

**Etude d'administration comparée sur  
les dispositifs de compensation du handicap en Europe**  
**– Rapport de synthèse –**

*Rapport présenté par :*

*MM. Didier NOURY et Patrick SEGAL  
avec la participation de Mme Claire AUBIN*

*membres de l'Inspection générale des affaires sociales*

*Rapport n ° 2003 120  
septembre 2003*

## Sommaire

<b>Introduction.....</b>	<b>2</b>
<b>1 De structure assez proche, les dispositifs de compensation s'orientent vers une réponse personnalisée au plus près des besoins .....</b>	<b>5</b>
1.1 Une structuration assez comparable .....	5
1.1.1 <i>Les trois fonctions de la compensation : financière, technique, humaine</i> .....	5
1.1.2 <i>Une prise en charge selon des procédures de droit commun</i> .....	8
1.2 Une personnalisation croissante des réponses.....	9
1.2.1 <i>Le recul des approches fondées sur un incapacité médicalement constatée et conditionnant les réponses apportées à l'offre existante</i> .....	10
1.2.2 <i>Le développement d'une approche partant des besoins individuels pour élaborer des réponses personnalisées et concertées (needs lead)</i> .....	12
1.3 Une gestion au plus proche des personnes.....	15
1.3.1 <i>La promotion du niveau communal</i> .....	16
1.3.2 <i>Le maintien d'une certaine efficacité et équité dans la compensation</i> .....	16
<b>2 Le choix de l'intégration conduit à la recherche de nouveaux équilibres en matière de financement, d'équité et de qualification .....</b>	<b>20</b>
2.1 Le renforcement des préoccupations d'intégration.....	20
2.1.1 <i>La remise en cause des solutions spécialisées et le recul des institutions</i> .....	20
2.1.2 <i>Le développement de la non-discrimination</i> .....	27
2.2 La recherche de nouveaux équilibres .....	30
2.2.1 <i>une compensation répondant aux besoins mais financièrement maîtrisée</i> .....	30
2.2.2 <i>Une gestion de proximité respectant une certaine égalité de traitement</i> .....	32
2.2.3 <i>un personnel qualifié répondant au meilleur coût aux demandes d'aide de la personne</i> .....	33
<b>Conclusion .....</b>	<b>36</b>
1. Des citoyens comme les autres .....	36
2. Des garants de l'intégration.....	37
3. Une vie en milieu ouvert.....	38
4. De nouvelles modalités de compensation.....	39

## INTRODUCTION

Dans son programme annuel pour 2002, l'inspection générale des affaires sociales s'est proposée d'étudier le thème de la compensation du handicap en Europe, dans le cadre de ses travaux d'administration comparée.

Cette étude intervient dans un contexte de rénovation de la législation française sur le handicap et notamment de la loi d'orientation du 30 juin 1975. Au-delà des progrès déjà réalisés en termes de protection et d'assistance, il s'agit ainsi de prendre en compte l'évolution vers des logiques d'égalisation des chances, de non-discrimination et de valorisation des capacités et aptitudes personnelles. Confortée par plusieurs textes internationaux et soutenue par les intéressés eux-mêmes, cette évolution passe en particulier par une politique de compensation des déficiences à même d'assurer l'autonomie et l'émancipation des personnes handicapées.

Dans ce cadre, la mission confiée à l'inspection générale s'est attachée principalement à étudier la façon dont d'autres pays européens conçoivent et organisent cette compensation, au travers de leurs dispositifs d'aides techniques et humaines. Les travaux de la mission comprennent les trois éléments suivants.

Un premier rapport thématique vise à éclairer le contexte européen dans lequel évoluent les politiques nationales d'intégration des personnes handicapées. Il réunit des notes thématiques permettant de préciser les engagements internationaux en faveur des personnes handicapées ainsi que les grandes tendances de la politique menée en matière d'intégration scolaire et d'insertion professionnelle. Ces données de cadrage sont complétées d'une part, par une présentation de la politique allemande au regard de la création dans ce pays d'une assurance dépendance et d'autre part, par quelques éléments d'appréciation de l'effort financier consenti par les différents pays européens en faveur du handicap.

Trois rapports de site sur la compensation du handicap concernent les pays que la mission a plus particulièrement retenu d'étudier et dans lesquels elle s'est déplacée :

- la Suède, en raison de sa politique d'intégration et de participation à la vie de la communauté, d'une organisation privilégiant une prise en charge de proximité et de la recherche d'une pleine adéquation entre les besoins de la personne et les moyens de la compensation,
- l'Italie, en raison de sa politique volontariste d'intégration scolaire et de fermeture des institutions spécialisées, de son organisation politique de plus en plus décentralisée et d'une prise en charge de proximité reposant en partie sur des solidarités locales et familiales
- et le Royaume-Uni, en raison de l'importance accordée aux mesures anti-discrimination pour l'intégration des personnes handicapées, d'une gestion locale et personnalisée de la compensation mobilisant l'environnement familial ainsi que de la volonté de développer les prestations en espèces et la concurrence pour les prestations de compensation.

Enfin, le présent rapport de synthèse s'attache à tirer les enseignements des systèmes de compensation mis en place dans ces pays. Les rapporteurs soulignent que cette synthèse des observations effectuées par la mission ne prétend pas dresser un tableau exhaustif de la

compensation en Europe. Cette synthèse n'ambitionne pas davantage de préciser les contours d'un hypothétique modèle européen de compensation que la France devrait adopter ; la mission est consciente des risques d'idéalisation que peut comporter la valorisation des éléments les plus intéressants ou les plus novateurs d'expériences étrangères proches. Comme les autres éléments du travail de la mission, cette synthèse a une vocation avant tout documentaire et vise à enrichir, par des références européennes, les débats français engagés autour de la révision de la loi d'orientation de 1975.

Ce rapport de synthèse s'articule autour de trois parties :

- une analyse de l'existant faisant ressortir la convergence entre des dispositifs de compensation finalement assez proches dans leur architecture et leur organisation qui privilégient une gestion de proximité et une personnalisation croissante des réponses aux besoins,
- une mise en perspective du développement des préoccupations d'intégration autour de la sortie des institutions spécialisées et de la non-discrimination qui tend à enrichir le contenu de la compensation, à en renforcer l'individualisation mais qui soulève de nouveaux défis en termes de financement, d'égalité de traitement et de qualité de la compensation,
- une conclusion récapitulant les éléments les plus saillants relevés par la mission, qui peuvent utilement éclairer les débats français.

A titre liminaire et au regard d'un contexte français qui, en matière de handicap, se distingue par une appétence particulière pour les débats sémantiques, les rapporteurs précisent qu'ils se sont tenus dans leurs travaux à un vocabulaire de base : celui-ci n'intègre pas l'état actuel des propositions conceptuelles mises en avant dans différents cercles et forums du mouvement des personnes handicapées.

Les différents rapports parlent donc du handicap et non des incapacités fonctionnelles, des personnes handicapées et non des personnes en situation de handicap, d'intégration ou d'insertion et non d'inclusion, de compensation et non de mesures ou actions positives, de handicap mental et non de déficience intellectuelle, etc. Dicté par des préoccupations de clarté sinon de simplicité, ce choix n'emporte pas de jugement de valeur sur les revendications sémantiques d'un mouvement qui entend conforter également par les mots la dignité sociale des personnes handicapées.

Le sens des mots présente en effet une importance particulière dans le domaine du handicap. Pour s'en tenir au contexte dans lequel s'inscrivent les travaux de la mission, celui de la reconnaissance d'un droit à compensation, quelques éléments étymologiques peuvent être rappelés :

- le droit, nom issu du latin « directum » qui avait le sens de « justice, application de la loi » avant de prendre celui de « règles, ensemble de lois » ; le droit est d'abord employé pour désigner ce qui est moral et juste et cette origine est importante dans le domaine du handicap où les a priori ont trop souvent conduit à ne considérer que les déficiences en négligeant les potentialités ;
- la compensation, nom emprunté au latin « compensatio » qui veut dire « balance, équilibre » ; dans la compensation, il y a ainsi le souci d'équilibre, notion fondamentale pour des personnes déséquilibrées par une ou plusieurs déficiences,

contraintes de sur-développer leurs capacités restantes pour tenter de faire jeu égal avec le reste de la population.

Cette compensation peut à la fois recouvrir des mesures de protection aboutissant à une politique spécifique de prise en charge reposant sur une catégorisation administrative et sociale de la population handicapée et des mesures de soutien visant à répondre à des besoins spécifiques dans l'exercice quotidien des activités sociales et personnelles.

Le droit à réparation des invalides de guerre comme le devoir de protection des handicapés les plus vulnérables ont ainsi introduit plusieurs éléments de compensation sous forme d'allocations d'assistance, d'institutions spécialisées, d'éducation spéciale, de travail protégé ou d'emplois réservés, etc. Ce type de compensation n'est cependant pas en mesure de répondre aux aspirations d'autonomie et de participation de personnes qui estiment que l'injustice du jeu de hasard que recouvre le handicap ne peut les priver des moyens d'exercer leur citoyenneté en participant autant que possible à la vie sociale.

S'inscrivant clairement dans une logique d'égalisation des chances, le droit à compensation accompagne la valorisation des potentialités de la personne handicapée, son intégration et sa participation à la vie en société et, autant que possible, son retrait des solutions spécialisées. Il correspond en grande partie au contenu des règles de l'ONU pour l'égalisation des chances des personnes handicapées : permettre aux personnes handicapées l'exercice de leurs droits fondamentaux, leur participation pleine et entière aux activités de la société dans l'égalité.

Au plan humain, ce droit à compensation permet de soutenir, dans le parcours semé d'embûches de l'intégration, des personnes que la fatigue, l'usure et l'âge épuisent dans leurs efforts pour rivaliser avec des personnes valides, dans un monde de plus en plus compétitif : ces combattants de l'intégration ont besoin « de justice et d'équilibre ».

## **1 DE STRUCTURE ASSEZ PROCHE, LES DISPOSITIFS DE COMPENSATION S'ORIENTENT VERS UNE REPOSE PERSONNALISEE AU PLUS PRES DES BESOINS**

En dépit d'une grande diversité des modèles sociaux nationaux, les systèmes de compensation présentent une structuration et une organisation assez proches. Répondant initialement à une logique de protection complétée par des préoccupations de réparation lors de la révolution industrielle et du premier conflit mondial, ces dispositifs de compensation évoluent désormais pour apporter des réponses personnalisées aux plus près des besoins d'intégration d'une population handicapée de plus en plus diversifiée.

### **1.1 Une structuration assez comparable**

#### **1.1.1 Les trois fonctions de la compensation : financière, technique, humaine**

Les dispositifs de compensation du handicap s'organisent autour d'une compensation financière, relevant du niveau central, ainsi que de la mise à disposition d'aides techniques et de services à la personne, gérée par les autorités locales.

##### *1.1.1.1 la compensation financière*

Constitué de l'Etat et de la sécurité sociale, le niveau central reste généralement compétent pour les prestations de soutien au revenu et de compensation des surcoûts du handicap dans une logique de solidarité et d'équité. Gérées de façon déconcentrée, ces prestations et ses mesures relèvent, pour leur attribution comme pour leur montant, de procédures et de barèmes nationaux.

##### a) le soutien au revenu

Le fait d'être handicapé justifie l'attribution d'une aide financière spécifique, visant à compenser la difficulté à parvenir à un niveau de revenu permettant d'assurer des conditions de vie normales. Cette aide est accordée à partir d'un certain niveau de handicap, en général mesuré par le taux d'incapacité.

L'élément central de l'aide est constitué par la pension d'invalidité versée jusqu'à l'âge de la retraite. Cette pension peut parfois constituer l'essentiel du dispositif de soutien comme en Suède : la pension est ouverte dès 16 ans pour une incapacité d'au moins 25 %, elle comporte différents taux avec une part forfaitaire et éventuellement une part fonction du revenu antérieur et cette pension est fréquemment cumulée avec des revenus d'activité.

La pension d'invalidité peut toutefois être d'un usage plus restrictif en étant parfois réservée aux seules personnes totalement incapables de travailler (Royaume-Uni et Italie) et ne disposant que de très bas revenus (Italie). D'autres mesures de soutien au revenu interviennent alors pour les personnes handicapées qui ne peuvent que faiblement travailler : garantie d'un revenu minimum et crédit d'impôt en Angleterre, indemnité d'assistance pour une incapacité supérieure à 74 % en Italie, complément de ressources pour l'emploi protégé en Allemagne, etc.

Dans les pays qui ne prévoient pas de revenu minimum, il convient de souligner que l'aide sociale relevant des autorités locales peut jouer un rôle non négligeable de filet de sécurité pour les ressources des personnes handicapées. Le niveau de cette aide sociale peut d'ailleurs être majoré à leur intention comme en Allemagne.

#### b) le financement des surcoûts du handicap

A l'exception de quelques pays<sup>1</sup>, des mesures spécifiques sont généralement prévues pour compenser non plus une insuffisance de revenus mais un surcroît exceptionnel de charges lié aux surcoûts générés par le handicap.

Ces aides sont généralement non soumises à condition de ressources, non imposables et concernent dans la plupart des cas, l'aide à la vie quotidienne et aux déplacements. Au-delà de ces points communs, la diversité l'emporte :

- les prestations peuvent se résumer à une seule allocation qui réunit les surcoûts de soins et de mobilité (allocation pour handicap en Angleterre, assurance dépendance en Allemagne) ou comporter plusieurs allocations distinguant ces éléments voire s'étendant aux surcoûts de l'enfant handicapé (indemnité de présence en Italie, allocation de soins aux enfants en Suède) ou aux surcoûts de l'adaptation du logement,
- l'allocation pour surcoût de handicap peut être à taux unique et réservée aux personnes ayant une incapacité totale comme en Italie ou comporter plusieurs niveaux en fonction de l'importance du besoin d'assistance et des dépenses supplémentaires (Angleterre, Suède) ; elle peut prendre fin à l'âge de la retraite ou être totalement ou partiellement maintenue après 65 ans (Italie, Angleterre, Suède),
- la compensation d'une partie des surcoûts du handicap peut emprunter la voie des déductions fiscales comme en Allemagne (déduction forfaitaire) ou en Italie (majoration d'abattement).

#### *1.1.1.2 les aides techniques et humaines*

Les mesures de compensation technique et humaine relèvent très largement des autorités locales ou dans certains secteurs d'intervention comme l'insertion scolaire et professionnelle, des services déconcentrés. Cette gestion locale distingue toutefois deux niveaux d'intervention distincts : un échelon communal ou intercommunal pour la gestion des services à la personne et des aides à la vie quotidienne et un échelon intermédiaire correspondant au département pour la gestion des prestations plus spécialisées comme les aides techniques.

