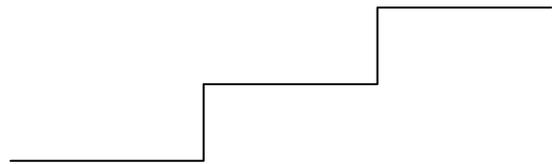


Evolution des concepts dans le champ du handicap

*Groupe de travail piloté
par Henri-Jacques Stiker*

2



Nos plus vifs remerciements vont à toutes les personnes, associations, fédérations, partis politiques, syndicats, administrations, qui ont bien voulu venir exposer leurs points de vue sur une remise en chantier de la législation relative aux personnes handicapées du 30 juin 1975.

Le présent rapport prend en compte ces auditions. Pour autant, ce rapport n'est pas une simple synthèse de ce que le groupe a entendu. Il est le fruit d'un travail après coup. Des choix conceptuels sont faits, dans une articulation précise.

Certains pourront contester ces choix. Il n'est pas dit que tous ceux qui ont exprimé des avis se retrouveront ici intégralement. Ce document, comme tout autre, est ouvert au débat public et démocratique. Son objectif est de constituer une *base raisonnée* de discussion.

Fournissant un ensemble cohérent et argumenté de notions et d'orientations, le présent rapport n'entend pas écrire un texte de loi et des dispositions législatives. Il constitue une pièce du débat. Il prend acte des évolutions qu'une analyse des trente dernières années fait apparaître, au plan national et international ; il essaie de faire faire un nouveau pas à l'approche fondamentale du handicap au-delà d'une reprise nécessaire des principes de la législation en vigueur ; il tente de se situer au niveau le plus élevé, englobant l'ensemble des personnes concernées et l'ensemble des réponses existantes et possibles et pas seulement telles catégories ou telles formes de prise en charge.

Nous devons souligner que c'est la première fois qu'un travail conceptuel d'une telle ampleur, préalable à toute prise de décision dans le domaine du handicap, est suscité et entrepris par la puissance publique. Il faut remonter au rapport de François-Bloch Lainé de 1967/68, demandé par le Premier Ministre, intitulé *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées* pour avoir un rapport abondant, bien que rapidement, des concepts décisifs. Nous remarquons que François Bloch-Lainé et ses collaborateurs avaient disposé d'une année entière pour déposer leurs conclusions. Les nombreux rapports concernant les applications et effets de la loi, produits depuis 1975, ne réfléchissent pas de façon critique sur les concepts fondateurs mais sont soucieux des fonctionnements et des résultats des dispositifs et dispositions de la loi. Ils ont certes relevé bien des points de dysfonctionnement et mis le doigt sur nombre d'améliorations à apporter mais n'avaient pas pour mission de remettre les fondements sur le métier. Indirectement le rapport récent de Michel Fardeau apporte des éclairages conceptuels, mais l'objectif que s'est finalement fixé l'auteur consiste à comparer les systèmes européens et non à proposer un ensemble organique de concepts.

Nous avons pris garde de ne pas dépasser le cadre dans lequel nous avons à évoluer, celui des concepts et notions. Déjà dans sa lettre d'envoi au Premier ministre, François Bloch-Lainé se souciait du décalage entre son rapport, les décisions à venir et l'attente anxieuse des personnes et des familles. Nous sommes nous aussi conscients de cet écart. Mais nous sommes néanmoins persuadés que ce travail conceptuel est indispensable et fondateur. Nous nous plaignons à plus de trente ans de distance à reprendre une remarque figurant dans la lettre d'envoi du rapporteur de 1967, certes dans un contexte économique autrement favorable que le nôtre : « S'il suffisait d'inscrire au budget de l'Etat des crédits multipliés pour que tout allât mieux aujourd'hui, la tâche du rapporteur serait facile ; pour que l'action de la collectivité soit plus bénéfique, l'amélioration des méthodes est plus nécessaire encore que l'augmentation des ressources, bien qu'elle soit impossible sans elle ».

