

1. POLITIQUES EN DIRECTION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

1 Le secteur des personnes en situation de handicap est l'un des plus importants en nombre de personnes concernées. Après avoir longtemps souffert d'un manque de moyens, il est, depuis 1975, l'un des principaux bénéficiaires de la solidarité nationale.

Le XIXe siècle, une première attention aux enfants

2 Si la notion de handicap est relativement moderne, consacrée par la loi d'orientation du 30 juin 1975, l'action en faveur des personnes « débiles » ou « infirmes » est plus ancienne. Victimes des politiques de relégation à partir du XVIIe siècle, les personnes en situation de handicap ne pouvant bénéficier du soutien de leur famille, sont accueillies dans les hospices ou les asiles, avec les autres personnes rejetées par leur famille et la société. Cachées ou intégrées dans la société villageoise, les personnes en situation de handicap n'ont vu leur sort s'améliorer qu'à partir de la reconnaissance de leur capacité d'éducation et d'apprentissage.

3 En 1801, le siècle s'ouvre avec les travaux de Jean Itard, médecin chef de l'hospice des sourds-muets de Paris, sur l'éducation de Victor, l'enfant sauvage de l'Aveyron. En 1830, les aliénistes créent dans les asiles des sections spéciales pour les enfants. Séguin, instituteur puis médecin, met au point à l'hospice Bicêtre le premier traitement médico-pédagogique pour les enfants gravement arriérés. Ainsi se constitue un champ d'étude de l'anormalité chez l'enfant qui se distingue progressivement de ceux portant sur la maladie ou la folie. Il se construit sur l'affirmation du droit à l'éducation et à l'instruction des enfants anormaux mais mélange encore trop souvent les enfants « sourds, muets, aveugles, arriérés, épileptiques ou indisciplinés ».

La première moitié du XXe siècle

4Ce mouvement conduit à la mise en place des « classes pour arriérés ». Parallèlement à la possibilité d'éducation est mise en avant la nécessité de classes spéciales, l'école ordinaire n'étant pas adaptée pour recevoir ces enfants. Les institutions pour les enfants sourds et muets puis aveugles sont les premières créées, grâce au développement des méthodes d'enseignement et de communication. Pour les autres, la loi de 1909 crée les classes de perfectionnement destinées aux enfants de 6 à 13 ans et les écoles autonomes pour les plus de 13 ans. Cependant, le débat n'est pas clos sur l'utilité de l'éducation des enfants en situation de handicap. L'argument décisif sera probablement celui de l'ordre public : éviter que les enfants arriérés ne deviennent des adultes criminels. L'école doit socialiser les enfants anormaux, arriérés ou indisciplinés, vagabonds ou illettrés. Il faut attendre les années 1945-1950 pour que s'opère clairement la distinction entre les enfants souffrant de handicap et ceux victimes de difficultés familiales et sociales.

5Le champ des adultes handicapés trouve son origine dans les séquelles de la guerre 1914-1918 qui renvoie dans leurs foyers des milliers d'hommes invalides. La reconnaissance de la Nation s'opère à travers la création d'un dispositif de réparation fondé sur les centres de rééducation et un barème d'évaluation du handicap en vigueur jusqu'en 1993. La Fédération des mutilés du travail naît en 1921 et l'Association des paralysés de France en 1933. Créée en 1929, LADAPT ouvre ses premiers centres de réadaptation professionnelle en 1937.

De 1945 à 1975

6Les progrès médicaux aidant, l'espérance de vie des enfants handicapés augmente. L'hôpital psychiatrique est alors la seule solution pour les enfants et les adultes qui ne peuvent rester dans leur famille. À la fin des années 1940, des parents s'insurgent contre les conditions inhumaines dans lesquelles sont accueillis leurs enfants, considérés comme fous, mélangés aux malades mentaux ou aux personnes âgées. Ils réclament pour eux le droit à l'intégration et au développement de leurs capacités. En 1948, dans le Rhône est créée la première association de parents. De nombreuses autres suivront, regroupées en 1960 au sein de l'Unapei. Les pionniers ouvrent les premières classes. Installées dans des baraquements ou des salles paroissiales, elles sont animées généralement par une monitrice et financées par les parents. Les instituts médico-pédagogiques (IMP) sont nés, rejoints dès 1951 par les premiers IMPro (instituts médico-professionnels accueillant les adolescents). Le mouvement est accentué par

l'action de neuropsychiatres contre l'internement des personnes déficientes mentales.

7Le Plan de développement économique et social comporte à partir de 1954, un volet sur l'équipement social. La priorité est donnée à l'enfance inadaptée (handicapée), à l'aide sociale à l'enfance et aux établissements pour personnes âgées. En 1958 la Sécurité sociale reconnaît le principe du financement des établissements pour enfants handicapés, et la nécessité d'institutions spécialisées. En 1963, une loi relative aux mineurs infirmes définit l'accès à la scolarité des enfants handicapés.

8Concernant les adultes, l'infirmité civile est prise en compte après la Seconde Guerre mondiale. La loi Cordonnier de 1949 pose les bases d'une assistance financière pour les personnes « incapables ». Les notions de prévention et de réadaptation apparaissent dans la loi de 1957 relative au reclassement professionnel des travailleurs handicapés. L'infirmes devient « inadapté ». Les premiers établissements de travail protégé sont créés dans les années 1950. Plus tard apparaîtront les foyers destinés aux personnes les plus handicapées.

9En 1967, François Bloch-Lainé, haut fonctionnaire et militant, est chargé de rédiger un rapport sur le problème du handicap en France. Publié en 1969, ce rapport aboutit en 1971 au vote de la loi Dienesch qui préfigure la loi sociale de 1975.

Le tournant de 1975 et les années 1980

10Le 30 juin 1975, après des années de militantisme des associations parentales et des associations de personnes handicapées, et dix-huit mois de débats parlementaires, et sous l'impulsion de Simone Veil, ministre de la Santé, l'Assemblée nationale vote deux lois considérées aujourd'hui encore comme fondatrices de l'action sociale contemporaine : la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées et la loi relative aux institutions sociales et médico-sociales.

11C'est dans la loi d'orientation qu'apparaît pour la première fois officiellement la notion de « personne handicapée ». Elle regroupe les invalides de guerre, les accidentés du travail et les déficients physiques, sensoriels ou mentaux, sans définir la notion de handicap, laissant cette mission aux commissions créées à cet effet (les CDES pour les enfants et les Cotorep pour les adultes). Cela rend difficile l'estimation du nombre de personnes concernées, variant selon les critères entre 1,8 million de personnes avec un handicap sévère justifiant une prestation en

nature et 3,2 millions de personnes qui se déclarent handicapées. Il faudra attendre la loi de 2005 pour que cette définition soit intégrée dans la loi.

12Progressiste, la loi d'orientation de 1975 reconnaît le statut, les droits et la spécificité des personnes en situation de handicap. Elle fixe le cadre d'une politique sociale cohérente, fondée sur la solidarité nationale et unifiant les différentes mesures et dispositions apparues depuis les années 1950. Elle représente un progrès important dans la reconnaissance des droits des personnes en situation de handicap. Elle entend mettre un terme à leur relégation au profit de l'intégration, droit pour les personnes et devoir pour la société. Elle instaure les principales dispositions qui structurent le champ médico-social, complétées par la loi sur les institutions sociales et médico-sociales qui définit les différents établissements et leur financement et prévoit un système de ressources à destination des personnes handicapées.

13Considérées comme exceptionnelles par leur caractère global et l'impulsion qu'elles vont donner dans la prise en compte des personnes handicapées et plus largement des personnes en difficulté, les lois de 1975 font aussi l'objet de critiques. Leurs détracteurs notent la contradiction entre l'idée que les personnes handicapées bénéficient des mêmes droits que tous et la mise en œuvre de structures spécialisées à l'écart du droit commun. N'aurait-il pas plutôt fallu adapter les dispositifs de droit commun pour l'accueil des personnes handicapées ?

14Cependant, les lois de 1975 donnent l'impulsion nécessaire pour répondre à l'importance des besoins. Les associations entreprennent de créer des établissements pour enfants et pour adultes. Les établissements et services se diversifient au fur et à mesure que s'affinent et se spécialisent les modes d'accompagnement. Les foyers de vie sont inventés comme intermédiaires entre les foyers pour travailleurs handicapés et les maisons d'accueil spécialisées. Les foyers à double tarification introduisent une nouvelle réponse à la pénurie de moyens de la Sécurité sociale qui freine la création de places en maison d'accueil spécialisée. Dépourvus de base légale et enfermés dans un système inadapté de financement, ils seront remis en question à la fin des années 1990, puis transformés en foyers d'accueil médicalisés.

15La collectivité a fait un effort important dans les années 1980 et 90 pour la création de places. Certaines régions, telle l'Île-de-France, enregistrent toutefois un important retard. La recherche de places y est un parcours du combattant souvent vain amenant à envoyer les enfants puis les jeunes adultes ailleurs en France et dans des institutions belges. De leur côté, les services d'aide à domicile pour les enfants handicapés (Sessad), dont les premiers sont créés à la fin des années 1960, se développent après la réforme des annexes XXIV de 1989.

16La loi de 1987 sur l'emploi des personnes handicapées constitue un tournant en matière d'intégration. Rassemblant des textes qui préexistaient, elle prévoit une obligation d'embaucher 6 % de personnes en situation de handicap pour toute entreprise de plus de 20 salariés.

17L'amendement Creton à la loi du 13 janvier 1989 conduit à maintenir dans les établissements d'enfants de jeunes adultes de plus de vingt ans en l'attente de solution adaptée. S'il constitue un soulagement pour les parents de ces jeunes, il contribue à l'engorgement du système. En l'absence de sorties, les entrées ne sont plus possibles. Or les sorties qui ne sont pas réalisées concernent principalement des jeunes polyhandicapés, révélant le cruel manque de places adaptées à leur besoin. En leur absence, le choix est simple : le jeune reste chez ses parents, il est accueilli dans une institution sociale, non médicalisée type foyer de vie, ou à l'inverse dans une institution fortement médicalisée, type hôpital psychiatrique. Le compromis que permet le secteur médico-social reste insuffisant en termes de capacité d'accueil. En 2002, le nombre de jeunes relevant de l'amendement Creton était estimé à 4 000.

