

**LA COMPENSATION DU  
HANDICAP EN ITALIE.**

*Rapport présenté par :*

*M. Patrick SEGAL,*

*Avec le concours de*

*M. Gautier MAIGNE,*

*Membres de l'Inspection générale des affaires sociales*

*Rapport n° 2003 056  
Mai 2003*

1/ La politique italienne en faveur des personnes handicapées doit s'apprécier au regard d'un contexte marqué par un modèle social faisant une large place aux solidarités familiales, un mouvement de sortie des institutions spécialisées et une dévolution croissante de pouvoirs aux collectivités locales.

a) Relevant de normes de valeur constitutionnelle, cette politique repose sur la loi cadre 104 du 5 février 1992 et ses mesures d'application. Visant le développement des potentialités en vue d'une insertion sociale et professionnelle, cette législation pose les principes suivants :

- respect de la dignité et des droits de liberté et d'autonomie,
- prévention, soins et réparation des déficiences,
- promotion de la pleine intégration dans la famille, l'école, le travail et la société,
- suppression des obstacles à l'autonomie et à la participation à la vie collective,
- lutte contre la marginalisation et l'exclusion sociale de la personne handicapée.

La loi 104 pose une nouvelle définition du handicap, axée sur les conséquences sociales de l'incapacité : *« Est handicapée la personne qui présente une incapacité physique, psychique ou sensorielle, stabilisée ou progressive, cause de difficulté d'apprentissage, de relation ou d'intégration au travail telle qu'elle entraîne un processus de désavantage social et de marginalisation »*.

Il n'existe pas de données fiables sur le nombre de personnes handicapées en Italie, les estimations variant de 2,8 à 4 millions de personnes (soit de 5 à 7 % de la population). Toutefois, 6,9 millions de personnes, soit 12 % de la population, perçoivent des pensions d'invalidité.

b) Le modèle de protection sociale est centré sur le versement de prestations en espèces et n'accorde qu'une place limitée à la fourniture de services sanitaires et sociaux à la personne. La protection sociale bénéficie avant tout aux salariés à temps complet des grandes entreprises et à leur famille. Cette situation s'explique par la tradition de prise en charge des plus pauvres par l'Eglise, les associations caritatives ainsi que par la famille qui joue un rôle majeur de solidarité : l'Italie est avec le Japon, le pays où les personnes âgées sont le plus accueillies dans leur famille.

c) Le mouvement anti-psychiatrique des années 1970 a conduit à la transformation ou à la fermeture de diverses institutions spécialisées de prise en charge de publics à besoins spécifiques : malades psychiques mais aussi enfants en difficulté, personnes âgées ainsi que personnes handicapées.

Pour les personnes handicapées, le recul des institutions spécialisées s'est concrétisé par de nouvelles formes de travail aménagé au sein de coopératives sociales ainsi que par le développement d'un hébergement en plus petites unités intégrées dans la cité. Le mouvement de désinstitutionnalisation le plus radical concerne l'intégration scolaire en milieu ordinaire.

La loi 118 de 1971 affirme le principe de l'intégration dans les classes ordinaires, principe appliqué de façon radicale avec l'adoption de la loi 517 de 1977. De fait, cette loi abolit les classes différenciées et les écoles spéciales, en définissant des formes souples

d'intégration en faveur des élèves handicapés à l'école ordinaire avec le soutien d'enseignants spécialisées.

Les écoles spéciales ont été fermées et l'école ordinaire accueille la quasi-totalité des enfants handicapés, même très graves : 140 500 élèves handicapés étaient ainsi inscrits dans les écoles publiques à la rentrée 2002, soit 1,84 % des élèves de l'école publique (contre 1,35 % en 1993).

d) Engagée en 1970, la régionalisation a conduit en 1977 au transfert des compétences législatives en matière de santé et des services sociaux. Les provinces (départements) et communes appliquent depuis, les lois régionales et non les lois cadres nationales qui fixent des objectifs généraux aux régions.

Les régions Nord et Centre ont adopté rapidement des lois encadrant les services sociaux et assurant le passage progressif à des services « communautaires » d'assistance ; les régions du Sud ont attendu les années 80 et ont longtemps privilégié des politiques centrées sur l'accueil en institutions spécialisées. L'Etat s'efforce de réduire les inégalités régionales au travers d'un plan national des interventions et des services sociaux, déterminant un niveau essentiel de services et fixant les critères de contribution des usagers.

2/ Le système italien de compensation s'organise autour du rôle central reconnu aux 210 Entreprises sanitaires locales (ASL) qui au-delà de leurs larges compétences socio-sanitaires sont habilitées à reconnaître la condition d'invalidé civil et à évaluer le handicap de tout résident qui en fait la demande quel que soit son âge.

a) Le processus d'évaluation distingue trois phases : une phase médicale conduisant à la certification de l'incapacité fonctionnelle ; une phase socio-médicale permettant de qualifier la gravité du handicap ; une phase d'élaboration du projet éducatif ou professionnel des personnes handicapées.

Les certifications et évaluations réalisées par les ASL participent à la cohérence de la prise en charge du handicap en s'imposant en matière d'attribution d'allocations, de fourniture d'aides techniques et de soins spécialisés, d'intégration scolaire, de placement obligatoire et d'incitation à l'embauche des travailleurs handicapés. Elles servent également de référence pour l'attribution des prestations sociales des collectivités locales (assistance, transports, activités...).

b) Le dispositif de compensation financière du handicap comprend des aides de soutien au revenu :

- la pension d'invalidité d'un montant de 224 € par mois sur 13 mois, est versée aux invalides civils entre 18 et 65 ans dont l'incapacité au travail est totale et se trouvent en situation de besoin économique avec un revenu annuel personnel inférieur à 13 103 €; lorsque ces invalides ont une incapacité supérieure à 74 %, ne travaillent pas à temps plein et ont un revenu annuel inférieur à 3 846 € ils bénéficient d'une allocation d'assistance d'un montant de 224 € par mois sur 13 mois ; ces prestations sociales sont compatibles avec l'indemnité d'accompagnement pour les invalides dans l'incapacité de se déplacer ou d'accomplir les gestes de la vie quotidienne ; après 65 ans, ces

prestations sont remplacées par la « pension sociale », sorte de minimum vieillesse.

- l'indemnité « de présence » est accordée aux invalides mineurs ayant des difficultés persistantes à accomplir les fonctions propres à leur âge, qui fréquentent un centre de réhabilitation, de formation, d'occupation ou tout établissement scolaire voire une crèche ; les parents doivent disposer d'un revenu annuel inférieur à 3 846 € ; le montant de l'indemnité est de 224 € par mois sur la durée de la fréquentation scolaire.

Pour les surcoûts du handicap, l'indemnité d'accompagnement est versée aux invalides civils totalement inaptes, quel que soit leur âge (y compris après 65 ans), à condition qu'ils ne soient pas hospitalisés sur financement public. Cette indemnité indépendante du revenu est non imposable et s'élève à 431 € par mois.

Par ailleurs, diverses mesures fiscales ou sociales peuvent contribuer à limiter les surcoûts du handicap : déductibilité de l'impôt sur le revenu des dépenses d'assistance spécifique pour handicap lourd ; exemption des frais scolaires et universitaires pour les handicapés dont la famille est en situation défavorisée ; depuis 2002, majoration de l'abattement pour enfant à charge à 775 € pour enfant handicapé (le 1<sup>er</sup> enfant à charge donnant droit à 303 € et les suivants à 336 €).

c) En ce qui concerne les aides techniques, les ASL disposent d'un « bureau prothèses », intégré à leur département de l'assistance sanitaire territoriale. La prescription des aides incombe aux médecins des ASL et s'effectue en cohérence avec la certification fonctionnelle qu'ils ont produite. Les ASL règlent directement les aides techniques auprès des fournisseurs et les attribuent aux personnes handicapées.

Les dispositifs lourds restent la propriété de l'ASL et sont mises à disposition des personnes. En revanche, les matériels moins vitaux peuvent être cédés à titre gratuit ou avec une participation de la personne, variable selon les régions.

Il n'y a aucune intervention de l'administration centrale pour établir une uniformité sur les tarifs des aides techniques. Au plan fiscal, les achats d'aides techniques bénéficient du régime de TVA à taux réduit de 4 %.

d) Le service d'aide personnelle concerne les personnes dont l'autonomie est, de manière permanente ou temporaire, gravement limitée et ne peut être rétablie grâce à la fourniture d'aides techniques, informatiques, prothèses ou autres formes de soutien. Les personnes en situation de handicap grave sont également destinataires des logements communautaires et des centres de socio-réhabilitation. Ces différentes interventions relèvent de la responsabilité des régions et des communes dans les limites de leurs ressources propres. Aucune donnée statistique ne permet d'apprécier la réalité et l'ampleur des services mis en œuvre par les collectivités locales sur l'ensemble du territoire italien.

Avec la loi cadre 328 du 8 novembre 2000, le législateur s'est efforcé de promouvoir un système intégré d'interventions et de services sociaux.

Est ainsi posé le principe de la définition, sur demande de l'intéressé, d'un projet individuel élaboré localement et couvrant les parcours d'instruction scolaire ou professionnelle. Ce projet individuel comprend, outre l'évaluation et le diagnostic fonctionnel, les prestations de soins et de réhabilitation, les services à la personnes fournis par la commune et les mesures économiques nécessaires pour lutter contre les risques de marginalisation et d'exclusion sociale. Dans le projet individuel sont définis les potentiels et les éventuels soutiens au noyau familial.

En second lieu, la loi cadre 328 demande aux régions de prévoir la fourniture dans chaque échelon territorial, de prestations de base relatives à l'assistance domiciliaire, à des structures résidentielles et semi-résidentielles et à des services d'intervention pour les situations d'urgences.

Constituant le niveau essentiel des prestations sociales devant être fournies, sous la forme de biens ou de services, ces interventions s'effectuent toutefois dans les limites des ressources du Fonds national pour les politiques sociales (au total, 1,6 Mds € en 2002). et des ressources ordinaires déjà affectées par les collectivités locales aux dépenses sociales. En d'autres termes, les préoccupations nationales d'intégration des handicapés par le biais d'un niveau minimum de services à la personne voient leur prise en compte laissée à la discrétion des autorités locales.

e) Si l'on considère que les aménagements des conditions de travail participent de l'aide apportée à la personne handicapée ou à ses proches, plusieurs mesures peuvent être relevées. Au-delà des aménagements de carrière et des réductions d'horaire accordés au travailleur gravement handicapé comme aux parents d'enfant handicapé, le salarié handicapé bénéficie de 2 mois par an de cotisation fictive pour sa retraite (en cas d'incapacité de plus de 60 %) et les parents d'enfants handicapés ont droit à deux ans de congé pour motif familial grave (assistance continue à une personne).

3/ L'intégration scolaire des enfants handicapés fournit le meilleur exemple des dispositifs de compensation mis en œuvre en Italie.

a) La réponse personnalisée aux besoins éducatifs spécifiques se fonde sur la certification de l'incapacité puis du handicap de l'enfant par la commission médicale des ASL. Celle-ci conditionne la mise en place de mesures d'intégration scolaire (enseignant de soutien, auxiliaire scolaire) ainsi que l'attribution de bénéfices économiques et sociaux (indemnités de fréquentation et d'accompagnement, services sociaux, aménagement du cadre de travail des parents, etc).

Cette évaluation du handicap de l'enfant comportant un « profil dynamico-fonctionnel » des potentialités scolaires de l'enfant encadre le travail des équipes pluridisciplinaires d'établissement. Ces équipes élaborent avec le concours des parents le plan éducatif individualisé qui au-delà des aspects didactiques et pédagogiques sert de cadre à l'intervention de tout le personnel spécialisé pour la mise en œuvre des mesures de soutien à l'intégration scolaire.

b) Dès les 3 ans de l'enfant, la loi prévoit une prise en charge coordonnée l'ASL, la commune et l'école. Cette coordination peut s'étendre aux niveaux provincial et régional, pour inclure la formation et l'insertion professionnelle.

La loi prévoit également un groupe de travail inter institutionnel (GLIP) qui assure, au niveau de la province, la collaboration entre les ASL, les autorités locales et les établissements de formation pour résoudre les difficultés d'intégration en particulier pour les enfants gravement handicapés.

c) Les principales mesures d'accompagnement et de soutien à l'intégration sont constituées par un effectif de classes limité à 20 élèves (25 au lycée) lorsque la classe accueille un enfant handicapé ainsi que par concours d'environ 75 000 enseignants de soutien pour 140.000 élèves handicapés (avec un ratio plus faible au lycée) co-titulaire de la classe avec l'enseignant classique. Par ailleurs, un module spécialisé est désormais intégré dans le cursus de formation initiale de tous les nouveaux enseignants, afin d'alléger la charge des enseignants de soutien pour qu'ils puissent s'occuper des cas les plus lourds.

L'accompagnement à l'extérieur de l'école relève de la compétence communale, qu'il s'agisse des transports (pas toujours gratuits), de l'assistance domiciliaire, des prises en charge temporaires (week-ends, vacances) ou des centres socio-éducatifs ou d'insertion professionnelle. Au-delà de l'inégalité des prestations offertes selon les communes, le principal problème concerne l'incertitude liée à la remise en question chaque année des prestations accordée par les services communaux en fonction des ressources financières disponibles.

Le fait marquant de la politique italienne en faveur des personnes handicapées repose sur son principe d'inclusion, quelle que soit la gravité du handicap. L'école en est l'exemple phare, où les enseignants de soutien s'emploient à révéler et développer les potentialités et à créer un lien social entre tous les élèves de la classe, sans toutefois chercher à idéaliser les ressources intellectuelles de l'enfant porteur de handicap.

L'aspect le moins convaincant de l'exemple italien réside dans le faible engagement financier de l'Etat face à des inégalités régionales importantes. Cette situation est en partie compensée par « l'esprit de famille », qui s'attache à ne pas mettre à part les personnes fragiles dont font partie les personnes handicapées.

## SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>2</b>
<b>1. LA POLITIQUE ITALIENNE MENE EN FAVEUR DES PERSONNES HANDICAPEES. UNE AFFAIRE DE FAMILLE OU UNE RENAISSANCE CITOYENNE ?</b> .....	<b>4</b>
1.1 LES GRANDES CARACTÉRISTIQUES DE LA POLITIQUE MENÉE EN FAVEUR DES HANDICAPÉS .....	4
1.1.1 <i>Les principes et objectifs politiques</i> .....	4
1.1.2 <i>La définition du handicap</i> .....	5
1.1.3 <i>Le rôle des associations</i> .....	6
1.2 UN MODÈLE DE PROTECTION SOCIALE DE TYPE MÉDITERRANÉEN.....	7
1.2.1 <i>Une protection sociale centrée sur les salariés des grandes entreprises</i> .....	7
1.2.2 <i>Un modèle méditerranéen privilégiant les prestations en espèces</i> .....	7
1.3 LA FERMETURE DES INSTITUTIONS.....	9
1.3.1 <i>L'impact majeur du mouvement anti-psychiatrique</i> .....	9
1.3.2 <i>Le recul des institutions spécialisées pour personnes handicapées</i> .....	10
1.3.2.1 La fermeture des écoles spéciales .....	10
1.3.2.2 le déclin des formes ségrégatives de travail protégé .....	11
1.3.2.3 L'accueil et l'hébergement en plus petites unités .....	12
1.4 RÉGIONALISATION, FÉDÉRALISME ET DÉVOLUTION.....	13
1.4.1 <i>La régionalisation des services sanitaires et sociaux</i> .....	13
1.4.1.1 Les services sociaux .....	13
1.4.1.2 Les services de santé.....	13
1.4.2 <i>De la régionalisation aux projets de dévolution</i> .....	15
1.4.2.1 La régionalisation .....	15
1.4.2.2 La perspective d'une dévolution.....	17
<b>2. LE SYSTEME ITALIEN DE COMPENSATION DU HANDICAP A TRAVERS L'EXEMPLE DE L'INTEGRATION SCOLAIRE</b> .....	<b>18</b>
2.1 LA RECONNAISSANCE ET L'ÉVALUATION DU HANDICAP .....	18
2.1.1 <i>La reconnaissance de l'invalidité civile</i> .....	18
2.1.2 <i>L'évaluation du handicap</i> .....	19
2.1.3 <i>Le rôle directeur des ASL dans la prise en charge du handicap</i> .....	19
2.2 LES DIFFÉRENTES MESURES DE COMPENSATION DU HANDICAP .....	20
2.2.1 <i>La compensation financière du handicap</i> .....	20
2.2.1.1 Le soutien au revenu.....	20
2.2.1.2 La compensation des surcoûts du handicap .....	20
2.2.2 <i>Les aides techniques</i> .....	21
2.2.3 <i>Les aides et services à la personne</i> .....	22
2.2.3.1 Les dispositions de la loi 104.....	22
2.2.3.2 La personnalisation de la réponse et la définition d'un niveau essentiel de services .....	23
2.2.3.3 Le soutien à l'exercice d'une activité professionnelle .....	24
2.2.4 <i>Les mesures de soutien aux proches</i> .....	24
2.3 LA COMPENSATION POUR L'INTÉGRATION SCOLAIRE.....	25
2.3.1 <i>Les modalités de l'intégration scolaire</i> .....	25
2.3.1.1 Une réponse personnalisée.....	25
2.3.1.2 Une coordination des intervenants .....	26
2.3.2 <i>Les moyens d'accompagnement de l'intégration</i> .....	27
2.3.2.1 Les mesures de soutien à l'école.....	27
2.3.2.2 L'accompagnement de l'intégration à l'extérieur de l'école.....	28
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>30</b>
<b>ANNEXES</b>	

## INTRODUCTION

### 1. le contexte et l'objet de la mission

Dans le cadre de ses travaux d'administration comparée, l'inspection générale des affaires sociales s'est proposée dans son programme annuel pour 2002, d'étudier le thème de la compensation du handicap en Europe.

Cette étude intervient dans un contexte de rénovation de la législation française sur le handicap et notamment de la loi d'orientation du 30 juin 1975. Au-delà des progrès déjà réalisés en termes de protection et d'assistance, il s'agit ainsi de prendre en compte l'évolution vers des logiques d'égalisation des chances, de non-discrimination et de valorisation des capacités et aptitudes personnelles.

Confortée par plusieurs textes internationaux et soutenue par les intéressés eux-mêmes, cette évolution passe notamment par une politique de compensation des déficiences à même d'assurer l'autonomie et l'émancipation des personnes handicapées.

Dans ce cadre, la présente mission vise principalement à étudier la façon dont d'autres pays européens conçoivent et organisent cette compensation, au travers de leurs dispositifs d'aides techniques et humaines. Au-delà d'un éclairage sur les grandes caractéristiques de la politique du handicap dans les différents pays européens, la mission a retenu d'étudier plus particulièrement trois pays : le Royaume-Uni, la Suède et l'Italie. Tirant les enseignements des systèmes de compensation mis en place dans ces pays, la mission s'est efforcée ensuite d'établir une synthèse visant à enrichir le débat et la pratique française.

Le présent rapport constitue la synthèse des observations effectuées par la mission en Italie. Ce pays a notamment été retenu en raison de sa politique volontariste de fermeture des institutions et d'intégration scolaire, de son organisation politique de plus en plus décentralisée et d'une prise en charge de proximité reposant en partie sur des solidarités locales et familiales.

Après s'être appuyée sur diverses sources documentaires portant sur la politique de prise en charge et de compensation du handicap (cf. annexe 1), la mission s'est rendue en Italie du 14 au 18 janvier 2003 afin d'évaluer le fonctionnement pratique du système de compensation du handicap. Afin de compléter dans la mesure du possible les descriptions et appréciations figurant dans les documents officiels, la mission s'est efforcée d'élargir le champ de ses interlocuteurs aux responsables communaux, ainsi qu'aux milieux associatifs et universitaires (cf. annexe 2).

La mission tient à souligner le concours apporté par le conseiller social en poste à Rome au bon déroulement de ses travaux, sur place et depuis Paris.

Précédé d'un bref rappel des grandes caractéristiques socio-démographiques de l'Italie, ce rapport s'articule autour de deux parties :

- une mise en perspective du cadre dans lequel évolue la politique italienne de prise en charge et de compensation du handicap à travers un rappel du contexte,
- une analyse des principales composantes du dispositif de compensation.



Une conclusion récapitule les éléments les plus saillants de la compensation du handicap en Italie, en terme de principes comme de pratiques et réalisations concrètes.

## **2. le rappel de quelques caractéristiques socio-démographiques de l'Italie**

L'Italie s'étend sur 322.000 km<sup>2</sup> dont 25.700 km<sup>2</sup> en Sicile et 24.000 km<sup>2</sup> en Sardaigne. Le pays compte 57,7 millions d'habitants, soit une densité globale de population de 191 habitants au km<sup>2</sup>. La population se concentre principalement au Nord de la Péninsule et notamment en Lombardie avec 9 millions d'habitants (371 habitants au km<sup>2</sup>).

Le pays est constitué de 20 régions, dont 5 disposent d'un statut spécial en fonction de l'insularité, de l'histoire ou des données ethniques (Vallée d'Aoste, Trentin, Vénétie, Sardaigne et Sicile), 102 provinces et 8.600 communes dont 82 % ont moins de 5.000 habitants.

La population italienne vieillit avec des décès supérieurs aux naissances depuis 1993 : 18 % de la population a plus de 65 ans. La population active est de 23,5 millions de personnes dont 2,5 millions de chômeurs (soit 9,5 %) parmi lesquels 375.000 travailleurs handicapés demandeurs d'emploi. Les commerçants et artisans représentent 17 % de la population active. Le nombre de travailleurs au noir oscillerait entre 6,6 et 11,4 millions et ce travail représenterait plus de 30 % du PIB du pays.

L'Italie se caractérise par ses importantes disparités régionales. Selon le rapport 2003 de l'Institut d'études politiques, économiques et sociales (EURISPES), un certain nombre de chiffres quant à la situation économique du pays peuvent être avancés :

- 47,5 % des richesses du pays sont au Nord et se trouveraient concentrées entre les mains de 10 % des familles de cette région,
- le revenu annuel moyen par famille s'élève à 26.098 € avec d'importantes différences entre le Nord (30.678 €), le Centre (26.650 €) et le Sud (19.380 €),
- 12 % des familles vivent au dessous du seuil de pauvreté de 10.000 € par an et ces familles se concentrent aux 2/3 dans le Sud,
- le taux de chômage est trois fois plus élevé au Sud mais la nature de la précarité est différente du fait d'une structure sociale où les solidarités sont différentes (moins d'exclusion, importance de la famille, persistance d'une économie de subsistance, liée à l'agriculture et à l'économie souterraine).

Ces inégalités et cette diversité nécessitent d'une approche différenciée pour les politiques sociales en Italie.

## **1. LA POLITIQUE ITALIENNE MENEÉE EN FAVEUR DES PERSONNES HANDICAPEES. UNE AFFAIRE DE FAMILLE OU UNE RENAISSANCE CITOYENNE ?**

La politique italienne en faveur des personnes handicapées doit s'apprécier au regard d'un contexte marqué par un modèle social faisant une large place aux solidarités familiales, un mouvement de sortie des institutions spécialisées et une dévolution croissante de pouvoirs au collectivités locales.

### **1.1 Les grandes caractéristiques de la politique menée en faveur des handicapés**

#### *1.1.1 Les principes et objectifs politiques*

La prise en charge du handicap relève en Italie de normes de valeur constitutionnelle. Au-delà des dispositions générales de non-discrimination et de droit au travail, à la formation professionnelle ou à l'éducation pour tous, la Constitution de 1947 aborde spécifiquement les droits des personnes handicapées dans son article 38 : « *Tout citoyen inapte au travail et dépourvu de moyens de vivre a droit à l'assistance sociale. Les travailleurs ont droit de recevoir les moyens adaptés à leurs besoins dans les cas d'accident, de maladie, de handicap, de vieillesse ou de chômage involontaire ; les invalides et handicapés ont droit à l'éducation et à l'insertion professionnelle* ».

Dans le prolongement de la loi 482 de 1968 généralisant un dispositif de quota d'embauche, la loi n° 118 du 30 mars 1971 relatif aux invalides tente d'unifier les diverses législations spécifiques existant pour les différentes catégories d'invalides. Cette loi qui posait le droit à réhabilitation et prévoyait le développement des institutions spécialisées a été remplacée par la loi cadre 104 du 5 février 1992 pour l'assistance, l'intégration sociale et les droits des personnes handicapées.

Cette loi représente la première intervention législative globale et organisée, succédant à de nombreuses interventions législatives ponctuelles, sectorielles et fragmentées. Cette loi novatrice s'attache à la prise en charge du handicap et ne se limite pas à l'invalidité, dépasse l'approche médicale pour intégrer la dimension sociale du handicap, se fonde sur le développement des potentialités de la personne handicapée et non pas sur la seule évaluation de l'incapacité et vise à une prise en compte globale de la personne et de ses dimensions personnelles, sociales et professionnelles, avec un objectif d'insertion sociale et professionnelle par étapes.

Cette loi 104 et ses mesures d'application, complétées par diverses dispositions figurant dans des textes spécifiques (emploi, éducation, architecture...), constituent la base de la réglementation italienne en matière de handicap. Celle-ci se fonde sur les principes généraux suivants :

- respect de la dignité et des droits de liberté et d'autonomie,
- prévention, soins et réparation des déficiences,

- promotion de la pleine intégration dans la famille, l'école, le travail et la société,
- suppression des obstacles à l'autonomie et à la participation à la vie collective,
- lutte contre la marginalisation et l'exclusion sociale de la personne handicapée.

Les objectifs fixés sont le maintien dans le milieu familial et social ainsi que la participation à la vie sociale, le droit au choix des interventions retenues et la mise en œuvre des services socio-sanitaires en collaboration avec la personne handicapée, la famille et la communauté, la décentralisation des interventions de prévention et de soutien.

Les moyens de l'intégration reposent largement sur une compensation organisée autour de services d'aide à la personne et à la famille, d'aides techniques et d'aides financières.

Toutefois, la réalisation de ces objectifs ainsi que la mise en œuvre d'une large part de la compensation relevant depuis 25 ans de la compétence législative des régions, les interrogations quant à la réalité, l'ampleur et l'égalité de l'assistance sociale prévue par la constitution sont nombreuses. Ces interrogations se renouvellent actuellement avec la réforme constitutionnelle instituant le fédéralisme en 2001 et les projets actuels de « dévolution » (cf. infra 1.4).

### **1.1.2 La définition du handicap**

La loi 104 de 1992 pose une nouvelle définition du handicap axée sur les conséquences sociales de l'incapacité :

*« Est handicapée la personne qui présente une incapacité physique, psychique ou sensorielle, stabilisée ou progressive, cause de difficulté d'apprentissage, de relation ou d'intégration au travail telle qu'elle entraîne un processus de désavantage social et de marginalisation.*

*Lorsque l'incapacité, unique ou non, a réduit l'autonomie personnelle, considérée relativement à l'âge, au point de rendre nécessaire une intervention d'assistance permanente, continue et globale dans la sphère individuelle ou relationnelle, la situation possède un caractère de gravité. Les situations reconnues comme graves entraînent la priorité dans les programmes et interventions des services publics ».*

Cette priorité aux personnes gravement handicapée recouvre l'attribution de plusieurs avantages sociaux nécessaires pour l'intégration sociale : congés supplémentaires pour les parents, assistance éducative, réhabilitation dans des centres spécialisés, soins à l'étranger, assistance domiciliaire, etc (cf. infra).

Il convient de souligner que l'évaluation du handicap ne coïncide pas nécessairement avec la mesure de l'invalidité civile. En effet, l'invalidité s'apprécie sur une base purement médicale, en fonction d'une grille nationale issue de la classification internationale des taux élaborée par l'OMS. Pour qu'un invalide civil soit reconnu, les médecins doivent certifier d'une incapacité fonctionnelle d'au moins 33 %. Par contre, l'évaluation du handicap repose d'abord sur l'ampleur des conséquences sociales du diagnostic d'incapacité fonctionnelle rendu par les médecins : il est donc possible que deux personnes avec une même catégorie et taux d'invalidité civile fasse l'objet d'une évaluation différente en termes de handicap (cf. infra 2.1).

Il n'existe pas de données fiables sur le nombre de personnes handicapées en Italie. On dispose seulement d'estimations émanant de sources diverses. Sur une population totale de 57,7 millions d'habitants :

- l'Institut italien de la statistique (ISTAT) estime le nombre de personnes handicapées à un peu plus de 2,8 millions de personnes (environ 5 % de la population),
- l'ANMIC, association nationale de personnes handicapées, estime ce nombre à 4 millions de personnes, soit 7 % de la population,
- enfin, ce sont 6,9 millions de personnes, soit 12 % de la population, qui percevraient des pensions d'invalidité (invalides de guerre et ayants droits, invalides du travail, invalides civils, etc).