Dans le domaine du handicap il n'y a pas de classes de faits scientifiques que l'on pourrait ranger dans cette catégorie. De là l'importance d'une approche sociale et politique. L'ordre de la justice dans la correction des facteurs qui peuvent gêner ou inférioriser des millions de citoyens français reste largement à construire. C'est à cette tâche aussi exaltante que difficile que nous nous sommes attelés.

Un long préambule s'efforce de prendre acte d'un certain nombre de questions vives survenues depuis 1975, d'un nombre non moins certain d'anomalies à l'intégration et enfin des glissements de référentiels et de modèles qui se sont produits.

Une première partie est consacrée au socle républicain et démocratique sur lequel nous semble devoir reposer la prise en compte de la question du handicap. La conclusion examinera, en conséquence, quel type de législation se profile alors.

Une deuxième partie développe, dans le domaine propre du handicap, la logique de la vision générale de la première partie. Prenant acte qu'une approche situationnelle du handicap prend mieux que toute autre en compte l'ensemble des problèmes de l'articulation entre la déficience et l'environnement, nous déclinerons les concepts à préférer, pourquoi il convient d'en manier certains avec prudence et d'en écarter d'autres, pour construire un droit social particulier mais parfaitement à sa place dans le droit commun.

Il s'agit ici d'un travail de groupe. Il serait erroné d'attribuer les propos qui suivent au seul pilote du groupe.

SOMMAIRE

1. PRÉAMBULE POUR ORGANISER LE DÉBAT SUR UN NOUVEL ACTE LÉGISLATIF ÉVENTUEL	p.5
1.1. QUELQUES QUESTIONS VIVES SOULEVÉES AU COURS DES RÉCENTES DÉCENNIES	p.5
1.2. QUELQUES ANOMALIES DE L'INTÉGRATION	p.20
1.3. COHÉRENCE DES DEUX LOIS DE 1975 ?	p.25
2. LE SOCLE RÉPUBLICAIN ET DÉMOCRATIQUE D'UNE LÉGISLATION PARTICULIÈRE	p.27
2.1. UNE LÉGISLATION PARTICULIÈRE ?	p.27
2.2. LE SOCLE RÉPUBLICAIN ET DÉMOCRATIQUE FONDAMENTAL	p.36
2.3. LÉGIFÉRER DANS LE DOMAINE PARTICULIER DU HANDICAP ?	p.52
2.4. LA RECHERCHE, UN CONCEPT INDISPENSABLE	p.76
Annexe : NOTE CONJOINTE SUR LE RISQUE DEPENDANCE	p.77

1. PRÉAMBULE POUR ORGANISER LE DÉBAT SUR UN NOUVEL ACTE LÉGISLATIF ÉVENTUEL

1.1. QUELQUES QUESTIONS VIVES SOULEVÉES AU COURS DES RÉCENTES DÉCENNIES

Avertissement

En rendant compte de certains mouvements ou de certains phénomènes apparus principalement après 1975, et sans être exhaustifs, nous ne prêchons pas pour en adopter toutes les conséquences mais nous les présentons comme des faits sociaux à prendre en considération.

1.1.1. Le mouvement international des personnes handicapées

Les organisations de personnes handicapées ont aujourd'hui une place d'experts reconnue auprès des instances internationales où s'élaborent les textes d'orientation et de recommandation en matière de politiques sociales. Pour comprendre comment s'est construite la prise de participation du mouvement des personnes handicapées il faut retracer le rôle joué par *Independent Living Movement* et *Disabled Peoples' International* - sur les trente dernières années.

La construction de l'expertise des usagers

L'*Independent Living Movement* (Mouvement pour une Vie Autonome) prend ses racines au début des années soixante-dix, à partir de l'expérience d'intégration sur le campus universitaire de Berkeley d'un petit groupe d'étudiants handicapés moteurs. Si on trouve aux fondements de ce mouvement les formes de pratique propres aux groupes de self-help (soutien mutuel, échanges d'expériences et de stratégies de « coping »), il puise également aux formes d'action et de revendication du mouvement de lutte pour les droits civils d'une part et du mouvement consumériste d'autre part, mouvements particulièrement actifs dans l'Amérique des années soixante-dix.

