



# Les politiques et actions en faveur des personnes handicapées

La prévention en matière de handicap, c'est éviter l'apparition du problème de santé invalidant, mais c'est aussi prévenir ses conséquences. La récente loi française a pour ambition de garantir aux personnes handicapées le libre choix de leur projet de vie et d'améliorer leur participation à la vie sociale.

## La prévention des handicaps

**Martine Barrès**  
Médecin inspecteur  
de santé publique,  
conseillère technique  
à la direction  
générale de l'Action  
sociale

**Bruno Pollez**  
Praticien hospitalier,  
conseiller technique  
à la direction  
générale de la Santé

La notion de prévention renvoie à un vaste champ conceptuel et, pourrait-on dire, à l'ensemble des actions de santé. Tout soin, d'une certaine façon, prévient des complications et vise à empêcher l'aggravation de l'état de santé d'une personne.

En matière de handicap, la conception d'une politique de prévention comporte cette dimension sanitaire, mais doit aussi apporter une dimension nouvelle sur le versant social : elle vise à ce que la personne vive le mieux possible malgré ses problèmes de santé quand ceux-ci sont irréductibles. Il s'agit de permettre à chaque enfant, adolescent ou adulte d'optimiser toutes ses aptitudes et ses compétences. La prévention des handicaps est ainsi constituée des actions conjuguées de nombreux acteurs, dans un *continuum* sanitaire et social. Elle considère la vie d'une personne à différents niveaux : analytique, fonctionnel et situationnel.

### Une démarche continue

La prévention des handicaps s'attache à chaque étape du processus de constitution du handicap, et en vise chaque élément, qu'il soit propre à la personne ou lié à son environnement, en considération des interactions à l'œuvre dans ce processus. L'approche proposée ici s'écarte un peu de la systématisation traditionnelle :

prévention primaire, secondaire et tertiaire, du fait de cette continuité.

### Éviter l'apparition du problème de santé

La première action est d'éviter, autant que faire se peut, les maladies ou les accidents potentiellement à l'origine de séquelles.

Cette prévention peut comporter le conseil génétique, la prévention de la prématurité, les soins périnataux, les actions menées dans le cadre de la protection maternelle et infantile, la vaccination, le dépistage et la correction des facteurs de risques ou des conduites à risques, la prévention des accidents domestiques, de la route, du travail ou des loisirs, celle des maladies professionnelles ou liées à l'environnement, l'éducation sanitaire.

### Si une altération de la santé est survenue, tenter de la dépister et d'y remédier le plus tôt possible, par les soins directs, et empêcher ou réduire autant que possible la survenue de déficiences résiduelles par la rééducation

Si une maladie, un accident, une anomalie congénitale ou tout autre problème de santé a provoqué une altération d'organes ou de fonctions, il s'agit d'abord, par une prise en charge thérapeutique optimale, d'empêcher la survenue de déficiences. Cela suppose la prise

en charge médicale première du problème de santé, en tant que tel, visant la restauration de l'intégrité si possible, et, en corollaire, la lutte active contre toutes les déficiences susceptibles d'être séquellaires (rééducations).

L'accès aux soins, qu'il s'agisse des soins primaires (personnes en situation de précarité par exemple) ou des soins de rééducation (personnes souffrant d'une affection chronique invalidante évolutive parfois non accueillies en services de rééducation par exemple), l'accès à la compétence (maladies rares) et aux traitements, l'organisation optimale des soins (respect des contraintes de temps et des urgences, correctes orientations tout au long du parcours de soins — en aigu comme en soins de suite —, adéquation des plateaux techniques, filières de court séjour et de soins de suite et de réadaptation cohérentes et fluides, comportant les rééducations adaptées aux besoins thérapeutiques spécifiques — la neuropsychologie pour les traumatisés crâniens par exemple) et leur efficacité concourent à ces objectifs de prévention ou de minimisation des déficiences. En particulier, le schéma régional d'organisation des soins « soins de suite et de réadaptation » (Sros-SSR) doit permettre une offre qualitativement et quantitativement adaptée.

La correction des facteurs de risque initiaux et la prévention d'une éventuelle récurrence de l'événement de santé qui s'est produit y sont naturellement associées. Mais les nouvelles conditions d'état de santé de la personne peuvent aussi engendrer une nécessité de suivi régulier, de façon à prévenir les nouveaux risques spécifiquement induits (suivi neuro-urologique et urodynamique des blessés médullaires, par exemple).

À ce niveau de la prévention (généralement dite secondaire), la réponse est donc essentiellement constituée par la qualité de l'offre de soins, notamment les mesures de rééducation, ainsi que l'éducation thérapeutique et éventuellement le suivi.

Toutefois, la maladie existante n'est pas toujours immédiatement apparente.

Un mode d'action réside aussi dans l'attention apportée au repérage des troubles de santé, déficiences ou incapacités d'une personne par son entourage familial et par les professionnels qui sont à son contact (par exemple : les professionnels d'une crèche ou de l'école, les assistants de service social, le médecin traitant ou le médecin du travail), et le diagnostic effectué précocement qui en découle, grâce à une orientation adaptée dans le système de santé. Le but est d'apporter au plus vite des réponses adaptées, thérapeutiques mais aussi éducatives et préventives secondaires. Par exemple, repérer et diagnostiquer rapidement une déficience sensorielle chez un enfant permet d'éviter une pénalisation du développement cognitif et relationnel, comme faire tôt le diagnostic d'une maladie chronique chez un adulte (sclérose en plaques, Alzheimer) peut en optimiser la prise en charge et en minimiser l'impact. Pour les mêmes raisons, le plan d'actions récemment

lancé pour les personnes autistes, ou ayant un autre trouble envahissant du développement, fait une large part au diagnostic précoce et à l'intervention précoce en matière d'éducation et de soins adaptés.

Le dépistage est une mesure de santé publique qui consiste en l'organisation du repérage et du diagnostic pour des pathologies déterminées ; il permet une prise en charge précoce et intéresse tous les âges (par exemple : dépistages prénataux ou néo-nataux, examens de santé obligatoires, dépistage des troubles du langage, médecine scolaire, dépistage du saturnisme, de la dégénérescence maculaire liée à l'âge).

Le dépistage est indiqué si une action au bénéfice de la personne est possible. Ainsi en est-il des cinq dépistages néo-nataux réalisés de façon systématique (phénylcétonurie, hypothyroïdie, hyperplasie congénitale des surrénales, drépanocytose, mucoviscidose).

Un questionnement de caractère éthique est toutefois posé avec le dépistage systématique, *in utero* ou dans des ovules fécondés *in vitro*, de pathologies invalidantes non accessibles à une intervention thérapeutique et pour laquelle la seule proposition de « réponse » est une interruption de grossesse ou un tri d'embryons.

***Si des déficiences sont demeurées irréductibles, s'efforcer qu'elles n'engendrent pas d'incapacités ni de limitations d'activité pour la personne, ou le moins possible, par le contournement des difficultés fonctionnelles, la valorisation de ses compétences, dans le cadre de la réadaptation***

Il s'agit par exemple qu'une personne qui demeure paralysée ou aveugle puisse quand même se mouvoir ou agir sur son environnement, qu'une personne aphasique, anarthrique ou sourde puisse quand même communiquer, qu'une personne porteuse d'une insuffisance cardiaque puisse gérer son engagement physique.

Cela passe par le travail interdisciplinaire « médico-paramédico-technico-psycho-social » de réadaptation : acquisition de nouvelles modalités fonctionnelles, apprentissages spécifiques permettant de contourner la difficulté, mise en œuvre d'aides techniques et technologiques.

Cette dimension devient d'autant plus prégnante que l'efficacité médicale, et particulièrement de l'ensemble de la chaîne de soins hospitaliers, permet certes à des personnes que leur vie se poursuive, mais parfois au prix de séquelles invalidantes et d'un degré de dépendance notables. Il faut donc aider ces personnes à recomposer leur vie. Plus couramment, on peut remarquer que dans beaucoup de situations nosologiques lourdes, notamment neurologiques avec séquelles importantes définitives (accident vasculaire cérébral grave, paratétraplégie, suites de traumatisme crânien grave, sclérose en plaques évoluée, etc.), cette dimension de réadaptation et par la suite celle d'accompagnement de réinsertion sont au moins aussi importantes à considérer que celle de rééducation. Réadaptation et réinsertion sont d'ailleurs inscrites



## La situation des personnes handicapées : un enjeu de société

dans les missions de l'hôpital, par son secteur de soins de suite et de réadaptation.

Il semble adéquat que tout ou partie de ce volet « réadaptation » puisse prendre place en situation réelle de vie, sur le lieu de l'action à établir. Par définition, ce n'est que là, dans le concret de l'environnement réel de vie, humain, technique et social, que la définition et l'apprentissage des modalités fonctionnelles du quotidien peuvent être finalisés. Le premier objectif est déjà que les acquis fonctionnels obtenus pendant la phase hospitalière de rééducation, le cas échéant, passent bien dans la réalité vécue. Or ce transfert, s'il n'est pas accompagné, ne se fait souvent pas sans perte ou régression, pour des raisons diverses : conditionnement, non-stabilisation psychologique de la personne et de ses proches, défaut d'adaptation des différentes composantes de l'environnement, par exemple.