### **1.1.3 Le rôle des associations**

La plupart des associations de personnes handicapées sont regroupées en deux organisations :

- la Fédération nationale des associations de personnes handicapées, la FAND (*Federazione Nazionale tra le Associazioni dei Disabili*), dont font partie les cinq associations « historiques » de personnes handicapées (notamment ANMIC, UIC et UNMS) qui ensemble représentent 90 % des personnes handicapées,
- la Fédération italienne pour le franchissement du handicap, la FISH (*Federazione Italiana per il Superamento dell Handicap*) dont font partie les plus récentes organisations de personnes handicapées et de leurs parents, qui sont de dimension modeste.

L'Italie est représentée au sein du Forum européen du handicap par le Conseil national du handicap, le CND (*Consiglio Nazionale della Disabilita*) dont font partie plusieurs associations membres de la FISH. Les associations membres de la FAND sont actuellement exclues du CND. Il y a un comité d'entente mais il s'agit d'une entité informelle qui se réunit de temps en temps.

Les associations ont des rencontres avec le parlement et le gouvernement italiens chaque fois que des mesures qui concernent les personnes handicapées sont en préparation. Il existe des organes de consultation auprès de quelques ministères (Education, Emploi et affaires sociales) mais leur fonctionnement est plutôt sporadique et la représentation des personnes handicapées sans doute insuffisante.

Les moyens d'action des associations sont très variés mais normalement, leurs activités prédominantes sont de défendre les intérêts de leurs membres, de promouvoir l'affectation des mesures économiques et des services en faveur des personnes handicapées en général et d'effectuer des activités de « lobbying » auprès des institutions concernées.

Toutes les associations sont financées le plus souvent au moyen de collectes de fonds. Quelques unes, en règle générale les associations les plus représentatives, bénéficient des contributions de l'Etat et des autorités régionales, provinciales et communales. Les associations peuvent gérer des établissements, mais c'est plutôt rare. Un exemple

d'établissement géré par une association pourrait être un centre d'assistance pour personnes avec un handicap mental ou une maison de vacances pour personnes aveugles ou malvoyante.

## 1.2 Un modèle de protection sociale de type méditerranéen

### 1.2.1 Une protection sociale centrée sur les salariés des grandes entreprises

Le système de protection sociale italien se caractérise par une forte protection des segments centraux du marché du travail qui bénéficient d'un système d'assurances sociales assez proche du système français ou allemand, bien que marqué par un éclatement extrême entre catégories socioprofessionnelles.

Traditionnellement centrée sur le travailleur salarié, la protection sociale bénéficie avant tout aux salariés à temps complet des grandes entreprises et à leur famille. Ces salariés bénéficient également d'un statut très protecteur (droit au travail).

A l'inverse de ces segments centraux, les chômeurs de longue durée et les exclus sont l'objet d'une faible protection. Face à une couverture généreuse du risque vieillesse, il y a un désintérêt pour les risques chômage et pour l'aide sociale. De même, les salariés des petites entreprises et les travailleurs indépendants, nombreux en Italie, n'ont qu'une couverture sociale limitée même si l'accès aux prestations maladie a été généralisé depuis 1978.

Le système italien est très peu favorable aux personnes les plus éloignées de l'emploi, les segments périphériques du marché du travail : l'accès aux indemnités de chômage est très limité (durée de cotisation minimale, durée d'indemnisation limitée) et il n'existe pas de minima sociaux (même si certaines régions ou communes ont pu mettre en place un revenu minimum garanti). Les chômeurs de longue durée, les jeunes n'ayant jamais travaillé et les exclus de manière générale n'ont donc qu'une prise en charge fragmentaire ou limitée.

Au-delà de la faiblesse de l'Etat ou de l'absence de civisme, cette dualité de la protection sociale favorise une mauvaise utilisation, voire des abus flagrants, dans le recours à certains dispositifs à commencer par les pensions d'invalidité. Le phénomène des « faux invalides » est ainsi fréquemment cité, utilisé à la fois pour bénéficier de pensions mais également pour une priorité à l'emploi.

### 1.2.2 Un modèle méditerranéen privilégiant les prestations en espèces

Dans la typologie des systèmes de protection sociale utilisée par l'OCDE, l'Italie appartient au « modèle méditerranéen », par opposition au « modèle nordique » et au « modèle continental ». Ce modèle méditerranéen se caractérise par un développement de l'Etat-providence à la fois tardif et centré sur le versement de prestations en espèces, n'accordant qu'une place très limitée à la fourniture de services sanitaires et sociaux à la personne. L'Italie présente une version extrême de ce modèle, avec des retraites qui y représentent 44 % des dépenses sociales contre 34 % en moyenne dans l'union européenne.

## Répartition des prestations sociales en pourcentage du PIB

	Italie	Royaume-Uni	Suède	France	Moyenne UE
<b>Prestations sociales dont :</b>	<b>29.4</b>	<b>30.6</b>	<b>38.6</b>	<b>34.8</b>	<b>31.8</b>
retraite	13,0	10.4	12.2	11,0	10.8
réversion	2.6	1.0	0.7	1.8	1.4
chômage	0.7	0.9	3.1	2.2	1.9
invalidité	1.5	3.0	3.8	1.4	2.2
santé	5.7	6.6	7.7	8.5	7.1
éducation	5,0	4.9	6.8	6.2	5.6
famille	0.9	2.2	3.5	2.8	2.2

Source : Eurostat et OCDE

La dépense sociale publique se concentre sur le versement de prestations de remplacement et est beaucoup plus limitée pour les autres prestations sociales, en particulier la fourniture de services aux personnes. Des raisons sociales et culturelles peuvent expliquer ce phénomène : la tradition historique d'une prise en charge des plus pauvres par l'Eglise, le large recours au secteur privé, au secteur associatif social et le rôle central de la famille dans la protection sociale.

Ce dernier point mérite d'être souligné : si l'Italie a connu depuis un demi siècle des évolutions socio-démographiques semblables à celles des autres pays européens, la structure familiale y conserve une place particulière, fondée sur une force et une cohésion préservée. De fait, le schéma familial traditionnel se maintient plus que dans le reste de l'Europe : le nombre de divorces, de parents isolés et de naissances hors mariage demeure à des niveaux faibles. La famille garde le statut d'institution refuge comme l'illustre le syndrome du « retard » des jeunes italiens à quitter le foyer familial.

Surtout, les solidarités familiales ont joué et conservent un rôle particulier dans la sphère sociale, en compensation ou en opposition par rapport à l'intervention de l'Etat. La force des solidarités intergénérationnelles se mesure à l'important degré de cohabitation ou de proximité, tant spatiale qu'« émotionnelle ». La famille est ainsi dans de nombreux cas une alternative au rôle des services sociaux : en particulier, l'OCDE montre que l'Italie est avec le Japon, le pays où les personnes âgées sont le plus accueillies dans leur famille.

Les fondements de l'Etat-providence à l'italienne n'ont pas été remis en cause par les importantes réformes menées depuis la fin des années 1970. Ces réformes qui se sont accélérées depuis le début des années 1990 avec la transition vers la « seconde République » comportent trois grands axes :

- la désinstitutionnalisation et la volonté d'assurer le maintien des personnes dans leur environnement familial ou leur communauté,
- la décentralisation des compétences en matière sanitaire et sociale pour favoriser une gestion de proximité,
- la coopération entre acteurs publics et privés, avec la place croissante prise par les associations et les organismes privés sans but lucratif.

Avec sa prévalence des solidarités familiales et locales, le modèle social italien paraît toutefois de plus en plus isolé au sein d'une Europe dans laquelle les logiques d'individualisation progressent. De plus en plus, c'est la personne qui est son propre ayant-

droit, acteur autonome exerçant ses droits et déterminant ses choix sans la tutelle protectrice de l'environnement.

## 1.3 La fermeture des institutions

La fin des 1960 et les années 1970 sont marquées en Italie par le développement d'un important mouvement de désinstitutionnalisation. Inspiré autant par des principes idéologiques que par le fléchissement des ressources publiques, ce mouvement à l'origine centré sur la question de la santé mentale s'est élargi à la problématique du handicap.

### 1.3.1 *L'impact majeur du mouvement anti-psychiatrique*

Animé en particulier par le professeur Bastaglia de Trieste, ce mouvement milite pour la reconnaissance des malades mentaux ou des pensionnaires des asiles psychiatriques comme étant des citoyens ordinaires. Cette action militante menée durant les années 1970 aboutit au succès du mouvement avec l'adoption de la loi 180 du 13 mai 1978 qui prévoit la fermeture de tous les hôpitaux psychiatriques.

Les principales dispositions de la loi italienne stipulent qu'il ne peut y avoir ni nouvelle admission ni aucune réadmission dans les grands hôpitaux publics. Aucun hôpital psychiatrique nouveau ne pourra être construit. Les services psychiatriques des hôpitaux généraux ne doivent pas dépasser 15 lits et sont obligatoirement rattachés à un centre communautaire de santé mentale.

Ce processus de désinstitutionnalisation de la condition des malades mentaux s'est étendu à nombre de politiques sanitaires et sociales jusque là fondées sur la mise en place d'établissements spécialisés par catégories de public. Il s'est traduit par une modification de la vision des personnes prises en charge et de leurs droits, bouleversant la culture traditionnelle des services sociaux qui mettait l'accent sur les insuffisances des individus et centrait les modalités d'intervention sur le changement des comportements négatifs individuels.

L'approche nouvelle tend à considérer la personne comme membre de la communauté et vise à faire prévaloir les ressources et les compétences sociales des individus : celles-ci peuvent être développées pour permettre, avec la collaboration de l'environnement relationnel et social, une amélioration des conditions et de la qualité de vie. Les personnes ne doivent plus être considérées comme des usagers passifs bénéficiaires de services sanitaires et sociaux, mais comme des individus actifs, membres de leur communauté, titulaires de droits et participant à la définition des conditions de leur prise en charge.

Il s'en est suivi une profonde réorganisation des services sanitaires et sociaux, par leur ouverture sur le territoire et la communauté locale dans une logique d'émancipation et d'autonomie de la personne. Les facteurs économiques dans ce processus ne peuvent être ignorés : le fléchissement des ressources publiques a favorisé de nouvelles formes d'intervention et la reconnaissance de partenaires et d'acteurs extérieurs avec lesquels partager le poids financier de la prise en charge. L'élément intéressant dans cette évolution des activités des services publics d'assistance a été sans doute la collaboration entre les services traditionnels dépendant de l'Etat et ceux, publics ou privés, relevant de la communauté locale, insérant ainsi l'intervention sociale dans la réalité du territoire.

Issus du mouvement anti-psychiatrique, ces nouveaux principes ont conduit à la transformation ou à la fermeture de diverses institutions spécialisées de prise en charge catégorielle de publics à besoins spécifiques : malade psychiques mais aussi enfants en difficulté, personnes âgées et personnes handicapées. Ils ont eut un profond écho dans le domaine de l'intégration des personnes handicapées, en particulier au niveau scolaire. Cette intégration va s'imposer en Italie comme dans les pays scandinaves avec la politique de « mainstreaming ».

### ***1.3.2 Le recul des institutions spécialisées pour personnes handicapées***

Même si elle en constitue l'expression emblématique, le refus du placement des personnes handicapées en institution ne se limite pas à la mise en œuvre d'une intégration scolaire complète. Moins radicales, des évolutions sont également en cours concernant l'emploi protégé et l'hébergement des personnes handicapées.

#### *1.3.2.1 La fermeture des écoles spéciales*

La volonté de ne pas enfermer les enfants handicapés dans une filière éducative trop ségrégative est une préoccupation ancienne en Italie<sup>1</sup>.

Dès 1962, des classes différenciées sont ainsi créées à l'école primaire pour accueillir des enfants handicapés dans un milieu moins ségrégatif et plus proche de l'école pour tous. Ces classes différenciées se développent rapidement mais échouent dans leur fonction d'insertion progressive dans l'organisation normale de l'école. Contribuant à créer des poches de marginalisation, ces classes différenciées sont dénoncées par les associations de parents d'enfants handicapés qui revendiquent dès lors le droit à la scolarisation de tous les enfants en milieu ordinaire : la participation de l'enfant handicapé à la vie sociale normale n'est pas seulement un objectif mais également un moyen pour réhabiliter l'enfant lui-même.

Dans un contexte marqué par le développement des activités syndicales sur les thèmes de l'école et des enseignants ainsi que par les succès de la contestation anti-psychiatrique, cette rébellion des parents contre la marginalisation de leurs enfants handicapés reçut le soutien de la quasi-totalité des forces politiques et sociales.

Conforté par la loi 118 de 1971 qui affirme le principe de l'intégration dans les classes ordinaires, le mouvement conduit surtout à l'adoption de la loi 517 de 1977 qui de façon radicale impose dans les faits l'intégration scolaire. De fait, cette loi abolit les classes différenciées et les écoles spéciales, en définissant des formes souples d'intégration en faveur des élèves handicapés à l'école ordinaire avec le soutien d'enseignants spécialisés (cf. infra 2.2).

Depuis la décision 215/87 de la Cour constitutionnelle en 1987<sup>2</sup>, le droit à l'intégration est reconnu pendant toute la durée de l'école obligatoire, y compris au lycée et en crèche. L'université est également concernée mais les dispositions sont moins contraignantes.

<sup>1</sup> Ouverture à Rome en 1907 de la première maison des enfants ouverte à tous, réforme Gentile de 1923 qui confie à l'Instruction publique la charge de l'éducation et des institutions spéciales, etc.

<sup>2</sup> Annulation de l'alinéa 3 de l'article 28 de la loi 118 de 1971 qui prévoyait que l'accès au lycée serait « facilité » et non pas « garanti ».



La fermeture des structures scolaires spécialisées s'est opérée entre 1977 et 1982. Leurs personnels ont été intégrés dans les écoles ordinaires, tant pour les enseignants spécialisés, qui ont généralement suivi leurs élèves dans les établissements d'intégration que pour les autres catégories (transports, assistants éducatifs). Les professionnels de santé ont été reclassés dans les hôpitaux et dans les « centres de réhabilitation ».

Le modèle de l'école spécialisée a aujourd'hui pratiquement disparu du paysage institutionnel italien, à quelques exceptions près, qui concernent essentiellement les sourds muets et sont officiellement justifiées par la prise en compte non du handicap mais de la langue de communication.

