Journal des anthropologues

Association française des anthropologues

122-123 | 2010

Handicaps

La loi de 2005 sur les personnes en situation de handicap les débats à l'assemblée nationale

The Law on People with a Disability (February 2005): The Debates at the National Assembly (June 2004)

Louis Moreau de Bellaing

Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/jda/5469>

DOI : 10.4000/jda.5469

ISSN : 2114-2203

Éditeur

Association française des anthropologues

Édition imprimée

Date de publication : 1 décembre 2010

Pagination : 207-227

ISSN : 1156-0428

Référence électronique

Louis Moreau de Bellaing, « La loi de 2005 sur les personnes en situation de handicap les débats à l'assemblée nationale », *Journal des anthropologues* [En ligne], 122-123 | 2010, mis en ligne le 01 décembre 2012, consulté le 30 avril 2019. URL : <http://journals.openedition.org/jda/5469> ; DOI : 10.4000/jda.5469

**LA LOI DE 2005 SUR LES PERSONNES
EN SITUATION DE HANDICAP
LES DÉBATS À L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

Louis MOREAU DE BELLAING*

En évoquant la partie du débat qui s'engage, en juin 2004, avant le vote de la loi sur le handicap, nous ne prétendons pas témoigner de l'ensemble de la controverse entre majorité et opposition à l'Assemblée nationale. Nous ne prétendons pas non plus faire un travail d'anthropologie politique, mais contribuer à la naissance future d'une anthropologie politique du handicap.

À l'inverse des débats de 2002 qui préparèrent ceux de 2004, la majorité est de droite et l'opposition de gauche. Cependant, cela ne change pas radicalement la tenue des débats. Dans l'ensemble, c'est l'exposé des motifs élaboré en 2002 qui sert de guide aux députés dans leur débat en 2004.

D'abord il faut noter que sur les principes, notamment la non-discrimination, l'accord est acquis d'avance entre la droite et la gauche. En revanche, c'est bien sur la conception du handicap et des personnes en situation de handicap (cette appellation est suggérée par une députée de droite et approuvée par la gauche) que la divergence se manifeste, divergence qui réfère, selon nous, à deux conceptions des rapports sociaux. Ce sur quoi la droite concentre sa mobilisation, c'est sur la personne, en l'occurrence en situation de

* Courriel : moreaudebellaing@gmail.com

handicap, à qui tout doit être apporté pour qu'elle puisse être intégrée. La personne doit recevoir une aide, une assistance de la société (solidarité nationale) et de l'État. La gauche refuse cette focalisation sur la personne à aider, à assister. Elle rappelle que le droit à la non-discrimination (inscrit au préambule et dans la Constitution) et les lois qui s'en inspirent constituent comme un dû ce qui est apporté aux personnes en situation de handicap. Il ne s'agit nullement d'une aide. Plus encore, évoquant les travaux du docteur Wood dans son livre *La classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps*, un député insiste sur le caractère dynamique à reconnaître au handicap, et surtout à la personne handicapée. Les apports ne sont pas une aide pour l'intégration des personnes handicapées, ils s'insèrent dans des projets de vie pour les rendre réalisables.

Comme, sans doute, tous les débats sur les amendements aux articles d'une loi présentée à la Chambre, ceux concernant la loi sur les personnes en situation de handicap se sont structurés selon un rituel qui appelait d'abord l'annonce de l'amendement par le président de l'Assemblée nationale (ou son remplaçant), puis la parole du rapporteur de la commission (celle qui s'était chargée d'amender la loi), l'intervention du gouvernement en la personne de la secrétaire d'État aux personnes handicapées, l'intervention de député(e)s en général très informé(e)s sur le handicap, parfois une dernière intervention de la secrétaire d'État, puis le vote de l'amendement. C'est dans cette sorte de structure, qui est aussi un processus et une mise en scène cadrant les interventions, que se déroule le débat ponctué par les interventions de l'opposition et de la majorité, souvent divergentes, mais parfois aussi concordantes (certains amendements sont votés à l'unanimité).

Sur le nombre de personnes en situation de handicap, l'opposition avance le chiffre de 6 millions de personnes, la majorité celui de 3,5 millions. En tout état de cause, le chiffre est très élevé. Si l'on différencie, on trouve 750 000 allocataires de l'Allocation adulte handicapé (AAH), 120 000 bénéficiaires de l'Allocation d'éducation spéciale, 90 000 jeunes nécessitant une

tierce personne, 150 000 exigeant d'être hébergés. Il s'agit toujours de chiffres élevés.

Comment caractériser le débat et les choix qui ont été faits au niveau des amendements ? Il serait simpliste et inexact de les réduire à la division droite/gauche. Plus profondément, ce débat touche à des principes qui, si leur esprit est partagé à droite comme à gauche – ce sont les principes de la République inscrits au préambule de, et dans la Constitution – peuvent différer en ce qui concerne leur interprétation. Il en découle une conception de la loi sur les personnes en situation de handicap qui n'est pas la même. Grosso modo, la droite, après avoir annoncé la refondation de la loi de 1975, la loi Veil qui, pour la première fois, engagea une politique sociale globale pour les handicapés, l'aménage, veut la rendre plus humaine. La gauche veut une réelle refondation, c'est-à-dire une législation qui permette aux citoyen(ne)s un nouveau regard sur le handicap et une nouvelle manière d'agir. Le groupe socialiste et communiste reconnaîtra les avancées du nouveau projet de loi, mais refusera de l'approuver, précisément en raison de cette divergence dans l'interprétation des principes qui aboutit à ce qu'il appelle un « toilettage » de la loi de 1975 au lieu d'une véritable nouvelle loi.

