

# Les MDPH

Corinne Grenier  
Bernard Laborel

**Les MDPH**  
(maisons départementales  
des personnes handicapées)

Une organisation innovante  
dans le champ médico-social ?



## Remerciements

Tout travail de réflexion se nourrit de rencontres, d'échanges, de partages. Notre gratitude va donc à tous ceux qui y ont contribué, même à leur insu.

Particulièrement, nous remercions tous les personnels des MDPH, sans qui rien ne serait possible; les collègues directeurs dont l'abnégation, l'opiniâtreté et les compétences sont des facteurs clefs de cette réussite; les présidents et présidents délégués successifs qui ont su et savent faire cohabiter une nécessaire rigueur avec une large ouverture d'esprit et une grande tolérance, les divers partenaires institutionnels et associatifs dont les contributions sont toujours riches de questionnements; l'Association des directeurs de MDPH parce qu'elle a impulsé et alimenté cette posture réflexive, la CNSA dont l'accompagnement des MDPH a été et reste décisif; et enfin les usagers qui, présents ou absents physiquement, n'en ont pas moins occupé le cœur de cette réflexion.

Conception de la couverture :  
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012

ME - ISBN PDF : 978-2-7492-3116-7

Première édition © Éditions érès 2011

33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse

[www.editions-eres.com](http://www.editions-eres.com)

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. 01 44 07 47 70, fax 01 46 34 67 19.

## Table des matières

Préface de l'Association des directeurs de MDPH	
<i>Christine Dupré</i> .....	7
Introduction.....	11

### I

#### LES MDPH : ÉLÉMENTS D'UN DIAGNOSTIC DU DISPOSITIF

1. Repères législatifs et contexte sociétal.....	23
2. L'avènement de la loi du 11 février 2005.....	31
3. Le dispositif MDPH .....	43

### II

#### LA MDPH MISE EN QUESTION

4. Questionner la MDPH comme une organisation innovante...	73
5. Questionner la fonction sociétale de la MDPH.....	83
6. Questionner la fonction politique de la MDPH.....	99
7. Questionner la fonction managériale de la MDPH.....	119

Conclusion. La MDPH : un dispositif en devenir.....	143
---	-----

Postface de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie <i>Bernadette Moreau et Jean-Louis Loirat</i> .....	151
---	-----

Bibliographie .....	153
---------------------	-----

Présentation des auteurs.....	158
-------------------------------	-----

## Préface

### de l'Association des directeurs de MDPH

J'ai relu plusieurs fois l'ouvrage de Corinne Grenier et Bernard Laborel. J'ai suivi à chaque fois le cheminement de leur démonstration, et notamment l'explicitation de ce que sont les MDPH dans leurs trois fonctions, sociétale, politique et managériale. Rendre évident ce qui est implicite et expliquer ex-post l'identité de cette construction innovante et étonnante dans l'univers administratif était un exercice indispensable et risqué. Ils ont réussi à mener l'objectif en mobilisant les théories des sociologues des organisations, notamment versés dans la sphère publique. Expliquer « les sous-entendus » de la loi est la vertu essentielle de cette étude.

L'ouvrage ouvre le champ à l'appropriation de la construction intellectuelle proposée tant la pertinence du propos est grande, et en même temps, elle provoque un sentiment de malaise car l'écart entre la « grande idée » et la situation réelle sur le terrain fait apparaître un problème majeur sur la légitimité des MDPH à être ce qu'elles sont par la volonté du législateur.

S'agit-il d'ailleurs du législateur au sens où ce terme est habituellement utilisé pour parler du résultat du vote des deux assemblées ? Certes pas. La loi du 11 février 2005 est avant tout le résultat d'une volonté politique, celle du président de la République d'alors, d'un groupe social de pionniers créateurs composé du délégué interministériel aux personnes handicapées, de leaders nationaux d'associations de personnes handicapées, de hauts fonctionnaires qui ont porté le souffle et le projet, celui de voir les personnes handicapées accéder à la citoyenneté pleine et entière et pour cela

de mobiliser la société entière pour leur apporter la compensation de leurs besoins.

Les MDPH sont le résultat d'une utopie créatrice.

Une utopie, car elles résultent d'une vision, plaçant l'objectif à un niveau élevé. Utopie car aucune explicitation avant ce livre n'a permis de comprendre que c'était bien cela que l'on commandait dès le 1<sup>er</sup> janvier 2006. Utopie aussi parce que jamais les moyens nécessaires à la mise en œuvre d'un tel projet n'ont été répertoriés. Utopie enfin parce la compréhension fine de ce qu'impliquait ce projet en termes d'organisation managériale, de relation à l'utilisateur et surtout de gouvernance n'avait été appréhendée dans la totalité de son acception.

Dès lors le portage du projet initial est totalement dépendant de la lecture locale qui était faite de la loi. Les fonctions sociale et politique de la MDPH ont été assez souvent réduites à la simple gestion d'un service administratif de plus « distributeur » de droits, la difficulté étant avant tout d'aligner les moyens nécessaires à la réalisation de cette allocation de droits.

Ainsi le statut de GIP (groupement d'intérêt public), qui est le résultat d'un arbitrage politique final à une voix près, a eu un effet structurant majeur : il se voulait traduire la volonté de cogouvernance et de coportage des objectifs et des résultats de la MDPH. Son maintien aujourd'hui a un sens fort car il permet de maintenir le débat sur la gouvernance partagée au moment où les principaux acteurs ont tendance à fonctionner en « tuyau d'orgue » : le conseil général qui s'intéresse à l'évolution des dépenses de PCH (prestation de compensation du handicap), l'État au niveau des dépenses d'AAH (allocation aux adultes handicapés) et les associations aux délais de traitement et au sens des décisions de la CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées). S'interroger aujourd'hui sur le statut du GIP dépasse le simple choix d'un statut juridique pour que, de fait, conforter le choix opéré de manière fortuite en 2005 se trouve confirmé et reconfirmé comme la volonté de voir mis en œuvre un choix sociétal réel.

Au milieu de ces jeux institutionnels et politiques, les directeurs de MDPH sont des acteurs exposés par manque d'appropriation politique du projet aussi bien par les décideurs nationaux que locaux. En effet, dans le contexte de tension extrêmement forte sur les

budgets alors que les demandes ne cessent de croître en volume et en périmètre, ils sont mis en situation d'obligation de résultat alors même que la complexité de la commande qui leur est adressée n'est pas reconnue. Les raccourcis institutionnels sont légion mais pour autant la nécessité de satisfaire toutes les commandes quelle qu'en soit la nature est constante.

C'est à juste titre que Corinne Grenier et Bernard Laborel évoquent la MDPH comme le lieu de construction d'un ordre local négocié. Mais ils soulignent aussi que pour qu'il en soit ainsi, il faut que l'organisation devienne un entrepreneur institutionnel capable de créer de nouveaux arrangements décisionnels au regard des caractéristiques de son territoire puisque la MDPH doit savoir faire preuve d'habileté projective et d'habileté sociale. La question est alors de savoir si on lui reconnaîtra la légitimité à l'être. Cela suppose que les décideurs qui gouvernent à sa destinée soient conscients que l'on énonce là une condition à sa réussite.