### *1.3.2.2 le déclin des formes ségrégatives de travail protégé*

En Italie, le secteur protégé traditionnel est représenté par les ateliers protégés de réadaptation. Ces structures ont un caractère occupationnel et ne fournissent pas de relation de travail, ni généralement de rémunération. Relevant des autorités locales, ces ateliers ont une importance réduite et déclinante, employant de 3 à 4.000 personnes souvent handicapées mentales ou polyhandicapées. Ces structures sont largement critiquées par les associations de handicapés et les syndicats comme des lieux de ségrégation et de marginalisation.

En revanche, depuis la fin des années 1970, des initiatives militantes privées dans le sillage du mouvement anti-psychiatrique, ont conduit au développement important des coopératives sociales<sup>3</sup>. Ces coopératives ont été créées en réaction contre une occupation protégée et non-payée de travailleurs handicapés dépourvus de droits et en faveur d'un emploi ordinaire des handicapés difficiles à placer via le système des quotas. Les coopératives ont été reconnues par la loi 381 de 1991 et peuvent être considérées comme un forme protégée d'intégration par le travail.

Régies par les principes de solidarité et d'intérêts mutuels, ces coopératives sociales d'intégration au travail n'ont pas de but lucratif et doivent employer au moins 30 % de « personnes désavantagées sur le marché du travail » sous un statut de droit commun du travail (handicapés physiques et mentaux, toxicomanes, alcooliques, mineurs en rupture de famille, prisonniers en libération conditionnelle).

Ces coopératives doivent atteindre une rentabilité économique, les soutiens publics essentiellement régionaux, représentant une part réduite de leurs ressources : exonération de charges sociales pour les travailleurs désavantagés, accès privilégié aux commandes publiques et sous-traitance de services, subsides salariaux, aides aux équipements et aux aménagements de postes, etc).

Situées essentiellement dans le Nord, ces coopératives développent des activités allant de l'entretien des espaces verts à des travaux sous-traités d'assemblage en passant par des services à la personne (restauration, blanchisserie, etc). Bien que connaissant un taux de mortalité important, ces coopératives ont connu un développement très important durant les années 1990 : près de 2.000 coopératives emploieraient actuellement plus de 13.000 travailleurs désavantagés.

---

<sup>3</sup> La première coopérative sociale a été créée en 1974 à Trieste par des patients d'une clinique privée refusant de faire des travaux non rémunérés ; la coopérative leur permet de passer un contrat et de faire ces mêmes travaux contre rémunération.

### 1.3.2.3 L'accueil et l'hébergement en plus petites unités

Pour rompre avec les grandes institutions, l'Italie s'oriente, au-delà des formules de maintien à domicile soutenues par diverses mesures d'assistance, vers l'organisation de « communautés de logement », « maisons familiales » et autres services résidentiels, permanents ou temporaires, intégrés dans les centres habités (cf. annexe X). De même, des centres de socio-réhabilitation et éducatifs de jour se développent pour accueillir les adultes inaptes au travail.

Comme les différents services d'aide personnelle, les structures résidentielles et les centres de socio-réhabilitation sont de la compétence communale ou intercommunale, éventuellement en partenariat avec les départements et les USL<sup>4</sup>. Ces structures sont gérées directement par les autorités locales ou bien par des organismes non lucratifs subventionnés à cet effet. Quel que soit le mode de gestion, ces structures doivent garantir l'intégration sociale et des résidents, en collaboration avec les services publics et le volontariat.

Le développement d'un accueil et d'un hébergement non ségréatif constitue le principal défi pour l'Italie dans les prochaines années. Après avoir permis aux enfants handicapés de s'intégrer grâce à l'école, il devient indispensable d'éviter à ces mêmes enfants devenus adultes d'être contraints à la marginalisation au sein des grandes institutions spécialisées.

En misant sur une intégration scolaire très volontariste, l'Italie avait fait le pari que, ainsi sensibilisées au handicap, les nouvelles générations changeraient progressivement la société pour intégrer socialement les personnes handicapées aux différents âges de leur vie. Toutefois, il semble que ce sont là encore les familles qui ont dû jusqu'à présent assurer l'hébergement de leurs enfants handicapés devenus adultes pour éviter leur placement en institution spécialisée.

Cette solution rencontre actuellement ses limites en raison du vieillissement des parents. Ceux-ci revendiquent désormais que les autorités publiques prennent leur relais afin d'assurer, après leur disparition, l'avenir de leurs enfants adultes dans la dignité et le maximum d'autonomie. Ce mouvement des « après nous » (« *dopo di noi* ») voit sa légitimité de plus en plus reconnue comme en témoignent ces quelques éléments :

- la municipalité de Rome, visitée par la mission, a ainsi fait part de son projet de fondation « après nous » recevant dons et legs notamment immobiliers des parents en contrepartie d'un contrat garantissant que leur enfant bénéficiera jusqu'à la fin de sa vie d'une résidence assistée,
- l'article 81 de la loi de Finances pour 2001 a prévu un abondement de 50 M€ du Fonds pour les politiques sociales, destiné à financer un programme d'interventions assurées par les associations de volontariat et autres organismes sans but lucratif pour les soins et l'assistance aux personnes gravement handicapées en cas de perte des membres de leur famille qui en avaient la charge.

<sup>4</sup> Cf. Définition des USL : page 20.

## 1.4 Régionalisation, fédéralisme et dévolution

### 1.4.1 *La régionalisation des services sanitaires et sociaux*

La constitution des régions en 1970 fut suivie en 1977 du transfert des compétences législatives en matière de santé et des services sociaux aux régions, les communes ayant en charge la gestion de services dans le but d'assurer l'universalité des droits et une plus grande cohérence des politiques mises en œuvre.

#### 1.4.1.1 *Les services sociaux*

En l'absence de définition par le législateur national des principes généraux d'assistance sociale prévus par la constitution, une importante disparité est apparue progressivement entre régions, en partie liée aux inégalités de ressources territoriales qui caractérisent le pays. Si les régions du Nord et du Centre ont adopté rapidement des lois encadrant l'organisation des services sociaux, le niveau et le type d'assistance à apporter par les communes, les régions du Sud ont majoritairement attendu la fin des années 80 pour définir leurs politiques.

Celles-ci se caractérisent par le maintien d'une politique largement fondée sur l'accueil des différents publics en institutions spécialisées, à l'inverse de la démarche adoptée majoritairement par le Nord d'un passage progressif à des services « communautaires » d'assistance.

Le gouvernement italien s'est efforcé de réagir avec la loi 328 adoptée en novembre 2000. Cette loi cadre pour la réalisation du système intégré d'interventions et de services sociaux prévoit la définition par l'Etat de standards minimums de services devant être fournis sur l'ensemble du territoire, leur gestion restant à la charge des communes.

Après consultation des régions, l'Etat définit un Plan national des interventions et services sociaux, indiquant les principes, les objectifs et les interventions nécessaires pour offrir sur l'ensemble du territoire les standards de services uniformes. Il fixe la répartition des coûts entre institutions, les critères pour la participation des usagers, les exigences minimales relatives à la qualification et à la formation continue du personnel et les critères minimaux pour l'autorisation des structures d'accueil.

Les standards de services concernent la prise en charge des personnes âgées dépendantes, des personnes handicapées, les interventions pour l'enfance et la famille, l'intégration des personnes immigrées et les mesures de lutte contre l'alcoolisme et les toxicodépendances. Ce plan doit ensuite être décliné en plans sociaux régionaux et en plans sociaux intercommunaux, qui doivent prévoir l'articulation entre les interventions sociales et sanitaires.

#### 1.4.1.2 *Les services de santé*

Le secteur sanitaire a connu une évolution légèrement différente en raison de la création en 1978 du Système national de santé. Organisé par la loi 833 de 1978, ce dispositif

national a pour but de mettre en place un système de santé à vocation universaliste, accessible à tous les résidents pour des prestations uniformes. Les régions se voient reconnaître une compétence législative de planification et d'organisation du système. La gestion n'est plus éclatée entre une multitude de caisses maladie mais confiée aux quelques 700 Unités sanitaires locales (USL), placées sous l'autorité des communes.

a) le service sanitaire national

En ce qui concerne les « principes de base » du système sanitaire, la République italienne protège la santé physique et psychique, en tant que droit fondamental de l'individu et intérêt de la collectivité dans le respect de la dignité et de la liberté des personnes.

Tous les citoyens inscrits au service sanitaire national ont droit à l'assistance sanitaire. Le service sanitaire est constitué de l'ensemble des fonctions, structures, services et activités destinés à la promotion, au maintien et au recouvrement de la santé physique et psychique de toute la population de façon indistincte et selon des modalités assurant l'égalité des citoyens. Les différents niveaux de soins correspondent à l'assistance sanitaire collective sur les lieux de travail et de vie, à l'assistance par circonscription et aux structures hospitalières.

Les principaux objectifs du Service sanitaire national tendent à la formation d'une conscience sanitaire moderne pour tous les citoyens, le diagnostic et les soins des maladies, la protection de la maternité et de la petite enfance, la prévention des maladies et des accidents du travail ainsi que la sécurité au travail, la réhabilitation des états d'invalidité et d'incapacité, l'hygiène alimentaire, la formation professionnelle continue de tout le personnel du service.

b) les compétences respectives

L'Etat est responsable des objectifs du Service sanitaire national que les régions et les organismes locaux sont chargés de mettre en œuvre, en garantissant la participation des citoyens. Les associations de volontariat peuvent également contribuer à la mise en œuvre du service sanitaire.

Visant notamment à combler le retard socio-sanitaire existant dans certaines régions du sud du pays, les objectifs nationaux sont définis dans le plan sanitaire national, document triennal préparé par le gouvernement sur proposition du ministre de la santé publique. Le plan est soumis au parlement en même temps que les normes pour le financement pluriannuel du service sanitaire national. Ces normes prennent en compte la programmation économique gouvernementale ainsi que les dispositions législatives qui fixent les niveaux des prestations sanitaires devant être obligatoirement garanties aux citoyens : le plan sanitaire national définit ainsi les « niveaux essentiels et uniformes de prestation » qui doivent être garantis, sur l'ensemble du territoire, à titre gratuit ou avec une participation des bénéficiaires.

Au-delà de la détermination des principales orientations financières dans le domaine de l'assistance sanitaire, le plan national 2002-2004 s'efforce de prendre en compte les pouvoirs croissants des régions ainsi qu'une conjoncture sanitaire marquée par le vieillissement de la population et l'apparition des médicaments de plus en plus performants. Les objectifs stratégiques de ce plan présenté concernent en particulier, la réduction des listes d'attente, le développement de l'hospitalisation à domicile et l'assistance socio-sanitaire intégrée pour les personnes handicapées, la promotion de la recherche et l'augmentation des investissements.

Après l'approbation du plan sanitaire national par le parlement, les régions disposent d'un délai de 150 jours pour adopter, sur la base des orientations du plan national, leurs plans sanitaires régionaux qui définissent les modalités d'organisation des soins appropriés au contexte régional.

Les régions peuvent prendre à leur charge une partie des dépenses laissées aux usagers ou définir des niveaux essentiels de prestations plus élevés que ceux prévus par le plan national. Le financement du système est assuré pour partie par les cotisations sociales versées par les employeurs à la région, pour partie par un fonds national réparti entre les régions en fonction de la population, des transferts de patients et de l'équipement hospitalier avec un objectif de rééquilibrage au profit des régions les moins bien équipées.

Suite à la réforme de 1978, la gestion concrète du système de santé relevait de quelques 700 Unités sanitaires locales (USL) placées sous l'autorité des communes. Les dysfonctionnements du système, l'absence de maîtrise des dépenses et la politisation des unités sanitaires ont conduit à une nouvelle réforme en 1992, prévoyant la transformation des USL en quelques 200 Entreprises sanitaires locales (ASL). Prenant la forme d'établissements publics autonomes, ces nouvelles structures sont désormais placées sous la tutelle des 20 régions italiennes, principales autorités locales compétentes en matière sanitaire qu'il s'agisse de législation, de financement, de contrôle et d'inspection : le directeur de l'ASL est nommé par la région, le financement de la structure est largement régional même s'il comporte encore une part de dotation de l'Etat, fonction du nombre de résidents inscrits à l'ASL.

C'est auprès de l'ASL de leur zone de résidence que les italiens doivent s'inscrire pour obtenir la « carte sanitaire » et ainsi bénéficier du service sanitaire national. Cette carte permet d'accéder aux structures de soins relevant de l'ASL, avec la possibilité de choisir son généraliste.

Chargées de la prévention sanitaire, des soins et du médicament ainsi que de la gestion hospitalière, les ASL sont soumises à une gestion de type privé et remplissent le rôle d'acheteur et éventuellement de producteur de soins. Elles peuvent également gérer des activités d'assistance sociale, en cas de délégation par les communes compétentes. Elles jouent enfin un rôle majeur en matière de handicap qu'il s'agisse de la reconnaissance et l'évaluation des déficiences, de la prise en charge des aides techniques ou la coordination locale des interventions sanitaires, sociales et scolaires (cf.infra 2.1.1).

## ***1.4.2 De la régionalisation aux projets de dévolution***

### *1.4.2.1 La régionalisation*

Visant à assurer une meilleure prise en compte des opportunités et contraintes locales, la régionalisation comprend un risque important d'inégalité de traitement entre les citoyens.

Dans un nombre croissant de matières, la législation nationale prend la forme de lois cadre générales qui sont ensuite modifiées, complétées ou adaptées par les régions en fonction des préoccupations et des ressources locales. Les provinces (départements) et communes appliquent ces lois régionales et non les lois cadre nationales :

- une loi-cadre comme la loi 328 de 2000 sur les services sociaux peut ainsi n'être appliquée que dans les 4 régions qui, à ce jour, ont intégré ses dispositions,
- une loi sur un service social peut n'avoir qu'un caractère strictement régional comme la loi lombarde sur les centres socio-éducatifs.

Par ailleurs, en termes institutionnels, les marges d'évolution locale sont importantes. Ainsi, une décentralisation dans la régionalisation peut se mettre en place comme en Lombardie où les communes se sont regroupées en districts intercommunaux (120.000 habitants) pour mettre en place notamment des plans de la personne handicapée couvrant son projet de vie : les financements régionaux sont devenus marginaux (10 %) et les provinces n'interviennent plus qu'au titre des compétences qui leur sont restées en matière de transports et de formation professionnelle.

Face à cette diversité des lois locales et à la variété des autorités chargées de les mettre en œuvre, les garde fous pour préserver une certaine égalité de traitement apparaissent fragiles.