Cela suppose donc le décloisonnement et l'optimisation de la liaison hôpital-ville (visites à domicile pendant le temps hospitalier, permissions thérapeutiques, liaisons et transmission d'informations précises aux acteurs du lieu de vie qui prendront le relais — professionnels de ville et aidants naturels —, suivi post-hospitalier spécialisé), ainsi que des organisations transitionnelles spécifiques (équipes mobiles, hospitalisation à domicile de réadaptation, hôpital de jour, réseaux de santé « handicap », « démarche précoce de réinsertion Comète-France »...). Ainsi peuvent être proposés l'accès sur le lieu de vie à la pluridisciplinarité sanitaire (ergothérapie, psychologie, par exemple) et sociale nécessaire et la prise en compte de l'environnement de la personne à tous égards, humain autant que technique, en particulier l'association étroite des proches à l'apprentissage des nouvelles modalités de vie, élément indispensable de la réadaptation. Dans le cas précis d'un handicap acquis, l'accompagnement et le soutien psychologique lors du retour au milieu de vie ordinaire, c'est-à-dire lors de la pleine prise de conscience de la modification des conditions fonctionnelles par la personne et ses proches, est une donnée déterminante quant à la réussite ou à l'échec de la réinsertion et de la reprise du cours de la vie.

Les circulaires récentes décrivant l'organisation des soins et services destinés aux personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral, d'un traumatisme crânien ou d'un traumatisme médullaire illustrent ces approches.

La politique de santé mentale et l'organisation de la psychiatrie publique offrent aussi un exemple de déploiement de services au domicile et dans la communauté qui permet un développement de la réadaptation des patients à la vie quotidienne et aux relations sociales.

La mise en place d'organisations (équipe mobile, hospitalisation à domicile, réseau) permettant l'accès sur le lieu de vie à toute la palette des compétences médico-paramédico-technico-psycho-sociales est d'ailleurs également nécessaire pour les personnes qui vivent avec un handicap chez elles sans provenir

d'un parcours hospitalier imposé par un événement de santé récent modifiant leurs conditions fonctionnelles de vie. Ainsi en est-il, par exemple, des personnes atteintes de maladies chroniques invalidantes lentement évolutives (sclérose en plaques, maladie de Parkinson, hérédo-degénérescences, par exemple). Le manque de certaines professions de réadaptation sur le lieu de vie (dont l'exercice est paradoxalement surtout effectif en milieu hospitalier comme l'ergothérapie), l'insuffisance de formation des acteurs de terrain à l'approche globale sanitaire et sociale de la lutte contre le handicap ou la difficulté de réelles concertation et définition d'objectifs partagés entre ces acteurs contribuent en effet à ce que des personnes qui en ont le besoin n'aient pas accès à une vraie démarche de réadaptation et ne puissent pas être accompagnées dans une lutte active contre le handicap.

Pour ces travaux de réadaptation doit aussi être poursuivie l'amélioration de l'accès aux aides techniques et technologiques (conseil, essais, apprentissage et financement). Le « dispositif national vie autonome », décliné en « sites départementaux pour la vie autonome » s'appuyant sur les « équipes techniques labellisées » pour chaque type de handicap est à cet égard une avancée fondamentale.

***Cela suppose en amont que le domaine de l'appareillage des personnes en situation de handicap puisse pour le moins bénéficier des avancées technologiques réalisées pour l'industrie, et qu'un pan de recherche technologique leur soit dédié***

Il faut prévenir le désavantage de situation et la restriction de participation sociale auxquels se trouve confrontée une personne ayant à vivre avec des déficiences et limitations d'activité (thématiques de l'insertion ou de la réinsertion et de la participation sociale).

Cette dimension majeure est constituée par l'approche environnementale, situationnelle et plus largement, sociétale. Elle touche tous les domaines de vie et d'activité (vie quotidienne, domestique, familiale, logement, éducation, formation, emploi, culture, loisirs, transports, vie dans la cité). Elle concerne toutes les collectivités, institutions et organisations communément en charge de la vie dans la cité, et comporte des aspects techniques, architecturaux, sociaux, financiers, politiques et éthiques. À incapacité égale, le handicap vécu est fonction des exigences ou des facilitations du milieu et du contexte de vie, dans toutes ses composantes.

Il s'agit de mettre en œuvre toute action individuelle ou collective pouvant contribuer à atténuer les barrières, à lutter contre les difficultés fonctionnelles induites et les obstacles à l'insertion sociale, et à empêcher l'exclusion et la discrimination à l'égard des enfants, adolescents et adultes ayant un handicap :

- en assurant l'accès facile à l'information des droits et la facilitation des démarches ;
- en permettant l'obtention des ressources et moyens de compensation nécessaires ;

- en assurant l'accès à l'école, au travail, à la culture, aux loisirs, et, d'une façon générale, aux activités citoyennes ;

Le rôle de l'école doit être particulièrement souligné. L'accueil à l'école représente en effet, pour l'enfant et sa famille, un acte de reconnaissance citoyenne fondamental, ainsi que la meilleure chance pour l'enfant ayant un handicap d'exercer ses compétences parmi ses pairs et d'envisager sa vie au milieu des autres. C'est aussi pour l'ensemble de l'école et pour les autres enfants, une occasion de rencontre et d'exercice de la solidarité qui peut apporter de grands bénéfices. Tout doit donc être mis en œuvre pour accompagner l'enfant, sa famille et les enseignants dans cette entreprise.

- en veillant à l'accessibilité du monde physique (espace public, cadre bâti, transports), par la levée des obstacles matériels à la mobilité de personnes, qui, sans eux, auraient une totale autonomie de déplacement (telles les personnes en fauteuil roulant), comme par l'adaptation des moyens de communication et de signalisation (permettant aux personnes sourdes ou aveugles de se repérer, par exemple) ;

- en luttant contre les préjugés, en informant et éduquant le public et les décideurs ;

Les obstacles sociétaux à la participation des personnes handicapées sont pour une bonne part liés aux idées fausses, aux craintes ou à l'indifférence à l'égard de la situation vécue par ces personnes, considérées comme « à part ». La sensibilisation et l'information du public peuvent prendre de multiples formes, du dialogue en petit groupe, à l'occasion d'une rencontre avec des personnes handicapées, aux émissions ou campagnes grand public. Les décideurs devraient être formés, chacun dans leur champ de compétence, à la question de l'accueil non discriminant de toutes les personnes.

- en facilitant l'exercice de la solidarité, en particulier de l'entraide des personnes handicapées et des familles de personnes handicapées.

Les associations de personnes handicapées ou de familles de personnes handicapées, notamment, jouent un rôle considérable pour la participation sociale des unes et des autres.

### Quelques éclairages particuliers à propos de cette démarche

En matière de handicap, la démarche de prévention amène à considérer chaque intervenant : la personne concernée, ses proches, les professionnels. Certains points doivent être soulignés.

- Si la personne est un enfant, il s'agit d'une démarche de construction première, sur le plan humain personnel et sur le plan social. L'éducation adaptée des enfants handicapés doit viser à prévenir l'installation de désavantages dans la vie, par l'apprentissage des techniques de compensation des déficiences, par la valorisation attentive des capacités, et aussi par la construction active et spécifique des éléments d'une participation pleine et entière, dans la famille d'abord, puis à l'école et dans

les lieux fréquentés par les enfants (cette participation aura d'ailleurs des effets réciproques).

Il est nécessaire d'accompagner et de soutenir les personnes au moment de l'annonce, puis durant la prise de conscience de leur situation de handicap, du bouleversement de leurs conditions intrinsèques de vie, puis au cours d'une vie aux difficultés durables est sous-jacent à une mobilisation de leurs capacités et compétences.

Il ne s'agit pas de construire un « projet de vie » à la place de la personne, mais de l'aider à élaborer et réaliser son projet personnel, dans toutes ses composantes, personnelles, familiales et sociales, et de l'accompagner activement dans sa recherche de qualité de vie.

En particulier la considération de la souffrance psychologique, sociale et existentielle des personnes handicapées est essentielle. La survenue d'un événement de santé grave et invalidant — que cette gravité soit objective ou subjective — peut bouleverser l'identité même de la personne et lui faire perdre toute appétence à vivre. La recherche à donner à nouveau du sens au présent, dans l'instant ou dans un projet de vie, et à connaître une certaine qualité de vie, peut être, en particulier dans certains cas de handicap très lourd, un challenge extraordinairement difficile qui suppose un soutien professionnel.

La souffrance peut également avoir des facteurs systémiques, familiaux, sociaux, sociétaux : ainsi en est-il de personnes victimes d'un traumatisme crânien grave dont les troubles génèrent les plus grandes difficultés de réinsertion sociale, et déjà familiale ou de personnes atteintes de troubles psychiques, ou de personnes dites handicapées mentales, à la souffrance cachée.

Tout simplement la dépendance peut être facteur de grande souffrance dans la relation à l'autre.

- La prise en considération des conséquences de la maladie ou du handicap d'une personne sur la vie de ses proches est également essentielle. C'est d'ailleurs l'objet d'un domaine d'études émergent, la « proximologie ». Pour eux aussi la vie est bouleversée ou connaît des difficultés durables. Pour eux aussi une réadaptation est nécessaire qui suppose un accompagnement.

La charge liée à la dépendance, que celle-ci soit physique, mentale, psycho-comportementale, influe lourdement sur la vie. Parfois majeure, cette charge peut être à l'origine d'un épuisement physique et psychologique, d'une détresse sociale qu'il faut pouvoir prévenir et éviter par des mesures d'accompagnement des différents registres et des solutions de décharge, de relais ou de répit.

- La formation et le soutien des professionnels sont une nécessité.

La lutte contre le handicap relève toujours d'une interdisciplinarité sanitaire et sociale.

Or, chacun des professionnels est souvent insuffisamment formé au regard global, aux ressources à mobiliser, à cette nécessité de pluridisciplinarité, aux moyens de solliciter et de mettre en œuvre ses dif-



férentes composantes et surtout à la pratique de la concertation indispensable. On peut noter à cet égard le progrès que la réforme du deuxième cycle des études de médecine générale a introduit par la création d'un module « handicap », à l'approche transversale.