Les MDPH étaient jusqu'à présent des OANI, « objets administratifs non identifiés ». Grâce aux travaux des deux auteurs, on peut parler des piliers de leur construction et disposer d'outils pour expliciter ce que chaque directeur s'efforçait de rendre compréhensible. Cet ouvrage ne pourra pas donner aux MDPH la légitimité à être ce qu'elles sont, car seule la volonté politique peut le faire. Mais il permettra – et c'est un grand pas – d'avoir les instruments pour engager un dialogue construit avec les différents partenaires de la MDPH, et en premier lieu les responsables de sa gouvernance.

Christine Dupré

Présidente de l'Association des directeurs de MDPH  
Directrice de la MDPH de Seine-et-Marne

# Introduction

## Le contexte de l'ouvrage : évolution des contextes de l'action sociale et médico-sociale

Les domaines de la santé et de l'action sociale<sup>1</sup> sont en permanence au cœur des réflexions des politiques générales nationale et locale. Là convergent et se télescopent avec une acuité toute particulière des problématiques éthiques, organisationnelles et financières. À défaut de disposer de variables d'ajustement naturelles et consensuelles, les politiques mises en œuvre génèrent et sont le lieu d'âpres tensions. Celles-ci sont-elles imputables à un refus de la modernisation ? Résultent-elles des freins habituels au changement ? Pour une part peut-être ; mais elles découlent aussi et surtout de

---

1. Selon le Code de l'action sociale et des familles (art. L. 116-1), édition 2008 : « L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables, en situation de précarité ou de pauvreté » et sur la mise à leur disposition de prestations en espèces et en nature. Elle est mise en œuvre par l'État, les collectivités territoriales et leurs établissements publics, les organismes de Sécurité sociale, les associations ainsi que par les institutions sociales et médico-sociales personnes morales de droit public ou privé gestionnaires d'une manière permanente des établissements et services sociaux et médico-sociaux définis à l'article L. 312-1.

l'impossibilité de concilier a priori des logiques contradictoires aux effets antagoniques. Comment prôner des économies drastiques et fixer de nouvelles missions à moyens et personnels constants ? Comment promouvoir une éthique de la personne sans accompagner et aider les acteurs qui doivent la traduire en actes professionnels ? Comment ouvrir des voies de développement des services aux usagers sans reconfigurer les outils et structures qui les portent ? Comment mieux travailler quand manquent la reconnaissance et l'encouragement à faire différemment ? Ce sont là quelques-unes des questions qui peuvent faire sourdre doute, mal-être, confusion, désorientation et, par là même, découragement, voire renoncement chez tous ceux qui y sont confrontés.

Toutefois peuvent parfois naître de ces tensions les facteurs d'un possible dépassement, que ce soit sous forme d'idées, de notions, de concepts susceptibles de féconder d'autres réflexions, d'autres pratiques puis d'autres conceptions politiques, que ce soit sous forme de recherches d'améliorations structurelles, d'expériences organisationnelles, elles aussi en capacité de remettre en question jusqu'au sens de ces politiques. Ainsi, les textes transversaux des champs du social, du médico-social, voire du sanitaire, solennisent-ils aujourd'hui une approche globale de la personne dont le besoin ou la demande sont légitimement pris en compte. Dans le soin ou le « prendre soin », il est fait désormais droit à l'individu plutôt qu'à sa maladie, ses incapacités, sa dépendance. Toute personne est reconnue différente d'une autre par ses besoins, ses attentes, l'expression légitime de son désir. Les notions de choix éclairé, d'autonomie décisionnelle, de projet de vie individualisé, de citoyenneté ont remodelé les conceptions de la « prise en charge » d'autrui. Même si ces évolutions ne sont pas toujours réappropriées dans les mêmes termes, elles figurent désormais comme des références desquelles s'inspirer.

Pour autant, l'idée d'« individualiser » un service, une prestation, une « prise en charge » a une histoire, qui part d'une conception arc-boutée sur la charité et l'assistanat, dans un cadre prédéfini et immuable de ce que d'aucuns pensent être bon et juste pour d'autres, pour aboutir au droit de la personne d'être reconnue dans sa singularité et son droit à dire « je ».

Ce sont les réflexions éthiques sur la personne humaine, celles, politiques, sur les droits et devoirs des citoyens, la recherche de sens

des acteurs du social et du sanitaire confrontés à leurs pratiques, les aspirations et doléances des usagers, destinataires premiers des services mais en quête non aboutie d'un statut d'acteur, la reconnaissance d'un pouvoir consumériste qui parvient à s'affirmer dans une société où l'économique prévaut souvent sur l'humain, les manifestations sociétales qui accompagnent les mouvements de la pensée... qui ont pu et peuvent encore faire évoluer une conception et une praxis<sup>2</sup>, en d'autres termes une façon de penser, d'être et de faire en vue de.

Ces évolutions conceptuelles, ces enjeux, ces ambitions impliquent une évolution des individus et des organisations qui les portent.

Sur le terrain des pratiques professionnelles, de nouvelles formes du « travailler ensemble » sont pensées, expérimentées, formalisées. Prisonniers de cadres souvent inadaptés dans des secteurs d'activités en perpétuels mouvements, les acteurs se cherchent et cherchent à définir et construire les moyens de « faire leur métier » différemment, en y donnant du sens. Ils s'interrogent sur la pertinence à définir des pratiques pour optimiser leur « service rendu ». Les notions d'équipe, de collaboration, de partenariats individuels et collectifs prennent une dimension aiguë. Elles induisent des réflexions sur la convergence de compétences multiples autour d'un même projet, sur la rencontre et les modalités d'un « travailler ensemble » entre disciplines ou professions différentes. Dès lors qu'une approche globale de la personne suppose une mixité de regards et l'action de diverses parties prenantes, est posée l'exigence de compétences professionnelles plurales, ouvertes plus largement qu'aujourd'hui, voire la nécessité de nouveaux métiers.

Au plan de l'organisation, des innovations managériales, dont certaines ont pu prouver une valeur ajoutée (équipes projet, utilisation des nouvelles technologies de l'information et de la communication...), ou des innovations organisationnelles (réseaux de santé, plate-forme de services) et institutionnelles (MDPH, CLIC, MAIA<sup>3</sup>...), sont mises en œuvre avec pour objectif affiché de répondre aux défis relevés.

2. Soit une activité humaine transformatrice, visant à modifier les rapports sociaux.  
3. CLIC : centre local d'information et de coordination ; MAIA : maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer.

Les usagers eux-mêmes ont très tôt senti la nécessité de se regrouper pour exister, tant à travers des associations susceptibles de porter haut leurs demandes qu'informellement au sein des structures pour revendiquer une parole longtemps marginalisée. Dans les domaines du social, du médico-social et du sanitaire s'opère en fait en permanence un double mouvement de plainte et d'avancée, de résistance et d'innovation. C'est dans le quotidien du service rendu à la personne que se joue, malgré des cadres d'exercice souvent rigides, l'innovation. Celle-ci n'émane pas essentiellement d'un corps constitué isolé qui détiendrait les compétences et les clefs pour « faire avancer les problèmes ». C'est davantage dans la rencontre interactive des « parties prenantes », à quelque niveau qu'elles participent, que se lient les ingrédients de ce dépassement.

