

Un rapport, commandé par le Ministre de l'emploi et de la solidarité et par le Secrétaire d'Etat à la santé, à l'action sociale et aux personnes handicapées, a été rendu en Avril 2001, et récemment publié à la documentation française¹. Nous en faisons une courte synthèse suivie des propositions contenues dans ce rapport. L'intérêt de ce document réside dans le fait qu'il aborde la question très actuelle de l'évolution de la prise en charge des personnes handicapées, et qu'il développe les principes fondamentaux qui déterminent cette évolution.

Le rapport FARDEAU

Personnes handicapées : analyse comparative et prospective du système de prise en charge

par Patrick GUYOT, conseiller technique du CREAL de Bourgogne

Michel FARDEAU, professeur au CNAM, après avoir souligné les insatisfactions persistantes des personnes handicapées quant aux réponses apportées à leurs besoins, indique dans son avant-propos l'objet de ce rapport : *"réfléchir à l'ensemble du système mis en place en France, et le comparer à celui mis en place dans des pays a priori comparables au nôtre ; examiner dans quelle mesure notre système est compatible, ou doit évoluer, pour se mettre en phase avec les résolutions de la Commission Européenne ; tenter de dégager des pistes ou des lignes directrices pour une évolution de notre système, identifier les mesures prioritaires qu'appelle l'évolution de notre "modèle" de gestion du handicap..."*

Pour répondre à ces interrogations, le rapport est divisé en dix chapitres, les trois premiers étant consacrés à l'historique et à l'organisation de la prise en charge des personnes handicapées, ainsi qu'aux principes fondateurs d'une politique en direction des personnes handicapées. Selon l'auteur de ce rapport, le principe essentiel qui domine dans l'ensemble des textes internationaux et communautaires à propos du handicap depuis le début des années 90, est celui de l'égalité des chances. Cette finalité implique la mise en œuvre de façon simultanée de cinq principes corollaires :

- Dignité
- Pleine participation
- Non-discrimination
- Droit à compensation
- Proximité

Chacun de ces principes fait l'objet d'un intéressant développement, dont nous produirons ici une brève synthèse. La non-discrimination apparaît comme l'élément opératoire central de ce rapport, à tel point qu'une bonne partie des chapitres sont articulés autour de cette notion, comme nous le verrons plus loin. La non-discrimination est *"le rejet de toute attitude, de toute action discriminante"*. Il y a discrimination *"lorsqu'une personne handicapée est traitée moins favorablement que quelqu'un d'autre pour un motif lié à son handicap sans justification"*. Cette discrimination peut donc être directe (traitement moins favorable), mais également indirecte : lorsqu'une condition apparemment générale affecte une catégorie particulière.

¹ Disponible sur www.ladocfrancaise.fr

L'auteur écarte ainsi la notion de "discrimination positive" pour son ambiguïté sémantique et pratique, en lui préférant la notion de compensation. En effet, la personne handicapée est "intérieurement" marquée par sa déficience et par la limitation de ses capacités, alors que la discrimination touchant d'autres minorités font l'objet d'actions, d'attitudes extérieures à leur état. Ainsi, la différence des personnes handicapées implique des ajustements compensatoires pour qu'elles ne soient plus placées dans une situation de discrimination. La non-discrimination nécessite donc un aménagement justifié de l'environnement, et très souvent un traitement préférentiel, pour être levée. Certes, la notion de discrimination positive peut recouvrir cette démarche, mais elle s'accompagne souvent d'un ensemble de dispositifs institutionnels qui vont à l'encontre d'une politique de non-discrimination.

Pour le rédacteur de ce rapport, la France — avec notamment la loi d'orientation de 1975 en faveur des personnes handicapées — s'est engagée dans une logique de réadaptation et de discrimination positive au prix de la création de nombreux établissements spécialisés. D'autres pays (pays scandinaves entre autres) ont fait le choix dès le départ de la non-discrimination fondée, sur les droits de l'homme qu'ils ont inscrits dans leur Constitution. L'intégration en milieu ordinaire y est la règle, même si des aménagements ont été reconnus nécessaires pour tenir compte des spécificités propres à certaines déficiences ou pathologies lourdes.