Si les professionnels peuvent ainsi se sentir peu instruits ou un peu isolés et démunis face à une situation lourde relevant de différents registres, ils peuvent aussi se trouver eux-mêmes en désarroi et déstabilisés dans leur pratique en raison de la gravité des souffrances auxquelles ils sont confrontés, de la lourdeur des responsabilités et des attentes dont ils sont investis et de leur impuissance à « guérir ». Ils peuvent nécessiter d'être assistés et soutenus tout au long de leur exercice, qui peut s'apparenter, dans certains cas de handicap majeur, à un accompagnement de nature palliative de très longue durée.

### La nouvelle loi ouvre des perspectives d'action nouvelles quant à la prévention des handicaps

La nouvelle loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées consacre une place importante à la compensation des conséquences du handicap, c'est-à-dire aux dispositifs et mesures destinés à répondre spécifiquement aux besoins de chaque personne handicapée (maisons départementales des personnes handicapées et commissions des droits — anciennes CDES et Cotorep — et moyens de compensation adaptés à chaque personne). On peut espérer qu'elle réponde à cet égard à certains des aspects soulignés plus haut.

Elle comporte aussi, pour la première fois, un article consacré à la prévention des handicaps. Celui-ci prévoit que, en complément des dispositions déjà prévues par le Code de la santé, et s'appuyant sur des programmes de recherche, l'État, les collectivités territoriales et les organismes de protection sociale mettent en œuvre des politiques de prévention des handicaps ainsi précisées :

« La politique de prévention du handicap comporte notamment :

« a. Des actions s'adressant directement aux personnes handicapées ;

« b. Des actions visant à informer, former, accompagner et soutenir les familles et les aidants ;

« c. Des actions visant à favoriser le développement des groupes d'entraide mutuelle ;

« d. Des actions de formation et de soutien des professionnels ;

« e. Des actions d'information et de sensibilisation du public ;

« f. Des actions de prévention concernant la maltraitance des personnes handicapées ;

« g. Des actions permettant d'établir des liens concrets de citoyenneté ;

« h. Des actions de soutien psychologique spécifique proposées à la famille lors de l'annonce du handicap, quel que soit le handicap ;

« i. Des actions pédagogiques en milieu scolaire et professionnel ainsi que dans tous les lieux d'accueil, de prise en charge et d'accompagnement, en fonction des besoins des personnes accueillies ;

« j. Des actions d'amélioration du cadre de vie prenant en compte tous les environnements, produits et services destinés aux personnes handicapées et mettant en œuvre des règles de conception conçues pour s'appliquer universellement.

« Ces actions et programmes de recherche peuvent être proposés par le Conseil national consultatif des personnes handicapées mentionné à l'article L. 146-1 ou par un ou plusieurs conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées mentionnés à l'article L. 146-2 lorsque ces actions ou programmes sont circonscrits à un ou plusieurs départements. »

Elle comporte par ailleurs un titre « Accessibilité » qui traite de la scolarité, de l'emploi, ainsi que de l'accessibilité du cadre bâti et des transports, reprenant et complétant les dispositions existantes pour faciliter davantage l'insertion des personnes handicapées en milieu ordinaire.

### Conclusion

La prévention des handicaps comporte de multiples aspects qui doivent tous être pris en compte. Par exemple en l'état actuel des connaissances, la « prévention » de la trisomie 21 vise à empêcher la naissance d'enfants porteurs de cette particularité génétique ; la prévention des handicaps résultant de la trisomie 21 vise à aider les enfants nés avec cette particularité génétique à devenir des adultes épanouis et les plus autonomes possible, en les accueillant et en valorisant toutes leurs compétences.

La prévention des handicaps ne sert pas seulement les personnes handicapées et leurs proches : elle a une valeur éducative collective, en termes d'éducation à la santé, notamment, mais aussi en termes d'éducation civique, d'ouverture à la solidarité, de culture, pour l'ensemble de la population ; ainsi, l'insertion scolaire des enfants et adolescents « à besoins spécifiques » a un double impact, sur les enfants accueillis et sur les enfants les accueillant.

La prévention des handicaps, en effet, relève d'abord des institutions de droit commun, celles qui concernent tous les citoyens, et appelle une très large mobilisation de l'État et des collectivités territoriales, de l'école, des milieux de travail, et d'associations d'horizons variés, en coopération étroite avec le système de santé, elle repose sur un décloisonnement et une synergie étroite et permanente des acteurs sanitaires et des acteurs sociaux. ♿

# La politique du handicap

La France conduit une politique spécifique en direction des personnes handicapées tenant compte de l'évolution du concept de handicap, des autres politiques menées dans le champ social, médico-social ou sanitaire, et des dispositifs de droit commun.

L'action conduite obéit à un double objectif :

- garantir une solidarité aux personnes dont la situation de handicap réclame des prestations spécialisées, des mesures d'accompagnement, des solutions de compensation ou l'attribution d'allocations spécifiques ;
- favoriser l'autonomie de tous ceux qui peuvent s'intégrer dans le milieu de vie ordinaire, notamment en éliminant ou diminuant les obstacles qui contrarient cette autonomie, en valorisant les potentialités de chacun et en mettant en œuvre des principes de lutte contre la discrimination.

L'affirmation d'une politique pour les personnes handicapées passe par un préalable : considérer comme légitime, tant vis-à-vis des personnes handicapées que de l'ensemble de la société, la conception et la mise en œuvre d'une politique spécifique. C'est le choix politique, social et éthique opéré par la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées, mais qui fait débat aujourd'hui dans certains pays européens et dans les instances de l'Union européenne qui se sont réorganisées dans l'optique de politiques transversales. La Commission européenne a inscrit à son programme de travail 2004-2005, avec l'accord des représentants des États membres, une tentative de définition commune de l'approche intégrée des questions liées au handicap dans les politiques appropriées (*mainstreaming*).

À un modèle de la réadaptation qui imputerait le handicap aux seuls individus sans se préoccuper suffisamment de leur environnement, doit se substituer un modèle pour la vie autonome dans une société accessible.

La récente loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées se situe dans une logique intermédiaire puisqu'elle réunit, dans un même texte, des dispositions favorisant la non-discrimination à l'égard des personnes handicapées à travers différentes législations de droit commun (éducation, logement, transports...) et des mesures spécifiques visant à compenser le handicap et à faciliter l'accès aux droits et l'accès à la vie sociale et publique des personnes handicapées.

## Politiques et programmes

La loi d'orientation de 1975 a permis la mise en place de dispositifs fondamentaux, d'orientation, d'allocation et de prise en charge des personnes handicapées.

Depuis lors, les politiques mises en œuvre ont, tour à tour, mis l'accent :

- tantôt sur le besoin de compléter et de faire évoluer l'équipement en structures médico-sociales et de maintenir le niveau des aides financières accordées aux personnes handicapées,
- tantôt sur la nécessité de donner une priorité beaucoup plus marquée à la recherche de l'intégration et de l'autonomie.

Parfois cependant, ces objectifs ont été affichés simultanément de manière à ne pas opposer réponses dites institutionnelles et démarches intégratives et à ne pas opérer de clivages entre différentes « catégories » de personnes handicapées.

Mais les préoccupations ayant trait à l'insuffisance de dispositifs institutionnels de prise en charge des personnes handicapées ont conduit trop longtemps à faire passer au second plan les objectifs de formation, d'accès à l'emploi et d'intégration sociale dont la loi faisait pourtant aussi une obligation nationale. La loi du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés, la loi d'orientation sur l'éducation du 10 juillet 1989 et la loi du 13 juillet 1991 relative à l'accessibilité des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public ont cependant déjà contribué à opérer, au moins au niveau du droit, un rééquilibrage en faveur de l'autonomie des personnes handicapées et de leur intégration dans le milieu ordinaire de vie.

La multiplication, au cours des dernières années, de plans d'action et de programmes opérationnels concernant les personnes handicapées répond à des besoins encore insatisfaits à la fois sur le plan quantitatif (nombre de personnes en attente de solution, persistance du maintien de jeunes adultes dans les établissements pour enfants et adolescents, déséquilibres géographiques, couverture financière insuffisante des surcoûts auxquels peuvent être exposées les personnes handicapées et les familles) ou qualitatif (manque de diversification et de souplesse des prises en charge, insuffisance des formations, de la qualité des prestations ou de la qualité de vie dans les établissements, de l'intégration sociale, du respect du libre choix de vie, problèmes de fonctionnement des organismes gestionnaires, etc.). Des programmes et mesures spécifiques ont concerné certains publics confrontés à des difficultés particulières, comme les personnes autistes, traumatisées crâniennes, polyhandicapées, sans parvenir encore à une situation satisfaisante pour elles.

Les grandes associations (à la fois représentantes des personnes handicapées et de leurs familles et gestionnaires de services et d'établissements), mais

## Philippe Didier Courbin

Sous-directeur, sous-direction des personnes handicapées, DGAS



## La situation des personnes handicapées : un enjeu de société

également des personnes handicapées intervenant à titre personnel ou regroupées en collectif se sont mobilisées pour une meilleure prise en compte de leurs besoins. Les élus restent attentifs à la fois aux difficultés des personnes, mais aussi aux conséquences économiques des choix opérés, qu'il s'agisse de dépenses pour les collectivités locales ou de l'impact, sur l'aménagement du territoire et l'emploi local, de l'implantation des structures d'accueil.