Ainsi les évolutions notables qu'ont été les lois de la dernière décennie (1997, 2002, 2004, 2005) résultent-elles d'une accumulation en amont de vécus, de réflexions, de propositions mises en pratique, analysées, confrontées, théorisées, échangées, partagées, permettant une mobilisation pacifique mais déterminée des acteurs professionnels et des bénéficiaires des politiques sociales et sanitaires. Certes, les pouvoirs publics constituent une caisse de résonance et un catalyseur extraordinaires quand ils décident de reconnaître et de formaliser des avancées mais, derrière les innovations actées, il est important de considérer ce que les parties prenantes, ces acteurs individuels ou collectifs concernés et impliqués dans ce mouvement novateur, font du dispositif ou des outils ainsi créés.

Pour autant, il serait erroné de considérer ces évolutions, ces innovations, d'une façon linéaire, lissée et comme résultant d'un finalisme social. Elles se doivent d'être pensées, réappropriées, façonnées pour permettre de dépasser les défis permanents que sont la confrontation à des textes de loi parfois contraignants, des freins culturels, des pratiques insuffisamment revisités, reconsidérés, des craintes d'oser préciser ou redéfinir les domaines d'expertise.

Ces défis s'accompagnent ainsi de tensions, parfois paradoxales, obligeant à bouger les lignes des organisations, à restructurer l'action, à renforcer ses finalités. Partant, les métiers du social et du médico-social demandent à être revalorisés, à voir leur domaine d'expertise et leurs ancrages respectifs redéfinis et précisés. Aussi

est-il enrichissant d'étudier les modalités selon lesquelles ces parties prenantes s'emparent des organisations et des objectifs qui leur sont assignés pour les transformer, les ajuster, voire les subvertir.

## La MDPH, les politiques du handicap et la gouvernance

L'objet de cet ouvrage est de questionner, à travers l'étude des MDPH<sup>4</sup>, les innovations évoquées et d'analyser dans quelles mesures et selon quelles conditions les objectifs qu'elles poursuivent sont atteints. Issues de la loi du 11 février 2005, les MDPH ont désormais six années d'existence. Cette durée et ce qu'elle a généré comme expériences et questionnements relatifs à leur mise en actes nous semblent suffisamment denses pour autoriser l'amorce d'une analyse, mettre en évidence les points nodaux de ce dispositif confrontés au contexte, à ses potentialités et ses limites et proposer quelques pistes visant à concevoir une « juste » gouvernance.

Cet ouvrage se veut ainsi tout à la fois une grille de compréhension pour décrypter le fonctionnement ou dysfonctionnement de ce dispositif issu de la loi du 11 février 2005 et une contribution pour identifier des pistes d'améliorations visant à répondre aux enjeux du secteur.

Comme les lignes précédentes le suggèrent, la centration sur les MDPH, comme l'évoque le titre, n'évite en rien les nécessaires références à des domaines plus vastes, ceux du social, du médico-social et du sanitaire historiquement intriqués, que nous serons appelés à interroger dans leurs finalités. Notre propos n'est pas d'être exhaustifs, compte tenu du format de l'ouvrage et dès lors que les pratiques qui les caractérisent sont en constant mouvement et affichent une étonnante diversité d'applications. Il s'agit davantage, à travers l'analyse de ces diverses modalités que nous avons pu connaître, de faire saillir des traits dominants et transversaux au fonctionnement de ces maisons, de mettre en relief les modes d'articulation des différentes parties prenantes, de distinguer les diverses formes de coopération, de mettre en perspective l'innovation et le

4. Nous n'utiliserons plus que l'acronyme MDPH pour maisons départementales des personnes handicapées.



mouvement des idées qui l'induit et la sous-tend et d'en tirer une meilleure compréhension de leurs portées et de leurs limites aux fins de comprendre, anticiper, concevoir, entreprendre et agir. En d'autres termes, pour mieux les manager et les piloter.

Parce que ces MDPH opèrent simultanément sur le domaine de l'évaluation, de la décision, de l'organisation et du management, le regard que nous porterons et l'analyse des réponses apportées seront de nature politique, institutionnelle et managériale. Aussi considèrerons-nous trois niveaux de réflexion, déterminés par trois fonctions autour desquelles se sont articulés nos questionnements.

Nous proposons ainsi de considérer la MDPH comme un dispositif support :

- d'une fonction sociétale (comment « comprendre<sup>5</sup> » « la personne handicapée<sup>6</sup> » pour répondre à la mission d'« être (tous) ensemble » ?) ;
- d'une fonction politique (comment et avec qui organiser les modes de décision pour « décider ensemble » ?) ;
- d'une fonction managériale (quelle organisation et quels outils pour « travailler ensemble » ?).

Ces trois fonctions doivent s'articuler de manière cohérente et dynamique de telle sorte que les MDPH puissent être des organisations innovantes, ouvertes et répondant aux enjeux du champ médico-social et donc de la société.

La première fonction réfère à l'« être et le vivre ensemble ». La loi de 2005 met en exergue et promet la notion de citoyenneté de la « personne handicapée » et celle de compensation du handicap qui toutes deux renvoient à la société des hommes, à sa responsabilité au plan collectif, voire son devoir, d'inclure en son sein au-delà de toutes différences. Corrélativement, le souci du traitement *équitable* des cas soumis et le parti pris d'une approche longitudinale et contextuelle de la personne (notions de parcours de vie, de situation

5. À savoir concevoir et saisir ensemble.

6. Dans la suite de l'ouvrage, nous utilisons les deux expressions suivantes comme similaires : « personne handicapée » et « personne en situation de handicap » ; cette dernière rend plus exactement compte du sens novateur porté par la loi de 2005 (à savoir que c'est au regard d'un environnement que le handicap se manifeste), la première est encore l'expression la plus couramment usitée, et notamment dans la loi même ou dans l'intitulé de ce dispositif MDPH.

de handicap, approche globale de la personne) confèrent également à cette loi une dimension inclusive, non discriminante.

Le deuxième niveau de réflexion porte sur la « fonction politique », celle du « décider ensemble ». Vaste dimension qui nous obligera à concevoir ce que peut être la gouvernance d'un tel dispositif, certes proche d'autres configurations approchantes (commissions sociales institutionnelles, CLIC, réseaux, MAIA...) mais par bien des aspects atypique au regard des enjeux aigus évoqués ci-dessus. La diversité des parties prenantes, l'établissement de leur légitimité, la coopération partenariale dans un contexte de dépendances croisées, le mode d'articulation des compétences convoquées à l'évaluation et à la décision, les modalités des prises de décisions, le fonctionnement spécifique des instances juridiquement établies, l'analyse des types de légitimités... sont quelques-uns des points cardinaux d'une gouvernance congruente sur laquelle nous formulerons notre appréciation et des propositions.