Nous nous efforcerons de montrer comment, sur quelques points essentiels, les avancées sont réelles, mais aussi comment les choix demeurent en retrait par rapport aux annonces du chef de l'État et de l'exposé des motifs.

Dans un premier temps, nous parlerons des principes ; dans un deuxième temps, nous aborderons les problèmes de scolarisation, d'emploi et d'accessibilité ; dans un troisième temps, la Maison départementale du handicap et le droit à compensation, grandes nouveautés et avancées incontestables du nouveau projet de loi ; enfin, dans un quatrième temps, il sera question du financement, des établissements et des délais.

Les principes

C'est sur la définition même du handicap et sur sa mise en perspective que la majorité et l'opposition vont diverger. Bien

entendu, cette divergence va atteindre, dans ses modalités de mise en œuvre, le principe de non-discrimination.

Définition du handicap et sa mise en perspective

La définition stricto sensu du handicap est toujours la même. Il est présenté comme un obstacle à la réalisation de la vie sociale, culturelle, politique, etc. de l'individu. Sur ce point, les avis ne changent guère, quelles que soient les énonciations. C'est dans la mise en perspective du handicap, dans la manière dont on peut non seulement le définir, mais aussi le concevoir, que les divergences s'accusent.

Tous, majorité et opposition, partent des principes républicains inscrits au préambule et dans la Constitution et font confiance au Conseil constitutionnel pour en faire respecter la lettre ; ce qu'il fait de plus en plus souvent. Ces principes sont l'égalité (ici des chances), la liberté (le choix de vie) et la fraternité qui conduit à la solidarité. La droite et la gauche les expriment de la même manière et avec tout autant de conviction. Le problème n'est pas celui de la mise en œuvre directe de ces principes, comme on le croit couramment. Il s'agit de principes et leur fonction est d'inspirer le législateur et de se marquer dans la législation, ce dont les député(e)s sont parfaitement conscient(e)s. C'est dans la conception même du handicap que la divergence apparaît. Disons-le simplement : pour la majorité – mais cela dépasse largement la majorité parlementaire – le handicap est lié à la personne ; quand il apparaît ou quand il est de naissance, il devient, ou est, consubstantiel à la personne. Le rôle de la société est donc avant tout d'« aider » la personne à surmonter l'obstacle que représente pour elle le handicap par des simplifications administratives (par exemple, la Maison départementale du handicap) ou surtout par ce qui est appelé le droit à compensation qui consiste à apporter à la personne handicapée tout le matériel et les dispositifs nécessaires à améliorer sa vie malgré son handicap. D'où l'idée, dans la majorité, d'une assistance, que l'opposition a vite fait de dénoncer comme une charité. La majorité insiste pourtant, par la voix de la secrétaire d'État, sur le fait que le but de la loi

est de rapprocher les personnes handicapées du droit commun, comme le souhaite aussi l'opposition.

Nous avons résumé quelque peu succinctement le point de vue de la majorité, très bien exprimé par l'un de ses députés : « Le texte de loi transforme une logique de protection en une logique d'intégration et une logique d'aménagement et d'uniformité en une logique de compensation individuelle sur un véritable projet de vie. Ce projet de loi opère sur trois piliers fondamentaux : la compensation, l'intégration, la simplification et l'organisation de proximité. Loin d'être un simple toilettage, ce texte exprime une volonté très nette de solidarité envers nos concitoyens les plus fragilisés qu'il considère comme des citoyens à part entière. »

L'opposition – et, là encore, elle est plus large que celle parlementaire, puisqu'elle inclut non seulement des membres de la majorité qui votent néanmoins avec leur camp et des associations – n'accepte pas la consubstantialité du handicap à la personne qu'elle renvoie vers un personnalisme mal défini (sans doute pas celui d'Emmanuel Mounier, le philosophe qui créa le personnalisme et la revue *Esprit*). Elle s'appuie, pour mettre en perspective le handicap dans la société actuelle, sur une théorie, celle du docteur Wood, plusieurs fois citée, théorie dynamique du handicap. Mais d'abord – et ce fut un aspect de la discussion sur lequel l'opposition reçut des approbations de membres de la majorité – l'opposition refuse le terme de personne handicapée. La personne n'est pas handicapée par elle-même, elle est en situation de handicap. Ce qui veut dire qu'elle n'a pas à être « aidée », « assistée », mais que son positionnement de personne citoyenne est à prendre en compte spécifiquement par l'environnement (non seulement familial, mais groupal, architectural, etc.). Autrement dit, l'opposition part de la personne en société et ne la conçoit qu'en société. Ce que cette personne reçoit lui est dû en tant que citoyenne. Un député résume grosso modo la théorie du docteur Wood et la mise en perspective qu'elle suppose : « Le schéma conçu par le docteur Wood, à partir d'un diagnostic constatant une déficience des fonctions et des organes, une incapacité, la limitation des gestes et actes élémentaires de la vie quotidienne, le tout constituant un désavantage social, est une

vision beaucoup plus dynamique que la vision "personnaliste". En effet, médecins, éducateurs, services sociaux, acteurs de la vie associative et culturelle peuvent s'inscrire dans cette logique pour fournir une prestation unique à la personne en situation de handicap, que le handicap soit physique ou psychique. À partir de cette conception, les personnes en situation de handicap peuvent être usagères en fonction de l'état des structures hospitalières de soin, de foyers de vie, mais aussi participer à la vie associative de leur environnement. »