Au mouvement consumériste, *Independent Living* emprunte la revendication du droit de contrôle des consommateurs sur les prestations qui leur sont fournies et celle du droit d'être consultés sur la pertinence et l'adéquation des services aux besoins dont ils font quotidiennement l'expérience.

Des mouvements de lutte pour les droits civils, *Independent Living* adopte l'analyse politique de groupes minoritaires organisés (noirs, mouvement féministe) sur les causes structurelles de l'oppression et de la domination.

A partir de la capitalisation des expériences individuelles du handicap et des formes de revendication consumériste et activiste, l'*Independent Living Movement* transforme les problèmes individuels en une cause collective, forge son identité de groupe et structure l'expérience collective sur la base du droit à une vie indépendante en milieux ordinaires.

Dans un premier temps, *Independent Living* se donne des objectifs pragmatiques. S'appuyant sur la connaissance des personnes handicapées des besoins qui leur sont propres, sur leur refus du monopole de l'expertise de leur situation par les professions médicales et les spécialistes de la réadaptation, et sur leur revendication du droit à vivre dans la communauté, *Independent Living* crée une forme de services originale et alternative à la « prise en charge » traditionnelle en institution spécialisée : les Centres de ressources pour une vie autonome.

Coopératives autogérées par et pour les personnes handicapées, ces centres ambulatoires (que vont rejoindre de nombreux mutilés de la guerre du Vietnam (Maller, 1999), amplifiant ainsi le mouvement), délivrent un ensemble de prestations spécialisées de rééducation. Mais plus encore, ils mettent en œuvre différentes modalités d'assistance mutuelle destinées à soutenir les personnes handicapées dans leur entreprise d'acquisition d'autonomie dans la vie quotidienne et d'intégration sociale. Ce soutien mutuel, caractéristique des groupes de self-help qui existent aux Etats Unis depuis les années trente¹, revêt plusieurs formes dont les principales, dans les Centres de ressource pour une vie autonome, sont le *peer-support*, le *peer-counselling* (pair-émulation) et l'*advocacy*.

Outre l'entraide, le soutien psychologique et l'échange d'information entre *alter ego*, la pair-émulation a pour objectifs la formation et l'apprentissage de l'autonomie au quotidien, l'encouragement à la prise du risque de l'indépendance, sur la base de l'échange d'expériences vécues (que J.L. Simon² décrit comme une forme de rapports Sud-Sud). Certains centres disposent aussi de services d'aide

¹ Pour une analyse détaillée du self-help et de ses diverses formes voir «Les associations de malades et la recherche : des self-help groups aux associations de malades», Callon M., Rabeharisoa V., *Médecine Santé*, à paraître.

² Représentant de DPI en France et président du Groupement Français des Personnes Handicapées.

³ Ce terme n'a pas encore de traduction satisfaisante. Emergeante en France, cette forme de médiation et de recours s'observe plutôt dans le domaine de la santé mentale où elle est représentée par des groupes comme le GIA ou Advocacy France.

au logement, d'hébergement temporaire, de transports adaptés, de réparation de fauteuils roulants (Maller, 1999).

L'*advocacy*³, autre composante de l'assistance mutuelle gratuite, consiste en une prise en charge collective de la défense des intérêts ou des droits individuels ou collectifs face à des situations de discrimination directe ou indirecte. L'*advocacy* fait appel à un partenariat entre personnes handicapées, professionnels et juristes (le plus souvent bénévoles) pour une expertise concertée des cas, des solutions à trouver ou des recours à pourvoir.