Des années 1990 à 2005

18Le secteur médico-social est traversé par les grandes évolutions des politiques sociales et s'adapte à son tour : le partenariat avec les familles, l'ouverture à l'environnement, le développement des alternatives aux institutions à travers les services d'éducation spéciale et de soins à domicile pour les enfants et les services d'accompagnement à la vie sociale pour les adultes, le projet personnalisé, la diversification des situations, des expériences et des structures... Cependant, la question à l'ordre du jour n'est pas l'évitement de l'accueil en établissement comme dans le secteur des personnes âgées ou de la protection de l'enfance, mais le développement des places en institution permettant à des adultes en situation de handicap de quitter leur famille. S'il est question d'évitement, c'est celui de l'hôpital psychiatrique qui est recherché.

19L'insertion est relancée dans les années 1990, à la fois comme un objectif individuel et social et comme une réponse au problème du manque de places. Deux conceptions s'affrontent. L'une met l'accent sur la spécificité des personnes handicapées et de leurs besoins, qui se traduit par des cadres adaptés, facteurs d'évolution et de bien-être. Dans cette perspective, seuls les « bons niveaux » sont capables de profiter d'une insertion en milieu ordinaire. L'autre s'appuie sur l'idée que l'insertion passe par l'adaptation des dispositifs de droit commun, améliorant le sort de l'ensemble de la population. Il ne s'agit alors plus de penser en termes d'insertion mais de prévenir l'exclusion des dispositifs de droit commun par leur adaptation. Les orientations politiques des années 1990 montrent les hésitations entre ces deux conceptions.

20 Une fois admise dans les esprits, l'intégration se développe à différents niveaux : aux sorties des IMPro, à partir des CAT et ateliers protégés et de leurs listes d'attente. En effet, on observe qu'une partie des personnes en liste d'attente, si elles sont encouragées, finissent parfois par trouver elles-mêmes des réponses en termes d'emploi. L'intégration scolaire devient à son tour un objectif prioritaire. Elle est inscrite dans le plan Handiscol.

21 L'intégration scolaire et l'insertion sociale et professionnelle des années 1980 et 90 mettent l'accent à la fois sur les conditions personnelles et sur l'adaptation du contexte. Des progrès importants ont été réalisés depuis 1975 pour adapter l'espace privé et public aux personnes handicapées. La tolérance de la société augmente, les personnes handicapées sont mieux acceptées et sont moins qu'hier victimes de mises à l'écart. Selon les intéressés eux-mêmes la situation est loin d'être parfaite et de nombreux accrocs montrent les efforts qu'il reste à faire. L'aménagement de l'espace public demeure très insuffisant. L'accès aux institutions publiques, aux magasins, aux lieux de loisirs reste problématique pour les personnes à mobilité réduite. La citoyenneté et l'égalité des droits apparaissent fragiles lorsqu'il n'est pas possible d'accéder à la poste, au cinéma, à la mairie... En 1990, une loi relative aux discriminations liées à la maladie ou au handicap sanctionne les atteintes à la citoyenneté des personnes handicapées. L'année suivante une loi sur l'accessibilité des bâtiments recevant du public impose des obligations d'accessibilité.

22 Le troisième champ de l'intégration sociale est celui du domicile. C'est probablement là que les principaux progrès ont lieu à travers la création des services d'accompagnement et de soins qui permettent un maintien à domicile ou un accès à un logement autonome. Ces services apportent les soutiens nécessaires dans la vie courante et sont destinés à compenser les dépendances liées aux handicaps. C'est le rôle initial de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP). Les progrès en matière d'aide technique et de domotique permettent des évolutions de confort, de sécurité et d'autonomie.

23 Le débat autour de la définition du handicap et de sa spécificité prend une nouvelle tournure avec la mise en œuvre de la réforme hospitalière initiée en 1996 par les ordonnances Juppé. De nombreux lits de psychiatrie sont transformés en places de maisons d'accueil spécialisées. Ce transfert de charge du sanitaire vers le médicosocial inquiète les associations à un double titre : d'une part parce qu'il limite les possibilités de créations nouvelles et d'autre part parce qu'il se traduit davantage par un changement de statut du lieu que par l'intégration de la philosophie du médico-social. Le projet d'établissement, le projet des personnes, la formation du personnel, la place de l'utilisateur et de son représentant légal paraissent annexes au regard des enjeux financiers qui guident la réforme. Derrière ces transformations transparaît l'idée d'un vaste secteur de santé publique, intégrant les domaines sanitaires et médico-sociaux.

24 Le Plan 2001-2003 en faveur des personnes handicapées se donne deux objectifs prioritaires :

25

- l'intégration des personnes en situation de handicap dans le milieu de vie ordinaire ;
- la création de places dans les établissements spécialisés pour les personnes les plus lourdement handicapées.

Encadré 4.1 Les politiques à l'égard des personnes handicapées en Europe

Les politiques à l'égard des personnes handicapées suivies dans les différents pays européens s'inscrivent dans des contextes culturels et historiques différents. Mais ces politiques se mettent en place aussi au niveau européen en s'inscrivant dans des textes de l'Union européenne ou du Conseil de l'Europe. L'article 26 de la Charte sociale communautaire, adoptée en 1989 par les chefs d'État ou de gouvernement des États membres, reconnaît le droit de toute personne handicapée à l'intégration professionnelle et sociale et « à pouvoir bénéficier de mesures additionnelles concrètes concernant la formation professionnelle, l'ergonomie, l'accessibilité, la mobilité, les transports et le logement ». Par ailleurs, le traité d'Amsterdam, dans son article 13, autorise le Conseil européen à prendre les mesures nécessaires pour lutter contre toute discrimination fondée sur un handicap.

L'Union européenne a proclamé l'année 2003, Année européenne des personnes handicapées afin de faire avancer le programme Vers une Europe sans entraves pour les personnes handicapées, visant la pleine et entière intégration des personnes handicapées dans la société. Doté de 98,4 millions d'euros, ce programme prévu pour la période 2001-2006 soutient notamment l'échange d'expériences et d'informations entre les États membres, dans le domaine de la prévention et de l'aide précoce, de la réadaptation fonctionnelle et de l'usage des nouvelles technologies.

Profitant de l'élan suscité par cette « Année européenne des personnes handicapées », la Commission a souhaité en exploiter les résultats en instaurant un nouveau Plan d'action pluriannuel consistant, d'ici à 2010, à intégrer les questions de handicap dans les politiques communautaires concernées et à mettre en œuvre des actions concrètes dans des domaines clés en vue d'améliorer l'intégration économique et sociale des personnes handicapées. Le Plan d'action entend définir une approche durable et opérationnelle des questions de handicap dans l'Europe élargie. Il s'articule autour de trois objectifs :

- parachever la mise en œuvre de la directive sur l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail ;
- intégrer davantage les questions de handicap dans les politiques communautaires concernées ;
- promouvoir l'accessibilité pour tous.

Au Conseil de l'Europe, les ministres et responsables de haut niveau de 45 pays européens, représentants de diverses organisations non gouvernementales et d'organisations intergouvernementales, réunis à Malaga les 7 et 8 mai 2003 à l'invitation du Gouvernement espagnol, ont adopté la Déclaration ministérielle de Malaga relative aux personnes handicapées, intitulée : « Progresser vers la pleine participation en tant que citoyens ».

26 Le 6 janvier 2005, un décret transforme les instituts de rééducation en Instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (Itep) et leur donne le cadre légal qui leur manquait. Jusque-là, les instituts de rééducation relevaient de l'annexe XXIV régissant les instituts médico-éducatifs (IME). Le décret détermine les conditions d'organisation et de fonctionnement applicables aux Itep ainsi qu'une date limite de mise en conformité le 1er septembre 2008. Selon les termes du décret :

27

« Les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques accueillent les enfants, adolescents ou jeunes adultes qui présentent des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment l'intensité des troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages. Ces enfants, adolescents et jeunes adultes se trouvent, malgré des potentialités intellectuelles préservées, engagés dans un processus handicapant qui nécessite le recours à des actions conjuguées et à un accompagnement personnalisé. »

28 Autre évolution en ce début d'année 2005, la création par décret du 11 mars 2005 des Samsah, services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés. Ils proposent, par rapport aux services d'accompagnement à la vie sociale existants, un accompagnement renforcé en soin et se présentent comme une nouvelle alternative à l'institution pour des personnes qui, jusque-là, n'avaient pas accès à une vie ordinaire.

La loi du 11 février 2005

29 En 2002, le président Jacques Chirac annonce faire de l'insertion des personnes handicapées, l'un des trois grands chantiers de son quinquennat, pour « renforcer la cohésion nationale pour davantage de justice et donc davantage d'attention

aux plus vulnérables ». Trois ans plus tard, la loi du 11 février 2005 vient se substituer à la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées. Cette loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées introduit des changements majeurs dans la conception même de la prise en charge du handicap et se fixe quatre objectifs :

30

- améliorer la prévention des handicaps et de leur aggravation en structurant davantage la recherche et en mettant en place des consultations de prévention spécifiques pour les personnes handicapées ;
- mettre en œuvre le droit à compensation visant à financer les surcoûts liés aux conséquences du handicap de façon à rétablir une forme d'égalité des chances ;
- garantir à toutes les personnes en situation de handicap des ressources d'existence décentes lorsqu'elles sont dans l'incapacité totale de travailler ;
- généraliser l'accessibilité en milieu scolaire, dans l'emploi (notamment dans la fonction publique), dans la cité (accessibilité des bâtiments, de la voirie et des transports).

31 La loi contient pour la première fois une définition du handicap qui s'inspire de la classification de l'organisation mondiale de la santé : « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». La loi réaffirme les principes d'égalité de traitement, de droit à l'intégration et à la solidarité nationale.