La non-discrimination

Le principe de non-discrimination est inscrit dans la constitution et concerne aujourd'hui toutes les formes que la discrimination peut prendre. Le législateur y est sensible : « Il y a discrimination, dès lors qu'une personne handicapée est traitée, pour un motif lié à son handicap, sans justification, moins favorablement qu'une autre personne. Les notions de discrimination directe par traitement défavorable de la personne, et de discrimination indirecte, lorsqu'une condition apparemment générale affecte plus qu'une autre une catégorie de personnes, sont communément admises. » La non-discrimination doit reposer principalement sur l'âge, les ressources et les types de handicap. Or c'est surtout sur l'âge que l'opposition insiste à propos du droit de compensation, puisque celui-ci n'est pas encore universel et ne s'applique pas aux personnes âgées (plus de 65 ans). Il y a donc discrimination, la secrétaire d'État le reconnaît, promet des rectifications, mais est défavorable aux amendements qui pourraient y contribuer ; sachant sans doute qu'en définitive Bercy tranchera négativement.

Le problème se pose aussi à propos de l'hébergement des personnes jeunes ou âgées en situation de handicap. Pour les jeunes de plus de 18 ans, l'arrêt Creton les maintient en établissement ; pour les handicapés adultes en établissement qui deviennent personnes âgées, il ne semble pas que des décisions soient prises.

Tels sont les principes qui commandent la nouvelle loi, dont celui de non-discrimination qui y prend toute son importance. Ce que nous allons dire, en interprétant les débats, montrera si les

modalités d'application de la loi dans ses différentes facettes s'inspirent de ces principes.

Scolarisation, emploi et accessibilité

Ces trois points ont été ceux les plus longuement discutés au cours des débats de juin 2004. C'est pourquoi nous les avons retenus ici.

La scolarisation

Le principe est que la scolarisation de la personne en situation de handicap doit se faire à l'Éducation nationale et dans ses établissements, cela autant que faire se peut. C'est l'équipe éducative en consultation avec les parents qui fait le choix d'intégrer ou non la personne en situation de handicap, et ce sont par des évaluations successives que le maintien, s'il est possible, est assuré. L'exposé des motifs de la loi présentait ce point comme une nouveauté, la situation actuelle étant beaucoup plus confuse.

Il semble que ce point soit acquis et non remis en question dans le débat. La secrétaire d'État se borne à dire que le retour au milieu ordinaire est toujours souhaitable. Le rapporteur de la commission rappelle les quatre « mots-clefs » sur lesquels repose la scolarisation : « la précocité : plus tôt on est scolarisé, mieux c'est ; la proximité : plus l'école est proche, moins on est soumis à un parcours du combattant ; la continuité : il ne faut jamais lâcher la main notamment à un enfant autiste, tout au long de son propre parcours scolaire ; les réseaux (aidants, etc.). » Le droit à la scolarisation doit aussi être un droit à l'éducation dont doivent bénéficier les enfants qui ne peuvent aller à l'école.

Les statistiques, face à ces principes sinon ces vœux pieux, sont éloquentes : 35 000 à 45 000 enfants en situation de handicap non scolarisés. Un député cite une enquête de l'INSEE (Institut national de la statistique et des études économiques) de 2006 : « Selon l'enquête *Handicap-Incapacité-Dépendance* de l'INSEE, 26% des personnes de vingt ans et plus hébergées dans des établissements pour adultes handicapés (hors établissements psychiatriques) déclarent avoir interrompu définitivement leurs

études pour des raisons médicales et 59% de celles qui les ont poursuivies ont connu une scolarisation perturbée par leur handicap. Au total 45% disent ne savoir ni lire ni écrire ni compter. Les jeunes de 20 ans et plus vivant à domicile et qui ont un taux d'invalidité ou d'incapacité reconnu par une instance administrative souffrent de déficiences moins lourdes, mais 3% d'entre elles sont néanmoins incapables de lire, d'écrire et de compter et 35% n'ont aucun diplôme. »