Enfin, ce livre s'adressant également à un public en charge de piloter et de gérer, notamment aux cadres et autres acteurs ayant à faire vivre au quotidien ce dispositif, nous aborderons un troisième niveau d'approche, celui de la fonction managériale et, au-delà, celui du « travailler ensemble ». Le pilotage d'un tel dispositif, dans le contexte évoqué, ne peut être dupliqué d'autres expériences et appelle une construction spécifique en termes d'outils de gestion et de travail, et de méthodes. Ce pilotage présuppose d'avoir une claire perception de l'articulation entre les diverses pièces de la MDPH (équipe pluridisciplinaire d'évaluation, commission des droits et de l'autonomie, commission exécutive<sup>7</sup>...), de définir la place et le rôle des personnels, d'analyser le contenu et les effets de la diversité des acteurs mobilisés et d'aller vers la notion structurante de culture commune, inséparable de l'élaboration d'un langage partagé. Nous aborderons l'ensemble de ces thèmes, sans prétention à l'exhaustivité mais dans le but de recenser les points d'incertitude, de flou, voire de confusion qui peuvent impacter la gouvernance.

7. Dans la suite de l'ouvrage, nous utiliserons les acronymes suivants, respectivement : EPE, CDAPH et COMEX.

## Un large public

Nous le répétons : ce travail ne doit être reçu que comme une contribution à la réflexion et au débat qui s'imposent après six années de mise en œuvre des MDPH. Compte tenu de la particularité de chaque département et des modalités de l'application de cette loi commune au travers de chaque MDPH, il ne peut prétendre tout embrasser de ces pratiques et des conceptions qui les sous-tendent. Pour autant, en centrant son analyse sur ce qui est commun d'après la loi, il s'attache à un regard transversal.

Il nous semble donc pouvoir s'adresser aux acteurs professionnels que sont les personnes en charge des performances et de la viabilité du dispositif. Tels sont les élus (nationaux et départementaux), les représentants des entités participant aux différentes instances (EPE, COMEX, CDAPH...), les directeurs et managers de structures, l'encadrement des services, et au-delà, tous ceux qui souhaitent participer à la réflexion, à l'échange et au partage sur ces questions.

Notre objectif est qu'il soit également saisi par les usagers eux-mêmes ou à travers leurs organisations afin que l'avenir du dispositif soit davantage l'affaire des personnes handicapées elles-mêmes, par principe ainsi que nous l'étayerons et par obligation de réussite. Pourraient également trouver un intérêt à cette lecture les consultants, étudiants et chercheurs qui ont pour objets d'étude ce champ et l'évolution de ses organisations et de ses formes de gouvernance.

*In fine*, notre souhait est qu'il puisse susciter de nombreuses remarques, contre-arguments et autres critiques. Ainsi aura-t-il contribué à initier une démarche systématique et théorisée que nous estimons désormais nécessaire, visant à optimiser l'outil, faciliter l'exercice de ses missions et l'innovation nécessaire à ses performances.

## Les auteurs

L'approche proposée est réalisée à partir d'une interrogation croisée entre pratiques et cadrages théoriques, pour asseoir une

analyse structurée et élaborer des recommandations pertinentes et actionnables par les acteurs du champ du handicap. Le parti pris est ici celui de faire se rencontrer et se nourrir deux regards complémentaires, l'un académique d'une chercheuse en sciences du management, l'autre d'un professionnel directeur d'une MDPH. Le point de vue commun, même s'il donne lieu à des variantes, est de privilégier une approche en termes de management, de gouvernance, en ne la déconnectant pas des valeurs et principes qui structurent le champ du médico-social. Cela n'exclura également pas, en tant que besoin, de convoquer à l'analyse les disciplines qui nous paraîtront les plus éclairantes sur les problématiques abordées et d'autres dimensions de l'approche proposée.

I

Les MDPH :  
éléments d'un diagnostic du  
dispositif

## Repères législatifs et contexte sociétal

### Les apports de la loi de 1975<sup>1</sup>

La loi du 30 juin 1975 a constitué en son temps un apport essentiel en consacrant l'existence du secteur social et médico-social<sup>2</sup>. Malgré ses larges insuffisances conceptuelles et éthiques regardées à la lumière des attentes et débats d'aujourd'hui, le texte était ambitieux et un pas décisif et irréversible était franchi. En différenciant et organisant le secteur social et médico-social<sup>3</sup>, elle ouvrait à une véritable restructuration, une lisibilité et une opérationnalité nouvelles. L'esprit qui l'a inspirée a permis de fonder l'organisation contemporaine des institutions sociales et médico-sociales, portant un engagement de dimension nationale au niveau du cadre juridique, des financements et de la définition conventionnelle

---

1. En réalité deux lois, votées le même jour : la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées (loi interministérielle pour une seule « catégorie » de population), la loi 75-535 (dite « loi sociale ») du 30 juin relative aux institutions sociales et médico-sociales (organisant une offre dédiée pour des populations catégorisées : personnes handicapées, personnes âgées, enfants et familles en difficulté, personnes en situation de précarité ou d'exclusion).

2. Présenté comme « un secteur intermédiaire relevant simultanément du sanitaire et du secteur social ».

3. Le secteur sanitaire ayant été, cinq ans plus tôt, redéfini par la loi du 31 décembre 1970.

d'objectifs<sup>4</sup>, et partiellement encadré et/ou relayé par les collectivités publiques ou à mission de service public, et territoriales.

En substance, les lois du 30 juin 1975 opèrent d'abord une rupture essentielle en substituant la solidarité nationale à l'assistance. Elles interviennent dans un contexte sociétal particulier, fait de bouleversements tant politiques qu'au plan des mœurs, de la recomposition du lien social, de l'économie, de la montée du consumérisme. Le regard sur ce qui est différent change sous l'influence croisée des réflexions sociales nationales et de l'actualité internationale (revendications ethniques, libération sexuelle...). Cette période politique succède aux bouleversements des années 1960 et en recueille certains fruits. La loi de 1970 sur l'autorité paternelle et familiale est un exemple de l'évolution et de la recomposition des relations intrafamiliales. La loi Veil sur l'avortement (1976) est un témoignage de la libéralisation et de l'individualisation accrue des individus dans le groupe. Au plan économique, malgré les chocs pétroliers, les années dites des « trente glorieuses » ne sont pas lointaines. L'action sociale rencontre de nouvelles formes d'exclusions qui demandent de nouvelles formes d'aides et de prises en charge et donc un développement et une diversification des politiques sociales et médico-sociales. Corrélativement, la poussée citoyenne accroît la place et le rôle des associations, dans le secteur médico-social notamment. Les personnes handicapées posent, par leur intermédiaire, des exigences d'intégration, confortées par un échec global des politiques antérieures dans ce domaine.

Ce dispositif législatif de 1975 est innovant pour l'époque en ce qu'il promet un regard nouveau sur la place des personnes handicapées dans la cité, qu'il développe l'accueil, diversifie l'offre pour une prise en charge qui reste néanmoins « spécialisée ». Désormais la prévention, le dépistage des handicaps, des soins, de l'éducation,

4. Article 1 de la loi n° 75-534 : « La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapé physique, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale. Les familles, l'État, les collectivités locales, les établissements publics, les organismes de Sécurité sociale, les associations, les groupements, organismes et entreprises publics et privés associent leurs interventions pour mettre en œuvre cette obligation en vue notamment d'assurer aux personnes handicapées toute l'autonomie dont elles sont capables ».

de la formation et de l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale, l'accès aux soins constituent une obligation nationale. Cette solidarité est l'affaire « [...] des familles, collectivités locales, établissements publics, organismes de Sécurité sociale, associations, groupements, organismes et entreprises privées ou publiques », lesquels sont les entités responsables de la mise en œuvre de cette obligation sociétale. La loi indique déjà que, chaque fois que les aptitudes d'une personne handicapée et de son milieu familial le permettent, l'accès aux situations ouvertes à l'ensemble de la population et leur maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie sont à privilégier.