32 Parmi les changements, le droit à compensation des conséquences des handicaps devient l'expression de l'égalité de droit pour l'exercice d'une citoyenneté pleine et entière. Ce droit à compensation s'articule autour du projet de vie de la personne handicapée, établie avec elle et non plus pour elle, autour duquel convergent différentes aides humaines, techniques et financières. Ce projet de vie tient compte de l'environnement de la personne et favorise son intégration sociale et sa citoyenneté. Il s'agit de promouvoir des logiques d'ouverture et de travail en réseau favorisant des trajectoires évolutives, La loi veut ainsi prendre en compte les besoins, les attentes et les choix de vie de la personne handicapée à différents moments de sa vie, en proposant des mesures diverses : prestations et des aides adaptées et personnalisées, orientation en établissement social ou médico-social, mesures pour permettre la scolarisation, l'accès à l'emploi... La loi inclut un chapitre sur la prévention et prévoit que les collectivités territoriales et les organismes de protection sociale mettent en œuvre des politiques de prévention, de réduction et de compensation des

handicaps. La politique de prévention du handicap comprend notamment des actions s'adressant directement aux personnes en situation de handicap, visant à informer, former et accompagner familles et aidants, former et soutenir les professionnels, informer et sensibiliser le public. Elle prévoit un soutien psychologique aux familles lors de l'annonce du handicap :

33

- *Création du droit à compensation des conséquences du handicap.* Le droit à compensation permet de répondre aux besoins en matière d'accueil de la petite enfance, de scolarité, d'enseignement et d'éducation, d'insertion professionnelle, d'aménagements à domicile ou au travail, d'accueil, en établissement ou service médico-sociaux.
- *Création du plan personnalisé de compensation* proposé par l'équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de compensation de la personne handicapée. Cette évaluation est réalisée dans le cadre d'un dialogue avec la personne ou son représentant légal, sur la base de son projet de vie et de référentiels nationaux.
- *Création d'une garantie de ressources et d'une majoration pour la vie autonome*, modifiant les ressources liées au travail, remplaçant le complément de rémunération par une aide au poste ; améliorant les ressources des personnes qui perçoivent l'allocation aux adultes handicapés (AAA).
- *Mise en place des bases d'un statut de l'aidant familial*, envisageant de définir par décret le type de formation qui pourrait lui être proposée.
- *Inscription obligatoire de tout enfant handicapé dans l'établissement scolaire* le plus proche de son domicile.
- *Transformation des centres d'aide par le travail en établissements et services d'aide par le travail (Esat).* Renforcement de l'accès des travailleurs des Esat à certaines avancées sociales du Code du travail.
- *Transformation des ateliers protégés en entreprises adaptées*, désormais considérées comme relevant du milieu ordinaire. Dans ce domaine la loi supprime l'obligation d'une orientation par la MDPH pour l'accès aux entreprises adaptées.
- *Affirmation du principe de non-discrimination*, priorité au travail en milieu ordinaire, renforcement des dispositifs d'obligation d'emploi par les entreprises du privé et par le secteur public, création d'un Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique, obligation d'une négociation annuelle avec les partenaires sociaux sur l'emploi des personnes handicapées, augmentation de la contribution à l'Agefiph en cas de non-respect des obligations.
- *Redéfinition des règles d'accessibilité au cadre bâti et aux transports et augmentation des obligations des collectivités publiques en matière d'accessibilité.*
- *Création de la Caisse nationale de la solidarité pour l'autonomie (CNSA)*, pour gérer les fonds d'État et d'assurance-maladie destinés à compenser les

conséquences du handicap.

- *Création des maisons départementales des personnes handicapées*, chargées d'accueillir, conseiller et orienter les personnes en situation de handicap et leurs familles et de gérer le fonds départemental de compensation. Constitution de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), qui fusionne les compétences de la CDES et de la Cotorep.
- *Institution de la région comme niveau de fixation des enveloppes et de définition des priorités pour les créations et extensions d'établissements*. Création du programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (Priac) outil de planification. Son objectif : l'adaptation et l'évolution de l'offre d'accueil en établissements et services médico-sociaux au sein de la région, pour garantir l'équité territoriale ;
- *Définition de différentes mesures visant l'exercice de la citoyenneté et la participation à la vie sociale* : ouverture du droit au vote pour certains majeurs protégés sous tutelle, accessibilité des bureaux de vote, adaptation des programmes télévisuels à la langue des signes, langue des signes à l'école, adaptation et aides pour les examens du permis, prise en charge des surcoûts liés au handicap devant les juridictions civiles, administratives et pénales...

34 La loi prévoit la représentation des personnes en situation de handicap dans toutes les instances qui émettent un avis ou adoptent des décisions les concernant. Le Gouvernement doit organiser tous les trois ans une Conférence nationale du handicap afin de débattre des orientations et des moyens de la politique publique concernant les personnes en situation de handicap. Ses travaux donnent lieu, après avis du Conseil national consultatif des personnes handicapées, au dépôt d'un rapport auprès des assemblées parlementaires, pouvant conduire à un débat à l'Assemblée nationale et au Sénat.

35 Pour être totalement appliquée, la loi nécessite 138 décrets d'application ou autres types de mesures réglementaires devant être précisés dans un délai de six mois après sa promulgation. Il faudra plus de quatre ans mais la majorité des textes d'application sera publiée.

36 Le 3 juillet 2007, le sénateur Paul Blanc remet au nom de la Commission des affaires sociales un rapport d'information sur l'application de la loi de 2005. Au même moment, au mois d'août 2007, chargé de dresser un état des lieux de la loi du 11 février 2005 et des MDPH, Patrick Gohet, délégué interministériel aux personnes handicapées, remet un rapport au ministre du Travail et de la Solidarité, Xavier Bertrand. Ces rapports qui se recoupent dans leurs diagnostics préconisent différentes mesures pour assurer la suite de la loi : création dans les communes de plus de 5 000 habitants de commission d'accessibilité ; avancement au 31 décembre 2008 du délai imparti aux établissements accueillant

du public pour établir leur diagnostic d'accessibilité initialement fixé pour 2011 ; création d'un groupe de suivi de la loi composé de représentants des associations, des départements et de parlementaires...

Les enjeux de la loi de 2005

37La loi du 11 février 2005 introduit des changements majeurs dans le secteur des personnes en situation de handicap. Elle appelle en cela des évolutions majeures de la part des acteurs de ce secteur. Les structures existantes devront interroger l'ajustement de leurs organisations à l'évolution des besoins du public et veiller à la qualité de leurs services et à la participation des personnes accueillies. La capacité à apporter des réponses pertinentes au regard des besoins répertoriés dans un schéma départemental sera un des critères majeurs de pérennisation de ces établissements.

38Les lois récentes encouragent le développement de partenariats notamment entre le médico-social et le sanitaire. La question des passerelles entre ces secteurs est aussi celle de leurs territoires respectifs et de leurs frontières, une question fluctuante, avec des réponses différentes selon les époques. Aujourd'hui, l'accent est mis sur la dimension médico-sociale pour favoriser la qualité de vie des personnes concernées. Cela a conduit ainsi à la reconnaissance du handicap psychique qui permet que des personnes jusque-là en psychiatrie soient accueillies dans le secteur médico-social.

39D'une façon générale, la question des moyens disponibles pour répondre à l'ampleur des besoins est posée alors même que la dépendance se développe avec l'accroissement de l'espérance de vie. La problématique de l'accès à des services adaptés reste d'actualité et les programmes de création de places se répètent d'une année à l'autre donnant l'impression de n'être jamais suffisants. Des solutions nouvelles sont à rechercher pour favoriser un ajustement des ressources à des besoins en croissante augmentation. Le mouvement pour l'intégration scolaire, sociale et professionnelle constitue de ce point de vue une avancée notable, croisant des attentes individuelles et des logiques gestionnaires.

40La notion de handicap est remise en cause par la prééminence nouvelle donnée à celle de dépendance, commune aux personnes handicapées et aux personnes âgées. Ce choix met l'accent sur les conséquences d'états plutôt que sur leurs causes. Il interroge les spécificités de la prise en charge des personnes en situation de handicap, reconnues depuis 1975. Il présente le risque de diluer le handicap dans une vision trop lâche qui à l'inverse présente l'intérêt de favoriser une attention plus grande aux besoins de chaque personne.

41 Paradoxalement, dans un même temps, de nombreuses initiatives sont prises par des associations militantes pour créer des réponses à des types de handicap ou de syndromes très spécifiques. Le secteur de l'autisme est fer de lance dans la revendication de lieux dédiés aux personnes autistes, enfants ou adultes, dès lors qu'elles ne peuvent bénéficier d'une intégration en milieu ordinaire. Dans ce secteur, les parents sont aussi militants que l'étaient les parents de personnes déficientes intellectuelles dans les années 1960 et 1970. D'autres parents se battent pour voir reconnaître les spécificités de leurs enfants, atteints d'un syndrome ou d'un handicap rare dans l'espoir de leur voir offrir une prise en charge spécialisée. Ces parents ont en commun de vouloir la mise en œuvre pour leur enfant de la personnalisation que laisse espérer le droit à compensation ; ils attendent dans le secteur adultes un prolongement de la mobilisation forte existant dans le secteur enfants ; ils recherchent des solutions alternatives aux institutions, à travers la création de petits foyers, la recherche de mutualisation à petite échelle pour favoriser une vie la plus autonome possible pour leurs enfants ; ils ont une connaissance souvent approfondie de l'état de la recherche médicale et pédagogique dans le champ qui les concerne et se forment régulièrement aux avancées en la matière. Leur capacité gestionnaire fait parfois défaut lorsqu'il s'agit de gérer des établissements ou services médico-sociaux. Ils sont dans un équilibre instable entre gestionnaires et militants, avec la nécessité de stabiliser les positionnements entre parents et employeurs.

Les programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (Priac)

42 Les programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (Priac) sont créés par la loi de 2005. La loi HPST maintient ces Priac qui seront désormais établis par le directeur général de l'ARS, en lieu et place du préfet de région. Les Priac demeurent des outils de programmation établissant les priorités de création ou transformation de places. La loi HPST prévoit la définition de la stratégie de santé de l'ARS à travers le projet régional de santé (PRS) qui couvre l'ensemble de son champ de compétence. C'est dans ce contexte que les Priac ont été maintenus et adaptés à la gouvernance des ARS [1][1] [La réforme du régime des autorisations dans le secteur....](#)

43 Le Priac est un instrument de programmation financière pluriannuelle pour la mise en œuvre du schéma régional d'organisation médico-sociale, en cohérence avec les schémas d'organisation des soins et de prévention. Il a une fonction

opérationnelle. La CNSA est chargée de répartir les crédits destinés au fonctionnement des établissements et services médico-sociaux, en veillant à un équilibre territorial, dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap et des personnes âgées, financé par l'assurance-maladie et relevant de la compétence de l'État. Le cadrage financier s'établit avec une projection à trois ans actualisée chaque année. La prise en compte des besoins d'accompagnement et de prise en charge médico-sociale reste contrainte à l'objectif national de dépenses d'assurance-maladie (ONDAM).

44L'expression des besoins remonte au niveau du schéma régional médico-social, dont l'enjeu consiste à améliorer l'offre de prestations au regard non seulement des besoins de la population sur un territoire donné, mais aussi dans un souci d'efficacité des modes de prise en charge et de leur qualité. Ils doivent permettre une évolution de l'offre d'accompagnement en fonction de quatre principes : accessibilité et proximité, équité territoriale et diversification permettant l'expression du choix des usagers. À cet égard, les Priac orientent les appels à projet en priorisant les territoires et les problématiques. Ils visent ainsi la mise en œuvre effective des plans d'aide pour les personnes âgées et des plans de compensation pour les personnes en situation de handicap à travers l'évaluation, le dépistage et l'accompagnement précoces, l'accompagnement en milieu de vie ordinaire, l'accueil en institution.