On reste quelque peu surpris du peu de moyens prévus, eu égard à l'ampleur des besoins. Le rapporteur de la commission s'inquiète à juste titre de la formation des professionnels du handicap qui doit s'étendre aux accompagnants familiaux, professionnels ou administratifs, « car tous doivent savoir ce qu'il faut faire ou ne pas faire, de peur de mal faire ou de faire mal. Une telle formation les aidera à dissiper leurs craintes. » Un député insiste sur l'« accompagnement humain ». À Montreuil, dit-il, 16 jeunes accompagnent des enfants autistes et trisomiques. Il faut un environnement favorable, des équipes motivées et le soutien des parents d'élèves. La secrétaire d'État refuse le terme d'intégration scolaire et lui préfère celui de scolarisation. Une députée de la majorité revient aux problèmes matériels, en notant que « le parcours du combattant des parents dépend de la capacité des établissements à accueillir les enfants, que ce soit sur le plan matériel – c'est le problème de l'accessibilité –, sur le plan de la formation des maîtres ou sur celui de l'apprentissage psychologique des enfants. » Un amendement adopté définit l'enseignant référent : « Il contribue au sein de l'école ou de l'établissement scolaire fréquenté par l'enfant au bon déroulement de la scolarité en assurant de façon pertinente les transitions, qu'il s'agisse de l'entrée de l'élève dans l'école ou de sa sortie en un autre établissement ou un établissement d'un autre type. » Un député rappelle, à propos de la cohabitation scolaire, qu'« il est utile de faire comprendre aux enfants, dès le plus jeune âge, ce qu'est le handicap et d'installer des relations privilégiées entre les établissements scolaires et les structures qui accueillent les enfants souffrant de handicaps. » L'amendement adopté ne tiendra

pas compte de cette suggestion et se bornera à entériner la nécessité d'une formation des professionnels du handicap.

Rappelons-le, on reste quelque peu étonné, devant l'ampleur des chiffres de handicapés non-scolarisés ou sans scolarisation adaptée, du peu de moyens prévus par le législateur. Toutes les mesures proposées sont excellentes, mais ne résolvent pas le problème « matériel » (qui n'est pas seulement celui de l'accessibilité).

L'emploi

Le problème de l'emploi des personnes en situation de handicap se décompose en plusieurs volets : d'abord le nombre des personnes à employer (fort opportunément rappelé, mais dont le chiffre varie), ensuite l'obligation d'emploi pour les entreprises sous peine de sanctions, les Centres d'aide par le travail (CAT), les ateliers protégés dits aujourd'hui entreprises adaptées, enfin l'accès des personnes en situation de handicap à la fonction publique comme agents titulaires ou non-titulaires.

Une députée indique que « fin décembre 2003, 158 000 personnes handicapées étaient à la recherche d'un emploi à plein temps et à durée indéterminée, soit une progression de 7% en un an contre 5% pour les autres demandes d'emploi. Les demandeurs d'emploi handicapés ont, pour la plupart, un faible niveau de qualification ». Un député précise : « Selon des chiffres récents, 290 000 personnes handicapées sont actuellement à la recherche d'un emploi » (y compris sans doute les précédents qui cherchent un CDI à temps plein). Ce député ajoute qu'« en 2000 les travailleurs handicapés étaient exposés au risque du chômage avec un taux de 23% contre 10,4% pour l'ensemble des actifs ». Enfin, dans une incidente, un député note que 80% des personnes handicapées (scolarisables ?) ont le niveau du BEP (Brevet d'études primaires).

Il faut noter que l'Association pour la gestion des fonds d'insertion pour les handicapés (AGFIPH) a fait passer, selon un député de l'opposition, les insertions de 7 000 en 1987 à 107 000 en 2001. En 2002, elle a maintenu un taux d'activité élevé avec près de 205 000 interventions bénéficiant à des personnes handicapées, soit une augmentation de 7% par rapport à 2001.

Quelles sont les mesures prévues ?

Au niveau des entreprises, l'obligation d'emploi les contraint à embaucher au moins 10% de personnes handicapées parmi leur effectif. La sanction est le paiement d'une amende calculée sur le montant du SMIC et d'autres ressources (non précisées). Or le montant de cette amende n'est en fait pas très élevé et les entreprises préfèrent payer plutôt que d'embaucher des handicapés. L'opposition lutte pour que le taux de l'amende soit considérablement augmenté et devienne dissuasif. Cela dit, peut-on espérer pour autant que le nombre des embauches augmentera beaucoup tant que le quota de 10% ne sera pas strictement exigé ?

« Juridiquement, dit un député, un CAT (Centre d'aide par le travail) est un établissement médico-social, mais il repose sous la structure de mise au travail et se rapproche en cela d'une entreprise. Il apporte à la personne handicapée un accompagnement personnel, un soutien psychologique et relationnel, mais aussi la formation et un travail valorisant. » Un amendement non adopté déclare que les collectivités locales astreintes aux mêmes obligations que les entreprises doivent pouvoir confier des travaux à des CAT. « Cela évitera, dit un député, que telle ou telle collectivité achète des tee-shirts en Chine, alors qu'un CAT très proche recherche du travail. »

Un sous-amendement adopté à l'unanimité préconise que le droit à rémunération garanti soit ouvert dès l'admission en CAT, à condition que soit signé un contrat d'aide et de soutien par le travail.

92% des travailleurs en CAT sont des handicapés mentaux ou psychiques. Il est proposé par un député d'ouvrir à ces travailleurs de nouveaux droits sociaux qui rapprochent leur statut du salariat et de faciliter leur passage éventuel vers le milieu ordinaire.

Un amendement adopté facilite l'obligation de réintégration à son CAT d'origine d'un travailleur handicapé passé dans un autre CAT.