Le recours au juge pour faire prévaloir ses droits, notamment en matière de services sanitaires et sociaux, est peu mis en œuvre. En effet, la logique italienne reste celle de l'assistance : les lois cadres fixent des devoirs et des droits généraux non directement invocables ; lorsqu'elles existent, les lois régionales traduisent certes concrètement ses droits généraux mais les assortissent le plus souvent de facultés d'interprétation ou de dérogation qui vident ces « droits » de leur substance.

Pour conforter la mise en œuvre sur tout le territoire des orientations figurant dans ses lois cadres, le pouvoir central italien dispose d'un levier financier dont la portée est toutefois limitée.

En termes financiers, les régions disposent en plus de leurs ressources propres, des dotations nationales réparties en fonction du nombre d'habitants (part minoritaire) et des projets et programmes présentés par les régions (part majoritaire). Les régions financent ensuite les provinces et surtout les communes sur la base des projets que ces entités présentent : en tant qu'instance de coordination, la province présente au financement régional les projets intégrés des communes de moins de 10.000 habitants.

Pour 2002, le Fonds national pour les politiques sociales a été doté de 1.622 M€ ainsi répartis :

- 807 M€ gérés au niveau central par l'institut national de la protection sociale (488 M€), par le ministère du travail et des affaires sociales (289 M€) et les autres ministères (31 M€),
- 815 M€ destinés aux régions (771 M€) et aux communes (45 M€).

Les crédits destinés aux régions comportent des crédits ciblés pour 310 M€ (dont 56 M€ pour le handicap) et des crédits libres faisant l'objet d'une répartition indicative pour 461 M€ (dont 32 M€ pour le handicap).

L'importance de ce financement national varie considérablement en fonction de la richesse des régions. Ainsi en Lombardie qui compte 9,2 millions d'habitants, les dotations de

l'Etat en matière de dépenses sociales représentent 145 M€ alors que les dépenses des services sociaux des 1.500 communes lombardes s'élèvent à 2.600 M€

S'agissant de l'effort collectif en faveur du handicap, les dépenses reposent pour les 2/3 sur les communes, pour 1/4 sur l'Etat et pour le solde sur les régions voire les provinces.

En d'autres termes, l'Etat italien n'est pas en mesure d'assurer une égalité de traitement dans la prise en charge et la compensation du handicap. Il dispose cependant encore de moyens pour réduire l'ampleur des inégalités de traitement, en finançant de façon significative les politiques mises en œuvre par les régions les moins riches du pays.

#### *1.4.2.2 La perspective d'une dévolution*

La régionalisation qui remonte aux années 1970 connaît de nouveaux développements avec la réforme constitutionnelle instituant le « fédéralisme » en 2001 puis avec les projets de dévolution actuellement en cours de négociation.

Adopté le 8 mars 2001 par la majorité précédente, un projet de loi renforçant les pouvoirs des régions a été approuvé par le référendum du 7 octobre par 64 % des Italiens (taux de participation de 34 %). Cette loi référendaire modifie profondément l'article 117 de la constitution italienne qui affirme désormais le principe de la compétence législative des régions dans toutes les matières qui ne sont pas expressément réservées à l'Etat.

L'Etat est seul compétent pour :

- la politique étrangère, l'immigration, la défense, l'économie et les finances, l'organisation de l'Etat et la loi électorale, l'ordre public, la citoyenneté, la justice,
- la fixation des niveaux essentiels des prestations se rapportant aux droits sociaux garantis sur l'ensemble du territoire national, les normes générales d'éducation, la sécurité sociale et la protection de l'environnement.

Dans les matières dites concurrentes, le pouvoir législatif échoit aux régions sous réserve de la fixation des principes fondamentaux qui relève de la législation nationale : commerce, énergie, réseaux de transports, recherche, budgets publics, protection civile, éducation scolaire, sports et culture, etc.

En termes financiers, la réforme confère des pouvoirs fiscaux aux régions contrebalancés par la création par le gouvernement central d'un fonds de péréquation entre les régions.

Le nouveau gouvernement de M. Berlusconi entend dépasser ce stade fédéral et mettre en œuvre son projet de dévolution des pouvoirs aux régions. Le projet initial, qui prévoyait des compétences étatiques par exception et des facultés d'extension des compétences exclusives des régions par loi ordinaire, est en cours de négociation et d'amendement (cf. annexe).

## **2. LE SYSTEME ITALIEN DE COMPENSATION DU HANDICAP A TRAVERS L'EXEMPLE DE L'INTEGRATION SCOLAIRE**

### **2.1 La reconnaissance et l'évaluation du handicap**

L'Italie a réalisé une clarification et une unification du processus d'évaluation du handicap favorisant ainsi la cohérence et la coordination des interventions en faveur de l'intégration des personnes handicapées.

Dotées de larges compétences socio-sanitaires les Entreprises sanitaires locales (ASL ex USL) jouent un rôle central en matière de reconnaissance et d'évaluation du handicap. Selon la loi 104, les commissions médicales des ASL sont compétentes pour reconnaître la condition d'invalidité civile et évaluer le handicap de tout résident qui en fait la demande quelque soit son âge<sup>5</sup>.

Le processus d'évaluation distingue trois phases : une phase médicale conduisant à la certification de l'incapacité fonctionnelle, une phase socio-médicale permettant de qualifier la gravité du handicap, une phase d'élaboration du projet éducatif ou professionnel des personnes handicapées.

#### **2.1.1 La reconnaissance de l'invalidité civile**

Pour l'invalidité civile<sup>6</sup>, les commissions médicales sont présidées par un spécialiste en médecine légale assisté d'un médecin spécialisé dans la pathologie examinée, d'un médecin rapporteur et d'un médecin désigné par une association de handicapés. Ces commissions produisent une certification d'un diagnostic fonctionnel à caractère médical qui conditionne l'attribution de bénéfices économiques et certaines prestations communales (allocations, placement obligatoire, aides techniques, soutien scolaire).

Pour les handicapés en âge de travailler, les commissions médicales décident du pourcentage d'invalidité sur la base d'une grille nationale issue de la classification internationale des taux élaborée par l'OMS. Pour être reconnu invalide civil, l'incapacité doit être d'au moins 33 %. Les bénéfices ouverts par la certification d'une incapacité fonctionnelle recouvrent :

- l'inscription sur la liste de placement des travailleurs handicapés (> 45 %),
- l'attribution de 2 mois par an de cotisations retraite fictives (> 60 %),
- l'allocation d'assistance (> 74 %) ou la pension d'invalidité (100 %).

---

<sup>5</sup> Article 4 de la loi n° 104 du 5 février 1992 : « la reconnaissance de la déficience, de l'incapacité, de la nécessité d'une assistance permanente, de la capacité résiduelle individuelle sont effectuées dans les USL par la commission médicale (art 1 loi 295 du 15/10/90) qui intègre un travailleur social et un expert dans le handicap évalué ».

<sup>6</sup> Les compétences d'évaluation des ASL ne s'étendent pas aux invalides du travail et du service militaire.



Pour les enfants, la reconnaissance est effectuée par un médecin spécialisé de l'ASL et conduit à une certification en trois niveaux (léger, moyen ou grave). Cette certification conditionne la mise en place d'un enseignant de soutien ainsi que l'attribution de l'indemnité de fréquentation.

Cette certification sert de base à l'élaboration avec les parents et les enseignants du profil dynamico-fonctionnel qui conduit à la définition des plans éducatifs personnalisés. Les médecins de l'ASL peuvent participer au groupe de travail sur l'intégration scolaire au niveau de chaque école réunissant enseignants, parents et élèves.

### ***2.1.2 L'évaluation du handicap***

Les commissions médicales des ASL sont également compétentes pour examiner ensuite les conditions de handicap des personnes invalides. A cette fin, les commissions s'adjoignent alors des travailleurs sociaux mais il n'est pas prévu de participation de l'intéressé ou de sa famille. Cette évaluation conditionne l'attribution de bénéfices sociaux nécessaires pour l'intégration sociale : indemnité d'accompagnement, congés supplémentaires pour les parents, assistance éducative, réhabilitation dans centres spécialisés, soins à l'étranger, assistance domiciliaire, etc.

L'évaluation du handicap se fonde sur une définition légale qui comporte la référence à la « nécessité d'une assistance permanente, continue et globale » En pratique, cette référence permet de distinguer les handicaps de droit commun des handicaps graves, prioritaires dans l'affectation des moyens sociaux.

### ***2.1.3 Le rôle directeur des ASL dans la prise en charge du handicap***

Les certifications et évaluations réalisées par les ASL participent à la cohérence de la prise en charge en s'imposant en matière d'attribution d'allocations, d'aides techniques et de soins spécialisés, d'intégration scolaire, de placement obligatoire et d'incitation à l'embauche des travailleurs handicapés et en servant de référence pour l'attribution des prestations sociales des communes (assistance, transports, activités...).

En raison de l'importance de leurs attributions, les ASL participent également activement à la coordination des interventions soit de façon directe (rééducation sanitaire, aides techniques, voire emploi protégé) soit par le biais de conventions avec les collectivités locales, les établissements d'enseignement et de formation pour assurer la coordination de services sanitaires, scolaires, d'assistance sociale, de culture et de loisirs.

Le gouvernement italien souhaitait aller plus loin dans la coordination de la prise en charge du handicap : l'article 24 de la loi cadre 328 du 8 novembre 2000 sur les services sociaux donne ainsi compétence au gouvernement pour revoir les procédures de certification puis d'attribution des prestations selon le principe d'unification des compétences et de création d'un guichet unique (sportello unico). Les actuels projets de dévolution rendent la réalisation de cet objectif aléatoire.

## 2.2 Les différentes mesures de compensation du handicap

Les éléments de la compensation du handicap s'organisent autour d'aides financières relevant largement de la sécurité sociale, d'aides techniques provenant essentiellement des unités sanitaires locales et de services à la personne organisés principalement par les communes ; plusieurs de ces différents éléments constituent directement ou indirectement des mesures de soutien aux familles et aux proches de la personne handicapées.

### 2.2.1 La compensation financière du handicap

#### 2.2.1.1 Le soutien au revenu

La pension d'invalidité (art 12 loi n° 118 du 30 mars 1971) est versée aux invalides civils entre 18 et 65 ans dont l'incapacité au travail est totale et qui se trouvent en situation de besoin économique avec un revenu annuel personnel inférieur à 13.103 €. Son montant est de 224 € par mois sur 13 mois.

L'allocation mensuelle d'assistance (art 13 loi n° 118 du 30 mars 1971 modifiée en 1988) est versée aux invalides civils entre 18 et 65 ans dont l'incapacité au travail est supérieure à 74 %, ne travaillant pas à temps plein et dont le revenu annuel est inférieur à 3.846 €. Son montant est de 224 € par mois sur 13 mois.

Ces prestations sociales sont compatibles avec l'indemnité d'accompagnement pour les invalides dans l'incapacité de se déplacer ou d'accomplir les gestes de la vie quotidienne. Après 65 ans, ces prestations sont remplacées par la « pension sociale », sorte de minimum vieillesse.

#### 2.2.1.2 La compensation des surcoûts du handicap

L'indemnité d'accompagnement (loi n° 18 du 11 février 1980) est versée aux invalides civils totalement inaptes (invalidité totale ou impossibilité de se déplacer ou d'accomplir les gestes de la vie quotidienne), quel que soit leur âge (y compris après 65 ans), à condition qu'ils ne soient pas hospitalisés sur financement public. Indépendante du revenu, cette indemnité est non imposable ; son montant est de 431 € par mois.

L'indemnité « de présence » (scolaire) (loi n° 289 du 11 octobre 1990) est accordée aux invalides mineurs « ayant des difficultés persistantes à accomplir les fonctions propres à leur âge », qui fréquentent un centre de réhabilitation, de formation professionnelle, d'occupation ou tout établissement scolaire voire une crèche<sup>7</sup>, et dont les parents disposent d'un revenu annuel inférieur à 3.846 €. Son montant est de 224 € par mois sur la durée de la fréquentation scolaire.

Par ailleurs, diverses mesures fiscales ou sociales peuvent contribuer à limiter les surcoûts du handicap :

<sup>7</sup> Cour constitutionnelle, décision n° 467 des 20-22 novembre 2002.

- déductibilité de l'impôt sur le revenu des dépenses d'assistance spécifique pour handicapé lourd,
- exemption des frais scolaires et universitaires pour les handicapés dont la famille est en situation défavorisée,
- depuis 2002, majoration de l'abattement pour enfant à charge à 775 € pour enfant handicapé (le 1<sup>er</sup> enfant à charge donnant droit à 303 € et les suivants à 336 €).

### 2.2.2 *Les aides techniques*

Selon la loi 332 de 1999, la fourniture des aides techniques relève du Service sanitaire national au titre de ses responsabilités générales en matière de soins et de réhabilitation.

Il n'y a pas en Italie de centre d'évaluation national ni d'organisme à caractère régional qui vérifie et certifie la qualité des matériaux et produits d'assistance technique à l'instar de l'Institut du handicap suédois ou du CERAH français<sup>8</sup>.

Les produits disponibles sur le marché italien répondent à des standards nationaux ou européens (classification ISO 9999/1998). Les aides techniques sont réparties en 4 listes qui regroupent, selon le ministère de la Santé, environ 800 produits :

- liste n° 1 : prothèses – orthèses – fauteuils roulants – verticalisateurs – véhicules – aides visuelles et auditives,
- liste n° 2 : dispositifs jetables (incontinence – aides à la communication et à l'information,
- liste n° 3 : aides respiratoires – lèves malades – élévateurs,
- liste n° 4 : appareils d'alimentation (oxygène).

Les 210 Entreprises sanitaires locales disposent d'un « bureau prothèses », intégré à leur département de l'assistance sanitaire territoriale, qui détient la documentation relative aux aides techniques. Les ASL règlent directement ces aides auprès des fournisseurs et les attribuent aux personnes handicapées.

La prescription de ces aides incombe aux médecins des ASL et s'effectue en cohérence avec la certification fonctionnelle qu'ils ont produite.

Il n'y a aucune intervention de l'administration centrale pour établir une uniformité sur les tarifs des aides techniques.

Les dispositifs lourds des listes n° 3 et 4 restent la propriété de l'ASL et sont mis à disposition des personnes. En revanche, les matériels des listes n° 1 et n° 2 peuvent être cédés à titre gratuit ou avec une participation de la personne, variable selon les régions<sup>9</sup>. Ces matériels peuvent éventuellement être réutilisés au travers d'un marché de l'occasion.