45Cette réorganisation de la politique de santé a aussi pour objectif de mettre fin à la juxtaposition de dispositifs pour assurer une transversalité et une articulation des politiques conduites par l'ARS entre le sanitaire et le social :

46

- actions de prévention dans les établissements et services médico-sociaux (programmes régionaux de santé publique) ;
- projets de coopération avec les établissements sanitaires et sociaux ;
- projets de réseaux ville-hôpital-secteur médico-social.

47Concernant les coopérations avec le secteur social et les établissements de santé, les Priac doivent prendre en compte cinq axes définis nationalement par la CNSA :

48

- la continuité de la filière gériatrique ;
- les soins de liaison et l'accompagnement médico-social des personnes présentant un handicap psychique ou une pathologie mentale stabilisés ;
- les soins psychiatriques et l'accompagnement social et médico-social des enfants et adolescents présentant des troubles du caractère et du comportement ;

- la continuité des soins et l'accompagnement médico-social pour les traumatisés crâniens et cérébrolésés ;
- la continuité des soins et l'accompagnement médico-social des personnes présentant un polyhandicap.

49 Toutes ces évolutions consacrent le niveau régional comme l'échelon opératoire de la planification, Dans cette nouvelle configuration un certain nombre d'établissements et de service dépendent directement des compétences de l'agence régionale de santé :

50

- les établissements et services pour enfants et adultes en situation de handicap, financés par l'assurance-maladie (IME, Sessad, MAS...) ;
- les services de soins infirmiers à domicile (Ssiad) ;
- les établissements et services d'aide par le travail (Esat) ;
- les établissements pour personnes âgées financés par l'assurance-maladie (partie soins des EPHAD...) ;
- les établissements à caractère expérimental relevant des compétences de l'agence.

51 Au niveau ministériel est arrêté le schéma national sur les handicaps rares. Le niveau départemental est le plus complexe. Concernant les personnes handicapées ou en perte d'autonomie, personnes âgées, le schéma doit se faire sous l'égide des départements en articulation avec le schéma régional d'organisation médicosociale relevant de l'ARS.

Les suites de la loi de 2005 et la loi HPST

52 En février 2009, un rapport gouvernemental remis au Parlement dresse le bilan de la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005. Parmi les points positifs, le développement de la scolarisation des enfants handicapés et la participation accrue des associations de personnes en situation de handicap dans les instances de décision. De nombreuses associations ont fait évoluer leurs établissements et services pour les adapter à l'évolution des besoins : personnalisation des prises en charge, diversification des offres de services, dispositifs permettant d'accompagner des parcours d'insertion, création d'accueil temporaire, accueil de jour...

53 Par contre, l'installation des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) s'est avérée complexe. La loi du 28 juillet 2011 (loi « Blanc ») vient apporter des améliorations au fonctionnement de ces MDPH. Un décret

d'application précise les modalités de mise à disposition des fonctionnaires de l'État, clarifie la compétence territoriale des MDPH, indique les conditions de recevabilité des demandes, les conditions d'attribution de cartes de stationnement et met en conformité le Code de l'action sociale et des familles avec les modalités de fonctionnement de la CDAPH. De plus, le décret renforce les conditions du secret médical lié à l'activité de la MDPH.

54En 2012, la CNSA dresse le bilan du « programme pluriannuel de création de places en établissements et services pour un accompagnement du handicap tout au long de la vie, 2008-2011 ». Fin 2011, la CNSA avait notifié aux agences régionales de santé le financement de 26 345 places, sur les 41 450 prévues sur la durée du programme, soit 63,5 %. Du côté des enfants, la priorité a été donnée à l'accompagnement en milieu ordinaire et aux structures pour jeunes autistes par la création de nouvelles places et la transformation de places existantes. Des places d'instituts médico-éducatifs sont converties en places de services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) pour soutenir la scolarisation et la socialisation des enfants en milieu ordinaire. Fin 2011, les trois quarts des nouvelles places de Sessad prévues par le plan pluriannuel pour les personnes handicapées étaient créées, soit 5 572 sur 7 250 places. Les constats sur l'évolution de l'offre pour les adultes handicapés sont plus nuancés. Alors qu'au 31 décembre 2011, 70 % des places d'établissements (maisons d'accueil spécialisées, foyers d'accueil médicalisé et médicalisation des foyers de vie) étaient financées, c'était le cas de seulement 39 % des places de services (Samsah, Ssiad). Ce faible niveau de financement s'expliquait selon la CNSA par des demandes locales encore peu nombreuses pour ce type de services, les projets plus institutionnels étant privilégiés. Ce bilan permet à la CNSA de flécher le solde des financements alloués aux ARS fin 2001 et début 2012 afin de rééquilibrer les créations de places en fonction des objectifs des programmes et des équipements existants en région. La question de la poursuite de la création de places reste posée pour l'avenir dans un contexte tendu pour les finances publiques. Elle est à mettre en lien avec l'évolution des demandes des usagers et des conceptions de l'accompagnement social qui encouragent des pratiques de désinstitutionnalisation.

Encadré 4.2 L'accessibilité et les agendas d'accessibilité programmée

Alors que la loi du 11 février 2005 avait rendu obligatoire la mise en accessibilité des lieux publics avant la date butoir du 1er janvier 2015, seulement 40 % ont été aménagés pour permettre l'accès aux personnes en situation de handicap. Le point positif est toutefois l'élargissement de l'idée d'une accessibilité initialement réservé aux personnes en situation de mobilité réduite à un concept d'accessibilité universelle : « Accès à tout pour tous ».

Face à ce constat mitigé, le Gouvernement décide, par une ordonnance du 26 septembre 2014 ratifiée par une loi du 5 août 2015, d'accorder des délais supplémentaires de 3 à 9 ans pour la mise en conformité des bâtiments, des transports et des espaces publics. Les acteurs publics ou privés doivent ainsi, avant octobre 2015, déposer « un agenda d'accessibilité programmée » auprès de la préfecture de leur département, indiquant la programmation des travaux. Cette ordonnance est considérée comme scandaleuse par les associations représentant les personnes handicapées, motivée par des intérêts économiques sans considération pour les conséquences sur la vie quotidienne des personnes concernées.

Un nouveau coup d'arrêt à l'accessibilité est donné par le projet de loi ELAN (Évolution du logement, de l'aménagement et du numérique) qui entend alléger les normes d'accessibilité des logements. Au lieu de l'accessibilité universelle des bâtiments de plus de 4 étages, le projet de loi prévoit un quota de 10 % d'appartements accessibles. Une évolution dénoncée par les associations à l'heure de la promotion de l'habitat inclusif, de la désinstitutionnalisation et des politiques en faveur du maintien à domicile des personnes âgées.

Les nouvelles questions liées au handicap

Les nouveaux handicaps

55La loi de 2005 donne une définition du handicap qui élargit son champ traditionnel aux conséquences d'une « altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions [...] psychiques ou trouble de santé invalidant ». Elle introduit ainsi deux nouveaux types de handicap : le handicap psychique et le handicap lié à des troubles de santé invalidant, qui vont élargir considérablement le champ et introduire de nouveaux enjeux, notamment le passage de personnes du sanitaire vers le médico-social, la prise en compte de leurs besoins spécifiques et la question du vivre ensemble.

56Parmi ces nouveaux publics, l'introduction du handicap psychique répond à une stratégie bien spécifique portée par l'Unafam et la Fnap-Psy [\[2\]\[2\]](#) [Chapireau F.](#), « [Le handicap psychique : la construction sociale...](#) », deux associations de malades et de familles qui ont fait alliance avec les associations de psychiatre pour « faire exister une population » qui vit, au-delà de la maladie, des situations graves d'isolement et d'exclusion. Il s'agissait pour ces associations de transposer dans le domaine médico-social le développement des réponses et l'amélioration de la prise en compte des droits des personnes. Elles considéraient en effet que le secteur sanitaire ne pourra faire face à ces enjeux, étant confronté à un cadre

réglementaire et financier laissant peu de perspectives. En publiant en 2001 un *Livre blanc des partenaires de santé mentale*, l'Unafam et la Fnapp-Psy réunissent les associations de psychiatres autour de la notion de handicap psychique.

57Ce consensus montre l'évolution des mentalités. La Fédération Croix Marine rappelle à cet égard que la loi du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées avait suscité une forte opposition parmi les psychiatres qui craignaient que leurs patients soient étiquetés et enfermés dans un statut stigmatisant. En 2001, le point central de l'action engagée est la reconnaissance des différences entre le handicap mental et le handicap psychique qui est caractérisé par le maintien des capacités intellectuelles, le besoin de soins durable et la variabilité des manifestations de la maladie demandant des ajustements incessants. Dans la suite du Livre blanc, la ministre de la Famille, Ségolène Royal, demande au député Michel Charzat un rapport sur la question. Le rapport [3] [3]Charzat M., « Pour mieux identifier les difficultés des... conforte cette notion de handicap psychique et met en évidence la stigmatisation des personnes, leur souffrance, leur vulnérabilité, leur isolement, leur variabilité, le caractère durable et évolutif de la maladie, le poids des traitements et la souffrance et la charge pour la famille et les proches. Suite à ce rapport, la notion de handicap psychique est introduite dans la loi du 11 février 2005.

58Dans la suite de la loi, deux mouvements se développent :

59

- la reconversion d'établissements sanitaires en établissements médico-sociaux ;
- l'accueil de personnes présentant un handicap psychique dans les établissements existants, notamment dans ceux jusque-là dédiés aux handicaps mentaux.

60La loi du 11 février 2005 reconnaît également comme des handicaps les troubles de santé invalidant. Cela conduit à l'arrivée dans le champ médico-social de personnes présentant une grande diversité de situation : lésions cérébrales suites à traumatisme crânien ou AVC, scléroses en plaques, maladies neurodégénératives, cancers, séropositivités... La grande variété des maladies produit en retour une grande variété des situations et des besoins. Pour la plupart, ces maladies sont intervenues à l'âge adulte et sont considérées comme des « handicaps acquis » par opposition aux « handicaps de naissance ». Elles concernent souvent des personnes ayant jusque-là eu une vie familiale et professionnelle « ordinaire ». Lorsque le retour ou maintien à domicile est devenu impossible, parfois après un long séjour dans le secteur sanitaire, une orientation est désormais recherchée dans le secteur médico-social.

