la notion d'assistance à celle de solidarité nationale. La loi de 1975 crée des droits, des prestations, des services et des établissements

couvrant divers aspects de la vie de la personne en incapacité. Cependant, on peut observer qu'elle ne donne pas de définition du handicap, indiquant simplement que le handicap peut être physique, sensoriel ou mental. La loi de 1975 affirme que la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de revenus, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs constituent une obligation nationale.

Tous les acteurs sociaux sont invités à se sentir responsables de la mise en œuvre de la loi : Etat, collectivités locales, organismes d'assurance maladie... Dans chaque département sont créés deux outils de mise en œuvre : la Commission Départementale d'Education Spéciale (CDES) et la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP). Ces organismes sont chargés d'apprécier le taux d'incapacité, de proposer des orientations conformes aux besoins de la personne reconnue handicapée, et de déterminer si leur état justifie l'attribution de prestations spécifiques. Cette loi a été confortée par différents décrets, bien sûr, mais aussi par différentes lois, celle qui porte la même date et concerne les institutions sociales et médico-sociales, celle du 10 juillet 1987 concernant l'emploi des travailleurs handicapés, celle du 10 juillet 1989 garantissant à chacun le droit à l'éducation et affirmant la priorité à l'intégration scolaire des jeunes handicapés, celle du 12 juillet 1990 relative à la protection des personnes contre la discrimination en raison de leur état de santé ou de leur handicap, et celle du 13 juillet 1991 portant différentes mesures destinées à favoriser l'accessibilité aux personnes handicapées de locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public.

Il faut y ajouter la loi du 2 janvier 2002. Le législateur a donc clairement affirmé, à plusieurs reprises, que sa volonté est l'intégration des personnes handicapées dans notre société. Ce n'est pas une conception maximaliste de l'intégration, puisqu'à côté de l'intégration individuelle en milieu ordinaire de vie, des solutions spécialisées demeurent adaptées.

Alors pourquoi aujourd'hui, une nouvelle loi dite loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ? Il y a, comme toujours, plusieurs facteurs :

• Les facteurs institutionnels

Dans la loi de 1975, la répartition des compétences entre les acteurs institutionnels s'était faite selon des critères administratifs et juridiques, sans tenir compte des besoins globaux de la personne en incapacité. Le partage se faisait entre l'Etat au titre du ministère des affaires sociales et de l'assurance maladie, complété par l'intervention des Départements essentiellement, mais qui à l'époque étaient gérés par les fonctionnaires d'Etat.

Dans les années 1980, les lois de décentralisation n'ont pas modifié la situation. Le législateur a donné une compétence de droit commun aux Départements en matière d'aide sociale, mais la logique des blocs de compétence qui devait présider au partage des attributions dans le domaine social a été tenue en échec par différents critères de répartition. Pour des personnes en situation d'incapacité, cette répartition confie à l'Etat et à l'assurance maladie au sein d'établissements spécialisés l'accompagnement des enfants lorsqu'il se fait hors du milieu ordinaire, à l'Etat l'orientation et l'attribution des prestations avec la gestion des CDES et des

COTOREP, les Centres d'Aide par le Travail (CAT) qu'on appelle désormais Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT), les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et les Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM) ; aux Départements, les foyers occupationnels, les foyers d'hébergement, les services d'accompagnement à la vie sociale.

Personne n'a donc réellement une compétence relative à un même public, pris globalement. Les interventions restent conjointes et partagées, et une nouvelle clarification des compétences entre l'Etat, l'assurance maladie et les collectivités territoriales se heurte à de fortes résistances. On l'a vu notamment à l'occasion du rapport BRIET-JAMET. On cite aussi l'exemple d'une personne travaillant en milieu protégé et hébergée en établissement : le matin au petit déjeuner, elle est accompagnée par le Département ; pendant la journée, elle travaille dans un établissement qui dépend de l'Etat ; à midi et au coucher, elle retourne au sein de la structure qui dépend du Département...

Les COTOREP attribuaient des prestations qui dépendaient de l'Etat dans certains cas (l'Allocation aux Adultes Handicapés [AAH] par exemple) et du Département (l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne [ACTP]). Cette excessive complexité du dispositif le rendait peu lisible pour les personnes handicapées et leurs familles.

Par ailleurs, le cloisonnement se prête mal à l'adaptation même si certains outils existent. Ces outils sont évidemment les schémas départementaux. Ils se sont malheureusement heurtés, dans un certain nombre de cas, pour être efficaces, aux querelles institutionnelles entre les services de l'Etat et des Départements, mais aussi à une autre problématique, très grave à mon sens, qui est le déficit des sources d'information.