<sup>8</sup> L'évaluation des aides techniques réalisées au CERAH en vue de leur remboursement par les caisses de sécurité sociales ne porte que sur quelques lignes de produits : pieds prothétiques – fauteuils manuels – sports – électriques – verticalisateurs – poussettes – tricycles – kit de propulsion – produits divers.

<sup>9</sup> Les prothèses/corrections orthopédiques doivent être fournies gratuitement si le dommage est supérieur à 33 %, si la personne a droit à l'indemnité d'accompagnement ou si elle a moins de 18 ans et une invalidité permanente.

Au plan fiscal, les achats d'aides techniques bénéficient du régime de TVA à taux réduit de 4 %. Outre cette TVA à 4 %, l'acquisition d'un véhicule par les détenteurs de permis de conduire spécial est déductible de l'impôt sur le revenu ; ces véhicules sont également exemptés de vignette automobile.

Enfin, pour la réhabilitation, il y a exonération du ticket modérateur pour les frais de diagnostic, de laboratoire et de médicaments. Les frais de soins et de séjour à l'étranger dans des centres hautement spécialisés peuvent être remboursés sur autorisation ministérielle pour le patient et son accompagnateur. Il existe des aides à l'aménagement du logement (dont TVA à 4 % et déductions fiscales).

### **2.2.3 Les aides et services à la personne**

#### *2.2.3.1 Les dispositions de la loi 104*

Visant à supprimer la marginalisation et l'exclusion sociale de la personne handicapée, la loi cadre 104 de 1992 prévoit différentes interventions socio-sanitaires mises en œuvre en collaboration avec la famille, la communauté et la personne handicapée, en activant ses capacités potentielles.

A ce titre, sont notamment prévus :

- des interventions de caractère socio-psycho-pédagogique, d'assistance sociale et sanitaire à domicile, d'aide domestique en faveur de la personne handicapée et du noyau familial dans lequel elle est insérée,
- des services d'aide personnelle à la personne handicapée subissant une grave limitation, temporaire ou permanente, de son autonomie personnelle,
- des mesures qui assurent la jouissance des moyens de transport public et privé et l'organisation de transports spécifiques,
- des interventions visant à assurer l'accès aux édifices publics et privés et à éliminer les obstacles physiques et architecturaux dans les lieux publics ou ouverts au public,
- le placement et l'insertion auprès de personnes et de noyaux familiaux ainsi que l'organisation et le soutien de « communautés-logements », « maisons-familles » et services résidentiels analogues insérés dans les centres habités pour favoriser la désinstitutionnalisation et pour assurer à la personne handicapée, privée même temporairement d'une situation familiale adéquate, un milieu de vie adapté,
- l'institution de centres socio-réhabilitatifs et éducatifs de jour qui visent à rendre possible une vie relationnelle à des personnes handicapées temporairement ou de façon permanente, qui ont accompli l'obligation scolaire, et dont les potentialités résiduelles sont reconnues comme ne leur permettant pas une intégration au travail ordinaire.

Le service d'aide personnelle concerne les personnes dont l'autonomie est, de manière permanente ou temporaire, gravement limitée et ne peut être rétablie grâce à la fourniture d'aides techniques, informatiques, prothèses ou autres formes de soutien. Le personnel de ce service doit posséder une formation spécifique. Il peut être assuré par des objecteurs de

conscience<sup>10</sup> qui en font la demande, ainsi que par des volontaires et des organisations bénévoles, les ASL, les coopératives et tout organisme non lucratif, sous la responsabilité des communes.

Les personnes en situation de handicap grave sont également destinataires des logements communautaires et des centres de socio-réhabilitation mis en œuvre par les communes, seules ou en association entre elles ou avec les provinces ou les USL.

Ces différentes interventions relèvent de la responsabilité des régions et des communes dans les limites de leurs ressources propres. Aucune donnée statistique ne permet d'apprécier la réalité et l'ampleur des services mis en œuvre par les collectivités locales sur l'ensemble du territoire italien.

### 2.2.3.2 *La personnalisation de la réponse et la définition d'un niveau essentiel de services*

L'inégale application de la loi 104 a conduit le législateur à adopter une nouvelle loi (qui n'est pas une loi spécifique sur le handicap) reprenant largement les dispositions déjà en vigueur pour poser le principe d'une réponse personnalisée et définir un service de base dans toutes les collectivités.

La loi cadre 328 du 8 novembre 2000 pour la réalisation du système intégré d'interventions et de services sociaux pose tout d'abord le principe de la définition, sur demande de l'intéressé, d'un projet individuel élaboré par les communes avec les ASL et couvrant les parcours d'instruction scolaire ou professionnelle et du travail.

Ce projet individuel comprend, outre l'évaluation et le diagnostic fonctionnel, les prestations de soins et de réhabilitation à la charge du Service sanitaire national, les services à la personne fournis par la commune, directement ou par une structure accréditée, en mettant l'accent sur la guérison et l'intégration sociale, et sur les mesures économiques nécessaires pour lutter contre les conditions de pauvreté, de marginalisation et d'exclusion sociale. Dans le projet individuel sont définies les potentialités, et les éventuels soutiens au noyau familial.

En second lieu, la loi cadre 328 demande aux régions de prévoir la fourniture dans chaque échelon territorial de base des prestations suivantes :

- service social composé de professionnels pour l'information et le conseil des personnes et des familles,
- services d'intervention d'urgence sociale pour les situations d'urgences personnelles et familiales : accueil pour les personnes privées de soutien familial, fourniture de prestations de substitution temporaire des familles, etc.
- assistance domiciliaire pour favoriser la vie à domicile des personnes âgées ou handicapées dépendantes et incapables d'accomplir les actes de la vie quotidienne,

---

<sup>10</sup> Avec la fin du service militaire, les jeunes italiens et italiennes pourront effectuer un service civil de 6 mois minimum dans un secteur de leur choix (forêts, protection des animaux, personnes âgées, handicapés, immigrés). Ce service comporte une formation de base, donne lieu à un remboursement de frais et offre certains avantages (priorité dans les concours publics notamment).

- structures résidentielles et semi-résidentielles pour les personnes socialement fragiles ne pouvant être assistées à domicile,
- centres d'accueil résidentiels et de jour à caractère communautaire.

Constituant le niveau essentiel des prestations sociales devant être fournies, sous la forme de biens ou de services, ces interventions s'effectuent toutefois dans les limites des ressources du Fonds national pour les politiques sociales et des ressources ordinaires déjà affectées par les collectivités locales aux dépenses sociales.

Comme indiqué supra, les ressources totales du Fonds national pour financer l'ensemble des politiques sociales s'élèvent en 2002 à 1,6 Mds €. Qui plus est, la plupart des régions italiennes n'ont pas pris les dispositions législatives permettant de transcrire la loi-cadre 328. En d'autres termes, les préoccupations nationales d'intégration des handicapés par le biais d'un niveau minimum de services à la personne voient leur prise en compte laissée à la discrétion des autorités locales.

### *2.2.3.3 Le soutien à l'exercice d'une activité professionnelle*

Si l'on considère que les aménagements des conditions de travail participent de l'aide apportée à la personne handicapée, plusieurs mesures peuvent être relevées :

- depuis 1992, il existe des possibilités de flexibilité et d'allègement des horaires en cas de besoin pour le travailleur gravement handicapé, avec une réduction allant jusqu'à 2 heures par jour ou 3 jours par mois rétribués par l'entreprise,
- un congé pour soins de 30 jours par an au maximum peut être accordé,
- le licenciement est subordonné à la certification d'une incapacité totale à l'emploi,
- depuis 2000, le salarié bénéficie de 2 mois par an de cotisation fictive pour sa retraite, en cas d'incapacité de plus de 60 %.
- Possibilité de retraite anticipée, dans la limite de 5ans.

### *2.2.4 Les mesures de soutien aux proches*

Les bénéfices de la législation du travail en faveur des personnes handicapées ont été largement étendus aux parents d'enfants handicapés :

- depuis 1992, une réduction du temps de travail de 3 jours par mois est ouverte aux parents salariés d'enfant handicapé, même si l'un des deux parents est inactif,
- le congé parental peut être prolongé jusqu'aux 3 ans de l'enfant handicapé grave ou se traduire par 2 heures par jour de congé payé pendant 3 ans,
- les parents d'enfants handicapés ont également droit à deux ans de congé pour motif familial grave (assistance continue à une personne) ; ce congé est rétribué, fractionnable ou reportable en fin de carrière,
- les parents bénéficient d'une priorité dans le choix de la localisation de l'emploi ; leur accord est requis pour une mobilité géographique ; leur licenciement est subordonné à une faute grave.

Par ailleurs, il convient de rappeler l'impact sur la vie des parents actifs de plusieurs mesures d'assistance sociale : priorité d'admission dans les crèches et gratuité, assistance à

domicile qui peut aller jusqu'à 3 ou 4 heures par jour en fonction des finances municipales<sup>11</sup> ; cette aide en nature peut être remplacée comme à Milan par une allocation en espèces permettant aux parents de recruter un assistant à domicile.

## 2.3 La compensation pour l'intégration scolaire

Affirmant le droit à l'instruction et à l'intégration en milieu ordinaire de tous les enfants handicapés, la loi 517 de 1977 prévoit l'intervention d'enseignants spécialisés en faveur des élèves porteurs de handicap, le développement d'une assistance spécialisée ainsi que des formes particulières de soutien, selon les compétences respectives de l'Etat et des collectivités locales concernées, dans les limites de leurs ressources disponibles.

Sur la base de cette loi, les écoles spéciales ont été fermées et l'école ordinaire accueille la quasi-totalité des enfants handicapés, même très graves<sup>12</sup> : 140.500 élèves handicapés étaient ainsi inscrits dans les écoles publiques à la rentrée 2002, soit 1,84 % des élèves de l'école publique (contre 1,35 % en 1993) :

	Nombre d'élèves handicapés en 2002	Augmentation par rapport à 1993	Variation par rapport à 1993	Nombre d'élèves handicapés pour 100 élèves	Variation par rapport à 1993
<b>Maternelle</b>	10 616	2 510	<b>31,0 %</b>	1,12	<b>15,5 %</b>
<b>Primaire</b>	56 810	9 251	<b>19,5 %</b>	2,26	<b>22,2 %</b>
<b>Collège</b>	47 513	5 743	<b>13,7 %</b>	2,79	<b>24,0 %</b>
<b>Lycée</b>	25 539	18 471	<b>261,3 %</b>	1,03	<b>267,8 %</b>
<b>TOTAL</b>	<b>140 478</b>	<b>35 975</b>	<b>34,4 %</b>	<b>1,84</b>	<b>36,3 %</b>

### 2.3.1 Les modalités de l'intégration scolaire

Avec la loi 104 de 1992, la personne handicapée est prise en charge dans toute sa globalité, indépendamment de son état et de son handicap avec une approche novatrice qui considère la personne handicapée dans l'ensemble de son développement, depuis la naissance et durant toute sa vie, en tenant compte de la famille, de l'école, du travail et des loisirs.

Cette loi individualise les conditions de prise en charge et coordonne les instruments d'intervention afin que le droit à l'instruction soit une réalité dans le milieu scolaire ordinaire pour les enfants handicapés.

#### 2.3.1.1 Une réponse personnalisée

La commission médicale des ASL effectue dans un premier temps, une certification de l'incapacité de l'enfant qui conditionne la mise en place d'un enseignant de soutien ainsi que l'attribution des indemnités de fréquentation et d'accompagnement. Avec le concours de travailleurs sociaux, cette commission délivre ensuite un diagnostic fonctionnel détaillant les

<sup>11</sup> Cette assistance n'est pas l'apanage des régions les plus riches ; elle peut également exister dans les régions moins dotées, à l'exemple d'une municipalité de Calabre de 3.000 habitants.

<sup>12</sup> Il y aurait un peu moins de 3.000 enfants, essentiellement des sourds et des déficients intellectuels, en écoles spécialisées ; le nombre d'enfants handicapés et non scolarisés n'est pas disponible mais pourrait être comparable à l'estimation faite pour la France (de 10 à 15.000 enfants).

capacités et potentialités de l'enfant. Cette évaluation conditionne l'attribution de bénéfices sociaux nécessaires pour l'intégration scolaire : congés supplémentaires pour les parents, assistance éducative, réhabilitation dans centres spécialisés, assistance domiciliaire.

Enfin, avec le concours des médecins et des travailleurs sociaux, les enseignants et les parents élaborent le profil dynamico-fonctionnel axé sur les potentialités scolaires de l'enfant. Ce profil sert de base à la définition du plan éducatif personnalisé de l'enfant handicapé. Régulièrement actualisé durant le parcours scolaire, le plan éducatif individuel n'est pas un parcours didactique mais un projet global de vie scolaire et extra scolaire pour l'enfant. Il sert de cadre à l'intervention de tout le personnel spécialisé (sanitaire, social, pédagogique) pour la mise en œuvre des mesures de soutien à l'intégration scolaire.

Les plans éducatifs individualisés concernent tous les enfants handicapés, y compris les polyhandicapés. Ceux-ci vont à l'école ordinaire tant que les parents et l'équipe de professionnels le pensent utile, moins pour la formation scolaire que pour la qualité de vie et la socialisation de l'enfant : lorsque le développement de l'enfant en milieu scolaire atteint ses limites, il est orienté vers un centre socio-éducatif de jour.

Au niveau de chaque classe comportant un enfant handicapé, est constitué un groupe de travail sur le handicap (GLH) qui réunit les enseignants classique et de soutien, les parents (ou l'étudiant au lycée), les spécialistes de la rééducation qui suivent l'enfant ainsi que les différents aidants qui assistent l'enfant (auxiliaires de vie, assistants éducatifs). Ce GLH collabore à l'élaboration du projet éducatif individualisé de l'enfant et en suit l'application.

Un GLH d'établissement coordonne l'activité des GLH de classe et examine les problèmes généraux d'intégration scolaire dans l'établissement.

### *2.3.1.2 Une coordination des intervenants*

La loi 104 de 1992 prévoit une prise en charge de l'enfant handicapé dès 3 ans au moyen d'une programmation coordonnée de l'intervention des services locaux. Ces « accords de programme » sont passés entre l'ASL, la commune et l'école pour assurer l'intégration scolaire. Ils peuvent s'étendre aux niveaux provincial et régional pour inclure la formation et l'insertion professionnelle.