L'interrogation sous-tendue par ces deux modèles, peut être formulée de la manière suivante : faut-il traiter la question des personnes handicapées comme un problème spécifique, ou considérer que tout le monde relève d'un régime général ? Actuellement la logique de réadaptation tend à être remplacée dans de nombreux pays par celle d'inclusion sans discrimination, impliquant la mise en œuvre d'un système compensatoire. Pour Michel FARDEAU, en 1990 avec la loi de lutte contre les discriminations, la France semble avoir fait un premier pas dans cette voie.

Après le développement de ces principes, le rapport traite longuement dans quatre chapitres de la discrimination et de la non-discrimination dans différents champs : dans le cadre de vie ; dans le champ des transports ; dans le champ de l'école ; dans le champ de l'emploi. Deux autres chapitres terminent ce rapport : un, concernant l'organisation de la recherche dans le champ du handicap, et un, traitant de quelques réflexions d'ordre éthique. Nous ne reprendrons pas ici le contenu de ces différents chapitres pour ne retenir que les propositions reproduites ci-après qui rendent bien compte des problématiques soulevées.



Pour conclure sur une appréciation personnelle, ce rapport est particulièrement bien venu à un moment de transition entre deux modèles de prise en charge. En effet, l'application concrète au quotidien du modèle de non-discrimination confronte en France les établissements pour personnes handicapées à des interrogations sur les limites de la mise en œuvre de ce modèle. Sous diverses formes, ce débat est central dans les commissions du CREAL concernant le secteur du handicap. Cependant, sans vouloir généraliser, on peut dire qu'une évolution des modalités d'accompagnement est en œuvre depuis le milieu des années 80 dans ce secteur, même si le chemin à parcourir est encore long et aboutira probablement à des modalités d'accompagnement beaucoup moins institutionnalisées qu'elles ne le sont encore actuellement.

La loi rénovant l'action sociale et médico-sociale, qui s'inscrit partiellement² dans ce nouveau modèle, va sans doute accélérer ce mouvement en mettant en place des mesures pour garantir les droits des usagers (projets individualisés, contrats de séjours, chartes,...). Quant à la réforme annoncée de la loi d'orientation de 1975, si on en croit les premiers échos, elle devrait largement reprendre le principe d'égalisation des chances et ses corollaires (non-discrimination, compensation...). On peut simplement regretter qu'une analyse critique des effets du modèle de non-discrimination à l'étranger soit relativement absente dans ce rapport. Ceci laisse même parfois un sentiment de manichéisme, dans la mesure où la prise en charge, dans ces autres pays, semble être évaluée davantage sur le déclaratif (les textes) que sur les faits ; l'auteur disposant de données plus précises sur les mesures et surtout sur leurs applications concrètes pour la France que pour ces autres pays ; cela tient sans doute à la carence de données comparatives et d'évaluations fouillées que déplore d'ailleurs à plusieurs reprises l'auteur.

L'analyse contenue dans ce rapport est sans doute en grande partie fondée, mais il serait bon d'interroger ces systèmes de prise en charge de non-discrimination dans leurs dimensions socio-politique et pratique.

Cela dit, ce rapport a le mérite de s'engager dans une étude comparative concernant l'ensemble des champs du handicap, et il brosse un tableau de l'évolution et de l'organisation de la prise en charge clair et concis. De plus, les principes fondamentaux déterminant ce nouveau modèle, qui irriguent actuellement le secteur du handicap (égalité des chances, non-discrimination, inclusion, compensation, participation...) font l'objet d'essais de définition fort utiles, qui alimenteront et aideront les débats engagés dans le secteur du handicap en général, et dans les établissements et services en particulier. On l'aura compris, le CREAL invite les structures pour personnes handicapées à se doter de ce rapport pour nourrir leur réflexion.

² Notamment dans son premier chapitre relatif aux principes fondamentaux de l'action sociale et médico-sociale et aux droits des usagers ; les chapitres suivants, concernant les règles de création, de tarification et de financement, semblent s'inscrire encore fortement dans l'ancien modèle.

X – Conclusions et récapitulatif des propositions

(Rapport FARDEAU, p. 124 –126)

1 et 2. Faire évoluer la législation concernant les Personnes Handicapées vers la non-discrimination

- Introduire ce concept (en même temps que le Droit à Compensation) dans la loi du 30 Juillet 1975
- Revoir la loi du 12 Juillet 1990 relative à la protection des personnes contre les discriminations (mise en place d'un groupe de travail formé principalement de juristes et de représentants des principales Associations).