Dans le cadre de ces centres de ressources, œuvrant à une désaliénation des personnes, à une restauration de l'estime de soi, à une prise de conscience de leurs capacités à orienter leur propre destinée et à une responsabilisation dans leurs choix de vie, se définissent de nouveaux rapports entre usagers et professionnels. Passant du statut de client / patient à celui de consommateur contrôlant l'organisation, la gestion et la nature des prestations servies par les professionnels, l'usager se trouve en position d'employeur et de bénéficiaire des prestations ; en mesure d'orienter la commande de soin, d'exprimer et de faire reconnaître ses besoins et d'imposer les termes d'un partage de l'expertise de sa situation. Processus d'*empowerment* où le pouvoir de décision traditionnellement détenu par les professionnels sur la base du diagnostic médical et du traitement considéré approprié est désormais partagé avec l'usager dont l'expression des besoins, la connaissance «expérientielle» de sa situation sont prises en compte.

Mais l'*Independent Living Movement* se distingue des groupes de self-help classiques par l'objectif de changement social qui sous-tend la mise en œuvre de ses actions de soutien direct à l'autonomisation des personnes handicapées.

Dès la fin des années soixante-dix, les fondateurs du mouvement proposent une formalisation de la «philosophie» de leur action, qu'ils énoncent à travers «le paradigme de vie autonome» (G. De Jong, 1979). Fondé sur la priorité à donner au rôle d'expert des personnes handicapées et au contrôle des services par les consommateurs, le modèle proposé articule principes d'autodétermination et d'*empowerment* (autodétermination/émancipation) et modalités d'actions concrètes : *peer counselling*, *peer support* et *advocacy*.

Cette première phase de formalisation de l'expérience collective de solutions substitutives à l'orientation en milieu spécialisé, au primat de l'expertise médicale et professionnelle, et de la défense des intérêts des personnes handicapées constitue une étape essentielle dans le développement du mouvement pour une vie autonome.

De la scène locale à l'arène internationale

Les décennies soixante-dix et quatre-vingt voient l'*Independent Living Movement* essaimer aux Etats-Unis et au Canada, puis gagner d'autres pays, principalement en Europe, mais également en Asie (Japon), en Amérique latine (Brésil) et en Océanie (Australie). A l'heure actuelle, on compte environ deux cent centres de ressource pour la vie autonome en Amérique du Nord et près de soixante-dix dans le reste du monde (Maller, 1999). En Europe, neuf des quatorze pays où *Independent Living* est implanté sont membres de l'Union européenne (Allemagne, Autriche, Belgique, Grande Bretagne, Irlande, Italie, Norvège, Pays-Bas et Suède).

Au fur et à mesure de ces implantations à travers le monde, se confirment la viabilité des centres de ressources autogérés et la pertinence de cette forme de réponse aux besoins des personnes handicapées. L'adaptabilité des principes d'*Independent Living* dans différents contextes culturels fait ses preuves et corrélativement fait la démonstration d'une commune expérience du handicap sous différentes latitudes. La reconnaissance de la légitimité des usagers-consommateurs à participer activement à l'expertise des situations de handicap et à la recherche de solutions adaptées s'en trouve de ce fait renforcée.

A partir des années quatre-vingt, l'internationalisation du mouvement appelle de nouvelles formes de représentation et d'action qui permettent une visibilisation des personnes handicapées sur la scène politique internationale où s'élaborent orientations et recommandations en matière de politiques sociales.

Outre l'action de soutien individuel à l'intégration et à la participation sociale accomplie localement, le deuxième front de lutte du mouvement des personnes handicapées se situe désormais au niveau de l'obtention d'une reconnaissance de leurs droits civiques et sociaux, qui soit assortie de recommandations et de mesures contraignantes aux plans national et international, afin de leur assurer un recours face aux discriminations.

En 1980, est créée au Canada l'association internationale *Disabled Peoples'International (DPI)* à l'initiative de handicapés physiques.