Les CAT sont plus nombreux que les entreprises adaptées dont nous allons maintenant parler. Ils sont environ 15 000 et emploient 80 000 personnes handicapées.

« L'atelier protégé, devenu entreprise adaptée, est un lieu d'insertion qui permet à des personnes en situation de handicap, productives mais non compétitives, d'accéder à une pleine dignité grâce à un outil de travail adapté. Elles s'adressent à des personnes dont le placement en milieu ordinaire s'avère impossible, mais qui ont un véritable potentiel professionnel » dit un député.

Selon ce même député, les entreprises adaptées emploient 80% des personnes handicapées. Ce qu'on appelle l'agrément de l'État, valable pour les ateliers protégés, doit être consacré pour les entreprises adaptées.

La secrétaire d'État réclame un conventionnement au lieu de l'agrément et c'est le conventionnement qui est adopté dans le projet de loi.

Il est proposé par un député, mais non adopté, que les entreprises qui n'emploient pas de personnes handicapées soient exclues des marchés publics.

Pour l'opposition, en ce qui concerne les conditions d'aptitude physique à l'entrée dans la fonction publique, il doit être tenu compte de toutes les possibilités de compensation du handicap et pas seulement de celles prenant la forme d'aides techniques. Les mots d'aides techniques sont supprimés de l'amendement proposé.

L'État ne respecte pas l'obligation légale d'employer des personnes handicapées dans la proportion de 6% de l'effectif total de ses salariés. L'État, les collectivités territoriales et la fonction publique hospitalière doivent être sanctionnés par des sommes d'un montant significatif (au moins 800 fois le SMIC).

Est refusée, l'amendement n'étant pas adopté, l'extension aux agents non titulaires handicapés des changements d'horaire et d'un service à temps partiel qui existent pour les personnes handicapées de la fonction publique. Cette extension aurait pu s'appliquer aux fonctionnaires territoriaux ainsi qu'au concubin contractant d'un pacte social de solidarité.

L'accessibilité

L'obligation d'accessibilité est l'un des points qui ont mobilisé l'attention des députés, comme il mobilise tout

particulièrement celle de l'opinion publique. Il est rappelé, dès la première séance de juin 2004, que « l'obligation d'accessibilité ne s'applique pas seulement à l'école, aux lieux de travail, aux espaces privés et publics, aux transports, aux lieux de loisirs, de sport, de culture. C'est aussi la possibilité de pouvoir suivre l'intégralité des programmes télé et d'utiliser les nouvelles technologies de la communication. Elle consiste également à vivre sans encombre dans le confort de sa maison ou de son appartement collectif ou privé. Cela suppose une formation aux questions d'accessibilité pour les professionnels du bâtiment et de l'architecture ».

Obligation tout aussi rigoureuse : celle qui s'applique aux services de transport collectif. Le rapporteur de la commission déclare, dans l'amendement proposé, qu'à l'occasion de tout renouvellement de matériel, de réaménagement des équipements, « les autorités organisatrices de transport ont l'obligation d'adopter des équipements et des modes d'organisation qui garantissent une capacité du réseau aux personnes handicapées. » L'amendement est prévu, pour passer, modifié dans sa rédaction, en seconde lecture.

En ce qui concerne les bâtiments publics, des procédures précises n'ont pas été adoptées à propos des obligations et des délais. Des bâtiments de la Poste ne sont pas accessibles dont le permis de construire répondait soi-disant aux normes d'accessibilité.

Une députée déclare que « si les constructeurs et les aménageurs (qui ne respectent pas l'obligation d'accessibilité) savaient qu'ils risquaient d'être obligés de rembourser, le nombre des cas à régler diminuerait ».

Si les principes sont posés, notamment en matière de scolarisation, l'écart entre les chiffres et les mesures proposées demeure flagrant. Est-ce seulement une question de financement ? On peut penser que non, à voir les précautions que prend le gouvernement pour ne pas trop pénaliser les entreprises qui ne respectent ni l'obligation d'emploi des personnes en situation de handicap, ni celle d'accessibilité.

La Maison départementale du handicap et le droit à compensation

Nous rassemblons dans une même rubrique les deux grandes nouveautés du projet de loi, la Maison départementale du handicap et le droit à compensation. Elles n'ont pas directement de rapports entre elles – bien qu'on puisse se demander comment la Maison départementale du handicap tiendra compte du droit à compensation –, sinon précisément par le fait qu'elles sont nouvelles.

La Maison départementale du handicap

L'idée est d'éviter aux parents de personnes en situation de handicap ou à ces dernières, ce que les députés appellent le « parcours du combattant », c'est-à-dire le fait de passer par les différentes administrations qui s'occupent du dossier de la personne en situation de handicap : COTOREP (Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel), Commission d'éducation spéciale, etc. Centralisé à la Maison départementale du handicap, le dossier est pris en charge par une équipe qui le gère et demeure en rapport avec la personne handicapée et sa famille.

Plus précisément, le projet de loi prévoit « un guichet unique, la Maison départementale du handicap, qui regroupera l'ensemble des fonctions d'information, de conseil, d'orientation, mais aussi les instances indépendantes de l'administration du handicap, les décideurs, les commissions de recours, sortes d'instances de médiation interne au système ».