Publiés au journal officiel régional, ces accords de programme favorisent la coordination des services scolaires avec les services sanitaires, sociaux, culturels, sportifs et récréatifs, les services de transport, les coopératives d'aides à la personne ainsi qu'avec toutes les activités et centres de séjour sur le territoire ayant une gestion aussi bien publique que privée.

La loi 104 de 1992 prévoit, au niveau de la commune, la création de groupes de travail inter institutionnel (GLIP) qui ont un rôle consultatif pour s'assurer de la parfaite collaboration entre les autorités locales et les ASL afin que le soutien et la mise en œuvre des « accords de programme » soient réalisés, en particulier pour les enfants ayant un handicap grave et difficile.

Le groupe de travail inter institutionnel se compose d'un enseignant, d'un expert des autorités locales, d'un inspecteur technique, de deux experts des ASL (médecin, psychologue, psychothérapeute) et de trois représentants des associations de personnes handicapées.



### 2.3.2 *Les moyens d'accompagnement de l'intégration*

La réussite du processus d'intégration scolaire nécessite des efforts importants pour adapter l'institution scolaire à l'accueil d'enfants différents porteurs de handicaps parfois très lourds.

#### 2.3.2.1 *Les mesures de soutien à l'école*

Des dispositions de nature législative ont été prises pour favoriser l'intégration scolaire :

- l'effectif des classes est ainsi limité à 20 élèves pour l'école maternelle, primaire et le collège lorsque la classe accueille un ou plusieurs élèves handicapés ; l'effectif est limité à 25 élèves au lycée<sup>13</sup>,
- le cursus scolaire peut être allongé jusqu'à 20 ans pour les enfants handicapés et le triplement d'une classe est possible,
- les programmes et des méthodes pédagogiques peuvent être aménagés afin d'introduire davantage de souplesse et d'individualisation permettant des apprentissages diversifiés et personnalisés, en rapport avec les besoins de chacun, sans remettre en cause les standards finaux à atteindre ;
- les plans individualisés peuvent prévoir des modifications des contenus des programmes ou des modifications des critères et activités pour l'évaluation. Des modalités spécifiques et des conditions adaptées peuvent être prévues pour les examens.

Surtout, l'encadrement pédagogique a été renforcé en nombre et en qualification avec l'institution des enseignants de soutien. Ceux-ci sont des enseignants à part entière qui ont reçu une spécialisation complémentaire, axée sur l'accueil et l'enseignement d'enfants porteurs de handicap.

L'enseignant de soutien est co-titulaire de la classe avec l'enseignant ordinaire et, à ce titre, appelé à participer à l'ensemble des activités pédagogiques. En plus de ses interventions différenciées intégrant un soutien thérapeutique et rééducation, il participe à la programmation pédagogique, à l'enseignement et au contrôle des connaissances :

*« On peut définir l'enseignant de soutien comme un médiateur de l'intégration, vues les compétences spécifiques qu'il doit mettre en œuvre au niveau du soutien à l'élève handicapé mais aussi et surtout au niveau du soutien qu'il apporte à la classe entière dans le cadre du processus d'intégration »<sup>14</sup>.*

Les postes qui étaient initialement affectés à raison d'un enseignant de soutien pour quatre enfants handicapés, avec la possibilité de dépasser ce ratio si nécessaire<sup>15</sup> sont, depuis la loi de finances pour 1997, attribués par enveloppe aux régions sur la base de un enseignant de soutien pour 138 élèves (handicapés ou non).

<sup>13</sup> Pour l'année scolaire 1997-98, on relevait toutefois pour les classes accueillant au moins un enfant handicapé, 2.063 classes de plus de 25 élèves (dont 1.091 au lycée) et 28.091 classes composées de 21 à 25 élèves.

<sup>14</sup> Lucia De Anna.

<sup>15</sup> En présence de handicaps particulièrement lourds ou dans les régions d'habitat très dispersé : montagne, îles...

En 2002, il y avait 122.618 postes d'enseignants de soutien (+ 35 % par rapport à 1997), soit 1 poste pour 1,99 élèves handicapés (contre 1 pour 2,04 en 1993). Ces postes étaient occupés par 70.741 enseignants spécialisés, dont 28.165 non titulaires (contre respectivement 56.581 et 23.020 en 1997), soit un enseignant pour 2 élèves handicapés<sup>16</sup>. Mais ce dernier ratio est moins bon au lycée (1 pour 2,04) et surtout au collège (1 pour 2,12) qu'à l'école primaire (1 pour 1,97) et maternelle (1 pour 1,54).

Au regard du nouveau ratio de un enseignant de soutien pour 138 élèves, fixé par la loi de finances pour 1997, la situation apparaît satisfaisante en 2002 avec un ratio de 1 pour 104 (contre 1 pour 134 en 1997 et 1 pour 155 en 1993).

En dépit de ces mesures, l'accompagnement au sein de l'école de l'intégration des enfants handicapés rencontre plusieurs difficultés.

Il existe tout d'abord un risque permanent de reconstitution à l'intérieur même des classes ordinaires d'un enseignement spécialisé avec marginalisation des enfants handicapés et de « leurs » enseignants spécialisés.

La réponse gouvernementale vise à préparer l'ensemble des enseignants à l'accueil des élèves handicapés, pour éviter que les questions relatives à leur insertion ne soient déléguées de façon exclusive aux enseignants de soutien. Un module spécialisé est désormais intégré dans le cursus de formation initiale de tous les nouveaux enseignants. Cette préparation des enseignants « ordinaires » devrait par ailleurs permettre d'alléger la charge des enseignants de soutien pour leur permettre de se concentrer sur les cas les plus lourds.

Même si le ministère de l'éducation souligne que cette évolution « *ne conduit pas nécessairement à la réduction du nombre des enseignants de soutien* » il n'est pas interdit de penser que cette tendance au « *mainstreaming* » puisse aussi permettre à terme d'économiser des ressources financières et humaines.

En second lieu, il faut souligner les carences dans la prise en charge des enfants atteints de handicaps très lourds nécessitant l'aide d'une tierce personne pour les actes de la vie quotidienne. Les assistants éducatifs, autrefois fournis par les communes pour les écoles maternelles et primaires, ont été intégrés dans le cadre des personnels techniques de l'Éducation nationale ce qui ne permet pas d'individualiser une fonction d'assistance aux enfants qui en ont besoin. Celle-ci repose donc sur la bonne volonté des acteurs présents ou, lorsque celle-ci fait défaut, sur la famille qui constitue le dernier recours.

Enfin, il convient de relever que la décentralisation en cours de la gestion des personnels enseignants (et à terme du financement ainsi que de l'organisation éducative), peut au moins théoriquement remettre en cause l'intégration scolaire dans certaines régions.

### 2.3.2.2 *L'accompagnement de l'intégration à l'extérieur de l'école*

Si la loi prévoit de nombreuses mesures d'accompagnement en faveur des familles avec enfants handicapés, ces mesures relèvent des compétences locales. En d'autres termes, l'accompagnement des familles est à la discrétion des municipalités qu'il s'agisse des

<sup>16</sup> Les postes d'enseignant de soutien, lorsqu'ils ne sont pas pourvus par les enseignants spécialisés sont, pour une partie non déterminée, occupés par des enseignants non spécialisés et non titulaires.

transports domicile/école, de l'assistance domiciliaire, des prises en charge temporaires (week-ends, vacances) ou des centres socio-éducatifs et de la préparation à l'insertion professionnelle.

Lorsque l'assistance ou le service est accordé par la commune, l'un des problèmes les plus importants demeure l'incertitude sur la pérennité des prestations attribuées. Les familles ne savent jamais si un service ne va pas s'interrompre ou ne diminuera pas faute d'argent : cette instabilité pénalise particulièrement des familles dont l'organisation du mode de vie est complexe et fragile.

A titre d'illustration, la mission a rencontré une famille confrontée aux difficultés d'assurer le transport de leur enfant gravement handicapé. Chaque année, l'école renégocie avec plus ou moins de succès le transport spécialisé de l'enfant avec la commune : ce qui contraint la famille cette année, le service n'a pas été accordé et la famille est contrainte de recourir à un transporteur privé, facturant 860 €/mois, pour scolariser l'enfant dans son école ordinaire.

Beaucoup reste donc à faire en termes d'accompagnement social pour alléger le poids des familles.

Aux dires des familles d'enfants gravement handicapés scolarisés en milieu ordinaire, le système scolaire italien présente cependant l'avantage unique d'offrir à celui qui reste un enfant « à besoins spécifiques », la seule occasion de côtoyer au quotidien d'autres enfants. Cette période de la vie est considérée par les familles comme la plus réussie, car elle est le vecteur d'un sentiment de normalité et d'intégration qu'elles ne retrouveront pas après les 20 ans de leur enfant, que ce dernier aille en établissement ou qu'il puisse rester à leur domicile.

Les familles estiment que l'intégration scolaire en Italie est formidable mais qu'il est indispensable de l'accompagner d'une assistance plus importante et mieux répartie.

A cet égard, les incertitudes budgétaires du gouvernement actuel hypothèquent la politique d'accompagnement des enfants handicapés dans l'école ordinaire, en raison de l'insuffisance des moyens en personnel et de la formation des enseignants. De même, la disparité des ressources d'une région à l'autre constitue un facteur peu rassurant quant aux perspectives prochaines de dévolution des pouvoirs aux régions : en particulier, les régions « Sud » risquent de se voir privées des moyens humains et financiers nécessaires pour assurer la poursuite de ce modèle d'intégration scolaire très inclusif.

## CONCLUSION

Au regard du contexte français, quelques éléments saillants relatifs à la conception et à l'organisation du système italien de compensation peuvent être soulignés.

1/ Le système italien de compensation du handicap a fortement évolué sous l'effet du mouvement volontariste d'intégration scolaire et de fermeture des institutions spécialisées pour enfants handicapés :

- pour réaliser la sortie des enfants des institutions, le volontarisme a prévalu sur le souci de réunir au préalable les conditions du maintien à domicile et de l'intégration scolaire comme sur les interrogations sur l'avenir des enfants handicapés après l'école : l'intégration scolaire est la clé de l'intégration des handicapés et sa réussite permettra de changer la société et de faciliter l'intégration des adultes,
- les mesures d'accompagnement de cette fermeture des institutions spécialisées sont intervenues progressivement, permettant de soulager les familles qui ont du faire face sans beaucoup de soutien au choc de la désinstitutionnalisation ;

2/ La compensation du handicap est relativement faible parce qu'elle fait en partie appel aux solidarités familiales et de proximité pour assurer un niveau de vie décent aux personnes handicapées :

- ainsi, pour le soutien au revenu, la pension d'invalidité est faible et sous conditions sévères de ressources (1/3 du revenu moyen italien) et ne peut constituer une désincitation au travail,
- la compensation des surcoûts du handicap est réduite mais une attention particulière est toutefois accordée aux personnes en invalidité à 100 % qui atteignent le revenu moyen en ajoutant à leur pension d'invalidité une indemnité d'accompagnement non soumise à condition de ressources et cumulable avec des revenus d'activité ; de même les enfants handicapés scolarisés bénéficient d'une indemnité de fréquentation,
- présenté dans le cadre de la décentralisation, un projet de suppression des indemnités handicap au profit d'un soutien local variant en fonction des ressources de la famille a été récemment rejeté ; les indemnités sont maintenues et leur gestion a été transférée à l'INPS.

3/ en dépit de recommandations centrales périodiques, le système de compensation du handicap italien ne s'organise pas autour d'un guichet unique mais d'une multiplicité d'intervenants relevant de différents niveaux d'administration. Toutefois, le système italien de compensation comporte un élément original de cohérence, développé à partir d'une clarification du processus de reconnaissance du handicap.

Au-delà de la gestion de l'offre de soins dans les régions, les quelques 210 Unités sanitaires locales jouent ainsi un rôle central de mise en cohérence et de coordination des actions locales à partir de leur dispositif d'évaluation du handicap. Ce processus d'évaluation distingue trois phases :

- une phase médicale traditionnelle conduisant à la certification de l'incapacité fonctionnelle conditionnant des compensations économiques (allocations, placement obligatoire, aides techniques, soutien scolaire),
- une phase socio-médicale associant les opérateurs sociaux, permettant ou non de qualifier de grave le handicap et d'ouvrir ainsi le bénéfice de prestations sociales nécessaires à l'intégration (congé parentaux, accompagnement scolaire, rééducation spécialisée, indemnité d'accompagnement) ?
- une phase de consultation ou de participation à l'élaboration du projet éducatif ou professionnel des personnes handicapées, centré sur les personnes et leur famille, avec les enseignants et/ou les services de l'emploi.

Les certifications et évaluations réalisées par les USL participent à la cohérence de la prise en charge en s'imposant en matière d'attribution d'allocation, d'aides techniques et de soins spécialisés, d'intégration scolaire, de placement obligatoire et d'incitation à l'embauche des travailleurs handicapés et en servant de référence pour l'attribution des prestations sociales des communes (assistance, transports, activités, etc).

Par ailleurs, en raison de l'importance de leurs attributions, les ASL participent activement à la coordination des interventions soit de façon directe (rééducation sanitaire, aides techniques, voire emploi protégé) soit par le biais de conventions avec les collectivités locales, les établissements d'enseignement et de formation pour assurer la coordination des services sanitaires, scolaires, d'assistance sociale, de culture et de loisirs.

4/ La régionalisation et la dévolution des compétences de l'Etat central font peser des risques d'inégalités accrues dans la compensation du handicap. Ce risque existe depuis plusieurs décennies et il pourrait « contaminer » l'assistance sanitaire avec la nouvelle « dévolution ».

La législation italienne attribue aux régions un devoir d'assistance sanitaire et sociale et comporte en conséquence, des dispositions cadre prévoyant un certain nombre de services locaux aux personnes handicapés (notamment loi 328 sur les services sociaux). Les régions peuvent modifier, adapter et compléter ces dispositions nationales avant de les intégrer dans leur législation. Ces législations régionales doivent être suivies par les provinces et communes.

Dans ce cheminement institutionnel, les dispositions nationales formulées souvent en termes généraux perdent une grande partie de leur substance, à mesure des possibilités de dérogations qui sont introduites localement : ces dérogations réduisent considérablement les possibilités ouvertes aux handicapés de saisir le juge pour obtenir satisfaction. Et les financements nationaux ne peuvent guère constituer une réelle pression pour l'application des orientations nationales : à titre indicatif, pour le financement des services municipaux au titre de la loi 328 dans la région Lombardie, l'Etat participe à hauteur de 140 M€ au financement d'une charge qui représente 2.500 M€ pour les 1 500 communes lombardes.