#### a) les aides techniques

---

<sup>1</sup> Ainsi l'Espagne majore le taux de la pension d'invalidité pour les personnes gravement handicapées ayant besoin d'assistance : la garantie de revenu minimum a été fusionnée en 1991 avec l'allocation pour aide d'une tierce personne au sein d'une pension non contributive d'invalidité majorée de 50 % pour les taux d'incapacité d'au moins 75 % nécessitant une assistance pour les actes essentiels de la vie ; l'allocation de mobilité et de compensation des frais de transport a toutefois été maintenue.

De même, l'Allemagne ne connaît pas d'indemnité spécifique compensant les surcoûts du handicap : depuis 1995, les coûts liés à la dépendance des personnes et au besoin d'assistance font l'objet d'une assurance spécifique.

Souvent liées au système de soins et de rééducation, la plupart des aides techniques sont prescrites par un professionnel de santé sur la base d'une évaluation médicale de la déficience. Toutefois, une partie significative des appareillages est destinée à faciliter l'intégration sociale de la personne et reste largement étrangère à ce cadre médical : petit équipement et aménagement du logement, matériel pédagogique et scolaire adapté, aménagement du poste de travail, véhicule automobile adapté.

Les modalités de prise en charge des aides et appareillages techniques diffèrent sensiblement selon les pays mais quelques constantes peuvent être dégagées.

Un premier ensemble d'aides techniques est mis gratuitement à disposition des personnes handicapées : les appareillages s'apparentant à du petit matériel médical sont ainsi pris en charge par le système de soins et de rééducation ; de même, les aides techniques à l'éducation sont pour la plupart fournies par le système scolaire.

Ce principe de gratuité s'étend largement à un second ensemble qui comprend les aides techniques permettant à la personne handicapée de compenser son incapacité fonctionnelle dans sa vie personnelle. Ces aides sont prescrites par des médecins sur la base d'une liste réglementaire des matériels pris en charge.

En Suède et au Royaume-Uni, le matériel technique prescrit est mis gratuitement à disposition de la personne handicapée : l'autorité qui a fourni l'aide technique en reste propriétaire et en assure gratuitement la maintenance. Globalement performant en Suède, ce système fonctionne de façon peu satisfaisante au Royaume-Uni où il partage les carences générales du système de soins (NHS) à commencer par les délais d'attente et la pauvreté des prestations. Pour disposer sans délai d'un matériel incorporant les progrès techniques et répondant à leurs besoins, les personnes handicapées sont ainsi conduites à acquérir elles-mêmes leurs aides techniques et à en supporter entièrement le coût.

En Italie, la gratuité ne concerne que la prise en charge des appareillages les plus lourds<sup>2</sup> : les matériels plus légers doivent être achetés par les personnes avant de faire l'objet d'un remboursement sur la base d'un tarif de responsabilité variable selon les régions ; une TVA à taux réduit de 4 % s'applique à ces achats.

Un troisième ensemble regroupe les aides techniques à l'intégration sociale et professionnelle ainsi que les aménagements du logement qui sont partiellement prises en charge, généralement sous forme de subvention ou d'allocation forfaitaire, sans couvrir la totalité du coût des aides et aménagements. Une participation est ainsi demandée au bénéficiaire, employeur ou personne handicapée : pour cette dernière, la participation peut varier en fonction des ressources.

#### b) les aides et services à la personne

Ces mesures sont pour la plupart gérées au niveau local, afin d'assurer une personnalisation de la compensation au plus près des besoins de la personne handicapée. A

---

<sup>2</sup> Les matériels sont répartis sur 4 listes : les listes 3 et 4 font l'objet d'une prise en charge intégrale (aides respiratoires, lève-malades, appareils d'alimentation, etc.) alors que les listes 1 et 2 font l'objet d'un remboursement plafonné (dispositifs jetables, aides visuelles et auditives, prothèses, orthèses, fauteuils roulants, etc.)



quelques exceptions près, comme pour les personnes lourdement handicapées en Suède ou pour les personnes couvertes par l'assurance dépendance allemande, ces aides et services à la personne représentent rarement un droit clairement opposable pour les personnes handicapées. Ces services relèvent davantage d'un devoir général d'assistance mis en œuvre dans la mesure du possible et en fonction des ressources du bénéficiaire.

Les mesures sont largement centrées sur l'aide à domicile pour les actes de la vie quotidienne mais également sur les centres d'accueil et d'occupation de jour ainsi que sur les structures résidentielles et semi-résidentielles pour les personnes ne pouvant être assistées à domicile. Au-delà, les services peuvent être développés en cohérence avec les choix effectués en matière d'intégration scolaire (suppléance familiale, soutien psychopédagogique), d'insertion professionnelle (assistance à la recherche puis à l'exercice d'emploi) et de participation sociale (transport spécialisé, accompagnement, personne de contact). Des services d'intervention d'urgence sociale peuvent également permettre de faire face aux situations d'urgence personnelle et familiale.

Les prestations d'aide sont principalement fournies en nature par des autorités ou services publics. Toutefois, se développe le versement alternatif d'allocations en espèces permettant aux personnes handicapées qui le souhaitent de se procurer sur le marché les aides et services dont elles ont besoin. Cette alternative qui concerne notamment l'assurance dépendance allemande et l'assistance personnelle aux personnes gravement handicapées en Suède devrait s'étendre au Royaume-Uni avec l'obligation récente de mettre en œuvre le *Direct payment scheme* pour les personnes handicapées qui le demandent, voire en Italie auprès de certaines municipalités (Milan)

Cette évolution encore limitée vers des prestations en espèces répond à plusieurs préoccupations : d'une part, elle exprime la volonté de maîtrise des coûts et de meilleure gestion des services d'aide au travers du développement de la concurrence de prestataires privés ; d'autre part, elle conforte l'autonomie et la liberté de choix de la personne handicapée qui quitte ainsi le statut d'utilisateur passif de services publics standardisés pour agir en consommateur actif assemblant sur le marché les prestations d'aides sur mesure dont il a besoin.

### **1.1.2 Une prise en charge selon des procédures de droit commun**

La volonté de prendre en compte l'ensemble des besoins de la personne handicapée et d'y apporter une réponse coordonnée ne s'est généralement pas traduite par la mise en place de structures administratives spécifiques.

Conformément aux préoccupations d'intégration et de normalisation, les personnes handicapées doivent s'adresser aux mêmes organismes que ceux auxquels s'adresse tous les citoyens pour obtenir les services et prestations dont elles ont besoin. S'il n'existe pas de « guichet unique » capable d'apporter une réponse globale à l'ensemble des besoins des personnes handicapées, les difficultés d'accès d'un public fragile et démuné à un système administratif cloisonné et complexe sont toutefois reconnues et en partie prises en compte.

Des dispositions légales ou des réalisations concrètes visent ainsi à améliorer la cohérence, souvent limitée, entre les différentes réponses apportées dans chaque domaine administratif d'intervention.

En Allemagne, où chacune des multiples institutions du système social s'occupe, en plus de ses autres activités, du domaine de réadaptation qui relève de sa compétence, il est souvent difficile pour les non-initiés de savoir quelle institution est compétente et en quelle matière. Aussi, le code social impose désormais aux différents organismes intervenant dans la réadaptation de mettre en place et de recourir à des services d'information et de conseil communs situés dans tous les districts (*Landkreise*) et villes-district (*kreisfreie Städte*). Les personnes handicapées n'ont donc désormais besoin de s'adresser qu'à un seul service central compétent pour :

- informer sur les prestations des organismes de réadaptation et leurs conditions,
- aider les personnes à déterminer et à formuler leurs besoins en matière d'intégration et identifier le ou les organismes compétents,
- insister auprès des organismes pour qu'ils se prononcent sans retard et soutenir la personne jusqu'à ce que la décision soit prise,
- assurer la coordination entre plusieurs organismes compétents et organiser leurs relations avec la personne handicapée,

En Suède, où le système de compensation est construit verticalement par grand secteur d'intervention (soins et aides techniques, prestations des assurances sociales, enseignement, aide à la vie quotidienne, emploi), la loi fixe une obligation de coordination entre les différentes autorités publiques. Plus précisément, une personne gravement handicapée peut demander à ce que son plan d'aide et de services élaboré par la commune soit étendu pour inclure les services d'aides techniques du comté et le soutien financier de la caisse locale de sécurité sociale, afin de favoriser la coordination des interventions et la cohérence des soutiens. Par ailleurs, des expériences d'agences communes au comté et aux municipalités sont en cours pour fournir un interlocuteur unique en matière d'aides techniques et d'aides humaines et exploiter au mieux les possibilités de substitution entre ces deux types d'aides.

En Italie, où les compétences sociales décentralisées sont aussi larges que peu précisément réparties, les 210 Agences sanitaires locales (ASL) jouent un rôle directeur dans la gestion par les différentes autorités locales des mesures de compensation. Dans le prolongement de leur gestion du système de soins et de rééducation, ces ASL évaluent ainsi l'incapacité sur le plan médical et gèrent la fourniture des aides techniques aux personnes handicapées. Sur la base de cette première zone de cohérence, les ASL ont étendu leur intervention en développant une évaluation du handicap et des potentialités de la personne qui s'impose aux différents intervenants dans la prise en charge du handicap. Enfin, par le biais de conventions de programme, les ASL peuvent prendre l'initiative de conventions avec les collectivités locales, les établissements d'enseignement et de formation pour assurer la coordination de services sanitaires, de rééducation, d'enseignement scolaire, d'assistance sociale, de culture et de loisirs, d'orientation et de formation professionnelle.

## **1.2 Une personnalisation croissante des réponses**

### **1.2.1 *Le recul des approches fondées sur une incapacité médicalement constatée et conditionnant les réponses apportées à l'offre existante***

#### *1.2.1.1 Une approche traditionnelle centrée sur des réponses standardisées à des besoins objectifs, déterminés à partir du niveau d'incapacité*

Organisées historiquement en fonction des préoccupations de réparation et de protection, les politiques de compensation se sont largement fondées sur la reconnaissance de la qualité de « personne handicapée », établie en fonction d'un critère d'incapacité médicalement constatée : la personne handicapée, objet des politiques sociales, se caractérise par sa déficience qui l'empêche d'accéder à un revenu normal d'activité mais aussi de mener une vie indépendante, ce qui justifie en conséquence des mesures spécifiques de soutien.

Cette approche tend à construire un groupe catégoriel, celui des personnes handicapées dont la grande diversité est gommée par l'exigence d'un taux minimum d'incapacité, exigence qui à la fois la fédère et la distingue du reste de la société, des « valides ».

Une telle démarche présente des avantages certains pour la gestion d'un problème complexe et multiforme tel que le handicap. L'établissement de grilles précises à la disposition du médecin évaluateur garantit un minimum d'objectivité. Le système d'équivalence fourni par le taux d'incapacité permet d'établir des classifications et d'ouvrir des droits sur une base de quasi-automatisme. Des formules de compensation peuvent être définies pour différents niveaux d'incapacité.

Les besoins étant établis en termes impersonnels et quantitatifs, le souci essentiel des pouvoirs publics vise à organiser une offre de prestations et de services en fonction des droits ouverts à partir de la détermination du niveau d'incapacité. Les personnes handicapées sont donc orientées vers la gamme des mesures de compensation prévues en fonction de l'importance du handicap et la bonne administration consiste à établir la meilleure adéquation possible entre les catégories de personnes et les formules standard offertes.

#### *1.2.1.2 Une approche contestée et en recul dans de nombreux domaines de la compensation*

Cette approche fait l'objet de nombreuses critiques et remises en cause. Certaines sont de nature technique : elles mettent en évidence les effets pervers de seuil liés à l'attribution d'un taux d'incapacité, le caractère relativement figé du système alors que les déficiences sont souvent évolutives ou encore la faible adaptation des grilles à la variété des situations de handicap.

D'autres critiques sont plus fondamentales. Elles contestent une approche médicalisée du handicap qui néglige les facteurs sociaux et environnementaux, dont l'importance a été soulignée dans les travaux de l'OMS. Elles soulignent également les contradictions internes et des effets contre-productifs d'une démarche qui réduit d'abord au rang d'incapable une personne dont on entend ensuite promouvoir l'insertion professionnelle et sociale.

Cette contestation est largement portée par le mouvement des handicapés qui dénonce une approche jugée dévalorisante et stigmatisante, tendant à souligner les déficiences plutôt qu'à valoriser les capacités. Le Forum européen des personnes handicapées appelle ainsi à

« abandonner l'idée préconçue des personnes handicapées sous l'étiquette de leur dépendance et de leur inaptitude au travail ».

Toutefois, même dans les pays qui ont le plus tenu compte de ces critiques, l'approche traditionnelle par le niveau d'incapacité reste prégnante dans certains domaines majeurs de la compensation.

Il en est ainsi pour la compensation financière dès lors qu'il s'agit de soutien au revenu. En revanche, pour la compensation des surcoûts du handicap, les critères d'attribution abandonnent ou du moins complètent la notion d'incapacité ou d'inaptitude médicalement constatée et mesurée. Ainsi, en Italie, l'indemnité d'accompagnement est attribuée pour une invalidité totale mais également au vu d'une impossibilité de se déplacer ou d'accomplir les gestes de la vie quotidienne.

De même, l'incapacité constitue le fondement de nombreuses politiques d'emploi en faveur des personnes handicapées qu'il s'agisse d'obligation légale d'embauche ou d'emplois réservés. Pour l'accès à l'emploi protégé, un taux minimum d'incapacité n'est cependant pas toujours exigé : ainsi en Allemagne, s'il est nécessaire d'attester d'un taux d'incapacité de 50 % pour bénéficier du régime des quotas d'embauche de travailleurs handicapés en milieu ordinaire, toute personne handicapée a droit à un emploi en milieu protégé dès lors qu'elle ne peut pas, ne peut plus ou ne peut pas encore occuper un emploi ordinaire mais qu'elle peut fournir une activité productive minimale.