Le problème est que les Maisons départementales du handicap masquent mal une fausse fusion des commissions départementales d'éducation spéciale et des COTOREP et créent l'illusion que la solution au parcours du combattant des personnes handicapées est trouvée. « Trop d'imprécisions sur la gestion de ces Maisons départementales empêchent de porter une appréciation complète sur le projet du gouvernement », dit une députée de l'opposition.

Une autre députée rappelle – ce qui avait été oublié dans l'exposé des motifs du projet de loi – que « la Maison départementale du handicap étant présente comme un service de proximité, il est important qu'elle puisse développer des points-relais qui la

rapprochent du domicile des personnes en situation de handicap, afin de mettre à la disposition de tous une information sur les réseaux et les services existants ».

La même députée propose : « Lorsque la personne sera adressée à la Maison du handicap, il faut un intervenant qui ait connaissance de la situation de la personne atteinte par le handicap, qui puisse prendre le relais et répondre à ses questions. »

Un amendement est adopté, précisant que « la Maison départementale du handicap met en œuvre l'accompagnement nécessaire aux personnes handicapées et à leur famille après l'annonce et lors de l'évolution de leur handicap ».

Le droit à compensation

C'est aussi la grande nouveauté du projet de loi sur le handicap. Il s'agit de donner à l'Allocation adulte handicapé un statut de revenu d'existence et d'ouvrir un droit à la personne en situation de handicap à tous les moyens et dispositifs qui peuvent améliorer ses rapports avec l'environnement (bâti ou non bâti) : appareillages, aménagements architecturaux, etc. Ce droit se concrétiserait par un financement de l'État pour tout ce qui concerne précisément ces moyens et dispositifs.

« Il apporte à tous, dit la secrétaire d'État, la garantie d'une solution adaptée en établissement ou à domicile et, au plus grand nombre, les conditions d'une véritable égalité des chances, de la plus grande autonomie possible, de leur pleine participation à la vie sociale, du plein exercice de leur citoyenneté. »

Le principe était déjà posé dans la loi de modernisation de 2002. Il apparaît dès le début des débats de juin 2004.

« La prestation sera attribuée en nature, ajoute la secrétaire d'État. En outre la personne n'aura plus à justifier d'un taux d'incapacité de 80% pour accéder à la prestation de compensation. »

Une députée de l'opposition note que « le projet de loi ne répond pas au droit normal de compensation. Il comporte des lacunes : il renvoie constamment à des décrets d'application, ce qui laisse certains objectifs dans le flou, par exemple, pour tout ce qui

concerne la scolarisation, l'emploi, l'accessibilité, les Maisons du handicap. »

La prise en charge doit être sans condition d'âge et de ressources. Elle doit s'accompagner de la reconnaissance d'un véritable statut des aidants familiaux.

Un député de l'opposition rappelle que doit être aussi prise en compte « une évaluation personnalisée des ressources et des attentes s'appuyant sur l'histoire et le projet de vie de chacun ».

Les deux grandes nouveautés du projet de loi, si elles sont correctement définies, demeurent imprécises quant à leurs objectifs. On voit mal comment vont fonctionner les Maisons départementales du handicap. Quant au droit à compensation, la compensation étant donnée en nature, on ne sait qui l'assurera. Les décrets d'application laissent encore du flou.

Financement, établissements, délais

Les députés se sont souvent interrogés, durant ces débats, sur les problèmes de financement, moins sur ceux des établissements et des délais. En final, nous envisageons successivement ces derniers points.

Le financement

Il est assuré en principe par l'État, mais aussi par les collectivités territoriales. On connaît par ailleurs l'importance de l'Association pour la gestion des fonds d'insertion pour les personnes handicapées (AGFIPH) qui a notablement fait augmenter le nombre des insertions de personnes en situation de handicap.

Le principe du financement est le suivant : « Être universel cela veut dire répondre aux besoins de toutes les personnes en situation de handicap sans considération de ressources. Nous ne sous-estimons pas les aspects financiers de notre demande, mais c'est une position de principe forte que nous défendons », dit la secrétaire d'État.

À propos de la prestation de compensation, une députée fait part de son inquiétude : « Elle devrait être intégralement à la charge de la solidarité nationale. Son financement par la Caisse nationale

de solidarité pour l'autonomie est encore très incertain. À ce financement incertain s'ajoute une définition très restrictive. »

Sur le financement de l'emploi des personnes handicapées, une députée déclare : « Ne serait-il pas opportun d'envisager un abondement plus important de fonds communs déjà existants qui contribue à financer l'aménagement des postes de travail ? »

Un député de la majorité rappelle « l'impérieuse nécessité de prévoir des moyens financiers – ils sont actuellement quelque peu discrets – dans ce projet ».

Un député de l'opposition note que « les associations ont dénoncé un projet de loi à minima aux moyens financiers décevants ». Il ajoute : « L'attention portée aux personnes en situation de handicap va se traduire par une aide de 40 centimes d'euro par handicapé. »

« On ne sait pas ce qu'on transfère réellement aux départements et ce qui reste sous la responsabilité de la Sécurité sociale et de l'État » déclare une ancienne secrétaire d'État aux personnes handicapées. Le problème se pose notamment pour les Maisons départementales du handicap.