61 Handicap de naissance ou handicap acquis par maladie ou accidents, handicap psychique ou handicap mental, les publics accueillis dans le secteur médico-social s'élargissent tandis que les établissements et les professionnels s'adaptent progressivement à la diversité des publics.

62 En 2015, une nouvelle catégorie clinique prend le pas sur les autres concernant les enfants et les adolescents : les troubles du neuro-développement (TND) qui seraient sous-jacents aux déficiences intellectuelles, troubles du déficit de l'attention, troubles des apprentissages, troubles de la communication, troubles moteurs, etc. Selon cette approche introduite par le DSM-5 [4][4] [DSM-5 : 5e édition du « Manuel diagnostique et statistique des... »](#), il y aurait une pertinence scientifique et clinique d'unifier les approches sous l'entité TND pour des réponses transdisciplinaires avec interventions précoces. La définition de ces troubles du neuro-développement n'est toutefois pas acceptée par l'ensemble des acteurs. Certains excluent de cette catégorie les déficiences intellectuelles et motrices, la réservant aux troubles de l'attention, aux troubles du spectre autistique et aux différents dys (dysphasie, dyslexie, dyspraxie...). D'autres déplorent une « neurobiologisation » des troubles, une réduction de la dimension clinique, un manque de fondement scientifique des nouvelles catégories introduites et des liens troublants avec l'industrie pharmaceutique.

L'accès aux soins

63 En 2009, la HAS organise une audition publique portant sur l'accès aux soins des personnes handicapées afin de faire un état des lieux des données disponibles et des principaux freins observés ; formuler des préconisations concrètes pour améliorer le parcours de soins des personnes en situation de handicap. Dans le même temps, l'Unapei publie un livre blanc, *Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales* [5][5] [Biotteau C., Caron J., Colonna J. et al., Pour une santé...](#)

64 En 2013, un nouveau rapport est publié : *Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement* [6][6] [Jacob P., Jousserandot A., « Un droit citoyen pour la personne... »](#) par Pascal Jacob. Le rapport porte sur l'accès aux soins dans toutes ses dimensions : la prévention, les soins courants, les urgences... Il met l'accent sur les obstacles que rencontrent les personnes en situation de handicap, qu'elles soient à domicile ou en institution dans l'accès aux soins courants, avec en parallèle une faible prise en compte dans les actions de prévention et de santé publique.

65 Le rapport Jacob, largement présenté et commenté pendant l'année 2014, donne lieu à la charte Romain Jacob pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap en France, signée en décembre 2014 par de nombreux

acteurs institutionnels et associatifs du monde de la santé et du monde du handicap. La charte, en 12 articles, porte sur la mise en œuvre des recommandations du rapport :

66

- valoriser l'image que la personne handicapée perçoit d'elle-même ;
- valoriser l'accompagnement ;
- exprimer les besoins ;
- intégrer la santé au parcours de vie des personnes en situation de handicap ;
- construire une culture professionnelle commune ;
- coordonner le parcours de santé ;
- organiser l'accès aux soins et à la prévention ;
- faciliter et développer l'accès aux soins ambulatoires ;
- prévenir et adapter l'hospitalisation avec ou sans hébergement
- améliorer la réponse aux urgences médicales ;
- faciliter le recours aux technologies de l'information et de la communication.

67 L'accès aux soins est au cœur du comité interministériel du handicap du 25 septembre 2013. Ce Comité, créé par décret du 6 novembre 2009, est réuni pour la première fois en 2013. Il a pour mission de « définir, coordonner et évaluer les politiques conduites par l'État en faveur des personnes handicapées ». Présidé par le Premier ministre, il réunit l'ensemble des membres du gouvernement concernés par cette politique.

68 Les orientations prises par ce comité vont dans le sens de l'accessibilité universelle : l'accès de tous à tout. Ainsi, « l'accès aux soins et à la santé doit être traité sous l'angle du droit commun : cette approche "universelle" est en effet la mieux adaptée car la moins stigmatisante. Cependant, elle paraît parfois insuffisante car elle ne permet pas de répondre à certaines difficultés [...]. Si le droit commun doit rester la règle, il convient de créer les conditions pour qu'il s'applique effectivement dans la réalité. D'autre part, l'adaptation du droit commun mérite d'être envisagée lorsque cela est nécessaire. À ce titre, la coordination des acteurs (sanitaires, médico-sociaux et sociaux) et l'évolution de leurs pratiques revêtent une importance particulière. L'amélioration des connaissances sur le recours aux soins des personnes handicapées également afin de mieux identifier les points de blocage et les besoins non satisfaits [7] [7] Comité interministériel du handicap « Handicap : le défi de... ».

69 Parmi les objectifs évoqués, nous retenons :

70

- déployer des dispositifs de consultations pour personnes handicapées ;

- publier sur la période 2014-2015 les recommandations de bonne prise en charge en soins des personnes handicapées.

71 Une instruction du 25 juillet 2014 a pour objet de recenser les dispositifs de consultations de soins courants pour les personnes en situation de handicap, en échec de soins en milieu ordinaire. La circulaire rappelle que tous les lieux de soins ont vocation à accueillir des personnes en situation de handicap dans le cadre d'une approche universelle d'accessibilité. Les ARS sont invitées à recenser toutes les initiatives permettant aux personnes en situation de handicap d'accéder aux soins courants. Lors de la Conférence nationale du handicap de décembre 2014 deux mesures sont annoncées pour 2015 : des contrats passés entre les ARS et les maisons de santé pour faciliter l'accueil des personnes handicapées et le déploiement de consultations spécialisées à l'hôpital.

La réforme de la tarification des établissements et services du secteur du handicap

72 Lancée en janvier 2015, la réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux appelée « Projet SERAFIN-PH [8][8] [SERAFIN-PH : Services et Établissements : Réforme pour une...](#) » vise à adapter la tarification aux enjeux du temps : adapter et diversifier les offres de services pour faciliter les parcours des personnes en situation de handicap dans une société inclusive. Elle doit se traduire par la mise en place d'ici trois ans d'un référentiel tarifaire qui sera utilisé pour l'allocation de ressources des établissements et services. Ce référentiel s'appuiera sur une nomenclature des besoins et une nomenclature des prestations permettant d'utiliser un langage commun et sur la définition des informations pertinentes afin d'objectiver l'allocation des ressources. L'harmonisation des outils doit permettre une comparaison, à profils et prestations comparables, des établissements et services contribuant à une plus grande rationalité budgétaire dans un contexte économique défavorable.

73 La démarche s'appuie sur les conclusions du rapport Jeannet-Vachey [9] [9] [Jeannet A., Vachey L. et al., Établissements et services pour...](#) qui pointe l'absence d'outils permettant d'adapter l'offre aux besoins des personnes accueillies. La mission recommande de privilégier une démarche de redéploiement de l'offre plutôt que de création de places nouvelles. Elle pointe à cet égard différents besoins : les jeunes adultes relevant de l'amendement « Creton », le dépistage précoce, le handicap psychique, les placements en Belgique, le vieillissement des personnes en situation de handicap. Elle indique la nécessité de disposer d'un système d'information pertinent et de quatre instruments complémentaires pour conduire la nécessaire adaptation de l'offre :

- un outil organisé et homogène de gestion des listes d'attente ;
- un outil de mesure des inadéquations des situations ;
- la possibilité juridique d'acter des transformations d'établissements ou services dans le cadre de Cpom sans passer par des appels à projets ;
- des moyens financiers ciblés pour accompagner ces transformations.

75 Reprenant cette analyse, la CNSA indique sur son site, en introduction de la présentation du projet SERAFIN :

« Malgré un effort public important (dépense publique globale, tous financeurs confondus, de plus de 16 milliards d'euros, création de 50 000 places supplémentaires avec le plan 2008-2012) et des évolutions sociétales majeures (lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005), les modalités d'accueil et d'accompagnement des personnes handicapées en France ne sont toujours pas adaptées aux attentes et besoins des personnes. »

77 La réforme Serafin est parallèle à d'autres travaux en cours : la mise en place des tableaux de bord de l'Anap et la généralisation des Cpom à l'ensemble des établissements et services. Ces réformes du secteur du handicap sont à mettre en miroir des évolutions du secteur sanitaire, du secteur des personnes âgées et plus récemment du secteur de l'exclusion. Elles participent d'un même mouvement de recherche d'une « efficience prouvée » des fonds publics de la solidarité nationale et d'une même vision critique des dispositifs existants.

78 En 2018, le travail est toujours en cours. Une deuxième enquête de coûts, la préparation d'une étude nationale de coûts, la poursuite des travaux sur les liens entre besoins et prestations, des premières réflexions sur les modèles tarifaires, l'ajustement des nomenclatures et l'accompagnement sont au programme tandis que des questions se posent concernant l'articulation entre cette réforme et les Cpom généralisés dans les champs ARS et ARS/départements.

De la gestion des situations critiques à la réponse accompagnée pour tous

79 En octobre 2013, le juge des référés du tribunal administratif enjoint l'ARS d'Île-de-France de prendre « toutes dispositions garantissant à une jeune femme souffrant du syndrome de Prader-Willy, sa prise en charge effective dans un délai de 15 jours ». Cette condamnation constitue un important changement de jurisprudence, les familles obtenant jusque-là parfois des dommages et intérêts

mais pas de place d'hébergement. Pour la première fois, la justice reconnaît qu'au regard de la lourdeur des troubles du comportement de la jeune femme et des menaces qu'ils font peser sur elle et sa famille, l'absence de prise en charge adaptée porte une atteinte grave et manifestement illégale tant au droit à la sécurité d'Amélie Loquet et de sa famille qu'à leur droit de mener une vie privée et familiale normale. Le Gouvernement fait appel devant le Conseil d'État pour éviter le risque de multiplication des condamnations. Face à l'indignation soulevée, le Gouvernement renonce finalement à cet appel. L'ARS obtempère au jugement en trouvant à Amélie, cinq mois plus tard, une place en établissement médico-social.

80 Sous la pression des associations, le Gouvernement met en place une plateforme téléphonique et des cellules de gestion des situations critiques aux niveaux départemental (*via* les MDPH), régional (*via* les ARS) et national (*via* la CNSA). La circulaire du 22 novembre 2013 qui organise cette procédure de prise en compte des situations individuelles critiques apporte une définition à ce terme « critique » : une complexité de prise en charge entraînant des ruptures dans le parcours (retour à domicile non souhaité, exclusion ou refus d'admission d'un ESMS) et une mise en cause de l'intégrité et de la sécurité des personnes.