Les préfets expriment eux-mêmes, en dépit des effets progressifs des programmes en cours, des demandes

toujours fortes de moyens nouveaux en vue de la création de places supplémentaires dans les établissements et services pour enfants ou adultes handicapés. Ils reconnaissent en même temps les limites des instruments dont ils disposent pour évaluer les besoins, réguler les orientations et constatent la rigidité de certaines structures qui ne s'adaptent pas nécessairement à l'évolution qualitative des besoins ou ne donnent pas la priorité à la prise en charge des situations d'urgence ou des cas les plus difficiles. Se posent aussi la préoccupation de ne pas laisser se dégrader l'existant

### Présentation et missions du CNCPH

**E**n application de l'article 1 de la loi du 30 juin 1975, un décret du 22 mars 1984 avait institué un Conseil national « rassemblant des associations et organismes regroupant des personnes handicapées, développant des actions de recherche ou finançant leur protection sociale aux côtés d'organisations syndicales et patronales ». En 2002, le CNCPH a connu d'importantes évolutions dans le contenu des missions issues des lois de janvier et mars de la même année. Ses missions étendues, appuyées sur une configuration renouvelée, lui confient un rôle de trait d'union entre les pouvoirs publics et les personnes handicapées, leurs familles et leurs associations.

Comptant 65 membres, dont une majorité d'associations représentatives des principaux intéressés ou exerçant une activité dans le champ du handicap, le CNCPH est composé aussi de représentants des organismes de protection sociale, des collectivités territoriales, de l'Assemblée nationale et du Sénat, des organismes de recherche, des organisations syndicales et d'employeurs, auxquels s'ajoutent les représentants des nombreux ministères concernés. Ses sept commissions rassemblant plus d'une centaine de personnes produisent des travaux sur les thèmes jugés essentiels, notamment dans la perspective de la nouvelle loi : prévention, aide précoce et dépistage, éducation, scolarisation et emploi, choix de vie et évaluation, âges de

transition et vieillissement, compensation et autonomie, accessibilité à la cité, répartition des compétences.

#### Garantir la participation des personnes handicapées

La loi du 17 janvier 2002 fixe pour première mission au CNCPH de garantir la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques les concernant. Sa seconde mission consiste à suivre les travaux des conseils consultatifs départementaux. La loi de modernisation sociale a en effet créé en complément du CNCPH des conseils départementaux chargés de donner un avis et de formuler des propositions sur les orientations et les mesures à mettre en œuvre au plan local pour assurer la coordination des partenaires institutionnels et associatifs. Chaque conseil, outre la production d'un rapport au mois de mars de chaque année, a pour obligation de réaliser un recensement des personnes handicapées et un repérage de la nature de leur handicap. Le rôle de ces conseils consistera aussi, en liaison avec le CNCPH, à conduire une réflexion territorialisée sur la politique du handicap, en lien avec les schémas nationaux, régionaux et départementaux.

#### Évaluer la situation des personnes handicapées

La troisième mission du CNCPH est fixée par la loi du 4 mars 2002, qui lui confie l'évaluation de la situation

matérielle, morale et financière des personnes handicapées. Au-delà des multiples instruments statistiques de grande qualité qui existent déjà, c'est à une observation permanente que le Conseil national devra se consacrer en prenant appui sur la Délégation interministérielle aux personnes handicapées qui est par ailleurs membre du CNCPH. L'objectif n'est nullement de se substituer aux outils performants, mais d'établir une cohérence autour d'une commande sociale dont le CNCPH, compte tenu de sa mission première, doit être porteur.

Même s'il entend être consulté sur tous les textes législatifs et réglementaires concernant les personnes handicapées, le CNCPH ne se contente plus du seul rôle consultatif. Ses commissions travaillent autour des thèmes jugés essentiels pour la nouvelle loi. Leurs travaux ont déjà permis de faire inscrire plus nettement dans les textes les grands principes de la non-discrimination, du respect des choix de vie et des parcours individualisés, de l'accessibilité au sens large favorisant la participation et la citoyenneté. De façon générale, le CNCPH a déployé beaucoup d'efforts pour que soit renforcée une réelle égalité d'accès à tout pour tous, et notamment à la scolarisation, à la formation et à l'emploi, mais aussi à tout ce qui constitue la vie en société. ♿

**Jean Marie Schléret**  
Président du Conseil national consultatif des personnes handicapées

(vieillesse des structures et mises aux normes) et celle de prévoir les ressources humaines de la prise en charge des personnes handicapées.

De nouvelles priorités se font progressivement jour : réponses sociales et médico-sociales à apporter aux personnes handicapées en raison de troubles psychiques, jeunes souffrant de troubles du comportement et de la conduite pouvant nécessiter l'intervention d'instituts de rééducation, réponses diversifiées pour faire face au vieillissement des personnes handicapées présentes dans les établissements ou en milieu ordinaire, etc., structures de répit pour les familles (hébergement temporaire ou accueils de jour).

Ont ainsi été conduits des programmes pluriannuels de création de places dans les établissements et services pour personnes handicapées (plan quinquennal 1999-2003 et plan triennal 2001-2003, prolongés et amplifiés en 2003 et 2004). Grâce aux moyens nouveaux dégagés par la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, conjugués avec les moyens financiers supplémentaires consentis par l'État et l'assurance maladie, il a été décidé de lancer un nouveau programme pluriannuel de création de places (2005-2007) permettant d'accélérer les mesures concernant certains publics (autistes, personnes handicapées du fait de troubles psychiques), de poursuivre les actions prioritaires concernant les autres personnes lourdement handicapées, l'éducation précoce et l'appui à l'intégration scolaire, et de soutenir enfin de nouveaux modes d'intervention (services d'accompagnement médico-social pour personnes adultes handicapées, accueil temporaire...).

Par ailleurs, constatant le manque de réponse adaptée et de prise en charge financière des besoins en aides techniques et aménagement du logement des personnes handicapées, un dispositif constitué de sites départementaux pour la vie autonome a été mis en place au début des années deux mille.

Le site pour la vie autonome est conçu comme un système de guichet unique et d'accompagnement de la personne handicapée, qui peut recevoir toutes les demandes des personnes handicapées concernant ces besoins. Ce dispositif vise à :

- développer l'accès aux solutions de compensation des incapacités pour les personnes handicapées, quels que soient l'origine ou la nature de leur handicap, leur âge et leur lieu de résidence ;
- simplifier, clarifier les procédures de financement et réduire les délais ;
- faciliter l'accès au financement des solutions préconisées ;
- constituer un réseau intégrant tous les partenaires concernés par la mise en œuvre de ce dispositif.

Mais la mobilisation de ces aides ne permet pas toujours de faire face aux besoins et, notamment pour le maintien à domicile, les efforts reposent aussi beaucoup sur la solidarité familiale. Le principal axe de développement des réponses a en effet été, durant le dernier demi-siècle surtout dirigé vers les institutions, qui sont

de plus en plus considérées comme ségréguatives par les personnes handicapées elles-mêmes. Pour l'avenir, les enjeux se portent davantage vers l'aide humaine et l'accompagnement de la personne handicapée à la recherche de la meilleure qualité possible pour sa vie personnelle, familiale, professionnelle, ainsi que vers le soutien aux proches qui lui apportent leur aide.

### Principales réformes prévues dans la nouvelle loi

La nouvelle loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées :

- **Apporte une nouvelle définition du handicap** qui s'appuie sur une approche plus pratique et notamment sur la prise en compte de l'environnement de vie de la personne.

- **Prévoit la mise en œuvre de politiques de prévention, de réduction et de compensation du handicap** ainsi que de programmes de recherche sur le handicap permettant une amélioration de l'accès aux soins et aux avancées thérapeutiques et technologiques.

- **Garantit aux personnes handicapées le libre choix de leur projet de vie**, en opérant une distinction claire entre la compensation des conséquences des handicaps et les moyens d'existence tirés du travail ou de la solidarité nationale :

- Le droit à une compensation personnalisée des handicaps trouve dans cette loi à la fois une définition et sa concrétisation, notamment avec la création d'une prestation de compensation des surcoûts liés au handicap. Elle sera déterminée en fonction des besoins de la personne dans le cadre d'un plan personnalisé de compensation du handicap par l'équipe pluridisciplinaire de la maison départementale des personnes handicapées ; elle sera accordée pour faire face à des charges d'aides humaines, techniques, animalières, d'aides à l'aménagement du logement et du véhicule ou spécifiques ou exceptionnelles comme celles relatives à l'acquisition ou l'entretien de produits liés au handicap. Elle sera versée en nature ou en espèces, selon le choix du bénéficiaire ; elle sera décidée par la Commission des droits et de l'autonomie et versée par le département ; elle sera mise en place au 1<sup>er</sup> janvier 2006.

- Il est prévu, dans un délai de trois ans et cinq ans après l'entrée en vigueur de la loi, une harmonisation des dispositifs concernant la prestation de compensation concernant les enfants et les adultes (suppression des barrières d'âge) ;

- Une réforme de l'allocation aux adultes handicapés est prévue afin, d'une part, de permettre un meilleur cumul avec un revenu d'activité pour les personnes handicapées qui peuvent travailler, d'autre part, d'instituer, selon le cas, une garantie de ressources (complément de ressources) ou une majoration pour la vie autonome pour celles qui ne perçoivent pas de revenu d'activité à caractère professionnel afin qu'elles puissent vivre de manière autonome dans un logement indépendant.





## La situation des personnes handicapées : un enjeu de société

- **Affirme la priorité d'une scolarisation de droit commun en milieu scolaire ordinaire de proximité**, la loi pose le principe de la reconnaissance du choix des parents, renforce la responsabilité de l'État en matière de scolarisation des enfants handicapés, prévoit un projet individualisé élaboré en fonction de l'évaluation des besoins de l'enfant et organise la complémentarité des réponses pédagogiques et médico-sociales.

- **Introduit des dispositions en matière d'insertion professionnelle des personnes handicapées**, tendant à mobiliser les partenaires sociaux dans le cadre de la négociation collective, à amener les entreprises et les trois fonctions publiques à recruter des personnes handicapées et à procéder aux aménagements raisonnables exigés par la directive des Communautés européennes du 27 novembre 2000.