Le rapporteur de la commission, député de la majorité, note qu'« on finit toujours par nous opposer "Bercy ne veut pas". Ne restent alors que les effets d'annonce ».

Est réclamée la baisse de la TVA sur les aides techniques, notamment sur les appareillages.

Les établissements

Sur les établissements, des députés de droite et de gauche se plaignent que le projet de loi ne les évoque guère. C'est surtout sur le maintien en établissement que le débat semble porter.

Un amendement est adopté qui renforce l'amendement Creton. Ce dispositif visait à faire face à la situation urgente et scandaleuse que connaissaient les jeunes contraints de quitter leur établissement sans qu'aucune solution d'accueil alternative ne leur ait été proposée. L'amendement Creton a permis de dire : « Vous êtes là, nous n'avons pas de solution, mais nous vous permettons de rester ».

Ce qui est proposé par le nouvel amendement c'est de créer les places nécessaires à l'accueil de toutes les jeunes personnes handicapées âgées de plus de vingt ans qui en font la demande.

Un amendement non adopté refuse que le pouvoir de fermer un établissement puisse relever du président du Conseil général et le réserve au seul préfet.

Un amendement (retiré) rappelle que le maintien en établissement doit se faire, pour toute personne handicapée, sans considération d'âge et selon la réponse la plus adaptée à ses besoins.

« 5 027 jeunes adultes relevant de l'amendement Creton étaient, en 2002, accueillis en établissement. Mais ce chiffre ne tient pas compte des 15 000 accueillis en hôpitaux psychiatriques, des 15 000 condamnés à rester chez eux faute de solution et des quelques 3 000 contraints de se tourner vers la Belgique. »

Les délais

Tout au long des débats, la question des délais est posée, notamment celle des délais prévus pour la parution des décrets d'application de la loi. Ceux de la loi de 1975 ne sont, vingt-neuf ans après, pas tous publiés.

Un délai de trois ans est prévu pour permettre d'apprécier si le nouveau dispositif réglementaire mis en place pour l'évaluation de la lourdeur du handicap est parfaitement adapté à la situation des travailleurs handicapés. L'amendement est adopté.

Le débat sur le délai de publication des décrets d'application de la loi s'engage sur une proposition de fixer à six mois ce délai, après avis des commissions de l'Assemblée nationale, du Sénat et du Conseil consultatif des personnes handicapées. Un député propose de fixer le délai à un an. La secrétaire d'État refuse l'amendement, faisant valoir que des textes réglementaires (décrets d'application) n'avaient pas à être examinés pour avis par le Parlement. Malgré les objections, elle maintient son refus de l'amendement s'il n'est pas rectifié. L'amendement est finalement voté à six mois, après rectification.

La secrétaire d'État indique que les décrets d'application seront publiés au 1^{er} janvier 2005.

Un amendement adopté propose qu'à compter de la date d'entrée en vigueur de la loi, le gouvernement dépose tous les trois ans sur le bureau du Parlement un rapport sur la mise en œuvre de la politique nationale en faveur des personnes handicapées, « portant notamment sur la prévention des déficiences, sur la mise en accessibilité de la société, sur l'insertion, sur le maintien et la promotion dans l'emploi, sur le respect du principe de non-discrimination et sur l'évolution de leurs conditions de vie. Ce rapport pourra donner lieu à débat à l'Assemblée nationale et au Sénat ».

Il ne s'agissait pas de rendre compte de l'ensemble des débats, notamment ceux au Sénat et ceux à l'Assemblée nationale en décembre 2004. Débats qu'il faudrait analyser pour les comparer à ceux de juin 2004. Ces derniers ne pouvaient être articulés aux différents points de la loi telle qu'elle a été publiée, dans la mesure où ce sont seulement, comme nous l'avons dit, certains points de la loi qui ont été retenus dans ces débats.

Ce qu'on peut déjà remarquer, c'est l'incontestable reconnaissance de tous les députés des avancées du projet de loi, même si certains le trouvent quelque peu en retrait par rapport à l'exposé des motifs. Le droit à compensation, la Maison départementale, l'accessibilité, la scolarisation semblent, après les débats, reposer désormais sur des bases plus solides. Mais on note aussi la méfiance des députés – et pas seulement ceux de l'opposition – vis-à-vis de la mise en œuvre des nouvelles mesures. On note leurs craintes – y compris celle du rapporteur de la commission, député de la majorité – vis-à-vis du financement de ces mesures, crainte de Bercy comme il le dit carrément. Enfin la question des délais, notamment pour la production des décrets d'application est constamment posée, les députés gardant le souvenir de la loi de 1975 dont les décrets d'application ne furent jamais complètement publiés. L'un d'eux note que, pour la loi nouvelle, soixante décrets d'application sont prévus.

On ne peut oublier que, tout au long de ces débats, les représentants d'associations étaient présents dans une salle annexe et les suivaient. On ne peut manquer de noter leur « déception » par

rapport à l'état du projet de loi tel qu'il est discuté : manque d'envergure, loi a minima, etc. Pour autant, un bilan réel ne sera possible qu'après l'analyse de tous les débats jusqu'en janvier 2005, et surtout après la publication de tous les décrets d'application.