Les instances d'orientation des personnes et des attributions de prestations sont confiées pour les enfants aux CDES (commission départementale de l'éducation spéciale) et pour les adultes aux COTOREP (commission technique d'orientation et de reclassement professionnel) dont chaque département est désormais doté. Ces commissions précisent le taux d'incapacité à l'aide d'un outil barème, décident de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, proposent une orientation vers des structures spécialisées et déterminent si l'état de la personne justifie l'attribution d'allocations spécifiques. Cette loi va constituer un outil important pour la reconnaissance du fait du handicap dont elle ne donne pourtant aucune définition, et pour les personnes handicapées et leur rôle au sein de la cité.

Cette loi du 30 juin 1975 aura « servi » vingt-sept ans. Il est compréhensible qu'au bout de cette période, elle soit devenue insupportablement obsolète sur beaucoup de points et d'orientations. De fait, durant cette longue période, le cadre réglementaire a subi de notables modifications en rapport notamment avec l'évolution du contexte, des pratiques et des enjeux de l'action sociale.

Les mesures de décentralisation placent dès le début des années 1980 les collectivités locales au cœur du social et redistribuent les compétences réglementaires dans un secteur en expansion marqué par un quasi-monopole associatif. Le département devient ainsi le pilote de l'action sociale mais les associations et leurs établissements médico-sociaux endossent une part grandissante de missions de service public dans la prise en charge spécialisée. Au plan

sociétal<sup>5</sup> la crise structurelle du mode de production économique a généré des répercussions sociales notables. Le secteur de l'action sociale ne peut ainsi échapper aux différentes mutations marquées par une forte prégnance de l'économie comme facteur évaluatif au détriment de l'analyse sociopolitique, par des économies drastiques sous couvert de « rationalisation des coûts », par la systématisation de l'évaluation selon les schémas de démarches « qualité » inspirées du secteur privé commercial et industriel. L'ayant droit ou bénéficiaire devient « client » : il affiche ses revendications d'être considéré comme acteur citoyen et économique détenant un choix dans une relation voulue d'un autre type (même si elle est discutée parce qu'apparaissant illusoire sous certains aspects). Face aux administrations ou aux institutions, le bénéficiaire fait ainsi valoir son droit à juger, critiquer, être entendu.

Pour pallier les insuffisances de la loi de 1975 ou pour faire face à ce qu'elle n'avait pu prévoir, des expériences, des innovations, tant sur les termes du rapport institutions-usagers que sur les formes de prises en charge (établissements et services), ponctuent cette période pour répondre à des besoins identifiés comme nouveaux. Corrélativement, un mouvement s'affirme, visant à réaffirmer le paradigme éthique dans une société qui semble oublier l'humain, notamment celui en difficulté sociale, au profit de la « performance » et de la rentabilité.

Si la loi de 1975 stipulait que les usagers, les familles, les mineurs admis et les personnels pouvaient être associés au fonctionnement des structures de droit privé, elle restait globalement muette sur les droits des personnes. Par ailleurs, la loi se centrait essentiellement sur une logique de dispositif plutôt que d'intervention. La coopération partenariale État-départements-établissements et services-acteurs était inorganisée et déficitaire. L'adaptation de l'offre aux besoins manquait d'outils, générant une grande disparité des taux d'équipements. L'allongement de la durée de vie posait avec une réelle acuité la nécessité de concevoir des projets de prise en charge et en compte d'une autre nature et finalité.

5. Éducation et société, « réforme de la loi de 75 : le cheval de Troie du droit des usagers », [www.travail-social.com/spip.php?article 343](http://www.travail-social.com/spip.php?article 343)

Donc, sans que ce pointage des insuffisances à l'issue des vingt-sept ans d'exercice de cette loi soit exhaustif, on y voit poindre ce à quoi il convenait de porter remède dans le cadre d'une rénovation de l'action sociale et médico-sociale.

## 1975-2002 : le constat des limites et insuffisances – l'émergence de nouveaux paradigmes

Cette longue période allant de 1975 à 2002 a donc permis de préciser les besoins, attentes et demandes des divers acteurs du champ du social et du médico-social, de concevoir des réponses appropriées et globales, de faciliter l'émergence de concepts et notions nécessaires pour penser le « handicap » autrement qu'à travers une reconnaissance administrative et un regard essentiellement médical. Enrichie de retour d'expériences, cette période a fait le lit de nombreuses et diverses autres modifications législatives qui, étape après étape, ont permis d'avancer dans la réponse aux problématiques de l'action sociale et médico-sociale.

Comprendre la décennie que nous terminons<sup>6</sup> suppose donc de ne pas oublier les apports des lois de décentralisation, de la loi de 1986, de 1990<sup>7</sup>, de celle créant la PSD<sup>8</sup> en 1997 et les annexes de 1999, lesquelles ont toutes signé des avancées qui constituent maintenant, d'une manière qu'on ne peut qu'imaginer définitive au plan des principes, le paysage actuel de l'action sociale et médico-sociale. Parallèlement, et d'une façon très intriquée, les ordonnances prises dans le champ du sanitaire en 1996 ont, elles aussi, reconfiguré, en rupture avec la loi hospitalière précédente de 1970, tant la place que la personne prenait dans ces nouveaux dispositifs que les considérations de règles tarifaires conçues pour les accompagner.

En d'autres termes, un regard attentif rétrospectif sur cette période de trente ans montre, à l'évidence, une évolution radicale des axes directeurs des politiques sociales et médico-sociales, notamment au plan de l'éthique, de la gouvernance, des outils de déclinaison de terrain. Cette évolution converge vers la production

6. À la date du présent travail, soit en 2011.

7. Loi n° 90-600 du 6 juillet 1990.

8. Loi du 24 janvier 1997 ; la PSD est la prestation spécifique dépendance.

de deux lois, véritables balises de l'action médico-sociale : la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 « rénovant l'action sociale et médico-sociale » et la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

## La loi 2002-2 du 2 janvier 2002

Cette loi « rénovant l'action sociale et médico-sociale », que d'aucuns considèrent comme le premier volet du diptyque formé avec la loi de 2005, est centrée sur la prise en charge en établissements. Elle se décline suivant quatre axes<sup>9</sup> :

- affirmer et promouvoir les droits des bénéficiaires et de leur entourage. Il s'agit d'affirmer le droit des usagers sous l'angle d'une meilleure connaissance du sujet citoyen en définissant les droits et libertés individuels des usagers du secteur social et médico-social ;
- élargir les missions de l'action sociale et médico-sociale et diversifier les interventions des établissements et services concernés, caractériser les grands principes d'action sociale et médico-sociale et mettre l'accent sur les deux principes qui doivent guider l'action : le respect de l'égalité de dignité de tous et l'accès équitable sur tout le territoire ;
- améliorer les procédures techniques de pilotage du dispositif, renforcer la régulation et la coopération des décideurs et des acteurs et mettre en place une organisation plus transparente de leurs relations avec les opérateurs ;
- soumettre tous les établissements et services à une procédure d'évaluation. Ils doivent désormais pratiquer une autoévaluation tous les cinq ans et une évaluation externe tous les sept ans.