- **Fait évoluer les dispositifs de travail adapté ou protégé en créant les entreprises adaptées** et, s'agissant des centres et services d'aide par le travail, en prévoyant des dispositions concernant la formation et la qualification des travailleurs handicapés, en redéfinissant les conditions dans lesquelles peuvent s'effectuer des mises à disposition en entreprises et en créant un dispositif de suivi et d'accompagnement et un droit au retour en établissement, destinés aux personnes handicapées sortant du milieu protégé de travail dans le cadre d'un contrat de travail en entreprise.

- **Renforce l'accessibilité du cadre bâti aux personnes handicapées**, en particulier par :

1. une extension des publics visés avec une prise en compte de tous les types de handicaps (moteur, sensoriel, psychique, mental et cognitif).

2. une extension du champ des constructions concernées au secteur des maisons individuelles lors de leur construction, selon des modalités à définir par décret ; aux bâtiments d'habitation existants lorsqu'ils font l'objet de travaux, sachant que des dérogations ne peuvent être autorisées que pour des raisons techniques ou de préservation du patrimoine architectural ; aux établissements recevant du public existants, selon un calendrier adapté au type des établissements concernés et ce, même s'ils ne font pas l'objet de travaux. Des dérogations pourront être accordées exceptionnellement, sachant qu'elles devraient obligatoirement s'accompagner des mesures de substitution pour les établissements recevant du public remplissant une mission de service public.

3. une obligation de formation : la formation à l'accessibilité du cadre bâti aux personnes handicapées est rendue obligatoire dans la formation initiale des architectes et des professionnels du bâtiment.

4. un renforcement des contrôles et des sanctions : à l'issue de l'achèvement des travaux, soumis à permis de construire, des établissements recevant du public, des bâtiments d'habitation et des lieux de travail, le maître d'ouvrage doit fournir à l'autorité qui a délivré le permis de construire un document attestant de la prise en compte des règles d'accessibilité ; en cas

de non-respect des règles d'accessibilité, il peut être décidé par l'autorité administrative la fermeture d'un établissement recevant du public en cause ; les sanctions pénales sont également renforcées.

5. la mise en place d'incitations : des mesures fiscales sont prévues, afin d'inciter les organismes bailleurs à réaliser des travaux d'accessibilité ou d'adaptation. L'octroi des aides publiques pour la construction, l'extension ou la transformation du gros œuvre d'un bâtiment sont par ailleurs subordonnés à la production d'une attestation signée par le maître d'ouvrage témoignant du respect des règles d'accessibilité.

- **Renforce l'accessibilité des transports** par :

- l'obligation de remplacer par un matériel accessible tout matériel de transport en commun à l'occasion de son renouvellement ;

- la mise en accessibilité, dans un délai de dix ans, des services de transports collectifs ;

- en cas d'impossibilité technique avérée de mise en accessibilité de réseaux existants, l'obligation pour l'autorité organisatrice de transport normalement compétente de mettre à disposition (organisation et financement) des moyens de transport adaptés aux besoins des personnes handicapées ou à mobilité réduite. Le coût de ce transport de substitution pour les usagers handicapés ne doit pas être supérieur au coût du transport public existant ;

- la subordination de l'octroi des aides publiques pour le développement des systèmes de transport collectif à la prise en compte de l'accessibilité.

- **Réforme le dispositif public d'accueil, d'évaluation et d'orientation** des personnes handicapées grâce à la mise en place des maisons départementales des personnes handicapées, chargées d'exercer une mission d'accueil, d'information et de conseil, et d'organiser le fonctionnement d'une équipe pluridisciplinaire d'évaluation et d'une commission des droits et de l'autonomie se substituant à la CDES et à la Cotorep et se prononçant sur l'ensemble des droits et prestations et, en particulier, les droits nouveaux créés par la loi (notamment prestation de compensation). Ces maisons départementales seront organisées sous forme de groupements d'intérêt public entre l'État, le département et les organismes de protection sociale qui sont membres de droit ; d'autres personnes morales, en particulier des représentants d'organismes gestionnaires d'établissements et de services, pourront demander à faire partie du groupement. La commission exécutive qui l'administre est présidée par le président du conseil général et comprend notamment des représentants de personnes handicapées.

- **Organise le dispositif central en précisant les missions de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie** créée par la loi n° 2004-323 du 30 juin 2004, qui est en particulier chargée de répartir les crédits entre les départements et d'assurer un échange d'expériences et d'informations entre les maisons départementales et de veiller à l'équité de traitement des demandes de

## Échéances de mise en œuvre de la loi

### Les maisons départementales

La maison départementale offrira un guichet unique qui dispensera des informations pratiques, exposera à la personne handicapée l'ensemble des droits et prestations auxquels elle peut prétendre, la renseignera sur les démarches à effectuer et l'accompagnera dans l'élaboration de son projet de vie. Dès janvier 2006, des maisons départementales des personnes handicapées seront ouvertes dans chaque département français.

### Les ressources

**Pour les personnes handicapées qui ne peuvent travailler**, une garantie de ressources de 140 euros par mois intégralement cumulable avec une AAH à taux plein, ce qui assure une ressource de 728 euros, soit 80 % du SMIC. **Pour les personnes handicapées au chômage**, une autonomie de 100 euros par mois, pour alléger les frais de logement de ceux qui sont au chômage en raison de leur handicap. Ces deux dispositions devraient être rendues effectives dès juillet 2005.

**Pour celles qui travaillent**, un meilleur cumul de l'AAH et des revenus du travail. **Pour les personnes en établissement** (hospitalier, médico-social, ou pénitentiaire), soit une AAH disponible d'au moins 30 % contrairement à 12 % aujourd'hui.

### La prestation de compensation

La prestation de compensation, des-

tinée à compenser les conséquences du handicap, prend la forme d'une aide humaine, technique ou animale, en fonction du projet de vie de la personne handicapée. Il peut s'agir, par exemple, de la prise en charge de l'achat d'un fauteuil ou de l'aménagement du logement, d'une personne pour aider au quotidien la personne handicapée ou encore d'un chien d'assistance.

La prestation de compensation sera effective dès janvier 2006.

### Accessibilité

La loi introduit l'obligation de mise en accessibilité des transports en commun et de l'ensemble des lieux recevant du public, qu'ils soient publics ou privés conformément au principe de « tout pour tous ». Des dérogations peuvent intervenir sur les moyens, jamais sur les objectifs. Par exemple, compte tenu de l'impossibilité de mise en conformité du métro dans ce délai, des moyens de substitution tels que le bus ou le tramway devront être fournis. De même, une épicerie de quartier, difficilement transformable du fait de sa petite taille, devra décliner l'ensemble de son offre de produits et services par d'autres canaux tels que la livraison à domicile.


Dix ans est le délai de mise en accessibilité général, mais les transports disposent d'un délai de trois ans seulement pour proposer des moyens de substitution.

### Scolarité

Tous les enfants devront être inscrits dans l'école du quartier où ils résident. La loi répond ainsi à une volonté d'intégration des enfants handicapés en milieu ordinaire, tout en garantissant le respect des besoins de l'enfant. Aussi, des passerelles seront créées entre l'Éducation nationale et le milieu médico-social, afin d'assurer à l'enfant la continuité dans son parcours scolaire.

Dès la rentrée 2005, tous les enfants handicapés seront inscrits à l'école du quartier. Les écoles se prépareront dès le printemps à les accueillir.

### « Plan métiers »

*« Dans un délai d'un an à compter de la publication de la présente loi, le gouvernement présentera un plan des métiers, qui aura pour ambition de favoriser la complémentarité des interventions médicales, sociales, scolaires au bénéfice de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant. Ce plan des métiers répondra à la nécessité des reconnaissances des fonctions émergentes, l'exigence de gestion prévisionnelle des emplois et le souci d'articulation des formations initiales et continues dans les différents champs d'activités concernés. Il tiendra compte des rôles des aidants familiaux, bénévoles associatifs et accompagnateurs. »* 

compensation. Elle participe à la définition d'actions de recherche.

● **Introduit des mesures favorisant l'exercice effectif de la citoyenneté et l'accès à la vie sociale** : accès à tous les types d'activités, tels que les loisirs et la télévision, favorisé par tous les moyens techniques ou les obligations mises à la charge des chaînes de télévision en matière de sous-titrage pour les personnes déficientes auditives ; dispositions prévues pour l'accès aux bureaux de vote et aux conditions de vote ; dispositions permettant aux personnes handicapées de disposer de moyens adaptés en cas d'audiences devant des tribunaux.

● **Prévoit l'élaboration d'un plan des métiers du handicap** afin de favoriser la complémentarité des interventions et l'articulation des formations, de reconnaître des fonctions émergentes, de procéder à une gestion prévisionnelle de l'emploi, en tenant compte du rôle des aidants familiaux et des bénévoles.

La mise en œuvre de la loi relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées va donner lieu en 2005 à un intense travail d'élaboration de textes réglementaires, de référentiels et d'outils d'aide à la décision (notamment :



### La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

**L**a Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) est un acteur nouveau de la politique en faveur de l'autonomie des personnes âgées et handicapées. Elle a pour rôle de mettre en œuvre la politique de compensation des personnes handicapées et de la perte d'autonomie, ainsi que de garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire.

#### Missions

- Financer la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées à domicile et en établissement ;
- Participer à la définition de références de base et d'outils permettant d'évaluer les besoins de compensation ;
- Assurer un rôle d'expertise technique, d'appui et de suivi de l'action des maisons départementales des personnes ;

- Contribuer à l'évaluation des aides techniques et veiller à la qualité des conditions de leur distribution ;
- Définir et impulser des actions de recherche dans le domaine de la prévention et de la compensation de la perte d'autonomie ;
- Assurer une coopération avec les institutions étrangères ayant la même mission.

#### Organisation

La CNSA est dotée d'un directeur et d'un conseil qui regroupe tous les acteurs du handicap en France :

- les associations,
- les conseils généraux,
- les organisations syndicales,
- l'État,
- des experts.