Se définissant comme groupe de pression, vecteur des principes mis en application et formalisés par *Independent Living*, *DPI* développe une analyse politique critique des conditions socio-économiques et culturelles qui, d'une part sur le plan de la citoyenneté contribuent à produire les situations handicapantes, entravant les personnes concernées dans l'exercice de leur participation politique et sociale et qui, d'autre part sur le plan cognitif, conduisent à imputer la situation de handicap aux seules composantes déficitaires de la personne. A la représentation du handicap selon laquelle la personne handicapée est seule en

cause (selon le 'modèle individuel du handicap'⁴), est opposé le 'modèle social' du handicap qui met en cause l'environnement et plus globalement les formes d'organisation sociale dans la production des situations de handicap (modèle social dont *Independent Living* représente une des premières formes concrètes d'application). Cette nouvelle modélisation du handicap, -seconde étape dans le processus de formalisation de l'expertise des personnes handicapées des situations de handicap-, est renforcée dans sa légitimité par les développements théoriques apportés par les réseaux académiques de recherche sur le handicap nord américains et anglais.

C'est sur cette base que *DPI* structure son action politique et lobbyiste, se donnant pour mission d'intervenir auprès des gouvernements des pays où il s'implante (quatre vingt dix pays à l'heure actuelle) et auprès des instances internationales, pour faire valoir les revendications du mouvement des personnes handicapées, portant sur la suppression des «barrières environnementales» (architecturales, culturelles, économiques et politiques) qui font obstacle à l'exercice de la citoyenneté et à la participation sociale des personnes concernées.

La montée en puissance du mouvement social des personnes handicapées non seulement rencontre alors la préoccupation croissante des organisations internationales depuis les vingt dernières années sur la question des droits de l'homme, mais va contribuer à l'identification de la spécificité du groupe-cible qu'il représente, en s'inscrivant comme partenaire dans les processus internationaux d'élaboration des recommandations et des mesures le concernant.

Institutionnalisation du partenariat entre usagers et politiques

Dans le cadre de la «décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées», puis au cours des années quatre-vingt-dix, le mouvement social des personnes handicapées, au sein duquel *DPI* joue un rôle de premier plan, s'affirme et s'organise. Les opérations de lobbying se multiplient, s'appuyant sur une vaste programmation de journées d'études, conférences, rencontres internationales et européennes (Conférence sur l'égalité des droits des personnes handicapées, Düsseldorf, 1992 ; Conférence européenne des personnes handicapées (Eur'able), Maastricht, 1993 ; Première journée européenne des personnes handicapées, 1993 ; ...). La prise de parole des personnes handicapées sur les questions de citoyenneté, de participation sociale et d'autonomie se formalise à travers un ensemble de propositions de résolutions soumises aux organisations politiques internationales.

La qualité d'experts du handicap est désormais reconnue aux personnes handicapées, au même titre que les experts depuis longtemps institués que sont les spécialistes médicaux, professionnels et politiques.

La représentation des personnes handicapées s'institutionnalise. En 1993 est créé le Parlement européen des personnes handicapées. La même année, est institué le Forum européen des personnes handicapées. Instance consultative auprès de la Commission européenne pour les questions relatives au handicap, le Forum réunit les conseils nationaux représentatifs des organisations nationales des quinze pays membres de l'Union, ainsi que douze organisations européennes et internationales représentatives des différents types de handicap (dont *DPI*).

Le label du statut consultatif donné aux organisations représentatives officialise leur légitimité et leur droit à participer à l'élaboration des textes de recommandation et de résolution.

Conclusion

La construction de l'expertise des personnes handicapées s'est tracée au long d'un processus menant de l'action concrète, locale d'*empowerment* pour une autonomie des individus concernés, à la formalisation de l'expérience collective pour en permettre la transmission et la diffusion internationale, puis à la traduction de cette expérience en termes politiques, occasionnant à chacune de ces étapes une transformation des rapports entre personnes handicapées et non handicapées (professionnels et politiques).

Ce processus aboutit d'une part, à une reconnaissance désormais irréversible de la compétence des personnes handicapées à définir leurs besoins et les réponses à y apporter ; d'autre part, à l'inclusion de leurs revendications du droit à une entière citoyenneté et à une pleine participation sociale dans les textes produits par les instances internationales et européennes.