La loi rappelle les « droits fondamentaux » des personnes accueillies. Les valeurs associées à la conception de la personne humaine sont placées au cœur du texte : dignité, intégrité, vie privée, intimité, sécurité, libre choix, notamment entre les prestations<sup>10</sup>. La notion d'accompagnement individualisé et de qualité est

9. Cf. par exemple : [www.cnle.gouv.fr/Loi-2002-2-du-2-janvier-2002.html](http://www.cnle.gouv.fr/Loi-2002-2-du-2-janvier-2002.html)

10. Article L.116-2 : « Respect de “[...] l'égalité de dignité de tous les êtres humains”, “garantie d'un accès équitable sur l'ensemble du territoire”. »

solennisée. Le consentement éclairé, qui oblige à l'information et au dialogue, s'accompagne du respect de la confidentialité des données concernant l'utilisateur. Les voies de contestation ou de recours sont explicitées et la participation à la vie de l'établissement est posée comme privilégiée. Le conseil de la vie sociale (CVS), composée en majorité de résidents, est une instance qui ouvre un espace de paroles et de responsabilisation aux usagers. L'avis nécessaire du CVS sur le règlement de fonctionnement modifie le statut de la « personne accueillie » et lui confère un droit de regard et d'expression.

Cette loi ne se contente donc pas d'énoncer les valeurs et principes mais fixe de nouvelles règles relatives aux droits et obligations et explicite les outils pour les décliner : le livret d'accueil, la charte des droits et libertés, le contrat de séjour (ou document contractuel), le conciliateur/médiateur, le règlement de fonctionnement de l'établissement ou du service, le projet d'établissement ou du service, le conseil de la vie sociale.

Elle promeut l'innovation sociale et médico-sociale par une diversification de l'offre selon le principe directeur d'adaptation des structures aux besoins et non l'inverse. Elle valorise dans la conception d'un projet d'établissement les notions de coordination et de coopération. L'institution d'une évaluation régulière oblige à réfléchir aux pratiques professionnelles et à la qualité des prestations. Cette loi embrasse également d'autres directions, s'agissant de la diversité des prises en charge et des établissements, les expérimentations possibles, ainsi que sur le pilotage à travers les schémas d'organisation sociale et médico-sociale et la réforme des procédures d'autorisations.

## L'avènement de la loi du 11 février 2005

Ce court rappel des axes cardinaux de ce paysage législatif vise à montrer la lente maturation et la montée en charge des dispositions touchant à la réponse contemporaine aux défis du social, du médico-social et du sanitaire. Pour autant, la dernière loi, celle de 2002, ne répond pas à tous les attendus et laisse en jachère divers aspects cruciaux qui appellent la continuation de l'œuvre de rénovation, l'évolution de certains cadres juridiques, la levée d'obstacles freinateurs, l'affirmation ou réaffirmation de principes directeurs qui peinent à être intégrés à la vision sociétale du handicap.

### Des problèmes en suspens

#### *Des budgets décalés par rapport aux besoins*

On peut d'abord évidemment évoquer les considérations budgétaires dans un contexte d'économies sévères caractérisant les secteurs évoqués. Dans la conception, à nos yeux dominante, d'une société sous la férule de la notion de « performance » économique et sans lier l'innovation sociale aux seuls apports financiers, il perdure un déficit structurel de ressources qui interroge sur la cohérence des discours. Malgré quelques exceptions promues par certains départe-



tements ou quelques « plans nationaux<sup>1</sup> », la tendance forte est à la « maîtrise des dépenses » sociales et sanitaires, avec tout ce que cela recèle de contraignant en regard de la perception des besoins constatés par les opérateurs de terrain.

#### *Des limites propres à tout texte*

Au plan juridique, on peut également convenir des limites propres de tout texte qui ne peut couvrir la floraison de situations appelant des réponses de plus en plus adaptées donc individualisées. Particulièrement, le cadre juridique ne peut dire les modalités et formes que peuvent prendre les actions ayant vocation à le décliner dans la singularité du quotidien quand celles-ci requièrent une pluralité d'acteurs. Or ces modalités induisent des difficultés liées au seul fait même de travailler ensemble quand les protagonistes sont issus de milieux différents. En effet, si la loi de 1975 a mis en place un cadre souple de coordination et de régulation du secteur pour favoriser la capacité d'initiative, c'est le plus souvent en dehors de la loi que sont nées et naissent encore les innovations et que se sont construites et se construisent les convergences autour d'objectifs. Les outils et méthodes qui émergent pour répondre à la complexité des situations individuelles ou de groupes sont le plus souvent le fruit d'initiatives de terrain, rarement envisagées par la loi et a fortiori peu souvent sollicitées par les pouvoirs publics. Pourtant, beaucoup de ces initiatives ne durent pas. Certes les aspects financiers évoqués ont une part dans ces renoncements ou échecs mais il nous paraît restrictif de réduire ceux-ci à cet aspect important mais pas unique. D'autres facteurs défavorables doivent être frontalement abordés, par exemple celui lié à la « gestion » de la pluralité des acteurs des champs du social, du médico-social et du sanitaire.

#### *Un foisonnement de parties prenantes et un enchevêtrement des actions*

Plus globalement, si le bilan couramment dressé de la décentralisation de l'action sociale et médico-sociale est positif, force est

1. Plan Alzheimer, plan pour l'autisme...

de constater un enchevêtrement des compétences. L'action sociale et médico-sociale est en effet mise en œuvre par l'État, les collectivités territoriales et leurs établissements publics, les organismes de Sécurité sociale, les associations, les institutions sociales et médico-sociales<sup>2</sup>.

L'État maintient des prestations d'aides sociales<sup>3</sup> mais c'est surtout lui qui détermine les conditions légales d'accès des bénéficiaires. Il fixe à travers la loi les grandes orientations en matière de politique sociale et sanitaire, exerce son pouvoir de réglementation générale, assure son rôle de garant de l'équité de traitement et de contributeur à l'équilibre des dispositifs. Il conserve donc, au fil des évolutions législatives, un fort statut de partie prenante.

La décentralisation a placé le département en chef de file des actions notamment relatives à l'aide sociale à l'enfance, à l'aide aux personnes âgées, à l'aide aux personnes handicapées adultes (aides à domicile, ACTP<sup>4</sup>, PCH<sup>5</sup>)... La loi du 11 février 2005 lui confère la tutelle administrative et financière des MDPH.

Par ailleurs, les centres communaux d'action sociale (CCAS) conservent leurs missions de prévention et de développement social. Les caisses primaires d'assurance maladie (CPAM) et les caisses d'allocations familiales (CAF) sont liquidateurs d'allocations en direction des populations relevant du champ de la protection sociale. Les associations gèrent des services ou des établissements sociaux et médico-sociaux sans lesquels aucune politique du handicap et de la vieillesse ne serait possible.