Surtout, l'exemple italien indique que l'approche traditionnelle fondée sur la mesure du taux de l'incapacité peut compléter voire intégrer des approches plus novatrices basées sur l'évaluation des besoins. Ainsi, les Agences sanitaires locales (ASL), qui à titre principal gèrent le système sanitaire régionalisé, sont compétentes pour reconnaître la condition d'invalidité civile et évaluer le handicap de tout résident qui en fait la demande. Dans ce processus d'évaluation, les commissions médicales des ASL interviennent à trois niveaux différents :

- de façon exclusive dans la phase médicale traditionnelle qui conduit à la certification de l'incapacité fonctionnelle et de son taux de gravité ; cette certification conditionne des compensations économiques (pension d'invalidité ou allocation d'assistance, aides techniques, bénéfice des quotas d'embauche, assistance d'un enseignant de soutien, etc.),
- en association avec des travailleurs sociaux dans une phase socio-médicale, qui analyse les conséquences de la déficience au regard de l'environnement de la personne et permet ou non de qualifier de grave le handicap ; un handicap grave ouvre le bénéfice de prestations sociales nécessaires à l'intégration (indemnité d'accompagnement, assistance éducative, aménagement des conditions de travail des parents, assistance domiciliaire, etc.),
- en consultation pour aider à l'élaboration avec les enseignants et/ou les services de l'emploi du projet éducatif ou professionnel des personnes handicapées, centré sur les besoins, les potentialités et les souhaits des personnes et de leur famille.

L'approche médicale fondée sur la mesure de l'incapacité est donc maintenue en amont pour l'attribution des prestations compensatoires les plus lourdes. Mais elle se décline également en aval comme élément constitutif d'une démarche d'évaluation des besoins et des potentialités, contribuant à objectiver l'attribution des mesures personnalisées de compensation en faveur de l'intégration sociale des personnes. Il convient de souligner que

dans ce processus, l'évaluation du handicap ne coïncide pas nécessairement avec la mesure de l'invalidité civile. En effet, l'invalidité s'apprécie sur une base purement médicale, en fonction d'une grille nationale alors que l'évaluation du handicap repose d'abord sur l'ampleur des conséquences sociales du diagnostic d'incapacité fonctionnelle rendu par les médecins : il est donc possible que deux personnes avec une même catégorie et taux d'invalidité civile fasse l'objet d'une évaluation différente en termes de gravité du handicap.

### ***1.2.2 Le développement d'une approche partant des besoins individuels pour élaborer des réponses personnalisées et concertées (needs lead)***

Pour les aides techniques et plus encore pour les aides et services à la personne, les pays étudiés par la mission ont évolué vers un système personnalisé de compensation, construit avec la participation de l'intéressé et de ses proches, à partir d'une évaluation de ses besoins.

#### *1.2.2.1 Une évaluation des besoins individuels*

Les mesures de compensation ne sont pas fondées sur la mesure de l'incapacité mais sur l'appréciation des besoins de chacun dans son environnement personnel.

Affranchie des systèmes de classification et de grille, cette approche tend à réduire la spécificité du handicap et à banaliser sa prise en charge sous un régime de droit commun : la même démarche d'évaluation des besoins s'applique tant à l'adulte handicapé qu'à la personne âgée dépendante et peut s'étendre à tout individu ayant des besoins particuliers. Le handicap se fonde alors, ou se dilue, dans un ensemble plus vaste comprenant les différentes formes d'inadaptation, y compris sociale.

A titre d'illustration, la Grande Bretagne fonde son système de compensation scolaire sur la notion de « besoins éducatifs spécifiques » dont la définition légale couvre le handicap tout en le dépassant. La loi sur l'éducation de 1993 stipule qu'un élève a des besoins éducatifs spécifiques s'il présente des difficultés d'apprentissage requérant l'adoption de dispositions pédagogiques spéciales. Un élève est dans un tel cas s'il souffre d'un handicap qui constitue un empêchement ou qui le perturbe dans l'utilisation des ressources éducatives mais également s'il a des difficultés d'apprentissage clairement plus graves que la majorité des enfants du même âge.

Dans l'évaluation individualisée, les besoins pris en considération sont ceux de la personne telle qu'insérée dans son environnement social. L'entourage est ainsi pris en compte tant comme possible apporteur d'aide à la personne que comme demandeur de soutien dans son action d'aide. Selon la réglementation britannique, l'entourage proche a droit à une évaluation individualisée de ses besoins (*care assessment*), distincte de l'évaluation faite pour la personne handicapée.

L'appréciation de l'ampleur des besoins de compensation varie sensiblement d'un pays à l'autre. Très extensive dans l'Etat-providence à la suédoise où la personne gravement handicapée doit pouvoir accéder aux loisirs dans les mêmes conditions qu'une personne valide même si cela implique la présence d'une aide à plein temps, elle est nettement plus minimaliste ailleurs : la tradition britannique de libéralisme et d'assistance tend à limiter l'intervention sociale à la couverture des besoins vitaux ou à la mise en valeur des capacités

productives ; de même, en dépit d'un effort important d'accompagnement et de soutien à l'intégration scolaire des enfants handicapés, l'Italie mise encore largement sur les solidarités familiales et locales pour compenser le handicap.

#### *1.2.2.2 un plan d'aide personnalisé et concerté*

##### a) une planification individualisée et concertée

La réponse apportée aux besoins de compensation est formalisée dans un plan d'aide individuel, établi au niveau local en concertation avec la personne handicapée. Posé par la loi, ce principe de planification individuelle dont l'application relève des autorités locales est de portée variable : regroupant et détaillant les mesures de compensation, le plan d'aide peut concerner les aides techniques ou bien se cantonner aux aides et services à la personne ; il peut exprimer une démarche séparée de compensation dans la vie quotidienne ou bien s'intégrer dans une planification plus large du projet scolaire ou professionnel de la personne.

L'exemple des trois pays plus particulièrement étudiés par la mission permet d'illustrer la diversité de cette planification.

En Italie, la loi cadre 328 du 8 novembre 2000 pour la réalisation du système intégré d'interventions et de services sociaux pose le principe de la définition, sur demande de l'intéressé, d'un projet individuel élaboré par les communes avec le concours des Agences sanitaires locales (ASL) afin de couvrir les parcours d'instruction scolaire, de formation et d'insertion professionnelle. Outre le diagnostic fonctionnel et l'évaluation des potentialités, ce projet individuel comprend :

- les prestations de soins et d'aides techniques à la charge du service sanitaire national,
- les services à la personne fournis par la commune, directement ou par une structure accréditée, en mettant l'accent sur la guérison et l'intégration sociale,
- les prestations et mesures économiques nécessaires pour lutter contre les risques de pauvreté, de marginalisation et d'exclusion sociale,
- les éventuels soutiens au noyau familial.

Au Royaume-Uni, la procédure d'évaluation des besoins (*Community care assessment*) et l'élaboration d'un plan personnalisé (*care plan*) constitue une obligation légale des collectivités locales qui sont tenues de la mettre en œuvre pour toute personne handicapée ou membre de son entourage qui en fait la demande. Elles sont en revanche libres de déterminer le contenu des plans d'aide comme le niveau de participation financière du bénéficiaire. Les autorités locales doivent toutefois respecter les dispositions de leur *Community Care Charter*, document public définissant leur politique en la matière.

En Suède, la législation de 1994 sur les services spéciaux aux grands handicapés établit le droit de la personne gravement handicapée à un plan individualisé, élaboré par la commune en concertation avec la personne. Sur la base d'une évaluation des besoins dans les actes de la vie quotidienne et la participation sociale, ce plan précise les aides et services à la personne accordés par la municipalité. A la demande de l'intéressé, l'élaboration de ce plan peut associer les autres autorités locales intervenant en matière de handicap (comté, caisse d'assurance sociale) afin d'intégrer dans le contenu et la programmation du plan communal, les prestations et interventions relatives aux soins et à la rééducation, aux aides techniques et

aux transports, aux prestations et allocations de compensation. Dans la pratique, cet outil de cohérence et de coordination programmant l'intervention des différents services est encore rarement mis en œuvre puisque, selon l'administration sociale suédoise, 5% seulement des grands handicapés disposent d'un tel plan.

La planification de la réponse aux besoins associe la personne handicapée ou ses représentants à chaque stade de la procédure. L'évaluation des besoins prend pour point de départ les besoins exprimés par la personne et ses projets personnels, avant d'examiner les conditions objectives de vie de la personne dans son environnement. Précédée d'une information sur l'ensemble des mesures de compensation disponibles, voire légalement prévues, l'élaboration du plan d'aide est ensuite discutée avec la personne tant dans sa conception générale que dans son contenu. Enfin, la mise en œuvre du plan peut également faire intervenir la personne lorsqu'il y a une faculté de choix nominatif du prestataire de service ou lorsque la prestation retenue peut faire l'objet d'un versement en espèces.

Cette concertation qui associe la personne handicapée pour améliorer la pertinence et l'efficacité de la compensation n'altère pas les pouvoirs de décision qui incombent aux seuls agents des autorités locales. En cas de désaccord avec les mesures de compensation accordées, les possibilités de recours de la personne handicapée sont assez faibles.

Ces possibilités sont quasiment nulles en matière d'aides techniques où, comme dans l'ensemble du domaine sanitaire, les prescriptions des praticiens s'imposent aux patients. En matière d'aides et services à la personne, les recours en justice contre les décisions des fonctionnaires municipaux sont, sauf abus manifeste, difficiles à mettre en œuvre en raison des larges pouvoirs d'appréciation et d'interprétation accordés aux autorités locales dans leur devoir général d'assistance. Ces recours sont toutefois plus aisés lorsque, comme en Suède, la loi confère aux personnes gravement handicapées des droits précis à un certain nombre de prestations que sont tenues de fournir les collectivités locales.

#### b) le contenu des plans d'aide à la personne

En matière d'aides et de services à la personne, la forme d'aide la plus courante consiste à fixer un nombre d'heures hebdomadaire de soutien à la personne. Ce soutien intervient au domicile pour les actes de la vie quotidienne et l'entretien du ménage ; il peut également intervenir à l'extérieur en appui à la participation sociale de la personne handicapée, pour l'accompagner en ville, l'aider à effectuer des démarches, à participer à des activités sociales ou de loisirs, etc.

Mais diverses autres prestations peuvent être proposées pour favoriser le maintien à domicile. La plus fréquente vise l'aménagement du domicile par des adaptations mineures et la fourniture de petits équipements ergonomiques. Des prestations peuvent également permettre de sécuriser la personne, comme par exemple l'accès à un service d'assistance téléphonique assurant des interventions d'urgence 24 h/ 24. Afin de rompre l'isolement, les personnes handicapées peuvent parfois choisir une personne, à la fois amie et confidente, auquel une petite indemnité sera versée par la commune en contreparties de visites et de sorties périodiques (« personne de contact » en Suède).

Des services d'accueil de jour et des hébergements temporaires peuvent également être proposés pour favoriser la participation des personnes handicapées mais aussi soulager ponctuellement les proches et faire face aux situations d'urgence ou de crise. Enfin, lorsque

nécessaire, des formules d'hébergement plus permanentes avec services adaptés peuvent être mises en œuvre.

Le souci de fournir une réponse « sur mesure » au meilleur prix conduit les autorités locales à privilégier des solutions souples, faisant appel à des fournisseurs ou à des personnes ressources diverses.

Dans l'exemple anglais, le fonctionnaire local chargé d'élaborer le plan d'aide dans la limite d'un budget déterminé (*care manager*) n'assume pas de responsabilités de gestion dans la fourniture de services et prestations sociales en nature. Cette distance, qui permet de ne pas subordonner la réponse aux besoins à l'offre de services standards gérés par la municipalité, favorise une certaine ouverture et imagination dans la construction du plan d'aide ainsi que la recherche d'alternatives innovantes lorsque les services standardisés sont insuffisants. Mais, en raison des contraintes de budget du plan d'aide, cette distance conduit également à recourir à des prestataires externes, privés ou associatifs, dans des conditions négociées au cas par cas en fonction des besoins de la personne, pour nombre de prestations pour lesquelles les services municipaux ne sont pas compétitifs (coûts fixes importants, taux d'occupation insuffisant, etc.).

Bien qu'attachée à la production de services publics égaux pour tous, les municipalités suédoises n'en évoluent pas moins, avec pragmatisme, dans la même direction. Plutôt que de subventionner le fonctionnement de structures d'hébergement qu'elles ne seraient pas assurer de remplir sur une base permanente, les communes suédoises comme les municipalités anglaises préfèrent ainsi acheter des places individuelles à des structures privées ou associatives. De même, les considérations financières alliées aux préoccupations d'intégration locale amènent les communes suédoises à mobiliser l'entourage de la personne handicapée : comme dans les autres pays scandinaves, il est proposé aux voisins de la personne handicapée une indemnisation pour sortir sa poubelle, évacuer la neige accumulée sur son toit et s'enquérir régulièrement de sa situation ; des relations peuvent également être sollicitées pour entretenir des contacts réguliers avec la personne handicapée (visites, sorties communes).

#### c) la révision des plans d'aide

Pour s'adapter à des situations généralement évolutives et parfois instables, les plans d'aide font l'objet d'un suivi régulier dans leur mise en œuvre et sont périodiquement réexaminés. Ce réexamen est assez fréquent : dans la commune suédoise visitée par la mission, les plans d'aide à la personne sont revus tous les ans ; dans l'ensemble de la Suède, l'attribution d'un assistant personnel s'effectue par période de 6 mois.

Les situations d'urgence ou de crise conduisent à l'attribution immédiate des mesures nécessaires puis à la modification ponctuelle, temporaire ou permanente du plan d'aide en vigueur.

### 1.3 Une gestion au plus proche des personnes

La priorité accordée à l'individualisation des réponses aux besoins s'est traduite par la promotion du niveau communal dans la gestion de la compensation. Cette promotion du niveau local s'accompagne toutefois du maintien d'autres niveaux d'intervention, garants de l'efficacité et de l'équité des dispositifs de compensation.



### **1.3.1 *La promotion du niveau communal***

L'approche de la compensation à partir des besoins de la personne ainsi que la volonté de personnalisation des prestations nécessitent, autant que possible, une gestion de proximité des dispositifs de compensation : il faut en effet évaluer concrètement, au domicile, les besoins de la personne, vérifier la réalité et l'ampleur de ces besoins en fonction des projets de la personne, connaître l'environnement et les ressources d'aide mobilisables, suivre très régulièrement l'évolution de la situation de la personne, être en mesure de réagir à tout moment aux situations de crise ou d'urgence, etc.

Cette logique de proximité a conduit à une forte déconcentration des services restant de la compétence nationale, comme les services de l'emploi ou les caisses de sécurité sociale. Mais elle s'est surtout traduite par une large décentralisation des mesures de compensation en matière d'aides et de services à la personne au profit du niveau communal, échelon de proximité le mieux à même d'apporter des réponses personnalisées.