Les perspectives de changement social local dont ces textes sont porteurs restent néanmoins largement tributaires de la traduction qui leur sera donnée par les Etats.

En France, se pose la question de l'intégration de ces avancées du mouvement social dans le cadre d'une politique de discriminations positives visant certes, à assurer les garanties républicaines d'égalité des chances et prévenir les risques d'un consumérisme libéral susceptible d'engendrer de nouvelles inégalités sociales, mais dont il a été aussi largement démontré qu'elle peut faire obstacle à la participation sociale des personnes concernées. Quelle place peut prendre en France, l'expertise des usagers dans le partenariat depuis longtemps institué entre les associations gestionnaires et l'État ?

1.1.2. Le mouvement de désinstitutionnalisation

Dans les formes de désinstitutionnalisation que l'on peut évoquer, deux grands traits de la modernité se retrouvent et sans doute les expliquent en partie :

Les individus modernes se réclament de plus en plus de leurs droits imprescriptibles d'une part, de leur liberté à construire leur monde social d'autre part. Le travail essentiel est devenu le travail sur soi-même et par soi-même pour se donner une place, un rôle, dans une société qui certes vous détermine moins mais ne vous soutient plus de la même manière que ne le firent justement l'école ou la famille autrefois. En conséquence, les individus modernes se veulent, et sont obligés à être, mobiles, circulants, changeants. La désinstitutionnalisation est moins la disparition des institutions que la revendication et la demande de l'individu moderne pour qu'elles changent de peau, pour qu'elles se mettent au service de leur projet et donc c'est la contestation de leur rôle régulateur et normatif.

En même temps, devant cette incertitude sociale, se font jour des revendications identitaires fortes : nous les Bretons, nous les Corses, nous les pratiquant de l'Islam, nous les femmes et nous les handicapés (surtout aux Etats-Unis). La revendication identitaire se comprend assez bien dans une société où les institutions traditionnelles ne fonctionnent plus de la même manière, car cette désinstitutionnalisation oblige les individus à trouver des bases, pour se "présenter" dans la société, autres que celles qu'offraient la famille et l'école, dans une République qui pensait former des hommes "universels". Bases culturelles, religieuses, sexuées etc. Dans ce double et parfois contradictoire mouvement individualiste, les institutions apparaissent comme de peu de secours et sont donc relativisées.

Avant de parler de désinstitutionnalisation, il faut s'entendre sur ce qu'est une institution et une institutionnalisation. Bien qu'il y ait ici comme partout débat entre les sociologues, on peut définir ainsi les institutions : ce sont des manières de faire, de penser, de se comporter *crystallisées, à peu près constantes, contraignantes et distinctives d'un groupe social donné, reconnues et sanctionnées d'une façon plus ou moins explicite et effective par une instance nommément désignée*. Le 14 juillet est institué comme férié en France, et il comporte certaines manifestations fixes, comme le défilé; ce n'est pas une institution comme le Conseil d'Etat ou le Conseil Constitutionnel ou bien d'autres, mais il relève néanmoins de la définition générale, car il est une journée de mémoire et de cérémonie cristallisée et officielle; autres exemples très différents : il n'y pas de mariage sans un acte public dans des formes reçues; la sécurité sociale est une institution car elle obéit à des manières très

régulées d'organiser la couverture sociale, et on ne touche pas ses remboursements si on ne remplit pas certaines conditions et ne respecte pas certaines procédures etc. On pourrait évidemment dire que tout ce qui s'institue, c'est-à-dire se donne des buts, des règles, des moyens et des formes peut-être dit "institution". Mais il convient de restreindre le terme d'institution à un ensemble de manières de faire régulières et officialisées, objet d'une reconnaissance et d'un certain consensus social. Quand une personne fait partie intégrante d'une institution, elle est institutionnalisée.

Il y aura donc déinstitutionnalisation quand un ensemble ainsi défini et reconnu, se modifie, voire perd sa raison d'être. Ça ne veut pas dire que tout aspect institué, au sens général, disparaît. Prenons quelques exemples de déinstitutionnalisation.