Parallèlement un conseil scientifique assiste le conseil et le directeur dans la définition des orientations et la conduite des actions de la caisse.

Un financement qui repose sur la solidarité nationale

#### Budget

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie intègre chaque année :

- la recette engendrée par le don d'un jour férié (1,7 milliard d'euros),
- l'Ondam (objectif national de dépenses d'assurance maladie) médico-social pour personnes handicapées, qui reste voté dans le cadre du PLFSS,

● les sommes actuellement destinées au fond d'allocation personnalisée d'autonomie.

La CNSA est chargée de fixer une programmation financière pluriannuelle et de répartir ces crédits de manière équitable sur tout le territoire. ♿

maisons départementales des personnes handicapées, nouvelle commission des droits et de l'autonomie, instruments d'évaluation du handicap et référentiels d'attribution des nouveaux droits, création de la prestation de compensation, scolarisation des élèves handicapés, réforme du dispositif de rémunération des travailleurs des centres d'aide par le travail et intervention des centres d'aide par le travail en entreprises, accessibilité du cadre bâti).

L'organisation des relations avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) sur le champ du handicap et la préparation de la convention d'objectifs s'accompagneront d'une redéfinition des relations avec les services déconcentrés pour la poursuite des programmes pluriannuels de création de places.

Des dispositifs transitoires d'aide aux personnes très lourdement handicapées sont prévus en 2005 dans l'attente de la mise en place effective de la prestation de compensation (aides humaines, aides techniques, aménagement du logement), et permettront d'expérimenter de nouveaux outils d'évaluation et de définition des besoins.

La rénovation des systèmes d'information des CDES et Cotorep se poursuivra dans la perspective de la mise en place des maisons départementales.

Il conviendra enfin d'entamer assez rapidement la préparation de la réforme de l'allocation d'éducation

spéciale en vue d'une intégration d'ici trois ans des enfants dans le nouveau dispositif de compensation (prestation de compensation) et la préparation de la suppression des barrières d'âge concernant les personnes handicapées âgées.

En effet, l'adoption du projet de loi, qui constitue l'aboutissement de deux années de concertation intense avec les partenaires associatifs, les professionnels, les élus, les financeurs et les principales institutions œuvrant dans le champ du handicap et d'un travail parlementaire extrêmement riche, marque aussi le départ d'une nouvelle série de travaux et de consultations qui vont permettre à cette loi d'entrer le plus rapidement possible en application dans toutes ses dimensions. ♿

## Les instances d'évaluation et leurs outils

La modernisation des outils et des instances qui concourent à l'évaluation des besoins des personnes handicapées est l'un des points importants de la réforme de la législation en faveur des personnes handicapées. En effet, l'évaluation et ces outils, que ce soit en termes de référentiels ou d'instances, doivent évoluer en fonction des objectifs poursuivis par une politique rénovée du handicap. Ils sont aussi la représentation des principes et paradigmes qui fondent cette politique, ainsi que le reflet de la conception de la notion de handicap.

Depuis 1975, la façon d'appréhender le concept de handicap a évolué, d'abord avec la Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités désavantages (CIH), qui aborde, en 1980, le handicap à travers trois dimensions qui sont dans une relation quasi linéaire : déficiences, incapacités et désavantages ; puis avec la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) en 2001. En effet, un processus de révision de la CIH a été engagé par l'OMS dès 1993, pour répondre aux critiques formulées à son encontre. Celles-ci portaient notamment sur un abord principalement biomédical, une conception trop statique du handicap et une prise en compte jugée insuffisante du rôle de l'environnement.

La CIF utilise un vocabulaire plus neutre, plus positif (les chapitres portent sur les fonctions organiques, les activités et la participation, les facteurs environnementaux). Elle donne une part plus importante à l'environnement (environnement architectural, personnel, socioculturel...), qui peut se révéler comme facilitateur ou comme un obstacle. L'articulation entre les différents éléments est plus complexe, moins linéaire. La CIF n'a donc pas une approche uniquement centrée sur les déficiences et incapacités du handicap. Si elle permet de repérer les limitations et obstacles, elle permet aussi d'apprécier les ressources et les éléments positifs ou facilitateurs, qui aident à en réduire l'expérience négative.

Les aspirations des personnes handicapées ont, elles aussi, évolué. Il existe une aspiration forte pour une vie en milieu ordinaire qui s'accompagne d'une demande de mesures visant à rétablir l'égalité entre personnes handicapées et personnes valides. C'est ce droit à compensation dont le principe figure déjà dans la loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002 qui est l'un des pivots de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

L'implication des personnes est aussi plus importante, que ce soit pour l'élaboration des politiques spécifiques les concernant, avec la participation à des instances

nationales<sup>1</sup> ou départementales<sup>2</sup>, et la participation aux instances d'évaluation et d'orientation va grandissante<sup>3</sup>. Elle se traduit aussi par une demande de participation plus active à l'évaluation qui peut être conduite dans ces instances.

### Vers une instance unique

Les dispositifs actuels destinés aux enfants et aux adultes font l'objet de nombreuses critiques, mais ils sont « victimes » de leur succès. En effet, un nombre toujours plus important de personnes a recours aux commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (Cotorep) : en 2003, 758 000 personnes se sont adressées à elles pour 1 580 000 demandes<sup>4</sup> de prestations, ce qui représente presque un doublement des demandes tous les dix ans (832 632 demandes de prestations en 1992 et 474 132 en 1981). Cette augmentation existe, mais à une moindre échelle, dans les commissions départementales d'éducation spéciale (CDES) : 150 000 enfants étaient concernés pour l'année scolaire 1989-1990 et 185 000 en 1999-2000<sup>5</sup>.

Concernant les principes qui ont présidé à la mise en place de ces instances, dès leur origine, trois fonctions ont été identifiées : l'une centrale de production de décisions et les deux autres d'appui, concernant d'une part « l'accueil et l'information de l'usager » et d'autre part « l'orientation et l'aide à l'insertion ».

La terminologie retenue pour les instances mises en place par la loi du 30 juin 1975, CDES et Cotorep, ne permet pas d'identifier les différentes composantes qui concourent à leur activité, notamment les équipes techniques pluridisciplinaires et les commissions. Le terme d'évaluation n'apparaît pas en tant que tel, il est question « de recueillir les informations nécessaires pour apprécier les capacités de travail et les besoins en formation et en aides financières ». Cependant, dans les textes réglementaires, le caractère pluridisciplinaire de l'équipe technique a toujours été affirmé, ainsi que l'approche globale, avec la prise en compte des différents aspects notamment médicaux, sociaux psychologiques,

### Chantal Erault

Médecin inspecteur de santé publique, conseillère technique, sous-direction des personnes handicapées, DGAS

1. Comité national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), Conseil supérieur pour le reclassement professionnel et social des travailleurs handicapés (CSRPSH).

2. Conseil départemental des personnes handicapées (CDCPH).

3. Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (Cotorep) pour les adultes et des commissions départementales d'éducation spéciale (CDES) pour les enfants, qui seront remplacées par la Commission des droits et de l'autonomie.

4. Source : *Études et résultats* n° 363, décembre 2004 : « L'activité des Cotorep en 2003 ».

5. Source : *Études et résultats* n° 268, octobre 2003 : « L'activité des CDES et l'allocation d'éducation spéciale ».



professionnels, ainsi que les besoins et l'avis de la personne.

Les dispositifs n'ont pas permis de donner toute leur mesure à ces principes, et il en résulte que l'on est, actuellement, plus dans une logique de réponse à une demande ciblée de prestations que dans une logique de plan d'aide.

Par ailleurs, le dispositif est limité au périmètre des prestations pour lequel il est compétent. C'est ainsi que les aspects relatifs aux aides techniques et aux aménagements de logements ne sont pas abordés par les Cotorep et n'ont vu leur prise en compte que récemment avec le développement des sites pour la vie autonome des personnes handicapées (SVA).

Le futur dispositif prend en compte les évolutions survenues dans les attentes, les principes et les concepts, et doit permettre de simplifier les démarches des usagers en assurant une fonction de guichet unique, rassemblant dans une seule instance les champs de compétences des actuelles CDES, Cotorep et SVA. Ce dispositif apporte une clarification en identifiant ces différentes composantes et en définissant clairement les missions : maison départementale des personnes handicapées, équipe pluridisciplinaire et commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées. Il doit permettre, en complément du travail de l'équipe pluridisciplinaire et de la commission, d'assurer l'accueil dans toutes ses dimensions (accueil, conseil, information), ainsi que le suivi et l'accompagnement des personnes handicapées à l'issue des décisions de la commission.

### L'évaluation : sa définition et ses outils

Le terme évaluation est fréquemment utilisé pour désigner des opérations pouvant être de nature très différente. Il peut s'agir soit d'une simple mesure, soit d'une analyse en vue de déclencher une action ou d'une analyse ayant pour objet d'apprécier les résultats d'une action<sup>6</sup>. Ici, l'évaluation est la démarche qui conduit à identifier les besoins de la personne handicapée pour élaborer un plan de compensation. Elle comporte, d'une part, une phase d'observation et de recueil d'informations et, d'autre part, une phase d'analyse et de mise en perspective des informations.

Le mot évaluation recouvre des opérations diverses, des pratiques et des objectifs variés, parfois implicites. Il convient donc, dans un premier temps, de préciser la finalité de cette évaluation.

Dans le cadre des maisons départementales des personnes handicapées et des commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, il y a en fait deux objectifs à la fois différents et complémentaires :

- Élaborer un plan d'aide et/ou de compensation ;
- Fournir les informations nécessaires pour se prononcer sur une ouverture de droits.