Cet échelon de proximité correspond aux communes ou au regroupement de celles-ci lorsqu'elles n'atteignent pas une taille critique suffisante, de l'ordre de quelques dizaines de milliers d'habitants. Ce niveau d'administration a bénéficié dans nombre de pays d'importants transferts de compétences en matière d'aide sociale mais aussi de logement, d'enseignement ou de transport. En cohérence avec cette répartition des compétences, les municipalités assurent la gestion et, dans bien des cas, la fourniture directe des mesures d'aides aux handicapés entrant dans le champ de leurs attributions : aide à domicile, hébergement et aménagement des logements, suppléance familiale et accompagnement scolaire, assistance personnelle, accompagnement et transport spécialisé, activités de jour, etc.

Le niveau communal représente ainsi le premier intervenant de proximité, en constituant le point de contact privilégié des personnes handicapées pour leur orientation administrative, la détection et l'évaluation de leurs besoins ainsi que l'élaboration concertée de la réponse à ces besoins. Cette action communale contribue également à l'efficacité des dispositifs de compensation : les services municipaux sont en effet les mieux à même d'assurer un suivi, sinon un contrôle des situations, contribuant ainsi à éviter toute mesure de compensation inutile, inadaptée ou disproportionnée, coûteuse pour les finances locales.

### **1.3.2 *Le maintien d'une certaine efficacité et équité dans la compensation***

#### *1.3.2.1 La préservation de l'efficacité*

Aux côtés des avantages d'une grande proximité, la décentralisation communale présente le risque d'une dilution excessive des compétences en matière de connaissance et de prise en charge des handicaps. D'autres échelons d'administration, de taille plus pertinente pour réunir les compétences et services spécialisés nécessaires, doivent donc intervenir en matière de compensation.

- a) l'apport des niveaux départemental et national

Dans la plupart des pays, un échelon intermédiaire de gestion qui correspond à peu près au département permet de réunir les compétences et services spécialisés que la plupart des communes ne peuvent proposer en raison d'une taille critique insuffisante. Cet échelon intermédiaire, qui gère parfois le système de santé (Suède, Italie), est ainsi responsable des prestations les plus techniques en matière de compensation.

Doté de personnels spécialisés en matière médicale, pédagogique et de formation, il peut intervenir dans le conseil et le soutien aux personnes, l'évaluation des potentialités et des besoins, l'orientation professionnelle. Cet échelon peut également gérer des services techniques excédant les capacités des communes : fourniture et maintenance des aides et appareillages techniques, production de matériels et services pédagogiques adaptés voire gestion d'écoles spéciales, organisation et maillage de transports spécialisés interurbains, gestion de centres de formation professionnelle et d'ateliers protégés, etc.

De façon plus ponctuelle, le niveau central peut également être amené, dans un souci d'efficacité, à gérer directement un segment des dispositifs de compensation. Ainsi en Suède, 4 lycées spéciaux relèvent de l'Etat et sont réservés aux élèves atteints d'un handicap moteur sévère dont la scolarité impose des conditions matérielles et pédagogiques exorbitantes du droit commun : en 2001, 175 élèves ont ainsi été scolarisés pour un coût de 8,8 M€

De même, au niveau national, l'Institut suédois du handicap qui est cogéré par le mouvement handicapé et les autorités publiques centrales et locales, joue un rôle important dans l'évaluation, le développement, le référencement et la négociation tarifaire des aides techniques ainsi que dans la coordination de leur distribution par les comtés (départements). Sans disposer à l'égard des comtés de pouvoir autre que celui de recommander, cet organisme est le vecteur d'une diffusion large et au meilleur prix de matériels de qualité, adaptés aux besoins des personnes handicapées.

#### b) une répartition pragmatique et évolutive des compétences

La préoccupation de préserver l'efficacité dans la gestion des dispositifs de compensation s'applique de façon pragmatique et s'apprécie en permanence au regard des capacités et avantages d'une gestion plus locale. En d'autres termes, la répartition des responsabilités dans la gestion de la compensation est évolutive.

Ainsi, pour reprendre l'exemple suédois, le niveau départemental (comté) a perdu ses compétences traditionnelles de prise en charge des arriérés mentaux dès que la loi a pu garantir la mise en place de mesures importantes de soutien et de compensation par les communes. En revanche, les comtés se sont vus confirmés dans leur fonction de conseil et de soutien spécialisé aux personnes gravement handicapées. Et actuellement, ces mêmes comtés tendent à partager avec les municipalités leurs responsabilités en matière d'aides techniques au sein d'agences communes permettant de combiner efficacité technique et gestion de proximité.

De même, dans un cadre sensiblement différent, les communes de Lombardie fédèrent leurs services sociaux au sein de districts afin d'organiser, de financer et de mettre en œuvre avec leurs partenaires locaux, les mesures de soutien permettant l'intégration de leurs résidents handicapés. Les provinces (départements) n'interviennent plus qu'au titre de quelques compétences résiduelles (transports, formation professionnelle) alors que les régions ne représentent plus qu'un apport financier marginal.

### *1.3.2.2 La garantie d'une certaine équité*

Par sa souplesse et sa réactivité, la gestion de proximité favorise un traitement sur mesure des besoins individuels. Toutefois, lorsque les connaissances, l'écoute ou l'intérêt font défaut, elle peut également conduire à interpréter trop hâtivement les situations et à prendre des décisions ne permettant pas de couvrir les besoins. Le risque d'arbitraire est d'autant plus important que le fonctionnaire municipal est souvent seul pour décider et que la personne handicapée est vulnérable et peu combative.

#### a) les limites de la régulation judiciaire

Le recours au juge ne constitue pas toujours une solution suffisante. Fondamentalement, ce recours suppose d'abord une bonne connaissance par les justiciables de leurs droits et des procédures à suivre c'est-à-dire qu'il est largement réservé aux handicapés ou à leur famille les plus favorisés culturellement : seule la fraction la plus consciente de ses droits est ainsi en mesure de porter plainte contre l'insuffisance de services alors que la majorité la plus démunie des demandeurs se résigne aux décisions des fonctionnaires des services sociaux locaux.

Ensuite, le recours au juge n'est possible que si les mesures de compensation relèvent de droits relativement précis qui sont en conséquence opposables. Bien souvent ces droits relèvent en fait de devoirs posés en termes généraux par la loi et sont assortis, dans le cadre des autonomies locales, de multiples dérogations, exemptions ou conditions suspensives : ainsi, en Italie, en dépit de fortes inégalités locales, il n'y a pratiquement aucun contentieux portant sur les prestations communales de compensation aux handicapés prévues par la loi ; de même, en Angleterre, si la loi impose aux autorités locales d'évaluer les besoins et d'élaborer un plan d'aide, les bénéficiaires ne sont pas en droit de contester le contenu et les modalités de financement du plan d'aide retenu par les services municipaux.

Enfin, lorsqu'il y a contentieux, les autorités locales ne suivent pas toujours ou avec retard les injonctions du juge à procurer les services auxquels les demandeurs ont droit. Il n'existe pas de dommages et intérêts pour les personnes et les astreintes sont rares.

#### b) l'intervention du niveau national

Face à ces risques de traitement défavorable, l'intervention du niveau national apparaît nécessaire pour garantir une certaine équité et solidarité dans la compensation du handicap.

A minima, le niveau central constitué de l'Etat et de la sécurité sociale reste généralement compétent pour les prestations de soutien au revenu et de compensation des surcoûts du handicap ainsi que pour les mesures en faveur de l'emploi des personnes handicapées. Envisagé en Italie dans le cadre des projets de dévolution, le transfert aux régions des mesures de compensation financière a ainsi été abandonné au profit d'un renforcement du rôle de l'Institut national de la prévoyance sociale (INPS).

Ensuite, le niveau national peut également favoriser d'une meilleure égalité de traitement dans la compensation gérée au niveau local. Lorsque ses dotations aux collectivités locales sont encore significatives, le niveau central peut ainsi assurer une certaine péréquation des ressources fournissant aux collectivités les plus pauvres, les moyens d'assurer une compensation significative. Lorsque l'effort de compensation est considéré comme excédant

les capacités locales et relève de la solidarité nationale, le budget de l'Etat peut en outre prendre en charge tout ou partie des financements correspondants, à l'exemple du financement de l'assistance personnelle en Suède.

L'Etat peut également s'efforcer d'encadrer la gestion décentralisée des dispositifs de compensation technique et humaine : des lois-cadres peuvent ainsi fixer aux collectivités locales des objectifs généraux en matière de compensation ; des recommandations ponctuelles pour l'amélioration des gestions locales peuvent être produites par ses services d'inspection. Dans certains cas, tel la protection des grands handicapés, l'Etat peut déroger au principe de libre administration locale en imposant par la loi la fourniture d'un certain nombre de services (cf. infra 2.2.2).

Enfin, le niveau central peut engager des efforts pour soutenir plus directement les personnes handicapées.

Au-delà de ses fonctions de conseil du gouvernement et de garant de l'application des droits légaux reconnus aux personnes handicapées, l'Ombudsman suédois pour les personnes handicapées est chargé de la protection des intérêts des personnes handicapées. Par téléphone ou par courrier, celles-ci peuvent ainsi recevoir des conseils sur leurs droits et des informations sur la législation et les procédures de la part de juristes spécialisés. Ces conseils peuvent notamment porter sur les modalités d'appel contre des décisions administratives qui ne satisfont pas la personne handicapée.

Cette faculté de recours au niveau national est complétée par le développement de structures locales de soutien. Des subventions sont ainsi destinées à encourager la création, par le mouvement handicapé, de centres de soutien aux usagers. Visant à renforcer la position de la personne handicapée, notamment dans ses relations avec les administrations, ces centres de soutien doivent offrir une gamme de services allant de la simple information ou explication à de l'assistance en justice.

## 2 LE CHOIX DE L'INTEGRATION CONDUIT A RECHERCHER DE NOUVEAUX EQUILIBRES EN MATIERE DE FINANCEMENT, D'EQUITE ET DE QUALIFICATION

### 2.1 Le renforcement des préoccupations d'intégration

#### 2.1.1 *La remise en cause des solutions spécialisées et le recul des institutions*

##### 2.1.1.1 *La remise en cause des solutions spécialisées*

Plusieurs facteurs, divers mais convergents, peuvent expliquer cette remise en cause des procédures et filières spécialisées au sein de structures réservées aux seuls handicapés. Quelques éléments peuvent être brièvement évoqués.

Tout d'abord, l'élargissement du champ du handicap en a modifié progressivement la vision. L'hétérogénéité de la population handicapée a augmenté à mesure de l'importance des victimes de la route, de la place faite au handicap psychique ou encore du développement des maladies dégénératives. Cette évolution tend à atténuer les frontières entre cette population et une population « ordinaire », elle-même confrontée au développement des inadaptations sociales, au vieillissement de ses membres et à l'augmentation de leur dépendance.

Dans ce contexte, la vision du handicap évolue : il y a de moins en moins un groupe de personnes traitées à part sinon mises à l'écart en raison de leurs incapacités mais de plus en plus des membres de la société qui durant tout ou partie de leur vie ont des « besoins spécifiques ».

Ensuite, il convient de souligner l'impact de la contestation des institutions fermées qui s'est développée depuis une trentaine d'années. Celle-ci a eu des conséquences majeures dans le domaine du handicap, notamment en Italie à la suite du mouvement anti-psychiatrique. Dans un contexte moins idéologique, cette contestation a pu également se nourrir de considérations plus empiriques : la sensibilisation de l'opinion publique aux cas de traitements abusifs en institution (en Angleterre notamment) tout comme la prise en compte du coût et les problèmes de rentabilité des institutions spécialisées.

Enfin, l'action du mouvement handicapé a été déterminante dans plusieurs pays pour récuser la conception de handicapés « *égaux mais séparés* » et revendiquer le droit de « *vivre comme tout le monde et avec tout le monde* ». En partie sous l'influence des thèses nord-américaines de l'*Indépendant living*, les organisations de personnes handicapées refusent des approches jugées paternalistes et ségrégatives et revendiquent pour leurs mandants le droit à une vie autonome en société en même temps qu'une participation aux décisions qui les concernent. Les personnes handicapées ne veulent plus être regardées comme des « *minorités discrètes et insulaires* ». Elles dénoncent par ailleurs le cercle vicieux dans lequel les traitements séparés enferment les personnes handicapées : « *le large oubli de ces citoyens invisibles*<sup>3</sup> » contribue à la constitution ou au renforcement des barrières environnementales et comportementales à la participation sociale des personnes handicapées ; ces barrières justifient à leur tour le développement de structures spécialisées protégeant la personne handicapée mais la coupant de la vie sociale.

---

<sup>3</sup> expression empruntée au Forum européen des personnes handicapées.

Les enceintes internationales et européennes servent de caisses de résonance à ces revendications, envisagées sous l'angle des droits de l'homme et les relaient très largement. Ainsi le Livre vert de la commission européenne sur la politique sociale en 1993 prend-il position de façon très nette contre « *la ségrégation sociale, même avec une garantie de revenu et des dispositions adaptées* », qu'elle juge « *contraire à la dignité humaine* ».

### 2.1.1.2 *Le recul des institutions spécialisées*

La remise en cause des solutions spécialisées s'est traduit de façon générale en Europe par une priorité donnée à l'intégration en milieu ordinaire dans les différents domaines de la vie. L'intégration scolaire est particulièrement encouragée car elle est considérée comme la véritable clé de la pleine intégration sociale à terme des personnes handicapées : de la prise en compte du handicap dans le système éducatif dépend pour une large part sa prise en compte dans la société future. D'autres évolutions importantes vers l'intégration peuvent toutefois être également évoquées en matière d'hébergement ou d'emploi protégé.

a) à l'école, l'intégration en milieu ordinaire devient l'objectif affiché

Cette intégration est systématique et totale en Italie où les écoles spécialisées ont été fermées au début des années 1980 et où tous les enfants sont intégrés quel que soit leur handicap dans des classes ordinaires. Réalisée de façon plus pragmatique et surtout plus progressive, l'intégration scolaire est également la règle en Suède, même si est maintenu un enseignement séparé accueillant 1 % des élèves suédois ; celui-ci permet aux enfants souffrant pour la plupart d'un handicap mental, de suivre un cursus scolaire dans des conditions adaptées.

En Angleterre, où plus de la moitié des enfants handicapés fréquentent une école ordinaire, l'intégration scolaire progresse, en dépit des difficultés posées par la mise en compétition des établissements d'enseignement sur la base des performances scolaires de leurs élèves. Les 1.400 écoles spécialisées coopèrent avec les écoles ordinaires pour favoriser autant que possible le transfert en milieu ordinaire de leurs élèves et offrir aux enfants handicapés admis en école ordinaire le soutien spécifique dont ils ont besoin. Même en Allemagne, où l'enseignement spécialisé accueille la quasi-totalité des enfants handicapés, soit 415.000 élèves, il est désormais officiellement considéré que l'éducation des personnes handicapées dépend de plus en plus de la coopération entre toutes les écoles et que l'enseignement spécial doit être compris comme une ressource nécessaire de l'enseignement ordinaire.