Exemples de déinstitutionnalisations

Le mot a désigné le changement dans la **famille**. On dit que la famille s'est déinstitutionnalisée. Pour l'essentiel, cela veut dire que la famille qui était une affaire publique, chargée de former des adultes avec une place, un rôle et une conformité sociale donnée, s'est privatisée, en ce sens qu'elle est devenue un lieu de bien être et d'affectivité, fondée sur l'attrait et l'amour, que l'on peut construire et déconstruire. La procréation elle-même étant comprise en termes affectifs. Il s'ensuit par exemple que, sur le terrain juridique, le motif normal de divorce devient le consentement mutuel. La justice n'a plus à se prononcer par rapport aux règles d'une institution, elle enregistre les conséquences d'une composition de volontés privées. La sociologue de la famille Irène Théry en a montré toutes les conséquences (*Couple, filiation et parenté aujourd'hui, le droit face aux mutations de la famille et de la vie privée*, Paris, Odile Jacob, La Documentation française, 1998). Cela vient de loin, comme l'a établi Philippe Ariès (*L'enfant et la vie familiale sous l'ancien régime*, Paris, Plon, 1960), c'est-à-dire depuis le moment où aux 16^{ème}-17^{ème} siècles on a commencé à investir la famille d'autre chose que de l'alliance purement sociale, jusqu'au moment où la dépendance de la femme a cessé, dans cette formidable révolution du rapport des sexes que nous avons connue dans les décennies 1950/1960. Cela va loin aussi, car la création du lien social est remise en tout premier lieu à l'Etat et aux institutions publiques. Bien évidemment la limite et la difficulté de cette forme de déinstitutionnalisation se révèlent dans la question des enfants existants. On ne divorce pas d'avec ses enfants, et l'indissolubilité qui était attribuée au couple se reporte désormais sur le lien avec les enfants. L'essentiel de cette déinstitutionnalisation réside pour nous aujourd'hui dans le fait que la famille est moins le lieu d'initiation à la vie sociale au sens large que celui où l'on se développe dans ses dimensions affectives. On ne demande plus à la famille de

produire des être sociaux, mais des individus heureux. L'institution dans sa fonction première se délite, pour glisser ailleurs et, de ce fait, perd plusieurs de ses caractéristiques institutionnelles. Mais à l'évidence il s'agit d'une désinstitutionnalisation partielle.

Le deuxième exemple où l'on a parlé de désinstitutionnalisation est **l'école**. Jusqu'où le mot est-il ici juste ? Là encore, l'école, celle de la Troisième République, celle que l'on dit de Jules Ferry pour aller vite, avait pour fonction d'instruire et, par cette instruction régulée par la puissance publique, de former un type d'homme conforme à la morale républicaine révolutionnaire, ayant intériorisé son appartenance à une patrie et à une histoire précise, muni des savoirs de base qui lui permettraient de se situer et de trouver sa place dans la société. Or, avec la scolarisation de masse, les changements de la famille dont on vient de parler, la diversité culturelle, l'ouverture sur le vaste monde, le rapport que l'école doit entretenir avec son environnement, proche (activités para et péri scolaires), ou lointain, les médias, le hors école etc., l'école ne sait plus très bien comment exercer des fonctions très diverses, voire largement contradictoires : instruire encore, socialiser, éduquer, contribuer au bonheur de l'enfant et le contraindre pourtant à une discipline, cultiver les enfants et les préparer en même temps à un métier etc. Elle est tiraillée entre des demandes opposées, sa fonction exacte n'est plus claire et l'on voit, à travers l'immense littérature sur l'école, les thèses les plus inconciliables se formuler. L'école comme la famille a perdu ses repères fixés et se cherche; en tout cas elle n'est plus la voie royale de la citoyenneté comme elle le fut depuis la Troisième République.