81 La ministre en charge des Personnes handicapées confie parallèlement à Denis Piveteau, conseiller d'État, un rapport sur les ruptures de prise en charge dans le parcours des personnes en situation de handicap. Au regard des engagements du Gouvernement, l'Unapei, aux côtés de la famille d'Amélie dans la procédure judiciaire, accepte de suspendre les actions en justice qu'elle s'apprêtait à mener avec des familles confrontées aux mêmes situations.

82 Le rapport est remis en juin 2014 sous le titre Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches [10][10]Piveteau D., Acef S., Debrabant F.-X., Jaffre D., Perrin A., «.... Salué quasi unanimement, le rapport apporte un souffle nouveau dans l'analyse des situations critiques en proposant de passer d'une logique de places à une logique de réponses accompagnées tenant compte de la fragilité des publics. Au-delà des 130 mesures proposées, il met en évidence 10 recommandations majeures :

83

- « Le rapport estime qu'on ne répondra pas aux situations critiques en se bornant à mettre en place un traitement qui leur serait réservé.
- Il propose de prendre résolument le point de vue de l'utilisateur considérant que "ce qui ne sera fait pas avec les personnes et leurs proches sera fait contre elles".
- Il propose de raisonner en termes de réponses accompagnées et modulaires apportées aux situations de handicap élaborées par la MDPH avec une offre

de service modulaire proposée par les gestionnaires.

- Il invite les autorités publiques à structurer des réponses territoriales dans un ensemble coordonné de services, d'expertises, de système d'information, de procédures d'urgences...
- Il considère que seule la subsidiarité (c'est-à-dire le recours aux solutions les plus proches possible du droit commun) permet d'adapter la réponse aux besoins.
- Il veut mieux structurer les responsabilités : celles de la MDPH (assembleuse de solutions individuelles) et celles des autorités de financement (garantes de l'existence et de la pertinence de l'offre).
- Il préconise de faire de l'orientation un processus permanent et partagé, capable d'anticiper les besoins et de réagir aux urgences.
- Il rappelle que tout travail doit se faire au service du parcours de vie et donc dans la transversalité sociale, médico-sociale, sanitaire et scolaire.
- Il alerte sur les besoins de formation et propose un acte rapide, sous forme d'un diagnostic territorial ciblé pour prendre la mesure des compétences existantes et manquantes en matière d'accompagnement des situations devant faire l'objet d'une action "ultra-prioritaire".
- Il souligne l'importance de la recherche.
- Enfin, il rappelle fortement que le déploiement organisé d'un système d'information est une condition absolue de tout progrès [11][11]Ibid., Tome III, Extraits – 6 juillet 2014, p. 5-7.. »

84Un an après l'affaire Amélie, en octobre 2014, la CNSA annonce avoir eu connaissance de 106 situations dont 33 ont été qualifiées de critiques et 10 ont été résolues. 154 cas auraient été signalés au niveau départemental dont 75 reconnues comme « critiques » et une trentaine en cours de résolution. L'Unapei s'indigne de ces chiffres qui, selon sa présidente, Christel Prado, ne reflètent pas la réalité vécue par les familles. Elle estime qu'au moins 1 000 personnes sont dans une situation critique et elle dresse un bilan sévère de l'action du Gouvernement :

85

« Aucune mesure proposée par le rapport Piveteau n'a reçu ne serait-ce qu'un début de mise en œuvre. En outre, le gouvernement conforte la politique d'exil des personnes handicapées en préférant financer de nouvelles places dans des établissements en Belgique, au détriment du bien-être des personnes handicapées et de l'emploi en France [12] [12]Unapei Communiqué de presse 23 octobre 2014. »

86Face à l'inaction du Gouvernement, l'Unapei adresse un avertissement, renouant ainsi avec sa tradition militante.

87Lors de Conférence nationale du handicap du 11 décembre 2014, présidée par François Hollande, l'application des premières mesures issues du Rapport Piveteau est annoncée dans des territoires volontaires (8 à 14 départements) en vue d'une généralisation en 2017-2018 :

88

- Un dispositif d'orientation permanente par les maisons départementales des personnes handicapées : mise en place d'un principe de double orientation : orientation souhaitable et réponse immédiate selon les possibilités locales, avec en parallèle l'adaptation des systèmes d'information permettant le recueil et le suivi des décisions.
- Une offre territorialisée permettant le déploiement de réponses accompagnées, sous forme de contrats partenariaux et de Cpom portant sur le partage des données, la construction de réponses coordonnées, l'évolution des projets d'établissements et des pratiques favorisant l'autonomie de vie des personnes en situation de handicap selon des moyens innovants et souples (habitat partagé, passerelles, équipes mobiles...).
- Association des pairs (personnes en situation de handicaps et leurs familles) à la dynamique de changement : accompagnement par les pairs, transmission de leur expertise aux professionnels, élargissement du cadre d'innovation prévu pour les maladies chroniques aux personnes en situation de handicap.
- Accompagnement du changement des pratiques : simplification des procédures administratives des MDPH, évolution de la tarification des établissements, formation et programme de recherche-action portant notamment sur les réponses aux situations critiques.

89La démarche intitulée désormais « Une réponse accompagnée pour tous » est étendue au 1er janvier 2018 à 90 territoires. Elle est encadrée notamment par un décret du 7 février 2017.

Les nouvelles réponses

Le dispositif intégré

90Depuis 2013, cinq régions ont expérimenté une nouvelle approche de l'accompagnement des jeunes accueillis en Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique (ITEP), avec l'idée de favoriser des parcours, en mobilisant selon les besoins l'accueil de jour, de nuit ou ambulatoire. L'orientation de la CDAPH vers le dispositif ITEP permet de passer d'un mode d'accompagnement à un autre sans recourir à une nouvelle notification. Le dispositif conduit au passage d'une

logique d'établissements à une logique de services au profit de la continuité des parcours de vie, de santé et de scolarisation des jeunes.

91 La loi de modernisation de notre système de santé de janvier 2016 a validé ce fonctionnement en dispositif. Dans son article 91, la loi prévoit ainsi la possibilité pour tous les établissements de fonctionnement en dispositif intégré. Elle pose toutefois deux conditions préalables à cette application :

92

- une délibération de la commission exécutive de la MDPH ;
- une convention partenariale (ITEP, SESSAD, ARS, MDPH, rectorat, organismes de protection sociale).

93 Le décret d'application a été publié le 24 avril 2017, permettant une mise en œuvre progressive de ce dispositif. Un rapport de la CNSA [13][13]CNSA, [Expérimentation du fonctionnement en dispositif ITEP....](#) évalue l'expérimentation du fonctionnement en dispositif ITEP et en a produit une analyse positive. Les autres établissements et services pour les enfants en situation de handicap devraient à leur tour entrer dans cette logique de dispositif, sous réserve de l'évolution du cadre légal permettant aux CDAPH de prononcer des orientations en dispositif et non plus seulement vers des établissements ou services identifiés. Les Cpom seront probablement demain, des accélérateurs pour la mise en place des dispositifs intégrés pour les IME.

Les pôles de compétences et de prestations externalisées

94 Les pôles de compétences et de prestations externalisées ont été inventés en 2016 dans le cadre de la démarche « Une réponse accompagnée pour tous », au croisement du Plan Autisme 2013-2017, du 2nd schéma handicaps rares et du Plan de prévention et d'arrêt des départs non souhaités de personnes handicapées vers la Belgique, de janvier 2016. Leur création a été annoncée lors du Comité National Autisme du 21 avril 2016 par la secrétaire d'État, Mme Ségolène Neuville, qui indiquait ainsi :

95

« L'aide concrète aux familles c'est aussi faire cesser une inégalité financière dont vous m'aviez collectivement saisi en 2015. En effet, un des problèmes auquel les parents doivent faire face est effectivement l'insuffisance de prise en charge financière des interventions de certains professionnels indépendants : psychologues, éducateurs, psychomotriciens... »

Nous mettons en place dès aujourd'hui un système très souple qui va permettre de financer et réguler ces interventions et ces professionnels choisis avec les parents, qui pourront passer une convention ou un contrat avec des structures médico-sociales. Ces contrats permettront donc d'organiser leur prestation au domicile à l'école... et de les payer en fonction des prestations directement délivrées aux enfants ou adultes autistes et aux parents. Les familles qui ont déjà recours à de tels professionnels pourront les proposer à ces pôles, pour qu'elles conventionnent et elles n'auront plus rien à payer.

Ce dispositif souple et innovant, appelé "pôles de compétences et de prestations externalisées", est inscrit dans les circulaires qui partent dans les Agences régionales de santé dans les jours à venir. Comme cela va fonctionner avec un système simple d'appel à candidatures, sa mise en œuvre sera rapide.

Certains projets sont déjà prêts et devraient pouvoir commencer d'ici quelques semaines. Le financement a été prévu sur des budgets du Plan Autisme non encore dépensés par les ARS. Les coûts pourront aussi être prélevés sur les 15 millions d'euros qui ont été distribués dans les Agences régionales de santé, afin de trouver des solutions pour éviter des départs de personnes autistes dans des établissements en Belgique. Je fais du développement de ces pôles de compétences une priorité du Plan Autisme. C'est nouveau, utile, facile à mettre en place et attendu depuis longtemps par les parents. »

96Selon leur cahier des charges national [14][14]Ministère des Affaires sociales et de la Santé, Instruction du..., les plateformes de compétences et de prestations externalisées (PCPE) viennent compléter la palette de l'offre médicosociale en proposant une réponse souple et adaptée aux besoins des personnes en situation de handicap et de leurs aidants, dans une visée inclusive permettant à la personne d'être accompagnée selon ses besoins et ses compétences sur son lieu de vie.

97Ils s'adressent à l'ensemble des situations de handicap qui, compte tenu de besoins spécifiques des personnes ou de leur complexité, nécessitent d'adjoindre aux réponses médico-sociales existantes, les compétences d'intervenants exerçant au sein de ces pôles, à titre salarié ou libéral. Dans ce cadre, les pôles permettent également d'assurer aux personnes en situation de handicap, l'accès à des prestations de professionnels dont les qualifications sont reconnues et leurs pratiques conformes aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles en vigueur (acquises au travers de leur formation initiale, de formations complémentaires ou continues sur les bonnes pratiques).