Exigeante pour les responsables et les acteurs de l'institution scolaire, cette évolution vers l'intégration des enfants handicapés ne se réalise pas sans difficultés :

- l'intégration scolaire suppose un consensus politique et social ainsi qu'une forte motivation convergente de la part des acteurs de l'institution scolaire, enseignants et parents d'élèves valides, comme des parents d'enfants handicapés et de leurs organisations représentatives,
- l'intégration scolaire va de pair avec une conception « citoyenne » de l'école comme lieu d'apprentissage de la vie en commun et non pas seulement comme vecteur de transmission des savoirs,

- la présence physique des enfants handicapés dans les locaux scolaires ne suffit pas à assurer leur intégration sociale ; les phénomènes de mise à l'écart voire de rejet peuvent exister et contribuent à expliquer la préférence de certains parents pour un milieu spécialisé plus protecteur,
- l'ouverture de l'école à des enfants handicapés nécessite des moyens importants (enseignant de soutien, assistance éducative, soutien psychopédagogique, soutien des familles) ; la fermeture ou le redéploiement des structures spécialisées peut dans cette perspective dégager des ressources quantitativement et qualitativement appréciables, à condition que cette fermeture ne soit pas considérée comme une source d'économie.

Pour reprendre l'expression de la directrice d'un collège de la région de Rome accueillant plusieurs élèves gravement handicapés, « *l'intégration scolaire est un petit miracle mais c'est un petit miracle reproductible, assez facile avec les enfants mais qui nécessite beaucoup de travail pour vaincre les peurs souvent contagieuses des adultes, les parents d'enfants valides ou handicapés mais aussi les enseignants* ».

b) dans le monde du travail, l'emploi protégé est contesté même s'il reste nécessaire en raison de la faible ouverture du milieu ordinaire.

Dans plusieurs pays qui mettent l'accent sur l'emploi en milieu ordinaire, la question du maintien d'un secteur protégé jugé ségrégatif est désormais posée : soit, comme au Portugal, pour développer des enclaves de travail protégé au sein des entreprises ordinaires ; soit, comme au Royaume-Uni, pour favoriser le placement subventionné de travailleurs handicapés en entreprise<sup>4</sup> ; soit, comme en Scandinavie, pour mettre en place des moyens d'assistance personnelle au travailleur handicapé sur son lieu de travail en milieu ordinaire.

Dans d'autres pays, en Europe continentale comme en Europe du Sud, la question de l'emploi des personnes gravement handicapées justifie pleinement l'existence sinon le développement d'un secteur spécifique en marge d'un secteur concurrentiel qui ne peut raisonnablement employer ces handicapés. Cette position ne fait toutefois pas obstacle la volonté de banaliser autant que possible les conditions du travail protégé et d'en réduire le caractère ségrégatif.

Ainsi, en Allemagne où le travail en atelier protégé a progressé et concerne 200.000 travailleurs handicapés, des mesures ont été prises en 1996 pour rapprocher du droit du travail une situation longtemps caractérisée par le manque de droits, la faiblesse des rémunérations et l'insuffisante participation aux décisions : les personnes handicapées en ateliers protégés sont désormais légalement des salariés de l'atelier, disposent d'un contrat de travail et bénéficient d'un statut portant notamment sur la durée de travail, les congés payés et les indemnités journalières pour maladie ; leur rémunération du travail reste toutefois faible avec une moyenne de 125 € par mois.

Surtout, de nouvelles formes d'emploi protégé se développent dans la sphère de l'économie sociale. Ces dispositifs tentent de concilier la valorisation du potentiel productif des travailleurs handicapés, la reconnaissance de leurs droits de salariés et leur insertion professionnelle aux côtés de travailleurs valides. L'objectif premier n'est pas de favoriser la

---

<sup>4</sup> Dans le programme de placement subsidié, des postes d'emploi protégé sont créés au sein même des entreprises, le salarié étant embauché et rémunéré par une autorité locale ou une organisation sans but lucratif, sur la base d'une contribution de l'entreprise complétée par une aide du service de l'emploi

transition vers l'emploi ordinaire, considérée comme illusoire pour des personnes sévèrement handicapées ; il s'agit de développer et de conforter un secteur d'économie sociale non ségrégué, atteignant une certaine rentabilité et garantissant les droits des travailleurs handicapés.

Ainsi, les entreprises sociales qui se sont consolidées en Allemagne fournissent aux personnes handicapées essentiellement mentales, des contrats et des rémunérations régulières dans des entreprises commerciales aux côtés de travailleurs valides. Surtout, depuis la fin des années 1970, des coopératives sociales se développent en Italie pour réagir contre l'occupation non rémunérée en ateliers protégés de travailleurs handicapés dépourvus de droits et pour favoriser l'emploi ordinaire des handicapés difficiles à placer via le système des quotas. Reconnues légalement depuis 1991, ces coopératives italiennes n'ont pas de but lucratif et doivent employer, sous un statut de droit commun du travail, au moins 30 % de « *personnes désavantagées sur le marché du travail* » (handicapés physiques et mentaux, toxicomanes, alcooliques, mineurs en rupture de famille, prisonniers en libération conditionnelle). Ces coopératives doivent atteindre une rentabilité économique, les soutiens publics essentiellement régionaux, représentant une part réduite de leurs ressources : exonération de charges sociales pour les travailleurs désavantagés, accès privilégié aux commandes publiques et sous-traitance de services, subsides salariaux, aides aux équipements et aux aménagements de postes, etc.

c) l'hébergement collectif prend la forme de petites unités afin de favoriser une vie plus autonome et intégrée dans la cité

Développées à partir de la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle sur l'initiative d'organisations charitables, les institutions spécialisées étaient conçues pour offrir aux personnes souffrant d'un handicap lourd un lieu collectif d'hébergement et de vie, tout en évitant au reste de la société un contact jugé potentiellement perturbant. Elles ont rempli cette fonction avec le soutien et sous le contrôle des pouvoirs publics, sans contestation majeure dans la plupart des pays jusque dans les années 1960.

La revendication d'une plus grande intégration sociale et du droit à une vie autonome comme la prise en compte du coût de l'hébergement spécialisé ont conduit à accorder en Europe, une priorité au maintien à domicile. Ces évolutions se sont également traduites par un déclin plus ou moins accentué des grandes institutions au profit de petites structures d'hébergement regroupées et insérées dans la cité.

La Suède a fait preuve d'un volontarisme particulier en la matière, inscrivant dans la loi la disparition progressive des institutions spécialisées au profit de logements intégrés dans la cité. Les institutions spécialisées qui hébergeaient 14.000 handicapés mentaux en 1968 sont quasiment toutes fermées : les handicapés mentaux et autistes sont désormais dirigés vers des hébergements à financement public, résidences services de 4 à 6 logements indépendants ou bien des appartements thérapeutiques, disposant d'un service commun d'aide et un personnel disponible 24 heures sur 24 ; parallèlement, les hôpitaux psychiatriques qui hébergeaient 35.000 patients à la même époque n'en accueillent plus que 5.000 et la plupart des malades mentaux vivent désormais en logement ordinaire ou en résidence services.

La Grande Bretagne s'engage également dans cette voie avec le développement de « *group homes* » regroupant plusieurs logements indépendants disposant d'un service



commun d'assistance. Ces *group homes* peuvent être situés en centre-ville mais également en périphérie, souvent dans de grandes villas réaménagées à cet effet.

Pour rompre avec les grandes institutions, l'Italie s'est également orientée vers l'organisation de « communautés de logement », « maisons familiales » et autres services résidentiels, permanents ou temporaires, intégrés dans les centres habités. Ces structures doivent garantir l'intégration sociale des résidents, en collaboration avec les services publics et le volontariat.

Mais fondamentalement, en misant sur une intégration scolaire très volontariste, l'Italie avait fait le pari que, ainsi sensibilisées au handicap, les nouvelles générations changeraient progressivement la société pour intégrer socialement les personnes handicapées aux différents âges de leur vie : de cette façon devait largement se résoudre le problème d'un accueil et d'un hébergement non ségrégatif. Toutefois, il semble que ce sont essentiellement les familles qui ont dû jusqu'à présent assurer l'hébergement de leurs enfants handicapés devenus adultes, pour éviter leur placement et leur marginalisation en institution spécialisée.

Cette solution rencontre actuellement ses limites en raison du vieillissement des parents. Ceux-ci revendiquent désormais que les autorités publiques prennent leur relais afin d'assurer, après leur disparition, l'avenir de leurs enfants adultes dans la dignité et le maximum d'autonomie. Ce mouvement des « après nous » (« *dopo di noi* ») voit sa légitimité de plus en plus reconnue mais il ne s'est pas encore traduit par des réalisations concrètes d'envergure. Toutefois, la municipalité de Rome, rencontrée par la mission, a fait part de son projet de fondation « après nous » recevant dons et legs notamment immobiliers des parents, en contrepartie d'un contrat garantissant que leur enfant bénéficiera jusqu'à la fin de sa vie d'une résidence assistée.

### *2.1.1.3 les conséquences du recul des institutions spécialisées sur les modes de compensation*

#### a) le renforcement de la personnalisation des prestations et de la gestion de proximité

Si, comme le montre l'exemple allemand, la décentralisation peut s'accommoder du maintien de grandes institutions spécialisées, la sortie des personnes handicapées de leurs institutions conduit en revanche à une large décentralisation, voire déconcentration de la gestion des dispositifs de compensation. La gestion centralisée de catégories de handicap sur la base de services et prestations standards assurant des conditions collectives de vie uniformes n'est en effet plus adaptée pour accompagner l'intégration individuelle des personnes handicapées dans la société. Une gestion de proximité apparaît ainsi indispensable pour apprécier des besoins qui varient en fonction du lieu de vie choisi, de l'environnement familial et du contexte social, pour apporter des réponses qui diffèrent selon les potentialités et les projets individuels de chacun et pour assurer un suivi qui puisse garantir la continuité et l'efficacité des mesures de compensation accordées.

Cette évolution est très nette en Italie où le mouvement de désinstitutionnalisation s'accompagne à la fin des années 1970 de la régionalisation des services sanitaires, du transfert des services sociaux aux communes mais également de la déconcentration des services de l'éducation et de l'emploi. Elle caractérise également le Royaume-Uni où les compétences locales traditionnellement importantes en matière sociale ont été confortées en matière d'éducation et de logement parallèlement à la déconcentration des services sanitaires.

Longtemps centralisée, la Suède a engagé dans la première moitié du XX<sup>ème</sup> siècle une importante décentralisation en direction de ses 24 comtés (départements), auxquels sont notamment transférées en 1928 les responsabilités de gestion du système sanitaire suédois. Cette compétence majeure a fait des comtés un acteur central d'une prise en charge, plus médicale que sociale, du handicap moyen et profond qui passait par la gestion de services de santé et de soutien, regroupés au sein de grandes institutions spécialisées.

La fermeture de ces institutions s'est traduite par la promotion du niveau communal, le mieux à même de soutenir et d'organiser l'intégration sociale individuelle des personnes. En 1994, le devoir général d'assistance des communes a été renforcé et précisé afin que les personnes atteintes d'incapacités physiques ou mentales aient les moyens d'avoir un mode de vie qui corresponde à leurs besoins et de participer activement à la vie sociale. Dans ce contexte, les comtés ont été déchargés des responsabilités qu'ils exerçaient en matière de protection et d'instruction des arriérés mentaux. Dans la même logique d'accompagnement de la fermeture de la plupart des institutions spécialisées, les municipalités ont parallèlement reçu des comtés des compétences relatives aux personnes âgées (résidence assistée hors soins médicaux) puis aux malades mentaux (hébergement assisté hors soins médicaux, socialisation et emploi).

b) le développement de nouvelles modalités de compensation destinées aux personnes les plus gravement handicapées

La fermeture des institutions replace dans la vie sociale des personnes particulièrement démunies et vulnérables qui, pour trouver leur place dans la société, ont des besoins de compensation souvent considérables, excédant en tout état de cause les mesures classiques de garantie de revenu et d'aide à domicile. En conséquence, les dispositifs de compensation du handicap se diversifient dans leur contenu et se réorganisent pour prévoir un régime particulier en faveur des grands handicapés.

Ainsi, un pays comme la Suède, pourtant opposé par principe à des mesures ciblées visant une catégorie particulière de citoyens, s'est résolu à adopter en 1994 une législation spécifique sur « *le soutien et les services à certaines personnes atteintes d'incapacités fonctionnelles* <sup>5</sup> » (LSS). Pour assurer l'intégration de ces grands handicapés, cette législation spécifique tranche avec la législation générale sur les services sociaux :

- son objectif est de garantir aux bénéficiaires de bonnes conditions de vie et non des conditions de vie d'un niveau raisonnable,
- elle déroge au principe de libre administration locale, en spécifiant le contenu et le financement des services d'aide à la personne devant être organisés par les autorités locales,
- elle s'inscrit clairement dans une logique de compensation et non d'assistance en prévoyant des prestations gratuites, sauf pour la part correspondant à un service qu'un valide paye normalement<sup>6</sup>,

<sup>5</sup> déficients mentaux et autistes, déficients intellectuels significatifs et durables suite à un traumatisme crânien, grands handicapés physiques et psychiques

<sup>6</sup> Ainsi, pour un logement dans un immeuble à services spéciaux, la personne paye le loyer de son appartement privé mais non les équipements et services communs ; de même, pour un enfant placé dans un foyer familial, dans un accueil de courte durée ou dans un logement doté de services spéciaux, les parents prennent en charge les repas, les vêtements et les loisirs.

- elle confère aux handicapés des droits, leur permettant le cas échéant de se défendre en justice pour obtenir les soutiens et aides légalement prévus.

De même, en Italie, la loi 104 de 1992 sur l'assistance, l'intégration sociale et les droits des personnes handicapées prévoit des dispositions particulières pour les personnes gravement handicapées, nécessitant l'intervention d'une assistance permanente, continue et globale dans la sphère individuelle ou relationnelle. Ces situations reconnues comme graves (« *handicap con connotazione di gravità* ») entraînent la priorité dans les programmes et interventions des services publics, ce qui recouvre notamment l'attribution de plusieurs avantages sociaux nécessaires pour l'intégration sociale.