La loi de 1975 n'avait pas donné de définition du handicap, ce qui permettait une grande souplesse. Cela présentait, cependant, l'inconvénient d'en laisser la définition pratique à des commissions locales avec des risques d'appréciations hétérogènes. En cela, le guide barème de 1993 a été un outil de progrès.

Le problème des zones de recouvrement de l'accompagnement des personnes handicapées entre le secteur sanitaire, dont la psychiatrie, et le social et médico-social, a rendu difficile la bonne connaissance des publics, et donc la réponse aux besoins. Cette réponse a été plutôt empirique. En effet, avec la décentralisation, l'Etat n'avait plus certaines remontées statistiques, les Départements n'avaient pas forcément des services d'études aptes à répondre à ces problématiques, et ce phénomène était aggravé par l'inadaptation des systèmes d'information des COTOREP et CDES à produire des études statistiques.

Lorsqu'on y ajoute les crises des finances publiques, cela a abouti évidemment à des rejets de responsabilité d'une institution à une autre avec pour conséquence des placements inadéquats des personnes en incapacité.

En avril 2000, une étude de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) sur la création d'établissements pour personnes handicapées entre 1988 et 1998 a montré que, même si des inégalités persistent dans l'implantation des établissements, les disparités se sont cependant réduites pendant cette période pour les personnes adultes handicapées (voir également l'étude de l'Observatoire National de l'Action Sociale décentralisée (ODAS) « La décentralisation au service de l'autonomie » du 26 novembre 2003). N'en déplaise aux esprits chagrins qui considèrent que c'est la décentralisation qui est source d'inégalité !

Ces placements inadéquats, même s'ils restent peu nombreux (ce qu'il faudrait encore vérifier puisqu'il n'y a pas de systèmes d'information fiables), ont été peu respectueux du véritable choix de vie des personnes.

Par ailleurs, la loi de 1975 qui affirmait le droit des personnes handicapées à accéder à l'autonomie la plus large et à vivre en milieu ordinaire n'avait pas créé de dispositif de compensation fonctionnelle. Ce n'est qu'en 1997 que l'expérimentation des sites pour la vie autonome a commencé.

En ce qui concerne l'insertion professionnelle, le bilan de la loi du 10 juillet 1987 est plutôt mitigé. Il faut dire que l'on se heurte là à un problème particulièrement grave, qui touche l'ensemble de la population active, aggravé pour les personnes les plus fragilisées.

Parmi les dysfonctionnements institutionnels, il faut aussi souligner les dysfonctionnements des COTOREP¹. Leurs manques de moyens humains et techniques a été la source de très nombreuses difficultés pour les personnes handicapées :

- déficit d'accueil et d'écoute
- retard d'examen des dossiers
- défaut de suivi des situations individuelles.

On peut encore y ajouter la problématique des lois d'aide sociale. Aujourd'hui, l'entrée en établissement entraîne immédiatement une « mise sous tutelle » par le simple jeu du paiement des prix de journée. En effet, une personne qui entre en établissement a son prix de journée payé par le Département qui, en échange, opère une récupération sur ses ressources. Ce système est injuste, notamment pour les personnes travaillant en CAT et hébergées en établissement qui ne profitent pas de leurs gains de productivité. Plus elles travaillent, plus elles contribuent à leur hébergement. On peut s'interroger sur cette façon de mettre en œuvre la protection des personnes.

Afin de respecter la dignité des personnes et de leur permettre un vrai choix de vie, pouvant aller jusqu'à la sortie de l'établissement pour rejoindre le milieu ordinaire, il me semble qu'il serait plus judicieux de distinguer, d'un côté les dépenses d'hôtellerie à la charge des personnes handicapées et, de l'autre, les dépenses de compensation socio-éducatives à la charge de la solidarité nationale. Cela entraînerait la suppression des récupérations éventuelles des frais d'hébergement sur succession.

Il me semble qu'il faut revoir ce système de réversion de ressources pour le moderniser, et le rendre plus respectueux de la dignité des personnes handicapées.

Une expérimentation, menée en Côte d'Or, a permis de vérifier que ce système est plus favorable aux personnes accueillies.

¹ J'invite ceux qui le souhaitent à se référer aux différents rapports élaborés à ce sujet, notamment le rapport n° 2542 du 12/07/2000 du Député Pierre FORGUES « L'indispensable réforme des COTOREP ».

• Les facteurs liés à l'hébergement institutionnel

La loi de 1975 a, me semble-t-il, mis l'accent sur la protection des personnes.

Les études menées dans un certain nombre d'établissements montrent quelques difficultés révélatrices d'un manque de respect des droits individuels des personnes.