98L'offre de pôles de compétences et de prestations externalisées doit permettre :

- de délivrer des prestations directes auprès des usagers, faisant intervenir des professionnels dans un cadre salarié ou libéral ;
- de délivrer des prestations auprès des familles et des aidants, telles que la guidance parentale ;
- la formalisation d'un projet individuel d'accompagnement fondé sur l'évaluation fonctionnelle, avec la désignation d'un coordonnateur si celui-ci fait défaut et que la MDPH n'a pas désigné d'ores et déjà un coordonnateur de parcours dans le cadre de la mise en œuvre du plan d'accompagnement global ;
- la coordination des interventions effectuées par ces pôles dans le cadre de la continuité du parcours des personnes concernées.

100 Cette offre doit s'articuler avec des fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes. Ainsi, selon les besoins identifiés et les dispositifs existant sur les territoires, l'ARS a la possibilité de moduler le contenu des prestations délivrées par les pôles de compétences et de prestations externalisées ainsi que leur couverture géographique.

101 Les conditions d'un PCPE :

102

- comprendre une palette d'interventions et d'accompagnement ;
- disposer de l'appui des partenaires identifiés ;
- être adossé à un ESMS implanté sur le territoire et contribuant à l'accompagnement du handicap ;
- développer des partenariats avec les équipes de soins ;
- rechercher un partenariat avec les associations représentant les personnes handicapées et leurs proches.

103 Les PCPE concernent en particulier les personnes atteintes de troubles du syndrome autistique. Elles ont été créées par appel à projet et à titre expérimental pour trois ans. Certaines ARS ont mis en place en amont une procédure de labellisation des PCPE spécifiques TSA tenant compte de la préexistence de dispositifs locaux s'y apparentant, souvent gérés par des associations de parents. Ces dispositifs ont généralement pour point commun la mise en œuvre de méthodes éducatives (TEACCH ou ABA) pour les enfants ou jeunes adultes TSA. De ce point de vue, les PCPE viennent pérenniser des dispositifs préexistants en libéral. Toutefois, leur domaine s'étend à d'autres types de handicap (polyhandicap, handicaps rares...) voire « à tous handicaps » selon les régions et apparaît apporter des réponses nouvelles dans les dispositifs d'offre de service. S'agit-il cependant de réponses viables ou de réponses économiques ? Leur cahier des charges et leur mise en œuvre par appel à projet

a fait l'objet de nombreuses critiques, notamment d'Autisme France qui y a vu un détournement du projet initial de réponses dédiées aux personnes TSA, permettant le financement d'intervenants libéraux et constituant une réponse autonome.

La recomposition de l'offre

104 Au cours des Conférences nationales du handicap de mai et décembre 2016 est définie une stratégie quinquennale de recomposition de l'offre 2017-2021 dotée d'un budget de 180 M E sur 5 ans dont les principales orientations sont les suivantes :

105

- Développement des interventions médico-sociales dans le milieu ordinaire.
- Effectivité de l'organisation graduée de l'offre avec identification des fonctions ressources.
- Intervention conjointe de plusieurs acteurs et mutualisation des ressources existantes pour la construction de réponses dites modulaires.
- Renforcement de la capacité de l'offre à accompagner les personnes en situation complexe (formations croisées entre secteurs et création de places d'accueil spécialisées).
- Développement de l'offre pour les publics « prioritaires » : personnes présentant un polyhandicap et personnes présentant un handicap psychique, avec pour objectif la réduction du nombre de personnes maintenues dans les établissements pour enfants dans le cadre de l'amendement Creton.

106 Le volet « Polyhandicap » est organisé en quatre axes stratégiques :

107

- *Axe 1 : Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins*
 - Offrir aux personnes polyhandicapées un accompagnement en proximité en favorisant la souplesse dans les réponses à leurs attentes et besoins.
 - Assurer et articuler la continuité du parcours de vie des personnes polyhandicapées.
- *Axe 2 : Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap*
 - Promouvoir les bonnes pratiques professionnelles dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées.
 - Former et soutenir ceux qui accompagnent les personnes en situation de polyhandicap.

- *Axe 3 : Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap*
 - Promouvoir la communication et l'expression de la personne polyhandicapée.
 - Faciliter la scolarisation et les apprentissages tout au long de la vie.
 - Changer le regard sur le polyhandicap et favoriser la participation des personnes polyhandicapées à la vie dans la Cité.
- *Axe 4 : Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap*
 - Des appels à projet de recherche dédiés, un état des lieux des connaissances nationales et internationales, des voyages d'étude pour s'inspirer des bonnes pratiques ayant cours à l'étranger.

108 Le volet « handicap psychique » est décliné en 7 axes stratégiques :

109

- *Axe 1 : Prendre en compte la spécificité du handicap psychique dans la mise en œuvre des politiques de santé mentale*
 - Inscrire la santé mentale et le handicap psychique dans les programmes régionaux de santé.
 - Inscrire le handicap psychique dans les travaux de mise en œuvre de la loi de modernisation de notre système de santé et son article 69 sur la territorialisation de la santé mentale.
 - Définir au niveau territorial un panier de services sanitaires, sociaux et médicosociaux visant à organiser la prise en charge en santé pour un parcours sans ruptures.
- *Axe 2 : Déployer et accompagner la mise en œuvre d'un parcours global coordonné pour les personnes en situation ou à risque de handicap psychique*
 - Prévenir le handicap psychique par l'amélioration du repérage et par la précocité du diagnostic et de la mise en œuvre des premières interventions, notamment dès l'enfance et l'adolescence.
 - Mettre en œuvre dans les territoires un parcours global coordonné sanitaire, social, médico-social.
 - Systématiser au cours du parcours global l'évaluation initiale et périodique du handicap psychique et la réalisation initiale et périodique de bilans cognitifs et de santé.
 - Accompagner les aidants dès le début du parcours.
 - Développer la pair-aidance et consolider les GEM.
 - Organiser au niveau régional une fonction de ressource et d'appui aux professionnels, aux personnes et à leurs familles et aidants.
- *Axe 3 : Prévenir et réduire les situations de non-recours initial ou après une rupture du parcours*

- Développer l'accompagnement médico-social adapté à la prévention des ruptures de parcours et aux personnes en situation de non recours.
 - Développer des appartements de coordination thérapeutique.
 - Développer les mises en situation avec un accompagnement et des modalités adaptées.
- *Axe 4 : Accompagner et maintenir l'insertion des personnes en situation de handicap psychique vers le logement et l'emploi*
 - Développer l'apprentissage de la vie en autonomie en vue de l'accès au logement autonome par le développement de logements d'évaluation ou de transition, en mode collectif ou individuel, avec un contrat de séjour et un soutien humain.
 - Favoriser le maintien dans le logement en renforçant les actions des services d'aide à domicile.
 - Favoriser l'accompagnement vers l'emploi en milieu ordinaire de travail des personnes en situation de handicap psychique.
- *Axe 5 : Impulser une démarche pour changer les représentations sociales du handicap psychique*
 - Associer systématiquement les personnes concernées et leurs proches dans l'élaboration des travaux et campagnes sur les représentations de la santé mentale.
 - Prendre en compte systématiquement le handicap psychique dans les travaux et campagnes sur les représentations de la santé mentale.
 - Mener des actions fortes auprès du grand public.
 - Former les pairs pour faciliter leur participation dans les instances de représentation aux niveaux national et local.
 - Sensibiliser les acteurs institutionnels au handicap psychique et à ses enjeux.
- *Axe 6 : Faire évoluer les pratiques des professionnels du secteur sanitaire, social et médico-social*
 - Poursuivre l'amélioration des connaissances et des pratiques.
 - Développer l'interconnaissance entre les acteurs des différents champs concernés.
 - Inscrire les bonnes pratiques dans les cursus et ingénieries des formations initiales et continues.
 - Diversifier les stratégies et méthodes de formation pour atteindre l'ensemble des acteurs.
- *Axe 7 : Améliorer les connaissances*
 - État des lieux et modélisation des organisations réactives.
 - État des lieux et évaluation des programmes de soutien aux familles.

- État des lieux des dispositifs et pratiques intégrant le savoir expérientiel des personnes.

110 En outre, lors du Comité interministériel du handicap, le Gouvernement s'est engagé à améliorer la compensation du handicap. Ainsi, il s'est engagé à créer un groupe de travail pour améliorer les critères d'accès à la prestation de compensation du handicap (PCH) pour les personnes en situation de handicap psychique.

La réforme des autorisations

111 Parallèlement aux travaux en cours dans le cadre de la réforme Serafin, un décret du 9 mai 2017 (soit 5 jours seulement avant la fin du quinquennat Hollande), vient modifier en profondeur la nomenclature des établissements et services accueillant des personnes en situation de handicap ou de maladie chronique. Ce texte en établit une nomenclature simplifiée afin de limiter le nombre de catégories existantes. En contribuant à « despécialiser » les établissements, il entend ainsi favoriser une plus grande souplesse dans les parcours des personnes, enfants et adultes, développer l'individualisation des réponses et s'inscrit dans la logique d'une réponse accompagnée pour tous. Il ne sera toutefois applicable que pour les autorisations délivrées à compter du 1^{er} juin 2017.

112 Les principaux changements introduits par le décret :

113

- La nomenclature simplifiée des établissements et service pour enfants en 9 types d'établissement. Le remplacement des SESSAD par des « services assurant un accompagnement à domicile ou en milieu ouvert non rattaché à un établissement ».
- La nomenclature des établissements accueillant des adultes en 3 types d'établissement et la disparition de la distinction entre foyer de vie et foyer d'hébergement.
- L'autorisation donnée à tous les établissements d'assurer l'ensemble des modes d'accueil : permanent, temporaire, séquentiel, en internat, semi-internat... sans qu'il ne soit plus besoin d'une autorisation spécifique pour chaque mode d'accueil. Des précisions en termes d'activités peuvent être apportées dans les Cpom. L'autorisation portera désormais sur une capacité globale, quel que soit le mode d'accueil et d'accompagnement.
- Une autorisation peut être délivrée à titre général ou au titre d'une ou plusieurs des 10 catégories de publics définies. La notion de « troubles associés » disparaît, l'établissement devant être en mesure toute personne

relevant de la « spécialité » autorisée, indépendamment des troubles associés de la personne.

- Les établissements pour enfants et adolescents peuvent être spécialisés par type d'accompagnement parmi quatre catégories : l'accompagnement précoce de jeunes enfants, la préparation d'adolescents et de jeunes adultes à la vie professionnelle, l'accompagnement d'étudiants de l'enseignement supérieur, l'accompagnement des autres enfants, adolescents et jeunes adultes, cette dernière catégorie devant regrouper le plus grand nombre d'établissements.
- La disparition de la notion de places autorisées pour les établissements accueillant des enfants en internat, au profit de celle de « file active » et la généralisation progressive de la logique de dispositif intégré déjà à l'œuvre dans les ITEP.