3. Dans le domaine de l'organisation générale du dispositif de « prise en charge » des personnes handicapées

- Rapprocher les instances d'évaluation et de décision des personnes handicapées et fonder l'attribution des aides nécessaires sur l'évaluation des besoins
- Mettre en place des équipes pluridisciplinaires labellisées pour l'évaluation des besoins au domicile même des personnes handicapées
- Définir un plan d'aide personnalisé respectant le libre-choix des personnes
- Réorganiser des structures d'évaluation et de décision d'orientation au niveau départemental (avec refonte profonde du fonctionnement des COTOREP et des CDES et participation accrue des personnes handicapées et de leurs associations au fonctionnement de cette structure départementale)
- Définir des structures de coordination au niveau régional
- Etendre les moyens de la Délégation Interministérielle auprès des personnes handicapées
- Discuter de la mise en place en France d'un Médiateur aux compétences spécifiques.

4. Dans le domaine de la vie en milieu ordinaire ou institutionnel

- Développer l'accessibilité par l'application des lois, en particulier l'accessibilité des personnes handicapées à la vie de la cité
- Etablir, dans le cadre du droit à compensation, la gratuité d'attribution des aides techniques (après évaluation précise des besoins de la personne)
- Refondre les procédures d'attribution des aides humaines
- Faire évoluer l'ensemble du système institutionnel vers un système plus ouvert (Centres de Ressources)
- Etablir une Charte des personnes handicapées en institution
- Développer les aides aux familles et aux aidants.

5. Dans le domaine des transports

- Mettre en accessibilité programmée du réseau (avec subordination des financements publics à cette mise en accessibilité)
- Instaurer des Comités d'usagers « personnes handicapées » auprès des Services de Transport des Conseils Régionaux
- Apprécier la demande « latente » de déplacements des personnes à mobilité réduite
- Développer à l'échelle départementale les transports adaptés
- Entreprendre une campagne de formation de toutes les catégories de personnels concernés.

6. Dans le champ de l'École

- Respecter les droits fondamentaux de l'enfant et de sa famille
- Respecter la liberté de choix des parents et des enfants handicapés
- Assigner à l'école une véritable mission d'intégration
- Affecter à l'école les moyens nécessaires à une intégration de qualité
- Multiplier les Centre de Ressources (CAMSP – SSES)
- Maintenir (si nécessaire créer) des établissements spécialisés pour les enfants les plus lourdement handicapés
- Réorganiser la classe en fonction de ses nouvelles missions d'intégration
- Développer les dispositifs d'auxiliaires d'intégration scolaire
- Mettre en place une formation initiale et continue des enseignants dans ce domaine, en particulier dans les IUFM (Instituts Universitaire de Formation des Maîtres)
- Assurer des soutiens et aides aux familles
- Mettre en place une évaluation de la politique d'intégration scolaire et mettre en place un groupe de travail spécifiquement dédié aux nouveaux modes d'intégration scolaire des enfants déficients. (Education Nationale – Associations actives dans le domaine de l'école..).

7. Dans le champ de l'Emploi

- Etablir plus de souplesse et de continuité dans les plans emploi/non emploi des personnes handicapées en milieu ordinaire (établir de nouvelles procédures de mise à niveau)
- Revoir le « couplage » entre allocations et rétribution du travail
- Revoir la liste des exemptions à la loi de 1987
- Réexaminer « en profondeur » le statut des personnes en CAT
- Réviser les procédures actuelles pour les personnes handicapées considérées comme « vieillissantes ».

8. Dans le champ de la Culture et des Loisirs

- Revoir l'ouverture des grands médias nationaux aux questions des personnes handicapées
- Accroître la traduction des émissions TV en langue des signes
- Accroître les moyens des campagnes de prévention et de sensibilisation aux problèmes des personnes handicapées.

9. Dans le domaine de la Recherche

- Mettre en place un Institut National de Recherche sur le Handicap et la Réadaptation, Institut « en réseau » comportant des pôles régionaux, doté de moyens suffisants
- Définir les modalités d'interaction de cet Institut avec les partenaires européens, et poursuivre l'analyse comparative des systèmes de prise en charge des personnes handicapées en Europe et dans le monde.