

Préface

LA NOUVELLE POLITIQUE DU HANDICAP

LA LOI du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées constitue l'élément majeur de la réforme de la politique du handicap dans notre pays.

Pourquoi cette réforme ? Tout d'abord, l'héritage considérable des fameuses lois de 1975, pour l'essentiel organisé autour de la protection et de la réponse institutionnelle, devait être modernisé. Par ailleurs, la situation créée en 2002 par la jurisprudence Perruche appelait une claire orientation de la politique du handicap en direction du concept de compensation. Enfin et surtout, le moment était venu de répondre à l'aspiration première des personnes handicapées aujourd'hui : être regardées et considérées comme des citoyens à part entière.

En 2002, tirant notamment les conséquences du rapport du sénateur Paul Blanc sur l'état de la compensation, le président de la République érige la politique du handicap en priorité nationale. En 2003, année européenne des personnes handicapées, une forte action de sensibilisation est conduite, en particulier sur le terrain. Elle se traduit par la mobilisation de nombreuses collectivités territoriales, entreprises, associations, organisations professionnelles...

En 2004, la loi nouvelle est élaborée et adoptée. Il ne faut pas moins de deux lectures par chacune des assemblées et une commission mixte paritaire pour les mettre d'accord. En 2005, les premiers textes d'application sont élaborés. En 2006, année clé, le travail réglementaire se poursuit et la mise en œuvre du nouveau dispositif débute. C'est une année décisive et difficile, parce que de transition. Il s'agit de changer de culture, de système, de procédures... bref d'époque.

Au cours de ces années, se sont forgées les grandes lignes de la nouvelle politique du handicap. Elles sont culturelles, politiques, sociales et institutionnelles. Sur le plan culturel, la loi ose une définition du handicap. Réaliste, elle dit que le handicap est le produit des incapacités qu'une personne peut connaître du fait des déficiences qu'elle peut avoir, d'une part, et de l'état de la Cité qui est plus ou moins adaptée, et qui d'ailleurs l'est plutôt moins que plus, d'autre part.

Logique, la loi entend agir sur les deux causes qu'elle identifie comme étant à la source du handicap. L'accessibilité est la réponse aux causes collectives. La compensation est celle qui concerne les causes individuelles.

Lucide, la loi revisite le concept d'accessibilité. Si cette dernière est physique, et dans ce domaine beaucoup reste à faire, elle doit être également intellectuelle. En d'autres termes, la Cité doit s'adapter à celles et ceux des citoyens qui rencontrent des difficultés pour se mouvoir comme à celles et ceux qui se heurtent à des obstacles pour se repérer dans l'espace et dans le temps. D'autant qu'en le faisant, ce sont souvent les conditions de vie de tous qui sont améliorées.

Ambitieuse, la loi n'entend pas limiter l'accessibilité aux seuls cadre bâti et transports. Elle l'élargit à l'école, à l'emploi, au sport, à la culture, au logement, aux soins...

Généreuse, la loi nouvelle donne du sens et du contenu au droit à compensation reconnu dès 2002 par la législation nationale. Les aides personnalisées humaines, techniques et animalières, l'aménagement du domicile et du véhicule... sont autant de composantes de cette compensation.

Prévoyante, la loi du 11 février 2005 parachève l'organisation de la solidarité du corps social face au risque « manque et perte d'autonomie ». Pour cela, elle conforte la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, pilote de ce réseau, et crée les Maisons départementales des personnes handicapées, acteurs de terrain.

C'est dans le cadre de ces maisons que les personnes handicapées exprimeront leur projet de vie et participeront à l'élaboration de leur plan personnalisé de compensation.

Bien évidemment, ce texte fondateur qu'est la loi du 11 février 2005 ne peut prétendre à la perfection. Pour autant, fruit d'un compromis majeur, elle constitue le facteur essentiel d'un véritable renouveau.

Cette évolution est due à la mobilisation de tous les acteurs concernés : l'État, les collectivités territoriales, les organisations professionnelles, un grand nombre d'experts... mais aussi et surtout les associations. Sans elles, peu de choses auraient été faites dans le domaine du handicap au cours des dernières décennies. Par leur vigilance, par leur persévérance, par leurs compétences, par leurs propositions, les personnes handicapées, au moyen de leurs associations, ne cessent de sensibiliser notre société et de la pousser à agir et à innover.

Aujourd'hui, le combat des associations vise en premier lieu la participation effective du citoyen handicapé à tout ce qui concerne sa vie personnelle et celle de ses proches, mais aussi à tout ce qui se rapporte au devenir de la société dont il est membre à part entière. Ce combat est juste et légitime.

La Coordination handicap autonomie est une de ces associations-là. Depuis 2002, elle a contribué à ce que la situation des personnes les plus dépendantes soit encore mieux connue et davantage prise en compte. Si les personnes très lourdement handicapées doivent être intégrées dans le cadre de la politique générale du handicap, leurs fortes spécificités doivent connaître les solutions attendues et nécessaires. Évoquer la Coordination handicap autonomie sans parler de son président, Marcel Nuss, serait une gageure. Sa compétence, son énergie, sa ténacité, parfois rude..., et sa générosité forcent le respect. Qui plus est, lorsque, comme moi-même, on le connaît personnellement, à ce respect s'ajoute l'affection.

Cet ouvrage constitue une importante contribution au débat sur ce qui doit entourer et compléter la mise en œuvre de la loi nouvelle, notamment en matière d'accompagnement.

Patrick Gohet
Délégué interministériel aux personnes handicapées