Il va de soi que la conception défendue par la gauche est plus proche de celle que nous défendons : à l'horizon, on peut y retrouver l'idée d'un individu-sujet-citoyen avec sa singularité reconnue, ouverte sur un « monde commun ». Une telle analyse est un préalable, selon nous, à toute prise en compte de la question du handicap. Mais la conception de la gauche à l'Assemblée nationale demeure cependant bien loin de l'idée de Stiker, dans son ouvrage *Corps infirme et société*, idée qui est aussi la nôtre, que ce n'est pas d'abord le handicap, son caractère matériel, économique, etc. qui a à être envisagé, ni la personne en tant qu'handicapée, mais, avec leur spécification, les personnes qui relèvent d'une autre norme que la norme prévalente, en l'occurrence dans le domaine de la santé ; l'idée, également de Stiker, que les personnels qui s'occupent des personnes handicapées, même s'ils sont spécialisés par leur formation, n'ont pas à être par trop distingués des autres personnels soignants, voire s'occupant du sanitaire (infirmier(ère), aides de vie, etc.).

La gauche reproche à la droite de réduire la nouvelle loi à un « toilettage » de celle de 1975. En fait, il s'agit de plus qu'un « toilettage » ; les avancées sont réelles (Maison départementale du handicap, droit à compensation) y compris sur des points apparemment de détail : par exemple l'augmentation de l'amende à payer par les entreprises, demeurée de trop bas niveau et qui ne les dissuade pas de refuser d'embaucher des personnes handicapées. L'ensemble des mesures votées amendement par amendement constitue une amélioration réelle de la loi de 1975. Mais, disons-le, il ne s'agit que d'une accumulation de mesures mises bout à bout, non, à proprement parler, d'une politique sociale du handicap et des personnes handicapées, politique sociale à penser et à élaborer dans son esprit, l'« esprit des lois » qui ne vient plus des « rapports nécessaires découlant de la nature des choses », mais, en particulier, d'un a-naturalisme (ne pas considérer le handicap en soi et la

personne handicapée à travers son handicap) et d'un a-essentialisme (ne pas enfermer la personne handicapée dans sa personne). Les membres des associations qui écoutaient les débats dans une salle séparée ont été « déçus » : loi a minima, ont-ils dit. Oui, et sans doute parce que, au-delà de la loi juridique en préparation, c'était la loi symbolique qui était oubliée, celle qui se rapporte à l'autorité (comme légitimation du social), à l'altérité, à l'identité, celle à laquelle nous tentons tous, quels que soient les obstacles (handicaps) que nous rencontrons, de faire référence.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

CANGUILHEM G., 1984 [1966]. *Le normal et le pathologique*. Paris, PUF.

DEMONET R., MOREAU DE BELLAING L., 2000. *Déconstruire le handicap*. Paris, CNTERHI.

GOFFMAN E., 1975. *Stigmates, les usages sociaux du handicap*. Paris, Minuit.

MAUDINET M., 1988. « Formation et politique de formation destinées aux personnes handicapées » in BLANC A., STIKER H.-J., *L'insertion des personnes handicapées en France*. Paris, Desclée de Brouwer.

STIKER H.-J., 1982. *Corps infirme et société*. Paris, Aubier Montaigne.

STIKER H.-J., 2000. *Pour le débat démocratique, la question du handicap*. Paris, CNTERHI.

WOOD Ph., 1988. *La classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps*. Paris, OMS/CNTERHI.

Les débats à propos de la loi sur les personnes en situation de handicap ont été publiés au *Journal Officiel* in Débats juin 2004, Assemblée nationale. Les passages cités correspondent aux pages suivantes : 6, 7, 11, 16, 21, 24 et 25, 30, 34, 40, 41, 45, 53, 56, 58, 65, 72, 100, 111, 136, 149, 157, 179, 185, 201, 213, 223, 225, 226, 271.

Résumé

Deux conceptions du handicap se sont affrontées en juin 2004 lors de la préparation de la loi sur le handicap, celle tournant autour de l'aide et de l'assistance à la personne en situation de handicap, pour l'intégrer, celle considérant comme un dû au nom des droits ce qu'elle peut recevoir pour qu'elle s'insère dans un projet de vie. Les mesures proposées, si elles constituent une avancée réelle dans la prise en compte du handicap, ne suffisent pas à le faire reconnaître comme une autre manière de vivre.

Mots-clefs : handicap, loi, aide, personne en situation de handicap, assistance, droit, projet de vie, droit à compensation, Maison départementale, accessibilité, scolarisation.

Summary

The Law on People with a Disability (February 2005): The Debates at the National Assembly (June 2004)

Two conceptions of disability confronted each other in June 2004 during the preparation of the law on disability, one revolving around aid and assistance to the person with a disability in order to integrate them, the other considering as a person's due, in the name of their rights, that which they can receive in order for them to define a life project. Although the proposed measures constitute a real breakthrough in terms of the recognition of disability, they are not enough to allow for it to be recognised as another way of living.

Key-words: disability, law, aid, person with a disability, assistance, law, life project, right to compensation, Departmental centre, accessibility, schooling.

* * *