Les personnes gravement handicapées sont ainsi les premiers bénéficiaires de la diversification des mesures de compensation, nécessaires à leur intégration sociale. Il faut soulager les parents d'enfants handicapés en leur reconnaissant un droit au répit et en facilitant l'exercice de leur activité professionnelle, lutter contre l'isolement des adultes en favorisant la participation à des activités culturelles, sportives, civiques, conforter l'assistance de l'entourage et des proches en prévoyant un statut de l'aidant informel, accompagner les efforts d'intégration scolaire, professionnelle ou sociale par une assistance personnelle adaptée aux projets individuels, etc.

Ces nouveaux moyens de compensation se traduisent par des coûts importants, financés en grande partie par l'Etat au nom de la solidarité nationale.

S'agissant de l'intégration scolaire, l'Etat italien fournit ainsi près de 75.000 enseignants spécialisés intervenant dans les classes ordinaires en soutien à quelques 140.000 élèves handicapés et procure des assistants éducatifs aux enfants atteints de handicaps très lourds nécessitant l'aide d'une tierce personne pour les actes de la vie quotidienne. L'accompagnement des familles relève des municipalités qu'il s'agisse du transport domicile / école, de l'assistance domiciliaire, des prises en charge temporaires (week-ends, vacances) ou des centres socio-éducatifs et de la préparation à l'insertion professionnelle.

Pour l'intégration sociale, l'Etat suédois finance la plus grande partie d'une assistance personnelle d'une durée moyenne de 100 heures par semaine pour quelques 11.000 personnes gravement handicapées. Les collectivités locales financent l'hébergement en petites unités, le soutien aux aidants informels, le transport spécialisé et l'accompagnement des familles.

Ces moyens importants ne constituent pas une charge supplémentaire nette puisqu'ils doivent s'apprécier au regard de l'abandon de solutions spécialisées souvent très coûteuses. Toutefois, le succès de ces mesures de compensation, les pressions pour une extension à des personnes moins gravement handicapées posent un problème financier : si la Suède finance une assistance personnelle deux fois plus coûteuse que prévue (soit par bénéficiaire 85.000 € à la charge de l'Etat), la Grande-Bretagne n'a pas donné suite à ses prudentes expériences d'assistance personnelle alors que l'Italie réduit ses assistants éducatifs et envisage de banaliser ses enseignants de soutien.

## 2.1.2 *Le développement de la non-discrimination*

### 2.1.2.1 *un engagement européen*

Plusieurs pays européens ont dans les années récentes introduit des dispositions anti-discrimination dans leur constitution, comme l'Allemagne en 1994 ou dans leur législation, comme le Royaume-Uni en 1995 et la Suède en 1999. Cette évolution est confortée par le traité d'Amsterdam de 1997 dont l'article 13 permet de « *combattre toute discrimination fondée sur le sexe, la race ou l'origine ethnique, la religion ou les convictions, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle* » dans les domaines de compétence communautaire.

En application de cet article 13, le conseil des ministres a adopté en novembre 2000, sous présidence française, une directive mettant en œuvre concrètement le principe de non-discrimination dans l'emploi. Portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail, cette directive concerne l'accès à l'emploi, l'accès aux formations professionnelles, les conditions d'emploi et de travail ainsi que l'accessibilité aux lieux de travail. Elle introduit un aménagement de la charge de la preuve ainsi que la notion d'aménagement raisonnable. Cette directive doit être transposée par les Etats membres avant décembre 2003.

Cette inscription du handicap dans le cadre de la non-discrimination marque une étape importante.

D'un point de vue juridique, elle conduit à aborder la question du handicap avec le vocabulaire et les instruments en usage dans le domaine des droits de l'homme (*civil rights*). Le droit des personnes handicapées à une égalité de traitement est ainsi placé sur le même plan que, par exemple, la liberté de religion ou de conviction. Ce qui peut se heurter parfois à un certain scepticisme : contrairement aux autres champs plus « classiques » de la discrimination, le traitement différencié de la personne en raison de son handicap ne reflète pas seulement des préjugés subjectifs et sans fondement mais peut être étayé par l'existence de déficiences et désavantages réels et souvent visibles.

Mais en passant de la protection de l'inaptitude à la mise en valeur des capacités, l'approche anti-discrimination est porteuse d'une vision nouvelle du handicap qui insiste sur les capacités de la personne, sur son potentiel en tant qu'élève, travailleur ou consommateur et sur la nécessité de lever les barrières physiques ou comportementales qui empêchent de les faire valoir.

Comme le souligne le Forum européen des personnes handicapées, il s'agit « *d'abandonner l'idée préconçue de la déficience comme seule caractéristique de la personne pour en venir à la nécessité d'éliminer les barrières, de réviser les normes sociales, politiques et culturelles ainsi qu'à la promotion d'un environnement accessible et accueillant* »

### 2.1.2.2 *la non-discrimination comme outil de compensation*

#### a) la conception extensive de la non-discrimination

La législation communautaire ainsi que les législations nationales se fondent sur une définition large de la discrimination, susceptible de couvrir les différents cas de discrimination directe ou indirecte, active ou passive, intentionnelle ou non.

Elle prévoit deux cas de figure essentiels. Le premier est relativement classique : une personne est traitée moins favorablement qu'une autre en raison de son handicap sans que cette différence de traitement soit justifiée. Le deuxième s'applique lorsqu'une disposition ou un aménagement à caractère général, apparemment neutre, place en fait les personnes handicapées en position défavorable. La discrimination peut donc résulter non seulement d'actes discriminatoires intentionnels (tels qu'un refus d'embauche ou de vente) mais aussi d'une simple carence d'action (absence d'aménagements destinés à accueillir une personne handicapée).

Ce type de législation condamne une approche qui, au nom d'une conception formelle de l'égalité de traitement, tend à ignorer les particularités de la personne et conduit de ce fait à placer cette personne en situation de handicap dans un environnement inadapté, facteur d'inégalité et d'exclusion. Cette norme anti-discriminatoire extensive est susceptible de s'appliquer dans un champ étendu : l'emploi au sens large (directive européenne) mais aussi l'éducation (Royaume-Uni), l'enseignement supérieur (Suède) ou l'accès aux divers biens et services (Royaume-Uni).

La définition du champ d'application personnel suppose toutefois de délimiter le périmètre du handicap, ce qui peut s'avérer délicat comme le montre l'exemple du Royaume-Uni où la qualification de personne handicapée donne lieu à nombre de contentieux. La directive européenne, prenant acte de la difficulté de trouver une définition commune du handicap, renvoie cette question au niveau national.

b) l'obligation de compenser en procédant à des « aménagements raisonnables » :

L'innovation majeure des législations anti-discrimination en matière de handicap réside dans la notion d'« aménagement raisonnable ».

D'inspiration anglo-saxonne, cette approche, qui a donné lieu au développement d'une jurisprudence importante en Amérique du Nord, a été reprise dans la législation britannique et étendue à l'Europe continentale dans le cadre de la législation communautaire. Selon l'article 5 de la directive communautaire, l'employeur est tenu de prendre les mesures nécessaires pour permettre à la personne handicapée, qui présente par ailleurs les compétences requises pour un poste donné, de l'exercer indépendamment de son handicap. Le texte fournit des illustrations du type de mesures visées : aménagements de locaux, adaptation des équipements ou des rythmes de travail, de l'organisation des tâches, formation, encadrement...

Cette obligation de l'employeur n'est toutefois pas absolue et doit rester de l'ordre du « raisonnable » : elle exclut donc les mesures qui imposeraient à l'employeur « une charge disproportionnée ». Si aucun élément ne permet de distinguer a priori le raisonnable du disproportionné, il peut être relevé que le *Job Accomodation Network* chargé aux Etats-Unis de conseiller les entreprises sur les aménagements raisonnables fait état dans 71 % des cas d'une dépense moyenne d'aménagement de 500 \$ par salarié handicapé ; seuls 4 % des aménagements ont dépassé un coût de 5.000 \$.

Le même type d'approche s'impose, dans la législation britannique, aux fournisseurs de biens et services qui sont tenus de procéder, toujours dans la limite du « raisonnable », aux aménagements nécessaires pour faciliter l'accès des personnes handicapées : conditions d'accueil, modalités et support d'information, adaptation des locaux,...

Permettant de passer d'une égalité formelle, qui ignore la différence, à une égalité réelle qui la prend en compte, l'obligation de procéder à des « aménagements raisonnables » est conçue comme une mesure de *compensation* de la déficience favorisant la participation de la personne handicapée.

Aussi abstrait qu'il puisse apparaître pour des observateurs peu habitués à une application jurisprudentielle de la norme de droit, ce concept d'aménagement raisonnable peut donner lieu à des développements importants et contraignants. En particulier, la directive communautaire qui interdit la discrimination, directe mais aussi indirecte, en raison d'un handicap pourrait conduire à une obligation d'aménagement raisonnable des conditions de travail non seulement de la personne handicapée mais également de ses proches, parents ou conjoint.

Visant à compenser le surcroît de travail occasionné par la prise en charge d'une personne handicapée, des mesures comparables à celles existant en Italie pourraient ainsi être généralisées. Dans ce pays, les parents d'enfants handicapés bénéficient comme les travailleurs handicapés d'aménagements particuliers : réduction du temps de travail de 3 jours par mois, priorité dans le choix de la localisation de l'emploi, accord requis pour une mobilité géographique, licenciement subordonné à une faute grave ; de plus, les parents ont droit à deux ans de congé pour motif familial grave (assistance continue à une personne), ce congé étant rétribué, fractionnable ou reportable en fin de carrière.

## 2.2 La recherche de nouveaux équilibres

### 2.2.1 *une compensation répondant aux besoins mais financièrement maîtrisée*

Longtemps confinées dans des institutions ou à leur domicile, les personnes handicapées font peu à peu l'expérience d'une autonomie croissante et revendiquent leur droit de participer à une gamme d'activités sociales de plus en plus large. Cette évolution nourrit une demande de nouveaux moyens de compensation visant à conforter et élargir ce mouvement d'intégration à la vie de la société.

Il est largement reconnu que ces nouveaux moyens de compensation ne se traduisent pas intégralement par une charge supplémentaire nette pour la collectivité. Ainsi, en faisant abstraction des considérations premières de justice et de solidarité, ces moyens favorisent la pleine intégration des personnes handicapées qui représentent un potentiel dont il était antiéconomique de ne pas tirer parti. De même, ces nouvelles mesures de compensation représentent une charge qui ne peut être appréciée qu'au regard de la réduction parallèle de l'effort important jusqu'alors consenti pour le financement de solutions et institutions spécialisées pour handicapés. Enfin, cette compensation élargie n'est évidemment pas financée à fonds perdus puisqu'elle suscite une activité importante de prestations et de services, génératrice de nouveaux emplois.

Il n'en demeure pas moins que ces nouveaux moyens de soutien à une pleine intégration sociale doivent trouver un financement car ils excèdent largement le niveau des prestations traditionnelles de soins et d'aide à domicile. De surcroît, des mécanismes de régulation doivent être mis en place afin que le succès des mesures d'assistance et d'accompagnement de la personne restent financièrement soutenable.

Plusieurs évolutions peuvent être relevées.

a) La première orientation vise à développer l'emploi des personnes handicapées pour contenir les dépenses de soutien au revenu et dégager ainsi de nouveaux moyens

L'objectif est ainsi de renforcer l'importance du revenu d'activité des personnes handicapées, pour en conforter l'autonomie financière et permettre ainsi de rééquilibrer les budgets sociaux du handicap en faveur des mesures de compensation.

Cette orientation passe par une action en faveur de l'emploi des personnes handicapées, complétée en amont par une politique de formation permettant comme en Allemagne d'élever leur niveau de qualification : persuasion des entreprises, incitations financières, quotas d'embauches et plus récemment mesures anti-discriminatoires. Cette politique passe également par une incitation au travail des personnes handicapées : le niveau d'indemnisation de l'invalidité peut être maintenu bas comme en Italie, le cumul des prestations avec le revenu d'activité peut être encouragé comme en Suède, le maintien temporaire de droits à prestation peut être organisé afin de limiter les conséquences d'un échec de l'insertion professionnelle comme en Allemagne, des primes à l'embauche ainsi que la couverture des surcoûts liée à l'exercice d'un emploi peut être prévues, etc.

b) Le financement de nouvelles mesures de soutien à l'intégration peut également passer par une sélectivité accrue de la compensation.

Quelles que soient les difficultés rencontrées dans la définition du handicap, la plupart des pays isolent déjà au sein de la population considérée comme handicapée une petite minorité de personnes gravement handicapées. Ces dernières se voient reconnaître des droits particuliers et un accès privilégié aux mesures de compensation et de soutien.

Dans un contexte de fortes contraintes financières pesant sur les systèmes sociaux, il importe que les ressources publiques soient utilisées le plus efficacement possible, vers les besoins et les groupes prioritaires. Cette préoccupation conduit à prendre davantage en compte la grande hétérogénéité du public handicapé : si l'objectif d'intégration est valable pour tous les handicapés, les moyens de réaliser les objectifs ne peuvent être les mêmes pour tous.

Pour nombre de personnes handicapées, les principaux problèmes d'intégration relèvent largement d'une accessibilité insuffisante de la société. Pour ce groupe, la réponse passe d'abord par des mesures anti-discriminatoires élargissant l'accès à la cité, à l'éducation et à l'emploi et leur permettant ainsi de gagner en autonomie financière. Pour d'autres personnes plus gravement handicapées, de nouveaux moyens sont en revanche nécessaires pour développer leur participation sociale. Pour ces personnes généralement écartées du marché du travail, les efforts déjà consentis pour la garantie d'un niveau de ressources suffisant, l'adaptation du lieu de vie et l'aide dans la vie quotidienne, doivent ainsi être amplifiés et complétés afin de réunir les conditions d'une pleine intégration.

c) Enfin, la décentralisation d'une large part des mesures de compensation du handicap permet d'assurer une meilleure régulation et maîtrise des dépenses.

La préoccupation d'individualisation des réponses aux besoins est en effet garante d'une compensation au meilleur coût : la connaissance des conditions de vie de la personne, la fréquence des contacts et le suivi des programmes de soutien permettent de s'assurer d'une réponse adaptée aux besoins réels des personnes, excluant les mesures inutiles et fixant la participation financière du bénéficiaire à un niveau approprié.

En encadrant les ressources fiscales ou de subvention des collectivités locales, le niveau central conforte cette discipline de gestion, laissant aux responsables locaux le soin de répartir les ressources disponibles au mieux des besoins reconnus sur place.

Cette répartition est d'autant plus optimale qu'il y a eu transfert aux autorités locales de l'ensemble des budgets afférents à une politique donnée. Ce transfert permet de responsabiliser les acteurs locaux qui ne sont plus tentés de reporter les charges qui leur incombent sur d'autres intervenants et doivent trouver les solutions les plus adaptées au meilleur coût.