Autant de partenaires héritiers d'une histoire particulière réappropriée sous une forme collective, de pratiques partagées et de références spécifiques caractérisant ce qu'on pourrait appeler une culture propre à l'entité. Bien entendu, cela n'est pas exclusif, bien au contraire, de ce que chacun des agents qui met en œuvre les politiques institutionnelles, associatives ou publiques apporte comme contribution personnelle différenciée. Dans le cadre des principes guidant l'action sociale et médico-sociale et des missions

2. C'est-à-dire les personnes morales de droit public ou de droit privé gestionnaires de manière permanente des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

3. Article 35 de la loi du 22 juillet 1983.

4. Allocation compensatrice pour tierce personne.

5. Prestation de compensation du handicap.

explicitées dans le Code de l'action sociale et des familles (CASF) et celui de la sécurité sociale (CSS), chacun des rouages de ce dispositif partenarial dense et complexe, construit dans l'interpénétration de nombreux acteurs individuels, organisationnels et institutionnels, contribue à quelque niveau qu'on le considère à le nourrir, le modifier, voire le subvertir.

Dans les faits pourtant, la mise en œuvre des compétences partagées s'opère avec difficultés et la question de la convergence de ces participations plurielles est posée. Ce qui peut être a priori appréhendé comme une richesse, tant les problématiques sociales et médico-sociales appellent le croisement de différents regards, peut aussi devenir un obstacle à l'efficacité des actions. Si les « pouvoirs publics » ont vocation à financer, voire à concevoir les dispositifs, et qu'ils en assurent la programmation ou la planification<sup>6</sup> accompagnées d'une concertation multipartenariale, ce sont des acteurs de terrain, opérateurs divers portant une compétence spécifique, une spécialisation, qui déclinent à chaque échelon territorial. Dès lors, les questions « qui fait quoi, comment, avec qui, selon quel statut ? » se posent avec une acuité particulière.

### *Répondre aux enjeux identifiés*

Au-delà de ces considérations qui appellent donc un éclaircissement des rôles de chacun, des données plus délicates encore, à appréhender dans leur effet propre, se manifestent. Elles réfèrent au changement progressif de logique, passant d'une logique des prestations prédéfinies à celle de l'adaptation à la personne, de la segmentation des opérateurs d'évaluation à l'approche globale de la personne et de son parcours de vie et à la coordination, de l'étanchéité au décloisonnement ou du moins à une nouvelle articulation du sanitaire et du social. Elles induisent des difficultés à concevoir de nouveaux schémas de pensée et, partant, de nouvelles façons de travailler à partir d'analyses qui restent encore à développer. Elles actent le poids des habitudes, la prégnance de la culture institutionnelle, la carence d'analyses en termes nouveaux relatifs à la coopération, au partenariat, à ce que nous appellerons le « travailler ensemble », « ensemble » parce que rien ne semble aujourd'hui réalisable sans y engager

6. Schémas d'organisation sanitaire et sociale.

l'ensemble de ceux qui ont les compétences, les moyens, la légitimité et le pouvoir d'y contribuer, et « travailler » car il s'agit bien de modifier, de transformer des dispositifs, des pratiques, des situations qui, malgré les intentions du législateur, peinent parfois à évoluer, engendrant du découragement et laissant perdurer les difficultés.

Parmi les défis à relever pour répondre aux attentes des usagers, aux aspirations des acteurs qui, au-delà de leurs différences, peuvent se rejoindre sur des projets, persistent donc ceux liés à une autre conception de l'homme, lequel figure derrière tout dossier, dispositif ou prestation..., à une autre conception du rapport que chacun entretient avec les autres, usager compris, à une autre conception de ce que veut dire « répondre à une demande », à une autre conception de ce que doit inclure une véritable politique sociale ou médico-sociale ou sanitaire, à une autre conception de ce qu'est l'agir ensemble. Il s'agit donc autant d'éthique que de politique (au sens de la gestion de la Cité et des relations entre les hommes), de philosophie, de sociologie, de psychologie... Cela justifie bien à nos yeux combien il est légitime de convoquer à cette réflexion ces divers apports de la pensée sans discrimination, dont l'approche managériale qui nous habite, tant il est essentiel de décrypter la complexité des postures, des attendus, des ressentis et des effets induits des dispositifs.

L'exemple du « handicap » est à cet égard emblématique. Alors que la réponse au « handicap » a été dans l'histoire teintée de multiples postures (charité, compassion, prise en charge, assistance, empathie, et même refus de prise en considération...), le consensus qui semble se dégager aujourd'hui est celui d'un « prendre en compte », celui de reconnaître la différence pénalisante comme objet d'un droit à compensation en même temps qu'une acceptation de la différence comme constitutive des groupes humains. *In fine*, toutes ces dispositions juridiques visent à permettre à chacun, ainsi que le met par exemple en exergue la loi du 11 février 2005, à participer pleinement à la vie sociale, à être « complètement » citoyen, dans le cadre d'une société qui sache inclure en son sein la diversité des individus. On voit donc que l'enjeu de ces lois dépasse, et de beaucoup, les allocations, droits, prestations et autres orientations qui sont certes à l'origine des demandes et donc de l'attente de l'utilisateur, mais qui les situe dans une perspective plus large qui dessine le contour d'un vivre ensemble plus respectueux et équitable.

## La loi du 11 février 2005

La loi de 2005<sup>7</sup>, au centre de notre présente réflexion, se situe dans la continuité de la loi 2002 et en élargit les fondements éthiques et citoyens. Son exergue « loi pour l'égalité des droits et des chances, pour la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » lui donne d'emblée une ambition qui dépasse le simple inventaire des mesures qu'elle contient (création de la PCH, création de la MDPH...). Elle promeut une autre façon de vivre ensemble malgré les, ou grâce aux, différences. Elle « sanctuarise » des dispositions et des principes qui constituent des attentes et revendications que des associations de personnes handicapées notamment attendaient depuis longtemps. Ainsi, la collectivité nationale est rappelée à son devoir républicain de garantir l'équité de traitement, la non-discrimination constitutionnelle, en faisant en sorte que soient établies les conditions d'égalité des droits et des chances à tous ses citoyens, quel que soit leur handicap. La loi pose ainsi la double obligation de l'accessibilité, prise au sens large, et de la compensation. Conséquemment, une large partie de la loi fait obligation à la Cité d'organiser de manière systématique l'accès des personnes handicapées à leur environnement. En d'autres termes, au plan collectif la compensation est de la responsabilité de la société et d'abord des pouvoirs publics<sup>8</sup>. Au plan individuel, la loi crée une prestation de compensation destinée à favoriser une vie digne et la plus autonome possible pour chacun, quel que soit son état.

Par un changement notable de paradigme, le parti pris n'est plus d'abord de spécialiser ; au contraire, le droit commun intègre les besoins des personnes pour y répondre, édictant des dispositifs spécifiques dont la finalité est de garantir en toutes circonstances une réelle égalité des droits et chances permettant la « participation » et la citoyenneté de la personne handicapée. Cela change fondamentalement le rapport au « handicap » : il ne peut être systématiquement traité selon des microdispositions particulières mais d'abord dans le droit commun dans le domaine du logement, des soins, de

7. Cette loi a été précédée par la loi de 2004 sur la solidarité avec les personnes dépendantes qui créa la CNSA, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (cf. *infra*).