Certes, la vie en collectivité entraîne des obligations et des contraintes. Cependant, certaines d'entre elles tiennent quelques fois au confort des équipes de professionnels. Je citerai simplement :

- le cloisonnement entre les unités de vie des personnes hébergées, alors qu'une cohésion existe au sein des équipes éducatives
- la continuité de l'accompagnement : affirmée dans le règlement de l'association ou la convention d'aide sociale, cette continuité est quelque fois battue en brèche par de fortes incitations au départ le week-end ; ce qui tend à démontrer qu'une personne en institution n'est pas à son domicile
- le respect de la citoyenneté dans la liberté d'aller et venir, dans la distribution du courrier, dans le maniement des dossiers personnels mériteraient souvent des améliorations.

Une étude, faite en Côte d'Or dans les foyers d'hébergement, montre que les résidents ne se sont pas véritablement appropriés les conseils à la vie sociale, mais les équipes professionnelles non plus.

Il reste donc beaucoup à faire pour mettre en œuvre les exigences de la loi 2002-2. Dans un certain nombre de foyers d'hébergement, on peut constater que les 2/3 des résidents ne sont pas sous une mesure de protection. Dans ces conditions, un certain nombre d'entre eux devraient pouvoir vivre en milieu ordinaire. Or, la sortie en milieu ordinaire concerne à peine 4 % des résidents. Si le séjour en établissement entraîne, de fait, une mise sous tutelle par l'institution, il s'agit alors d'un problème extrêmement grave, car seule l'autorité judiciaire peut décider des mesures privatives de libertés individuelles.

En résumé, il nous reste à tous beaucoup de progrès à faire pour le respect de la dignité et de la citoyenneté des personnes en incapacité et leur intégration en milieu ordinaire.

Alors, que peut-on attendre de la loi du 11 février 2005 pour faire des progrès collectifs ?

Tout d'abord, la création d'un lieu unique d'accueil et d'orientation est évidemment un progrès, à condition que les moyens humains et les systèmes d'information et de suivi permettent un service de qualité, c'est-à-dire :

- une réponse appropriée aux besoins
- une réponse dans des délais raisonnables
- une vraie connaissance des besoins par un système fiable permettant une planification des réponses.

Ensuite, je crois beaucoup au rôle clé que la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) devrait permettre, en matière de compensation des incapacités, une véritable connaissance de toutes les problématiques.

Son rôle va être déterminant. La CNSA a pour but de contribuer au financement de l'accompagnement de la perte d'autonomie, sans critère d'âge, dans le respect de l'égalité de traitement des personnes concernées sur l'ensemble du territoire, d'assurer la répartition équitable des dépenses de l'Objectif National de Dépenses d'Assurance Maladie (ONDAM) dans le domaine médico-social, d'assurer un rôle d'expertise technique et de proposition pour les référentiels nationaux d'évaluation des déficiences, pour les méthodes et les outils d'appréciation des besoins individuels de compensation.

Elle assure un rôle d'expertise et d'appui dans l'élaboration des schémas nationaux et des programmes interdépartementaux d'accompagnement du handicap et de la perte d'autonomie (PRIAC).

Pour la réalisation de ses missions, la CNSA conclut une convention d'objectifs et de moyens avec l'Etat qui doit ensuite être déclinée au plan local.

La CNSA va donc avoir une connaissance totale de la compensation des incapacités à travers :

- les crédits de médicalisation des établissements et services
- le financement, pour partie, des dépenses d'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) et de prestations de compensation des départements (la CNSA peut d'ailleurs saisir la Chambre Régionale des Comptes (CRC) si un département transmet des éléments comptables non sincères en la matière)
- le PRIAC (programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie).

Il s'agit donc d'un dispositif original, dont l'avenir nous dira s'il réussit. Il présente l'avantage de permettre une véritable lisibilité et traçabilité des recettes et dépenses affectées à la compensation des incapacités.

Par la mise en réseau des pratiques des différentes Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), la CNSA aura un rôle moteur en matière de diffusion des bonnes pratiques. Le suivi des décisions des commissions des droits et de l'autonomie devrait permettre une meilleure planification des besoins sociaux et médico-sociaux.

En conséquence, la conjugaison de la loi du 11 février 2005 et de la loi du 2 janvier 2002, concernant le renforcement du droit des usagers, devrait permettre de notables améliorations dans l'accompagnement des personnes en incapacité. Il reste, cependant, beaucoup à faire collectivement, pour l'accessibilité et pour le changement du regard de chacun sur l'altérité. La loi ne peut pas remplacer le rapport à l'autre. Il faudra être vigilant, cependant, pour éviter l'écueil de l'individualisme dans l'application des textes. Le droit des usagers est celui des droits de l'homme².

² Cf article très intéressant de Jacques LE GOFF dans la RAJS de mai 2004, et aussi l'article de Pierre VERDIER de juin 2004