En d'autres termes, la dévolution tend à soumettre le système de compensation du handicap aux décisions des acteurs locaux, essentiellement communaux. Cette situation qui peut favoriser des réalisations remarquables, se traduit surtout par une inégalité de traitement croissante des personnes handicapées. Et lorsque le service prévu par la loi est fourni, cette situation conduit fréquemment à une grande instabilité d'une année sur l'autre dans l'étendue de la prestation fournie.

Au-delà de ces enseignements généraux, l'exemple italien comprend quelques réalisations intéressantes dans la perspective d'un renforcement en France du droit à compensation :

- l'importance des moyens affectés à l'intégration scolaire des enfants handicapés en matière d'enseignants de soutien (75.000 enseignants), d'assistance éducative mais aussi de centres de socio-réhabilitation pour les enfants qui ne peuvent partiellement ou totalement suivre leur scolarité jusqu'à 20 ans,
- les mesures de soutien aux familles en termes d'aménagement du temps et des conditions de travail, d'assistance à domicile (3 à 4 h hebdo) par les communes via des coopératives sociales,
- s'agissant de l'emploi, l'aménagement du temps et des conditions de travail du travailleur handicapé, la reconnaissance de son usure prématurée avec des cotisations fictives retraite ; l'approche contractuelle pour la réalisation des obligations légales d'embauche ; enfin, l'utilisation de l'économie sociale pour l'intégration professionnelle à travers les coopératives sociales d'intégration par le travail comprenant 30 % de « travailleurs désavantagés » sous un statut droit du travail.

Patrick SEGAL

## **ANNEXES**

## **LISTE DES ANNEXES**

**Annexe n° 1** : Références bibliographiques.

**Annexe n° 2** : Liste des personnes rencontrées.

**Annexe n° 3** : Projet « accueil résidentiel » de la commune de Rome

**Annexe n° 4** : Le fédéralisme en Italie.



**ANNEXE N° 1 :**  
**Références bibliographiques.**

## Annexe 1 : Références bibliographiques

### Rapports :

Organisation de coopération et de développement économique : *Transformer le handicap en capacité*, 2003

Bureau international du travail : *Employment Policies for Disabled People in Eighteen Countries* : A review, P Thornton et N Lunt, 1997

Coface-Handicap : *Assistance aux familles afin de maintenir l'emploi*, Anna Maria Comito Fecchio ; Emploi et Handicap, Bruxelles, 4-5 décembre 2001

Conseil National sur le handicap : *Les aspects pédagogiques, psychologiques et sociologique du modèle italien*, Andrea Canevaro ; Séminaire sur l'inclusion dans l'éducation du 14 juin 2002.

Direction Générale de la Programmation de la Santé publique (4ème division) : *Rapport sur les aides techniques pour les personnes handicapées à la charge du Service sanitaire national* Silvia Arcà et Franco Bottiglieri (décret ministériel du 27 août 1999)

### Articles :

*L'intégration scolaire des élèves porteurs de handicap en Italie* Luigi Berlinguer, ancien ministre de l'Education nationale en Italie ; La nouvelle revue de l' AIS n° 10, 2<sup>ème</sup> trimestre 2000

*L'intégration scolaire en Italie* ; Anna Maria Comito Fecchio ; Réadaptation n° 496 janvier 2003.

*L'intégration scolaire des enfants handicapés en Italie*, Lucia de Anna, université de Rome ; Les cahiers du CTNERHI n° 72 octobre-décembre 1996

### Données Web :

la législation italienne traduit en français : les règles pour le droit au travail des handicapés.  
<http://www.themas.org/euro7110C2.htm>

les aides techniques et la société <http://europa.autonomia.org/eustat/allez/pg12.html>

aides techniques pour personnes handicapées – classification : ISO/ 9999  
[http://www.autonomia.org/wal/personne/iso\\_int.htm](http://www.autonomia.org/wal/personne/iso_int.htm)

work integration social enterprises in Italy : Carlo Borzaga – Monica Loss [www.emes.net](http://www.emes.net)

L'italie en marche vers le fédéralisme (benchmarking : réforme de l'Etat )  
<http://www.demlib.com/bench/reformeetat/decentralisation/Italie.htm>

**ANNEXE N° 2 :**  
**Liste des personnes rencontrées.**

## **Annexe 2 : Liste des personnes rencontrées**

Delia Lattanzi et F. Francescone, Ministère du Travail et des Politiques Sociales, Département pour les personnes handicapées

Marta Di Gennaro, Ministère de la Santé, Directeur Général des Relations Internationales, Gabrielle Carlon, Direction Générale des relations internationales et Pietro Malara, Relations internationales et politiques communautaires

Guido Ditta, Ministère de la Santé, Direction Générale de la Prévention

Francesco Fratello et Anna Camera Ministère de la Santé, Direction générale de la protection sanitaire et médico-légale

Silvio Criscuoli, Ministère de l'Éducation, Directeur Général de l'enseignement scolaire  
Luca Pancalli et Gabriele Stamigna, Syndicat UIL - section handicap et travail

Mme de Luca, directrice d'un collège dans la région de Rome accueillant plusieurs enfants gravement handicapés

Mme Martino, responsable de l'intégration scolaire pour la région de Rome

Oreste Pastorelli, Union des provinces d'Italie (UPI)

Giacomo Bazzoni, Association nationale des communes d'Italie (ANCI)

Lleanna Argentin, Déléguée du Maire de Rome pour le handicap

Luisella Bosisio Fazzi, présidente du Conseil italien des personnes handicapées

Anna Maria Comito Fecchio, chargée de mission à la Présidence du Conseil et présidente de l'association « Coface-Handicap »

Aldo Pacifici, Conseil italien des personnes handicapées

Rodolfo Cattani, Association « Unione Italiana Ciechi » (Union italienne des aveugles)

**ANNEXE N° 3 :**  
**Projet « accueil résidentiel » de la commune  
de Rome.**

### **Annexe 3 : Projet « accueil résidentiel » de la commune de Rome**

Le but est d'offrir, en parallèle à l'assistance à domicile, une multiplicité de solutions alternatives à l'institutionnalisation, adaptées aux projets de vie individualisés.

Les structures doivent être situées dans des structures d'habitation (immeubles ou résidences). Ouvertes 24h/24 toute l'année (présence continue de personnel), mais elles peuvent offrir un accueil temporaire.

Gestion par des associations, coopératives, institutions non lucratives ou USL. Agrément par la mairie.

Typologie :

« *Communauté logement* » : structure résidentielle de type ordinaire, offrant un espace personnel à chaque usager et des espaces communs.

Destinée à des handicapés adultes partiellement autonomes.

8 places maximum + 1 pour le responsable (assistant social ou éducateur professionnel). Une zone de séjour, une zone repas, un local cuisine. Personnel d'assistance à domicile et d'animation (nombre fonction des indications de l'USL).

« *Résidence protégée* » : structure résidentielle à forte intensité d'assistance, pour personnes handicapées non autonomes mais ne nécessitant pas une assistance sanitaire permanente.

Organisation en modules (entre 2 et 4) de 6 personnes maximum, chacun étant conçu comme une habitation regroupant espace personnel et espaces communs.

Chaque module est sous la responsabilité d'un éducateur. Intervention de personnel d'assistance à domicile et l'animation dans chaque module. L'ensemble de la résidence est sous la responsabilité d'un assistant social.

Activités éducatives, de réhabilitation thérapeutique, de socialisation, occupationnelles.

Dans les deux types de structures, des activités collectives s'ajoutent au plan individuel de réhabilitation (consigné dans un livret personnalisé), en relation avec les autres intervenants (en particulier USL).

L'admission se fait par décision de la commune, après avis de l'USL. Les critères d'admission sont les suivants :

- |  |              |
|--|--------------|
| - absence totale des parents                                 | 10 points    |
| - absence partielle des parents                              | 5 pts        |
| - ancienneté des parents (+ 65 ans)                          | 5 pts        |
| - maladie grave des parents                                  | 5 pts        |
| - graves situations sociales, milieu et relations familiales | 5 pts        |
| - totale absence de services                                 | 3 pts        |
| - situation économique                                       | de 1 à 3 pts |

En cas d'égalité, c'est l'ordre de dépôt des demandes qui est pris en compte.

#### **Financement :**

La Commune peut financer les structures existantes (maximum de 30 €/jour/usager pour les communautés logement et 40 pour les résidences protégées) et les nouvelles structures (maximum de 80 €/jour/usager pour les communautés logement et de 105 pour les résidences protégées).

Ces dotations peuvent être réduites de 50 % en cas d'accueil à temps partiel.

L'utilisateur participe aux charges à hauteur de 70 % de son revenu fiscal (mais cette participation ne peut réduire ses revenus totaux en deçà du montant du 'minimum vieillesse')

(pension sociale)). Les bénéficiaires de l'« allocation d'accompagnement » sont tenus de reverser la totalité de cette allocation. Cette participation des usagers vient en déduction des financements de la Commune.

Les prévisions pour l'année 1998 étaient de 500 places (coût : 15 M€ soit 30 000 €/place/an).

**ANNEXE N° 4 :**  
**Le fédéralisme en Italie.**



## Annexe 4 : Le fédéralisme en Italie

Pour éclaircir le sens du mot fédéralisme qui est au centre du débat politique italien, il convient de distinguer entre articulation décentralisée des pouvoirs et aspiration du peuple à l'autonomie. Le fédéralisme en Italie est plus souvent synonyme de décentralisation, quand il n'y a pas de fortes identités et traditions locales. L'esprit fédéral du système des autonomies instauré après la deuxième guerre mondiale n'a jamais abouti à une véritable constitution fédérale. L'institution des régions, en 1970, même si elle partait d'une intention fédérale, s'est transformée en une courroie de transmission du pouvoir central, sous la forme de démocratie descendante, illustré par le fait que des 21 régions, seulement 5 dites à statut spécial (Val d'Aoste, Trentin-Haut Adige, Sicile, Sardaigne et Frioul-Vénétie Julienne) disposaient de réels pouvoirs législatifs, les autres n'ayant que des compétences fortement limitées.

Dans les années 1990, l'Italie s'est orienté vers un fédéralisme étendu à toutes les régions qui a abouti, après le référendum populaire du 7 octobre 2001, à la loi constitutionnelle n° 3 du 18 octobre 2001 portant révision du titre V de la constitution « Les régions, les provinces, les communes ». Cette réforme se fonde explicitement sur le principe de subsidiarité et va dans le sens d'une pleine reconnaissance des compétences régionales<sup>1</sup>. Il faut noter à cet égard que la nouvelle constitution stipule que d'une part, les régions disposent d'une large autonomie dans les domaines de la formation, de la sécurité, de la santé et de l'environnement, et que, d'autre part, elles participent à la formation de normes communautaires tout en se chargeant de leur mise en œuvre. Le texte limite également le contrôle de l'Etat sur l'action des collectivités et fixe leur autonomie financière en matière de dépenses et de recettes.

Cependant, le succès du fédéralisme fiscal et sanitaire n'a pas été suffisant pour réaliser une véritable expression politique des organismes locaux, les communes et les provinces n'étant que d'organismes administratifs non politiques. Dans la société italienne se dégagent, ainsi, des tensions qui semblent contraires à l'unité même. Ce sont les tensions qui consistent en la dénonciation directe et indirecte du système politique sur lequel repose l'État national, celles à l'origine des crises des mécanismes institutionnels, ou du manque d'efficacité de l'État, ou encore de la tentation de rébellion fiscale, jusqu'à attendre une forme extrême de fédéralisme perçu comme une voie vers le séparatisme des zones riches de celles pauvres.

Acteur évident de ce « séparatisme à l'italienne », la Ligue du Nord, parti née dans les années 1980 en Italie septentrionale, a réussi par deux fois à accéder au pouvoir dans des gouvernements de coalition de droite et à remettre en cause la notion d'Etat-nation. La spécificité de la Ligue découle d'un discours politique nouveau, à connotation ethnique et raciste, axé sur les notions de territoire et d'identité. Tout en accusant l'État de mal gérer ses services, de distribuer de manière déséquilibrée le produit des impôts et, en même temps, de trop assister les régions du Sud perçues comme insuffisamment productives et fortement gangrenées par la mafia et la corruption, la Ligue Nord favorise un processus d'affirmation et d'invention d'une identité spécifique à l'Italie septentrionale, la Padanie.

---

<sup>1</sup> Le nouvel article 117 transforme le système de répartition des compétences en système « ouvert », car il prévoit que les régions disposent de compétences dans tous les domaines SAUF ceux réservés à la compétence de l'Etat, alors que, d'après l'ancien article 117, les régions ne disposaient de compétences QUE dans les domaines stipulés par cet article.

La désignation de son leader-fondateur Umberto Bossi, en qualité de ministre des réformes dans le cabinet Berlusconi en 2001, a déterminé, certes, un affaiblissement des thèmes de propagande proches du séparatisme pour celles du fédéralisme, sans pourtant apaiser le débat politique sur le sujet. La réforme précitée sur le fédéralisme, approuvée par le précédent Parlement, n'est pas appréciée par l'actuel gouvernement Berlusconi. Encouragés par le faible enthousiasme de la société italienne (en effet, si le « oui » l'a largement emporté, avec 64 %, c'est à peine plus d'un tiers des inscrits qui s'est déplacé au référendum d'octobre 2001) certains de ses ministres, tout en se déclarant partisans du fédéralisme, prônent une approche différente et envisagent une nouvelle réforme. Au « fédéralisme des communes » proposé par le projet de loi Liguist, basé sur l'autogestion et la solidarité des municipalités, les parlementaires du centre-droit opposent un modèle de « fédéralisme de macro-régions », toujours sous tutelle d'un pouvoir centralisé, renforcé par un semi-présidentialisme « à la française » ou bien (le choix n'est pas encore fait) d'un pouvoir fort aux mains du président du Conseil.

L'accord entre le parti Union des démocrates chrétiens et la Ligue du Nord sur la *dévolution* date du lundi 7 avril 2003. Parmi les points significatifs du nouveau projet de loi figurent : la péréquation régionale des ressources financières, l'attribution aux régions de compétences exclusives en matière d'industrie et agriculture, et l'abrogation des dispositions concernant l'extension des compétences exclusives des régions par loi ordinaire. Ce projet de loi pour la réforme du titre V de la constitution est à l'ordre du jour de la prochaine session du conseil des ministres, prévue pour vendredi 11 avril. Il fera l'objet d'une discussion parlementaire lundi 14 avril prochain s'il est approuvé au conseil de ministres.

**(source : conseiller social à Rome)**