8. Ainsi d'ici 2015, tous les bâtiments, les transports, etc. devront (devraient !) être accessibles à tout type de handicap.

l'école, de la formation professionnelle, de l'accès, de l'emploi... De même, l'égalité des droits et des chances suppose de garantir aux personnes handicapées l'écoute de leurs attentes, exprimée à travers un projet de vie et des occasions de dialogue. Logiquement, et dans la continuité de la loi de 2002, l'usager est solennisé « au centre du dispositif » crée pour lui<sup>9</sup>. Ici est avalisée la substitution d'une logique de service, autant que faire se peut à la carte, à une logique administrative, de tiroir, de dispositifs préexistants dans lesquels la personne handicapée devait trouver à « s'intégrer ».

Pour la première fois, une loi donne une définition du « handicap » qui, si elle ne peut être satisfaisante totalement, intègre l'environnement d'une façon rompant avec une vision médico-centrée et permet de définir les conditions de la délivrance de prestations, allocations et droits. Cette loi institue un nouveau rapport entre l'usager et son environnement qui, s'il ne va pas jusqu'à intégrer la vision de la CIF<sup>10</sup>, permet de donner corps à la formulation « personne en situation de handicap », davantage pertinente en regard de celle de « personne handicapée<sup>11</sup> ».

Pour accompagner ce mouvement général et pour donner aux personnes en situation de handicap un outil leur permettant de disposer d'un interlocuteur de type « guichet unique », elle crée<sup>12</sup> les MDPH qui seront, plus loin, largement l'objet de notre étude.

9. Formulation qui édicte un principe sans que la loi ne soit précise sur les modalités et les formes de son application.

10. *Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé*, 2000.

11. Alors que la CIH (classification internationale des handicaps et santé mentale proposée par l'OMS) fait découler le handicap d'une maladie (ou d'un accident) et, d'une façon par trop linéaire, articule déficiences induites, incapacités et désavantages sociaux, la CIF se départit de cette approche médico-centrée et la remplace par un modèle social du handicap. Bien qu'intervenant dans le prolongement des travaux de Wood, la substitution du *H* de handicap, référant aux préjudices, par le *F* de fonctionnement signe une approche non axée sur le handicap spécifiquement mais sur le contexte environnemental comme déterminant dans l'adaptabilité de toute personne à son contexte de vie. En substance, ce sont des sources individuelles et contextuelles qui font obstacle à l'inclusion de la personne dans son environnement et non pas sa « différence référée à une classification ». Dans le champ du social, cela permet de considérer que le handicap (la difficulté à vivre dans son environnement) n'est pas le seul fait de la personne (ses déficiences) mais aussi imputable à des conditions présentées par la société qui sont inappropriées (cf. 3<sup>e</sup> partie de notre travail).

12. Article 64 de la loi de février 2005.

Ainsi, sans nier certaines réserves ou critiques qui se retrouvent dans notre travail, la loi du 11 février 2005<sup>13</sup> constitue, à nos yeux, une réponse potentiellement féconde aux attendus évoqués précédemment. En substance, cette loi crée le cadre juridique d'une politique du handicap en rupture sur trois points essentiels avec la loi de 1975 : rupture avec une conception du handicap, rupture avec une conception des prestations, rupture avec une conception des institutions.

### *L'émergence d'une conception nouvelle du « handicap »*

Nous avons évoqué les changements de paradigmes que la loi de 2002 avait apportés en regard de celle de 1975. Intitulée « loi d'orientation en faveur des personnes handicapées », la loi de 1975 s'adressait à une population cible, catégorisée, attachée à un statut. De fait, la personne handicapée est alors « le handicapé », pour qui est prévue toute une suite de dispositions (RQTH<sup>14</sup>), d'institutions (MAS, IME<sup>15</sup>...), de prestations particulières (AES, AAH<sup>16</sup>...), tout cela conféré par des instances clivées (CDES et COTOREP).

La loi de 2005 fait droit à une refondation de la notion de « handicap » et en donne, pour la première fois, une définition juridique. En son article 2, la loi édicte : « 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 définition, inspirée de la classification internationale du handicap et de la santé établie par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), semble un compromis entre plusieurs approches, permettant d'écarter une vision « essentialiste » qui identifie le handicap<sup>17</sup> et la personne, handicap qu'elle manifeste et

13. Et ses quelque cent décrets...

14. Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.

15. Maison d'accueil spécialisée, institut médico-éducatif.

16. Allocation d'éducation spéciale, allocation aux adultes handicapés.

17. Selon les travaux de Philip Wood, anthropologue, président de la Commission internationale sur le handicap auprès de l'OMS, trois concepts sont proposés en 1981 pour préciser la notion de handicap : déficience, incapacité, désavantage. La défi-

avec lequel on risque dès lors de la confondre, sans se ranger pour autant à la formulation de « personne en situation de handicap ». Elle met en relief néanmoins l'aspect contextuel du handicap, loin du modèle strictement médical désormais disqualifié, et appelle à considérer l'importance de la relation que la personne peut ou ne peut pas nouer avec son environnement.

L'effort pour distancier, voire dégager la personne de son incapacité et le souci de privilégier ou non l'environnement *versus* la déficience illustrent combien le travail sur les termes et catégories qu'ils recouvrent ne sont pas des coquetteries de salon mais se situent au soubassement des pratiques et des politiques, ne serait-ce que pour déconstruire les supports des stigmatisations. De fait, l'on pressent combien les représentations qui s'affichent en toile de fond du vocabulaire choisi peuvent être porteuses d'erreurs, d'impasses voire de dérives quand il s'agira de notifier une compensation des besoins d'une personne.

Si donc cette définition reste pour certains en retrait des données anthropologiques, elle constitue néanmoins à la fois un repère et un support de réflexion pour les commissions pour faire évoluer les doctrines et jurisprudences de ces instantes décisionnelles<sup>18</sup>.

### *La notion de compensation*

Les attendus de la loi et la définition du handicap « au sens de la loi » ouvrent à la notion de compensation. Compenser, c'est contrebalancer, équilibrer, c'est agir pour diminuer les effets pénalisants d'un état, d'un empêchement, d'un contexte. Pour garantir « l'égalité des droits et des chances », pour faciliter « la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », il faut mettre en œuvre des dispositions particulières, susceptibles de faciliter ce qui devient difficile pour certains, de permettre une vie le plus autonome<sup>19</sup> possible, tant au plan du choix de vie, de sa volonté, que de sa capacité à l'exercer.

cience souligne l'aspect lésionnel et physiologique, l'incapacité l'aspect fonctionnel et le désavantage (ou le handicap au sens restreint) l'aspect situationnel et relationnel. Les aspects fonctionnels et situationnels ont été développés dans un cadre plus systématique aboutissant à la notion de « personne en situation de handicap ».

18. Cf. *infra*, le rôle de la CDAPH et du comité de gestion du FDCH.

19. *Auto nomos* : qui se régit par ses propres lois.