Ainsi, en Angleterre, les autorités locales disposent des budgets d'hébergement des personnes âgées et handicapées et doivent assumer leur responsabilité financière que la personne soit maintenue à domicile, placée en institution ou, depuis 2002, parquée à l'hôpital (*bed blocking*). De même, pour l'éducation, les budgets de l'enseignement ordinaire et spécialisé sont entièrement délégués et les autorités locales ont la responsabilité de répartir au mieux les crédits publics largement fongibles : il n'est en effet pas possible qu'une



réduction des moyens d'accueil et de soutien de l'école ordinaire conduite à solliciter davantage un budget séparé de l'enseignement spécial.

### **2.2.2 *Une gestion de proximité respectant une certaine égalité de traitement***

La volonté d'apporter une réponse personnalisée au plus près des besoins nécessite, chaque fois que possible, une gestion de proximité des mesures de compensation, à caractère décentralisée. Rompant avec des spécifications nationales contraignantes et uniformes, la décentralisation ménage ainsi les marges de souplesse et d'interprétation nécessaires à un traitement au cas par cas.

Cette décentralisation ne se résume toutefois pas à la seule autonomie de gestion des mesures de compensation. Elle confère également aux responsables locaux un certain pouvoir d'interprétation de leur devoir d'assistance, au regard des ressources dont ils disposent et des priorités de politique locale. Une latitude d'action non négligeable existe ainsi en termes d'organisation et d'étendue du dispositif de compensation à financer comme d'appréciation de l'ampleur des besoins de compensation à satisfaire.

Les différences de traitement qui en résultent sont largement acceptées. Les personnes handicapées ne sont pas extérieures à leur communauté mais en font partie intégrante : à ce titre, elles participent aux choix des priorités sociales de la communauté et partagent comme les autres citoyens les conséquences de la plus ou moins grande richesse locale. Pour autant ces différences de traitement doivent rester d'un niveau raisonnable et ne pas vider de son contenu le devoir légal d'assistance qui incombe aux autorités locales.

Bien que les données manquent pour quantifier l'ampleur du phénomène, le développement des inégalités de traitement dans la compensation locale du handicap a conduit plusieurs pays à tenter d'encadrer la décentralisation par quelques garde-fous.

Cette approche passe a minima par une restructuration (Angleterre) et un développement (Suède) des services centraux d'inspection des services sociaux locaux. Permettant au niveau central de mieux appréhender les situations locales, ces inspections interviennent auprès des autorités locales dans une perspective d'audit et d'évaluation. Parfois publiés, leurs rapports d'évaluation comportent conseils et recommandations, non obligatoires mais généralement suivies d'effets, pour restaurer le niveau de service.

Pour réduire plus directement l'ampleur des écarts de services qui peuvent exister au sein d'un même pays, les autorités centrales peuvent s'efforcer d'introduire un minimum d'harmonisation au travers de standards de qualité (Angleterre) ou d'un niveau essentiel de prestations devant être proposé dans toutes les communes (Italie). Dépourvue de caractère coercitif, cette approche repose sur la bonne volonté des autorités locales et a donc une efficacité variable, sinon très aléatoire dans le cas italien.

De façon plus volontariste, la Suède a dérogé au principe fondamental de libre administration des autorités locales pour imposer aux communes, dans une logique de droits et non plus d'assistance, la fourniture gratuite de 10 aides et services aux personnes les plus gravement handicapées, services précisément définis par la loi et partiellement financés par l'Etat dans une logique de solidarité nationale. En cas de recours d'une personne gravement handicapé contre le défaut de prestation d'une commune, le juge administratif peut désormais

assortir son injonction à fournir la prestation d'une astreinte mensuelle. Enfin, pour mieux garantir les droits des personnes gravement handicapées, le gouvernement envisage de prendre en compte l'importance locale de ces personnes dans sa péréquation des dotations entre communes.

L'exemple suédois illustre toutefois les limites d'un volontarisme central en la matière. En effet, les communes suédoises contestent vivement cette atteinte aux libertés locales et rejettent l'utilisation discrétionnaire des mécanismes de péréquation (« *a Robin Hood system* ») : si les mesures de compensation dans la vie quotidienne des grands handicapés relèvent de la solidarité nationale, celles-ci peuvent être définies et garanties par l'Etat mais elles doivent également être prises en charge par le budget national : dépourvues de toute latitude d'action, les communes ne doivent agir qu'en simple prestataire de services, et être remboursées de leur gestion effectuée pour le compte de l'Etat.

En complément de ses approches administratives et légales, l'encadrement de la décentralisation peu résulter du mouvement handicapé lui-même, dès lors que celui-ci est suffisamment puissant, uni et capable de dépasser des intérêts purement catégoriels. C'est le cas en Suède où les 70 associations de personnes handicapées qui regroupent près de 500.000 membres (pour une population de 9 millions d'habitants) se sont pour la plupart réunies dans une fédération chargée de défendre leurs positions communes à travers la promotion d'une société ouverte à tous.

Dans ce pays, un organisme commun de représentation des organisations de handicapés est présent dans tous les comtés et dans la plupart des municipalités. Les municipalités sont tenues légalement de collaborer avec cette instance représentative qui est ainsi consultée sur la politique communale en faveur des handicapés (services sociaux, accessibilité de la cité, etc) et peut évoquer toute carence, insuffisance ou inadaptation des mesures de soutien prises en ce domaine. Surtout, cet organisme participe à la cohérence de l'action des municipalités suédoises en relayant sur le terrain l'action nationale du mouvement handicapé en faveur de l'application des 22 règles des Nations unies pour l'égalisation des chances des handicapés (« agenda 22 ») : les représentants locaux des associations de handicapés militent, incitent puis participent à l'élaboration de plans communaux d'égalisation des chances ; ces plans recensent les besoins et les obstacles à l'intégration puis détaillent le contenu et le financement des réponses concrètes à apporter par la commune.

Dans une perspective et un contexte un peu différents, l'Allemagne a également décidé de renforcer les capacités locales d'intervention et de régulation des associations de personnes handicapées. Ainsi, depuis 2002, les associations reconnues peuvent négocier directement avec les municipalités et les entreprises des accords d'objectifs portant sur la mise en œuvre des droits des handicapés. Visant surtout les problèmes d'accessibilité, ces accords sont enregistrés auprès du ministère fédéral du travail et des affaires sociales.

### **2.2.3 un personnel qualifié répondant au meilleur coût aux demandes d'aide de la personne**

Le développement des nouvelles technologies conduit au développement d'aides techniques compensant mieux les déficiences et confortant ainsi l'autonomie des personnes. Il n'en demeure pas moins que le mouvement d'intégration et de participation des personnes handicapées conduit à un besoin croissant de personnel d'aide et d'assistance dans les actes de

la vie quotidienne, la participation sociale et le cas échéant, l'insertion scolaire et professionnelle.

La position de ce personnel d'assistance apparaît peu stabilisée au regard des préoccupations en partie contradictoires des différents intéressés.

### *2.2.3.1 La faible professionnalisation des métiers d'aide*

Le développement de l'assistance aux personnes bute sur les difficultés importantes de recrutement d'un personnel capable de fournir une prestation d'une certaine qualité. Ces difficultés auxquelles sont confrontées les municipalités suédoises et qui conduisent nombre de familles allemandes à employer de la main-d'œuvre clandestine d'Europe de l'Est, s'expliquent par le manque de reconnaissance, la précarité et la faible attractivité d'un métier non qualifié.

Les solutions qui passent par une professionnalisation du métier au travers de l'exigence d'une qualification minimale et d'un niveau de rémunération suffisamment attractif ne sont guère mises en œuvre. Pour le moment, l'aide personnelle relève largement des petits boulots précaires assurés par des étudiants, des femmes au foyer ou des jeunes retraités et assortis de quelques gardes fous comme le respect de la durée maximale du travail.

A l'avenir, plusieurs évolutions risquent d'entraver la professionnalisation du secteur.

En premier lieu, le renforcement de la concurrence sur le marché de l'assistance remet en cause une partie croissante des prestations fournies par les services sociaux municipaux. Ces services qui garantissaient une certaine qualité du recrutement et de la prestation des assistants sont financièrement peu compétitifs ou doivent se cantonner à un rôle d'acheteur (*purchaser*) : ils tendent ainsi à se désengager au profit de prestataires privés plus compétitifs mais dont les exigences de qualité sinon de qualification sont plus inégales.

En second lieu, la reconnaissance croissante du rôle d'assistance de la famille et de l'entourage conduit au développement d'un embryon de statut de l'aidant informel en matière de couverture sociale et de congés payés. Dès lors que, comme en Allemagne, la famille est et restera « *le premier service de soins de la nation* » l'espace pour l'intervention de professionnels qualifiés et bien rémunérés est réduit d'autant.

Enfin, l'évolution souhaitable vers une qualification minimale, non médicale, pour le nursing et les soins quotidiens aux handicapés lourds risque de remettre en cause la place parfois importante occupée dans l'aide personnelle par le bénévolat des jeunes, bénévolat indemnisé comme en Angleterre. Pour éviter que le mieux ne soit l'ennemi du bien, les Italiens s'efforcent, dans le cadre de la fin du service militaire, de mettre en place un service civil de 6 mois accompagné d'une formation minimale dans des secteurs d'intérêt général : assistance aux personnes handicapées mais également aide aux personnes âgées dépendantes, intégration des immigrés, entretien des forêts, protection des animaux, etc. Ce bénévolat indemnisé sur la base d'un large remboursement de frais, ouvrirait droit à certains avantages comme par exemple une priorité dans l'enseignement supérieur ou dans les concours publics.

### 2.2.3.2 Un personnel souple et peu coûteux

a) Les personnes handicapées ne sont pas toujours demandeurs du concours des professionnels de l'assistance, protégés par un statut et délivrant une prestation standardisée et impersonnelle. Sauf lorsque leur état exige une bonne technicité dans l'assistance, nombre de personnes handicapées préfèrent choisir elles-mêmes un personnel dévoué et souple avec lequel puisse se développer une plus grande convivialité, indispensable pour partager parfois une grande intimité.

Cette préférence pour des assistants sans réelle qualification et pouvant être renvoyés sans formalité reflète dans une certaine mesure le souci de ne pas retomber sous la tutelle de professionnels de soins. La position d'infériorité de l'assistant peut parfois être théorisée par certains militants de l'*Independent Living* comme un moyen de conforter l'autonomie de la personne handicapée, en restaurant un équilibre dans sa relation avec une personne valide.

La recherche première de convivialité dans l'assistance peut être en partie illustrée par l'exemple allemand de l'assurance dépendance. Bien que les prestations proposées en nature et qui rémunèrent des services professionnels d'assistance soient d'un montant double, les personnes dépendantes, âgées ou handicapées, vivant à domicile ont massivement préféré des prestations en espèces très minorées mais leur permettant de rémunérer un aidant informel : au-delà de l'appétence pour une allocation financière, ce choix massif repose également sur le désir d'être en confiance avec une personne proche.

b) Les pouvoirs publics entendent éviter de monétiser une aide informelle de l'entourage déjà existante et souhaitent favoriser la professionnalisation des métiers d'aide pour créer de nouveaux emplois assurant une prestation de qualité.

Dans les cas suédois et anglais, il n'est pas possible d'employer soi-même, directement, un membre de sa famille comme assistant. Dans l'exemple allemand, le montant deux fois supérieur des prestations en nature dépendance vise à favoriser une plus grande professionnalisation avec l'intervention de prestataires d'aide liés à l'assurance dépendance pour une prise en charge coordonnée et de qualité garantissant la continuité des soins. Cette qualité passe notamment par l'exigence d'une qualification du personnel d'aide soumis à agrément professionnel<sup>7</sup>.

Toutefois, les contraintes financières conduisent en pratique à prendre acte du développement à bas coût d'une assistance personnelle peu qualifiée : remboursement de l'heure d'assistance plafonné à 21 € en Suède (charges comprises), prestation en espèces de 6 £ de l'heure à Manchester, prestation dépendance en espèces représentant 4,5 € de l'heure en Allemagne, facturation de 25 € de l'heure d'assistance par les coopératives italiennes (dont 7,5 € de rémunération nette de l'assistant).

---

<sup>7</sup> L'agrément en tant que personnel qualifié pour l'aide à la dépendance suppose une formation d'infirmier, d'aide médico-pédagogique, de moniteur éducateur ou, depuis la loi du 17 novembre 2000, d'aide aux personnes âgées.

Abrogeant les 16 législations différentes des Länder, cette loi de 2000 règle la formation, d'une durée de 3 ans, ainsi que les conditions d'exercice de la profession de soins aux personnes âgées. Environ 37.000 étudiants suivent la formation des personnels de soins aux personnes âgées.

## CONCLUSION

A titre de conclusion, plusieurs éléments des dispositifs européens de compensation, détaillés ou évoqués dans les travaux de la mission, peuvent être rassemblés et rappelés en raison de leur intérêt particulier au regard des débats français sur le droit à compensation.

### 1. Des citoyens comme les autres

Les pays européens plus particulièrement étudiés par la mission ont en commun une vision citoyenne de la personne handicapée non stigmatisée par ses déficiences mais soutenue par des projets inclusifs, défendue parce que reconnue comme une personne à part entière avec ses particularités. Cette vision se traduit notamment par une action politique déterminée pour l'égalisation des chances ainsi que par la volonté de banaliser autant que possible la prise en charge du handicap.

#### a) un engagement public en faveur de l'égalité des chances et de la participation

Le plan national d'action pour les handicapés adopté en mai 2000 par le parlement suédois et intitulé « du patient au citoyen », illustre bien ce volontarisme politique, conforté par un calendrier pour des réalisations concrètes. Ce plan souligne que la politique en faveur du handicap est une question de citoyenneté et non pas seulement une question sociale sinon de prestation de soins, comme cela pu être le cas dans le passé.

En considérant que la politique du handicap participe de la création d'une communauté intégrée basée sur la diversité, qu'elle passe par un aménagement de la société permettant une pleine participation de tous à la vie sociale mais qu'elle suppose aussi des mesures spécifiques favorisant l'autonomie et l'égalité des conditions de vie des handicapés, ce plan national d'action exprime à la fois le refus de « catégoriser » les handicapés et la volonté de fournir à ces derniers les moyens d'une pleine intégration au moyen d'actions positives.