Dans le premier cas, il s'agit d'avoir une analyse personnalisée et partagée, avec la personne et entre professionnels, de sa situation et de ses besoins.

Dans le deuxième cas, il s'agit de repérer des critères de recevabilité pour l'attribution des prestations.

Il s'agit de deux étapes d'un processus dont on peut penser que pour être plus opérant et pour plus de lisibilité, il doit être doté d'outils différents. C'est d'ailleurs l'une des recommandations du Comité pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie<sup>7</sup> qui précise que l'établissement du plan d'aide et l'ouverture du droit à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) doivent s'appuyer sur deux outils différents.

Les outils à disposition des instances sont actuellement peu nombreux et tous sont des outils d'aide à la décision pour l'attribution d'une prestation ou la détermination d'un taux d'incapacité.

Il existe un outil commun pour les CDES et Cotorep : le guide barème, uniquement destiné à déterminer le taux d'incapacité. Les critères d'attribution des prestations destinées aux adultes sont définies succinctement par des textes réglementaires.

La CDES dispose d'un guide d'évaluation pour l'attribution d'un complément à l'allocation d'éducation spéciale. Par ailleurs, les SVA disposent d'un référentiel fonctionnel d'analyse de la situation de handicap et de prise en compte du besoin de compensation.

Dans le champ des personnes âgées, la grille Aggir est utilisée pour déterminer l'éligibilité à l'APA.

### Les perspectives en matière l'évaluation des besoins

La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées accorde une place importante à l'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées et prévoit explicitement d'appuyer cette évaluation sur des référentiels<sup>8</sup>. Cette évaluation des besoins se caractérise par le fait d'être :

- personnalisée, associant les intéressés et réalisée sur la base de leur projet de vie ;
- orientée vers l'appréciation des besoins, en prenant en compte le projet de vie de la personne, ses limitations fonctionnelles mais aussi ses aptitudes et ses potentialités, les conséquences sociales (restriction de participation) notamment par rapport à l'emploi ainsi que les interactions avec l'environnement (l'entourage...);
- conduite par une équipe pluridisciplinaire et s'appuyant sur des référentiels ;
- prolongée par l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation.

Cependant la notion d'évaluation des besoins est plus complexe qu'elle peut apparaître au premier abord. Il ne semble pas qu'il existe de « besoin absolu » ou de besoin parfaitement objectivable. Il existe notamment des interactions entre l'identification d'un besoin et l'offre existante, avec le risque d'une appréciation différenciée du besoin en fonction de l'existence ou non d'une offre. De plus, des déficiences ou des limitations d'activités identiques peuvent, en fonction du projet de vie de la personne, de ses potentialités et de son environnement, conduire à identifier des besoins différents.

6. Il s'agit alors d'en vérifier la bonne réalisation, de détecter et de quantifier les écarts, d'imaginer et de fournir des indications pour mettre en place des éléments de correction.

7. Ce comité scientifique a été créé à l'occasion de la mise en place de l'APA ; il est notamment chargé d'effectuer un bilan de l'utilisation de la grille Aggir (autonomie gérontologique groupe iso-ressources) et d'en proposer des adaptations. Ce comité a produit un rapport en janvier 2003.

8. Art. L. 146-4 du CASF : « Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée ou polyhandicapée et son incapacité permanente sur la base de références définies par voie réglementaire et propose un plan personnalisé de compensation du handicap... »


## Le guide barème pour l'évaluation des déficiences et des incapacités

**L**e guide barème pour l'évaluation des déficiences et des incapacités des personnes handicapées, qui figure en annexe au décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993, est une méthode d'analyse qui s'appuie sur les concepts de la CIH. Si la porte d'entrée se fait par les déficiences, l'analyse porte ensuite sur les incapacités et les conséquences qui en résultent dans la vie quotidienne, sociale, scolaire ou professionnelle de la personne. Cette approche permet d'aborder tous les types de handicap, même lorsqu'ils ne sont pas mentionnés de façon détaillée ou explicite, et de mieux prendre en compte les évolutions thérapeutiques ou les pronostics qui

peuvent intervenir. La notion de taux d'incapacité peut laisser penser qu'il y a un intérêt et une signification à fixer un taux d'incapacité de façon précise, or en fait, il n'y a pas dans le guide barème de graduation linéaire des taux. En effet, pour chaque type de déficiences, il est mentionné 3 ou 4 niveaux, à partir de fourchettes de taux, sans qu'il y ait une continuité des taux entre les différentes fourchettes. En pratique deux seuils sont importants du fait de leur rôle pour l'attribution des différentes prestations : les taux d'incapacités de 50 % et 80 %.

- Le taux de 50 % correspond à une entrave de la vie sociale de la

personne, entrave qui peut être compensée au prix d'efforts importants ou d'une compensation spécifique. Il permet sous conditions l'accès à l'allocation aux adultes handicapés (AAH).

- Le taux de 80 % correspond à l'atteinte de l'autonomie individuelle, dès lors que, pour les actes de la vie quotidienne qualifiés d'essentiels, la personne doit être aidée totalement ou partiellement ou surveillée. Il ouvre droit à l'AAH, à la carte d'invalidité et sous conditions à l'allocation compensatrice pour tierce personne. La recherche de déficiences associées, qui majoreraient ce taux, n'apporte aucun avantage supplémentaire. 

Il existe en France et à l'étranger des outils d'évaluation des besoins, s'appuyant aussi sur un modèle social et prenant en compte l'avis de la personne et son environnement. Cependant, si ces outils fournissent des orientations intéressantes, aucun d'eux n'est directement transposable dans le contexte de la mise en place de la nouvelle loi.

La direction générale de l'Action sociale (DGAS) conduit des travaux pour l'élaboration d'un outil d'évaluation multidimensionnelle, destiné à servir de support à la phase d'observation et d'analyse de la situation de la personne handicapée, pour identifier ses besoins de compensation. Elle porte sur des aspects physiques, psychiques, sociaux, professionnels et environnementaux, ainsi que sur les attentes et les projets exprimés par la personne ou son entourage.

Cette évaluation des besoins de compensation ne se limite pas aux seuls aspects relatifs à la prestation de compensation mais porte aussi sur ceux concernant la scolarité, l'insertion professionnelle, les ressources, l'accompagnement par des structures médico-sociales...

Cette évaluation doit être globale, c'est-à-dire, aborder les différents aspects et dimensions de la situation d'une personne handicapée. L'analyse de la situation consiste notamment, à partir de la problématique de chaque personne, à repérer les difficultés pour la réalisation d'activités et de rôles sociaux divers. Elle comporte une approche de ses facteurs personnels, de son environnement et des interactions qui existent entre les deux.

Elle nécessite aussi de prendre connaissance et de mettre en cohérence ou de donner du sens aux démarches déjà effectuées par la personne et aux prises en charge et accompagnements dont elle bénéficie.

Ce guide d'évaluation multidimensionnelle est un outil polyvalent qui permet une analyse de la situation de la personne handicapée et de ses besoins quels que soient le type de handicap et/ou la demande.

En effet, les actuelles instances mais aussi les futures maisons départementales des personnes handicapées accueillent et accueilleront un public divers, tant par la nature du handicap qu'il présente que par son âge ou les demandes qu'il peut faire, qui peuvent concerner des prestations relatives à l'insertion sociale (carte d'invalidité, carte de stationnement, allocation compensatrice ou prestation de compensation, allocation aux adultes handicapés, orientation vers une structure médico-sociale) mais aussi l'insertion professionnelle (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé et orientation professionnelle : formation, travail en milieu protégé...).

Les éléments nécessaires à l'appréciation de chacune des différentes prestations comportent des spécificités ; cependant ils comportent aussi de nombreuses données communes. Il est important d'éviter de réclamer plusieurs fois les mêmes informations lorsque la personne fait une demande portant sur plusieurs prestations.

Cet outil, qui vise à structurer l'évaluation a pour objectif d'améliorer les pratiques et de favoriser leur harmonisation sur tout le territoire. En donnant un langage commun aux différents intervenants, il permet de rassembler les différents professionnels de l'équipe pluridisciplinaire autour de concepts et d'une démarche commune. Il contribue aussi à une clarification de leurs missions, du contenu de leurs métiers et conforte ainsi l'importance du caractère pluridisciplinaire de la démarche. Il tend aussi à éviter la multiplication des évaluations avec des outils différents, à favoriser



ainsi l'articulation et les échanges avec les partenaires (AFPA, ANPE, réseau CAP Emploi, organismes de sécurité sociale...), ou lorsque des personnes extérieures apportent leur concours à l'évaluation, en raison de leurs compétences particulières ou pour des missions spécifiques. Enfin, il rend possible le recueil d'informations quantitatives et qualitatives sur les caractéristiques des personnes qui s'adressent à la maison départementale des personnes handicapées, ce qui, bien que n'étant qu'un objectif secondaire de l'évaluation, est cependant un point important. En effet de nombreux rapports ont fait le constat de carences importantes dans la connaissance des caractéristiques et des besoins de cette population.

Cette évaluation des besoins doit être réalisée au plus près de la situation de vie réelle de la personne et doit être effectuée si nécessaire à domicile, notamment en ce qui concerne l'évaluation des besoins en aide humaine, aide technique et aménagement du logement.

Le recueil de l'information doit être adapté, en fonction de la problématique de la personne. Il peut comporter des temps individuels (visite médicale, entretien social ou à visée professionnelle, examen par un ergothérapeute, un psychologue...) et des temps collectifs regroupant tout ou partie de l'équipe pluridisciplinaire, pour faire la synthèse et élaborer des propositions mais aussi, si besoin, en cours d'évaluation.