114Ce décret est à mettre en lien avec les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens qui s'imposent dorénavant au secteur médico-social. Les Cpom pourront conduire à des transformations de catégories d'établissements, ce qui devrait contribuer à la transformation de l'offre à l'échelle des territoires des Agences Régionales de Santé. Il pourrait, plus encore que les appels à projet depuis 2009, contribuer à produire une véritable « révolution » dans le secteur, souhaitée ou crainte. Il pourrait voir ses effets accentués dans les 4 régions concernées par le décret du 29 décembre 2017 relatif à l'expérimentation territoriale d'un droit à dérogation reconnu au DG ARS : Auvergne-Rhône-Alpes, Hauts-de-France, Île-de-France et Provence-Alpes-Côte-d'Azur. Le texte ouvre ainsi pour deux ans des possibilités de dérogations sur les autorisations des établissements et services.

Dispositif et actions

Le dispositif

115La clé d'entrée du dispositif est la reconnaissance de la situation de handicap. La commission des droits et de l'autonomie des personnes en situation de handicap a vocation à ouvrir les droits aux différentes prestations, et notamment la prestation de compensation du handicap à domicile ou en établissement, à proposer des actions ou des orientations vers des établissements ou services, en fonction de la gravité de ce handicap. Le droit à compensation permet de répondre aux besoins en matière d'accueil de la petite enfance et scolarité, d'enseignement et d'éducation, d'insertion professionnelle, d'aménagements à domicile ou au travail, d'accueil dans des établissements ou services médico-sociaux. Il est toutefois rapidement plafonné, ce qui en limite fortement l'impact.

116 Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de références définies par voie réglementaire et propose un plan personnalisé de compensation du handicap.

117 Le projet de vie est une contribution de la personne handicapée, ou de son représentant légal, à la définition de ses besoins. Il peut être défini par écrit, dans un document confidentiel, qui présente les besoins, les souhaits et les aspirations de la personne. Elle est libre de ne pas le faire. L'équipe des maisons départementales des personnes handicapées peut apporter une aide à la formulation de ce projet de vie.

118 Un guide d'évaluation multidimensionnelle (GEVA), élaboré antérieurement à la loi du 11 février permet de repérer les différents besoins de compensation en vue d'élaborer le plan personnalisé de compensation.

119 Les personnes peuvent bénéficier d'allocations constituant un revenu d'existence lorsque le handicap empêche d'accéder à un emploi stable (allocation adulte handicapé, pension d'invalidité...) : elles bénéficient également de droits pratiques pour améliorer leur quotidien (carte d'invalidité, carte de priorité, carte de stationnement, accès aux transports des chiens guide d'aveugle...). La loi réforme les conditions d'attribution de l'allocation adulte handicapé en prévoyant des possibilités de cumul avec les revenus du travail ou en complément d'avantages invalidité. Pour les personnes privées d'emploi depuis une certaine durée ou ne pouvant travailler, la loi complète l'AAH d'un complément de ressources (qui cumulé avec l'AAH est équivalent à 80 % du SMIC) ou d'une majoration pour vie autonome pour les personnes bénéficiaires de l'aide personnalisée au logement.

120 Le dispositif en faveur des personnes handicapées est partagé entre l'ARS, la Sécurité sociale et les départements, ces derniers voyant leur champ de responsabilité en direction des personnes handicapées progressivement élargi. La notion de bloc de compétence qui devait guider la première décentralisation des années 1980 a conduit à complexifier le dispositif d'accueil des personnes en situation de handicap, avec les responsabilités distinctes et parfois conjointes des départements, de l'assurance-maladie et de l'ARS. Globalement, les établissements et services pour enfants en situation de handicap et les MAS sont financés par l'assurance-maladie ainsi que, depuis le 1^{er} janvier 2017, les ESAT ; Les établissements d'accueil non médicalisés (foyers d'hébergement et foyers de vie) et les SAVS sont financés par les départements. Certains établissements et services ont des financements conjoints départements/assurance-maladie : les FAM, les SAMSAH et, dans une moindre mesure les CAMSP.

Les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)

121 La loi de 2005 institue la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Celle-ci offre, dans chaque département, un accès unifié aux droits et prestations prévus pour les personnes handicapées. Lieu unique d'accueil, la maison départementale des personnes handicapées « exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens aux handicaps ».

122 La maison départementale des personnes handicapées a huit missions principales :

123

- informer et accompagner les personnes handicapées et leur famille dès l'annonce du handicap et tout au long de son évolution ;
- organiser le travail de l'équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne sur la base de son projet de vie et propose un plan personnalisé de compensation du handicap ;
- centraliser l'ensemble des demandes de droits ou prestations qui relèvent de la compétence de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et coordonner les travaux de celle-ci ;
- assurer la gestion du fonds départemental de compensation du handicap ;
- mettre à disposition des personnes handicapées un dispositif de conciliation par des personnes qualifiées, en cas de désaccord sur le plan personnalisé de compensation qui leur est proposé ;
- assurer le suivi de la mise en œuvre des décisions prises par la commission des droits et de l'autonomie ;
- coordonner les dispositifs sanitaires et médico-sociaux intervenant auprès des personnes handicapées ;
- assurer la gestion d'un numéro vert pour les appels d'urgence et mettre en place une équipe de veille pour les soins infirmiers.

124 Les MDPH sont placées sous l'autorité des départements et opérationnelles depuis le 1er janvier 2006. Malgré des efforts importants et la dynamique entourant la loi du 11 février, leur démarrage a été difficile :

125

- des incertitudes institutionnelles et financières, concernant leur forme juridique et leur positionnement dans ou hors de l'organisation des

départements, l'affectation des personnels des anciennes CDES et Cotorep et leur important *turnover*, la prise en charge réelle des coûts de fonctionnement ;

- la mise en place de GIP qui a limité sans pouvoir l'éviter le désengagement des acteurs qui contribuaient jusqu'ici à la politique de compensation du handicap ;
- l'héritage des anciens systèmes d'information des CDES et Cotorep, ce dernier étant particulièrement obsolète, et d'importants retards dans le traitement des dossiers allant jusqu'à 6 mois de délai.

126Un soutien important va être apporté par la CNSA aux départements pour le démarrage et la montée en puissance des maisons départementales. Depuis 2005, celle-ci a en effet investi 120 millions d'euros en faveur de l'installation des maisons. En contrepartie de l'accroissement de cette aide, la CNSA exige des départements la mise en place d'indicateurs de satisfaction des usagers.

Les établissements et services

127Selon la Drees (STATISS 2016 [15][15]Drees STATISS, Statistiques et indicateurs de la santé et du...), les places installées par catégories d'établissements se répartissent ainsi fin 2015 pour les enfants :

128

- 66 590 places en instituts médico-éducatifs (IME) (66 055 en 2013) ;
- 48 356 places en services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) (45 443 en 2013) ;
- 15 107 places en instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (Itep) (14 798 en 2013) ;
- 7 138 places en instituts d'éducation motrice (IEM) (7 031 en 2013) ;
- 7 065 places pour jeunes déficients sensoriels (7 265 en 2013) ;
- 5 390 places en établissements pour polyhandicapés (5 368 en 2013) ;
- 1 284 places en établissements expérimentaux (1 054 en 2013).

129Le nombre de places installées pour adultes handicapés continue à progresser pour toutes les catégories d'établissements :

130

- 116 596 places en Esat (114 999 en 2013) ;
- 48 844 places en foyers de vie (48 348 en 2013) et 39 394 en foyer hébergement (39 646 en 2013) ;
- 45 504 places en SAVS et Samsah (44 305 en 2013), 6 221 en Ssiad (6 019 en 2013) ;

- 27 327 places dans 661 MAS (25 473 en 2013) et 27 908 dans 935 FAM (23 065 en 2013).

131 Les établissements et services sont généralement spécialisés par type de handicap : mental, sensoriel, moteur, psychique. Cela est particulièrement marqué pour le secteur de l'enfance qui différencie clairement les structures ou les habilitations en fonction des publics.

132 Les établissements pour adultes sont organisés autour d'une gradation liée à la gravité du handicap avec une césure entre les personnes déclarées aptes au travail ou celles déclarées inaptes au travail. Dans les secteurs enfants comme adultes, les services d'accompagnement en milieu ordinaire se sont fortement développés (Sessad, SAVS et plus récemment les Samsah). Par ailleurs, de nouvelles structures se créent : sections spécialisées en EHPAD, sections de retraite dans les foyers d'hébergement ou sections pour personnes autistes. Les établissements développent également des approches alternatives permettant de s'adapter à la diversité des besoins et de s'ouvrir aux demandes des personnes en situation de handicap vivant dans l'environnement de l'établissement (accueil de jour, accueil temporaire, accueil séquentiel...).

133 La grande majorité des établissements et services ont été créés et sont gérés par des associations, elles-mêmes fédérées pour la plupart dans des associations nationales qui ont un rôle de représentation et de *lobbying* auprès des pouvoirs publics.

134 Handicap mental :

135

- Unapei : Union nationale des associations de parents et de personnes handicapées.
- Apajh : Association pour les adultes et jeunes handicapés.

136 Handicap physique :

137

- APF : Association des paralysés de France.
- Ladapt : Ligue pour l'adaptation des diminués physiques au travail.
- FFAIMC : Fédération française des associations d'infirmités motrices cérébrales.
- GIHP : Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques.

138 Handicap sensoriel :

139

- Anpea : Association nationale de parents d'enfants aveugles ou gravement déficients visuels.
 - Anpeda : Fédération des associations de parents d'enfants déficients auditifs.
 - FNAPEDV : Fédération nationale des associations de parents d'enfants déficients visuels.
-

Références juridiques

140

- Loi du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés.
- Décrets du 22 avril 1988 et du 27 octobre 1989 réformant les annexes XXIV.
- Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- Loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
- Loi du 28 juillet 2011 tendant à améliorer le fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées et portant diverses dispositions relatives à la politique du handicap.
- Décret du 7 février 2017 relatif aux informations nécessaires à l'élaboration des plans d'accompagnement globaux des personnes handicapées.
- Décret du 24 avril 2017 relatif au fonctionnement des établissements et services médico-sociaux en dispositif intégré.
- Décret du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnement des personnes handicapées ou malades chroniques.
- Décret du 29 décembre 2017 relatif à l'expérimentation territoriale d'un droit de dérogation reconnu au DG ARS.