Afin de parvenir à une société offrant les mêmes possibilités à tous, le plan d'action suédois insiste sur la prise en compte de la dimension du handicap dans tous les secteurs de la société ainsi que sur la création d'une société accessible à tous, ce qui passe par la prise en compte du handicap dès la conception des matériels, la planification des équipements ou l'organisation des activités (*design for all*). Le rôle moteur du secteur public est affirmé : élaboration dans chaque secteur administratif d'intervention de chantiers concrets permettant d'atteindre les objectifs nationaux de la politique en faveur du handicap ; amélioration de l'accueil des personnes handicapées dans les organismes publics, ce qui vise notamment la formation des agents administratifs dans les matières liés aux besoins des handicapés ; mise en accessibilité d'ici 2005 des locaux, activités et informations relevant de l'administration et d'ici 2010, accessibilité des transports en commun ; prise en compte du handicap dans les marchés publics ainsi que dans les activités et organismes subventionnés ; etc.

#### b) une banalisation de la prise en charge du handicap

Autant que possible, l'intégration se traduit par des dispositions générales visant une société ouverte à tous et assurant des services couvrant les besoins de chacun et non par la multiplication de mesures ciblées et de services spécifiques à destination de certaines catégories sociales défavorisées. En ce sens, les personnes handicapées ne sont pas redevables de traitements spécialisés mais de procédures collectives adaptées aux citoyens qui, pour tout ou partie de leur vie, ont des « besoins spécifiques » : femmes enceintes, enfants en bas âge, élèves en difficultés d'apprentissage, personnes convalescentes, dépressifs, malades de longue durée, personnes âgées dépendantes, etc.

Cette banalisation fait que les personnes handicapées ne relèvent pas d'une administration spécialisée. Pour obtenir les services et prestations dont elles ont besoin, les personnes handicapées doivent en conséquence s'adresser aux mêmes organismes que ceux auxquels s'adresse le reste de la population : il n'y a donc pas « de guichet unique » pour handicapés.

En revanche, chaque secteur administratif doit s'organiser pour répondre aux besoins de tous les citoyens et donc à ceux des personnes handicapées. Dans ce cadre, prennent place le développement de points spécialisés d'accueil et d'information communs à plusieurs administrations ainsi que la mise en œuvre de conventions de programme permettant de coordonner l'action des différents intervenants dans la prise en charge et l'insertion des personnes handicapées

## **2. Des garants de l'intégration**

Dans les pays étudiés, l'intégration sociale des personnes handicapées résulte largement de l'action menée par un mouvement handicapé puissant et uni. Cette intégration est désormais relayée et confortée par des organismes administratifs indépendants veillant au respect des intérêts et des droits reconnus aux personnes handicapées.

### a) un mouvement associatif puissant et uni

L'action d'un mouvement associatif puissant et uni apparaît déterminante pour assurer l'intégration des personnes handicapées.

Cette puissance s'apprécie d'abord au regard de la capacité de mobilisation : 500.000 des 9 millions de Suédois font ainsi partie du mouvement des handicapés. Mais elle se mesure également à partir de l'influence, c'est-à-dire de la capacité à dépasser des intérêts particuliers pour participer au développement d'une société ouverte à tous : en Italie comme en Suède, les associations de personnes handicapées ont su participer à des combats collectifs et faire prendre en compte par les forces politiques et syndicales leurs préoccupations communes d'intérêt général. Enfin, la puissance résulte aussi de l'indépendance à l'égard de préoccupations gestionnaires et catégorielles : la plupart des associations ne gèrent pas d'établissements spécialisés et lorsque tel est le cas, elles peuvent parfois être conduites à se scinder en deux associations, une pour la gestion de services et structures et l'autre pour la représentation et la défense des intérêts des membres de l'association ; les associations reconnues de personnes handicapées reçoivent des autorités nationales, voire locales, un financement public

Toujours difficile à atteindre pour des associations essentiellement structurées par catégorie de handicap, l'unité du mouvement des handicapés passe, comme en Suède, par la constitution d'un organisme fédératif chargé de défendre les préoccupations et intérêts communs: étroitement associé aux réflexions nationales et participant à la mise en œuvre de la politique gouvernementale, cet organisme fédératif se décline au niveau des 300 communes du pays pour participer à l'élaboration de plans locaux d'intégration et favoriser la création de comités d'usagers offrant conseils et soutiens à la personne handicapée

b) des autorités administratives indépendantes

Pour veiller au respect d'engagements internationaux (Suède) ou de normes nationales anti-discrimination (Royaume-Uni) des autorités administratives indépendantes se sont développées.

Composée aux 2/3 de personnes handicapées et dotée d'un budget annuel de 11 M£, la *Disability Rights Commission* a pour fonction de communiquer, convaincre et contraindre au travers des objectifs de promotion de l'égalité des chances, de sensibilisation auprès des milieux économiques, d'encouragement aux bonnes pratiques, de conseil au gouvernement mais aussi de lutte, le cas échéant en justice, contre la discrimination à l'encontre de personnes handicapées.

En Suède, les services de l'ombudsman des personnes handicapées ont la même vocation. En outre, cet organisme public est chargé de défendre les intérêts des personnes handicapées, notamment en leur fournissant information et conseils sur leurs droits ainsi que sur les législations et directives qui les concernent.

### **3. Une vie en milieu ouvert**

En Italie comme en Suède, le mouvement de sortie des institutions s'est engagé dans les années 1970, avec comme priorité la fermeture des écoles spécialisées et l'intégration des enfants handicapés dans l'enseignement ordinaire. Ce mouvement s'est élargi aux secteurs de l'emploi et du logement pour remettre en cause les filières bien établies reliant enseignement spécial, travail en milieu protégé et hébergement en institution.

a) le développement de l'intégration scolaire

Considérée comme un levier fondamental pour la pleine intégration sociale à terme des personnes handicapées, l'intégration scolaire a été réalisée brutalement en Italie, les familles absorbant seules dans un premier temps le choc du retour à domicile et de l'accompagnement scolaire de leur enfant handicapé. En Suède, la démarche a été plus progressive et pragmatique, maintenant une petite filière d'enseignement spécialisé et prévoyant les mesures nécessaires de soutien et d'accompagnement des familles pour l'intégration scolaire de leurs enfants.

Engagé plus tardivement dans cette voie, le Royaume-Uni s'attache à réduire la part d'un enseignement spécial qui accueille encore près de 40 % des enfants handicapés. Plusieurs mesures significatives vont dans ce sens : l'enseignement spécial et ordinaire relève d'un même département ministériel et d'un même budget; les autorités locales sont compétentes pour répartir au mieux les dotations versées au titre de l'enseignement et peuvent

ainsi répondre aux craintes des enseignants et des parents quant à l'insuffisance des moyens de l'école ordinaire pour engager dans de bonnes conditions l'intégration des élèves à besoins spécifiques ; les parents d'enfants à besoins éducatifs spécifiques ont le droit de choisir l'école, ordinaire ou spéciale, où se rendra leur enfant et les refus d'admission en école ordinaire doivent être justifiés sur la base des conditions prévues par la loi; les écoles spéciales participent à des actions visant à maintenir des enfants dans des classes ordinaires ou à réintégrer des élèves des établissements spécialisés dans les écoles ordinaires ; une équipe de suivi avec un enseignant coordonnateur fonctionne afin de déterminer en liaison avec les parents les besoins de soutien spécifique ; enfin, le *Special educational needs and disabled children Act* de septembre 2002 étend aux écoles l'obligation d'aménagement raisonnable pour accueillir des enfants handicapés.

#### b) la normalisation du travail et de l'hébergement

S'il n'y a pas de consensus sur la nécessité de maintenir à terme un secteur de travail protégé, une évolution générale se dessine pour faire évoluer dans l'immédiat ce secteur vers des formes d'emploi plus banalisées et moins ségréguées. Cette évolution recouvre en particulier l'extension du droit du travail au travailleur protégé (Allemagne) ainsi que le rapprochement physique des travailleurs protégés des salariés, soit au sein d'entreprises du milieu ordinaire (Angleterre), soit dans le cadre de structures productives de l'économie sociale (Italie).

Pour l'hébergement, la Suède a accompagné la fermeture progressive de ses grandes institutions par la création de logements adaptés au sein de petites unités insérées dans la cité. Désormais, dès leur majorité, les enfants même atteints d'un handicap grave, quittent leurs parents pour vivre avec une assistance dans des appartements groupés en ville. L'Italie est restée plus en retrait, incitant ses communes à développer des petites structures d'hébergement mais misant largement sur les familles pour maintenir à leur domicile des enfants handicapés devenus adultes : ce pays ne peut en conséquence faire l'économie d'une réflexion puis d'une action permettant de trouver une solution satisfaisante à l'hébergement d'adultes handicapés dont les parents vieillissants ne peuvent plus assumer la charge.

### 4. De nouvelles modalités de compensation

Plusieurs éléments abordés dans les différents travaux de la mission peuvent être plus particulièrement mis en relief au regard du contexte français.

#### a) une réponse aux besoins personnalisée et concertée

En termes de procédures, le système anglais apparaît particulièrement structuré avec :

- la distinction entre la certification des besoins (*care assessment*), l'élaboration concertée d'un plan d'aide (*care plan*) puis l'assemblage des mesures concrétisant le plan (*care package*),
- la relative autonomie du fonctionnaire local chargé de cette procédure (*care manager*) à l'égard des services municipaux producteurs de services en nature,
- la faculté désormais légalement ouverte au bénéficiaire de préférer des prestations en espèces aux services en nature (*direct payment scheme*),



- l'obligation faite aux autorités locales d'évaluer les besoins et d'élaborer un plan d'aide assortie de la liberté de choisir les mesures de compensation et le niveau de participation du bénéficiaire.

Sur le fond, le succès de l'allocation personnelle suédoise confirme qu'une alternative existe pour les grands handicapés qui ne veulent pas vivre en institution et participer largement à la vie sociale. L'impact financier net de cette mesure qui relève de la solidarité nationale doit être étudié de près.

b) une coupure d'âge aménagée à l'âge de la retraite

A l'exception de l'Allemagne et du Luxembourg qui ont radicalement résolu le problème au travers de la création d'une assurance dépendance ouverte à tous les âges de la vie, les dispositifs de compensation du handicap restent bornés par le temps de la vie active : les effets du handicap sont ainsi supposés se dissoudre à l'âge de la retraite et se fondre dans la problématique générale de la dépendance des personnes de plus de 60 ou 65 ans.

Toutefois, quelques exemples indiquent qu'un aménagement de la coupure d'âge à la retraite peut être envisagé pour certaines composantes de la compensation du handicap.

Ainsi en Angleterre, l'allocation qui vise à compenser les surcoûts du handicap (*Disability Living Allowance* - DLA) comprend une composante soins et une composante mobilité. Attribuée sans condition de ressources, elle varie de 30 à 96 £ par semaine, pour un montant moyen de 58 £ en 2002. Cette allocation ne peut être accordée après 65 ans mais les bénéficiaires de la DLA conservent leur droit à cette allocation après 65 ans. Ils bénéficient ainsi d'un régime plus favorable que les personnes qui introduisent après leurs 65 ans une demande de compensation de leurs incapacités et qui ne peuvent prétendre qu'à une *Attendance Allowance* ne comprenant qu'une composante soins.

De même, en Suède, les personnes gravement handicapées ont, depuis 2001, droit au maintien d'une assistance personnelle gratuite après 65 ans

c) des responsabilités locales encadrées

La volonté d'assurer une réponse individualisée au plus près des besoins et des projets de chaque personne a conduit à promouvoir une gestion de proximité de la compensation technique et humaine par les autorités locales. Toutefois, pour faire face aux risques réels de trop fortes inégalités locales de traitement des personnes handicapées, les autorités centrales dans des pays aussi différents que la Suède et l'Italie, expriment la volonté d'encadrer cette gestion de proximité.

Cet encadrement passe par une série de mesures limitant plus ou moins nettement les autonomies locales : renforcement des organismes centraux d'inspection des services sociaux locaux, affinement des mécanismes de péréquation des dotations sociales aux collectivités locales, définition légale de normes de qualité de service ou d'un niveau essentiel de service à fournir localement, obligation légale d'évaluer les besoins et de proposer une réponse, exigence d'une offre locale d'un certain nombre de services précisément définis et destinés aux personnes gravement handicapées, etc.

d) un dispositif d'aides technique rationalisé

Le souci de proximité compose avec les exigences premières d'efficacité et de technicité qui amènent à promouvoir un niveau intermédiaire de gestion, du type département ou grande agglomération, de taille suffisante pour réunir les compétences spécialisées nécessaires. En Suède (comtés) et en Italie (agences sanitaires locales), cet échelon intermédiaire est également responsable de la gestion du système de soins.

Cette organisation peut utilement être complétée comme en Suède par un organisme national, cogéré par le mouvement handicapé et les autorités centrales et locales, qui assure une diffusion large et au meilleur prix de matériels de qualité, adaptés aux besoins des personnes handicapées (tests et évaluation, développement de nouveaux matériels, négociation de conventions de prix, etc.)

e) un cadre de travail aménagé

Au-delà de l'impact direct qu'elle aura en termes d'aménagement raisonnable par l'employeur des lieux, postes et conditions de travail du travailleur handicapé, la directive communautaire relative à la non-discrimination en matière d'emploi peut avoir des conséquences plus larges et favoriser ainsi un aménagement du cadre de travail des personnes handicapées et de leurs proches.

Ainsi, en Italie, au-delà de la flexibilité, de l'allègement des horaires et des congés supplémentaires, le salarié handicapé bénéficie, en compensation d'une usure prématurée liée à une incapacité de plus de 60 %, de 2 mois par an de cotisation fictive pour sa retraite. Surtout, les aménagements de conditions de travail sont étendus aux parents en compensation des contraintes particulières qu'impose l'éducation à domicile d'un enfant handicapé : réduction du temps de travail de 3 jours par mois, congé rétribué de 2 ans pour motif familial grave (assistance continue à une personne) fractionnable ou reportable en fin de carrière, priorité dans le choix de la localisation de l'emploi et accord requis pour une mobilité géographique, licenciement subordonné à une faute grave, etc.

Pour les parents qui doivent se consacrer à leur enfant handicapé à domicile, quelques mesures sont mises en œuvre pour éviter une pénalisation dans leur droits à retraite.

En Suède l'allocation de soins pour enfant longuement malade ou handicapé permet de faire face à une interruption partielle ou totale d'activité professionnelle : les montants perçus au titre de cette allocation sont intégrés dans la base de calcul des droits à retraite. Par ailleurs, le développement progressif d'un statut de l'aidant informel comprenant une couverture maladie et vieillesse, permet à des mères d'enfants handicapés devenus adultes d'accéder à des droits à la retraite, lorsque toutefois l'emploi d'aidants familiaux n'est pas explicitement interdit.

Didier NOURY

Patrick SEGAL