Pour certaines demandes (notamment en ce qui concerne les aides techniques), mais aussi pour des handicaps liés à des déficiences ou limitations d'activité fluctuantes, il peut être nécessaire d'inscrire l'évaluation dans la durée, avec parfois des mises en situation et/ou et d'engager une composante d'accompagnement. C'est notamment dans ces situations que l'équipe pluridisciplinaire peut mobiliser les dispositifs spécifiques qui composent son réseau d'experts (unité expérimentale d'évaluation, de ré-entraînement et d'évaluation sociale et/ou professionnelle — UEROS —, dispositifs spécifiques pour personnes handicapées psychiques, équipe technique labellisée intervenant dans les SVA, centre de pré-orientation...).

La démarche d'évaluation multidimensionnelle comporte ainsi plusieurs étapes qui permettent d'aborder les différentes composantes de l'évaluation, jusqu'à l'élaboration du plan personnalisé de compensation et aux propositions pour la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.

Il se dégage un certain consensus sur son contenu qui fait explicitement référence aux concepts développés dans la CIF et qui s'inscrit dans le cadre des recommandations issues du Conseil de l'Europe, notamment celles figurant dans la déclaration issue de la deuxième conférence européenne des ministres responsables des politiques d'intégration des personnes handicapées qui s'est tenue à Malaga en 2003.

Cette évaluation multidimensionnelle peut aborder notamment :

- L'expression des souhaits, des attentes et des

projets de la personne handicapée. Il s'agit d'une des composantes du projet de vie,

- Son environnement familial, social et physique (logement, service de proximité...) mais aussi les aides, accompagnements et prises en charge dont la personne bénéficie au moment de l'évaluation. Il s'agit de repérer les éléments facilitateurs ou, au contraire, faisant obstacle,

- Des aspects professionnels (projet professionnel, formation, parcours professionnel...),

- Des aspects médico-psychologiques qui portent notamment sur l'analyse des déficiences, des incapacités et des contraintes liées à la mise en œuvre des traitements, soins et autres moyens de compensation de ses déficiences et de ses incapacités.

- Une analyse des aptitudes de la personne à réaliser certaines activités en situation de vie. Cela permet de repérer ses limitations d'activité (incapacités), qui peuvent être en relation avec les différents types de déficiences, mais aussi ses potentiels. De nombreux domaines peuvent ainsi être explorés : locomotion et manipulation ; entretien personnel ; vie domestique et vie courante ; communication ; apprentissage et application des connaissances ; tâches et exigences générales, tâches et exigences relatives au travail ; relations avec autrui. Cette analyse doit notamment permettre de préciser les aides nécessaires pour la réalisation de ces activités.

Le plan personnalisé de compensation est élaboré à partir de l'analyse des différentes composantes de la situation, des attentes et objectifs de la personne, des problèmes rencontrés et des besoins identifiés. Il détermine les interventions et ressources à mettre en œuvre dans le cadre des mesures qui relèvent de la commission, mais il peut, le cas échéant, comporter des préconisations de droit commun. Il peut aussi comporter des précisions sur la nature des interventions, le type de ressources nécessaires, la durée, la fréquence et l'intensité des interventions, ainsi qu'un échéancier pour la révision de la situation.

### Une évaluation des besoins au service du projet de vie

Le processus d'évaluation des besoins de compensation donne une place importante au projet de vie. En cela, la loi s'inscrit dans la ligne des principes développés au niveau international (Nations unies, Conseil de l'Europe ou Union européenne) qui réaffirment la nécessité de favoriser une pleine participation de la personne handicapée, ce qui requiert l'amélioration de son autonomie, c'est-à-dire qu'elle puisse maîtriser ses propres choix de vie.

L'objet du projet de vie<sup>9</sup> de la personne handicapée est en lien direct avec l'objectif de l'évaluation, qui doit déboucher sur l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation. Ainsi, si l'accès au droit doit se faire sur la base d'une évaluation approfondie, la réponse aux besoins individuels de la personne doit être élaborée

9. Son contenu est donc d'une nature un peu différente de celle du projet individualisé, parfois aussi nommé projet de vie, formalisé dans le cadre de prises en charge institutionnelles (établissement ou service). Dans ce cas, le projet de vie représente l'engagement des intervenants envers la personne prise en charge. Il formalise les moyens d'intervention à partir de la réalité de chaque personne et de ses besoins.

selon des modalités définies avec elle, en fonction de ses choix, de ses capacités et de ses aspirations.

Il s'agit alors de favoriser une démarche qui permette à la personne handicapée d'exprimer et/ou d'élaborer des souhaits et de faire œuvre de son libre choix, ce qui ne doit pas donner lieu systématiquement à la réalisation d'un document formalisé, ni à un engagement contractuel. Suivant les circonstances, le projet de vie peut se résumer à l'expression de quelques souhaits ou, au contraire, avoir un contenu plus étoffé.

Cette démarche doit être adaptée en fonction de la situation de la personne. L'approche sera individualisée pour tenir compte des capacités de la personne à formuler des choix. L'expression et la participation de la personne seront recherchées, selon ses possibilités, y compris si elle présente des déficiences mentales ou psychiques. Dans ce cas, un travail sera aussi nécessaire avec la famille et/ou le représentant légal. Elle peut aussi être différenciée, notamment selon qu'il s'agit d'une personne dont le handicap est survenu récemment ou vient de s'aggraver, ou d'une personne dont le handicap plus ancien est stable et qui connaît parfaitement ses besoins.

Le projet de vie ne peut pas se réduire à un document réalisé isolément par la personne handicapée, avant l'évaluation conduite par l'équipe pluridisciplinaire. Ce doit être, dans certains cas, un processus dynamique, conduit avec la personne, pour un cheminement « réaliste » vers des réponses appropriées, qui se construit en tenant compte de ce que la personne perçoit d'elle-même, c'est-à-dire de ses capacités, ses limites, ses aspirations, ses intérêts, mais aussi de son environnement.

Si les professionnels de l'équipe pluridisciplinaire procèdent à l'évaluation de la situation, ils ont aussi un rôle important d'accompagnement et de conseil personnalisé au cours de cette démarche. Cela peut conduire la personne à envisager des solutions différentes des souhaits qu'elle a initialement exprimés. En effet, l'ensemble de cette démarche d'élaboration du projet de vie, l'évaluation ainsi conçue et, le cas échéant, les essais effectués (en particulier lorsqu'il s'agit d'aides techniques), doit permettre d'offrir un espace de négociation pour la définition des réponses.

### De l'évaluation des besoins à l'ouverture des droits : quels outils ?

Afin d'harmoniser les pratiques et de garantir une égalité de traitement des usagers, un outil d'éligibilité semble nécessaire pour guider la décision des commissions.

Dans la mesure où certaines dispositions font référence à un taux d'incapacité (carte d'invalidité, AAH), il paraît difficile de s'abstraire d'un tel outil. Doit-on conserver l'actuel barème ? Faut-il continuer à s'appuyer sur un outil d'éligibilité spécifique pour le champ de la compensation du handicap ou doit-on aller vers l'utilisation d'un même outil d'éligibilité par diverses instances (assurance maladie, Commission nationale des accidents médicaux...) ? Cette dernière question

avait déjà été examinée au cours des travaux qui ont conduit à l'élaboration du guide barème. La conception d'un outil commun n'avait pas été possible notamment du fait des objectifs spécifiques à chaque instance.

Le recours à un barème s'appuyant sur un modèle strictement biomédical apparaîtrait comme un retour en arrière. Malgré ses limites et imperfections, l'actuel guide barème est, pour beaucoup, un outil pertinent dans son approche, mais qui cependant doit être rénové.

L'instauration de la prestation de compensation nécessite d'en préciser les critères d'éligibilité. En effet, s'il existe un lien évident entre l'évaluation des besoins et l'accès à la prestation, et si l'outil d'évaluation multidimensionnelle s'inscrit dans la démarche d'éligibilité, ces outils ne peuvent toutefois pas se superposer. La prestation de compensation ayant vocation à être étendue aux personnes âgées dans un délai de cinq ans, la question du recours à l'outil d'éligibilité utilisé pour l'APA s'est posée. La grille Aggir, si elle a l'avantage de l'antériorité et de la simplicité, n'apparaît pas adaptée à la prestation de compensation. En effet, cette grille ne permet pas d'avoir une approche complète des besoins de compensation liés aux divers types de handicaps et elle ne couvre pas tous les aspects auxquels devra répondre la prestation de compensation. Des travaux sont déjà engagés pour un outil d'aide à la décision spécifiquement dédié à la prestation de compensation, mais qui tiendra compte des points positifs des instruments déjà existant en France et à l'étranger.

L'entrée dans le dispositif étant liée à l'existence d'un handicap, l'éligibilité devrait donc s'appuyer à la fois sur des aspects médicaux et sur des critères relatifs aux aptitudes et à l'autonomie.

Pour être opérationnel, un tel outil ne doit pas chercher à être trop fin, mais plutôt s'attacher à ne comporter qu'un nombre limité de critères. L'analyse détaillée de la situation, nécessaire à l'élaboration du plan d'aide, relève de l'évaluation multidimensionnelle globale évoquée précédemment.

Pour répondre aux attentes des personnes handicapées, il est important que ces nouvelles instances soient composées et dimensionnées en conséquence, mais aussi outillées (référentiels, système d'information, formation...).

La réalisation des outils d'évaluation est un chantier considérable, qui doit être poursuivi. En effet, si des travaux ont déjà été engagés, leur aboutissement nécessite que les objectifs et le périmètre de ce que l'on souhaite aborder ou mesurer aient été précisément définis. L'adoption de la loi marque une première étape de clarification. Toutefois, la poursuite des travaux ne peut être envisagée concrètement qu'en interaction avec l'élaboration des décrets d'application.

La rigueur méthodologique qui doit présider à la structuration du dispositif d'évaluation et de ses outils doit aussi permettre de conserver, dans la conduite de l'évaluation, une part de pragmatisme, d'humanité. ♿