Le troisième exemple est celui de la désinstitutionnalisation **psychiatrique**. On peut se souvenir, pour prendre une référence très accessible, mais qu'une multitude d'études et d'observations confirmaient sans cesse, de *Vol au-dessus d'un nid de coucou*, ce célèbre film de 1975 de Milos Forman; rappelons-nous les descriptions des hôpitaux psychiatriques il y a quelques décennies : il suffit par exemple de lire le livre récent de Stanislas Tomkiewicz (*L'adolescence volée*, Paris, Calmann-Lévy, 1999), où il décrit les invraisemblables traitements des malades mentaux à la Salpêtrière il y a seulement trente ans; souvenez-vous enfin, mais la liste serait indéfinie, des abus commis au nom de la loi de 1838, laquelle a duré un siècle et demi, et dont tous les effets n'ont pas disparu. Alors nous prenons conscience que ces traitements en vase clos, dans un univers fermé et sûr de son bon droit, sûr d'une science qui pourtant se révélait bien faible, avait un urgent besoin d'évoluer, au nom de la dignité humaine, au nom d'un élémentaire contre-poids à un pouvoir médical sans partage, au nom aussi d'une responsabilisation, élémentaire elle aussi, de la société.

Tenter d'expliquer ce mouvement de désinstitutionnalisation demanderait d'évoquer bien des facteurs. Ce n'est pas le lieu ici puisqu'il s'agit seulement de souligner des questions qui sont surtout apparues après 1975.

On peut dire que vers la fin de 1975, les défenseurs de la désinstitutionnalisation dominaient la scène publique, surtout aux Etats-Unis.

Une opposition à la désinstitutionnalisation forte mais divisée

Dans certains endroits il y avait panique devant l'éventualité de la présence des ex-internés des hôpitaux psychiatriques dans l'espace public. L'opposition syndicale fut forte aux Etats-Unis, au nom du risque de chômage et au nom du lobby professionnel de ces organismes.

Quand on faisait le bilan de la désinstitutionnalisation, au début des années 80, il se révélait de grosses inquiétudes. Par exemple, le rapport d'un Anglais du nom de K. Jones, en 1984, qui faisait un constat alarmant et disait que la réforme italienne n'était qu'une mauvaise réplique, tardive, des réformes conduites en Angleterre et aux Etats-Unis. L'argument massif contre l'évitement de l'institution psychiatrique était que les personnes désinstitutionnalisées étaient encore plus malheureuses ou maltraitées ou stigmatisées que dans le cadre institutionnel. Evidemment les défenseurs de la désinstitutionnalisation répliquaient aisément que le défaut venait du fait qu'on n'avait pas mis à disposition de la communauté les moyens d'accueil et d'accompagnement des malades mentaux. Ce qui était une évidence au moins aussi claire que celle du désastre que constitue une intégration sauvage, imprudente ou irresponsable.

Il convient de souligner que les formes de désinstitutionnalisation, tant en Angleterre qu'en Italie ont été nombreuses et diverses : alternance entre des temps institutionnels et des temps en communauté, formules d'hôtes dans les institutions, créations de coopératives de travail, etc. Ce qui veut dire, et c'est essentiel, que le mouvement de lutte contre l'institutionnalisation, ne doit pas être caricaturé sous l'opposition radicale : le tout institutionnel ou le tout communautaire. Et c'est peut-être ces recherches pour sortir, sous diverses formes, de l'institution psychiatrique qui ont permis l'extension du mouvement bien au-delà de la psychiatrie. D'autre part, l'histoire de la désinstitutionnalisation depuis 1975 montre qu'elle est davantage un changement de rôle, d'objectif et de fonctionnement des institutions que leur disparition. Il s'agit de mutation ou mieux peut-être de métamorphose. Il serait très utile d'insister sur ce sens, pour moins effrayer les institutions mais exiger beaucoup plus d'elles.

Dans les secteurs médico-sociaux

Comment ce qui s'est passé dans l'ordre psychiatrique a-t-il fait tache d'huile et a-t-il concerné d'autres secteurs ? Ayant avalisé les excès des institutions qui enferment (et il faudrait rappeler ici l'importance de certains penseurs, comme Michel Foucault, Gilles Deleuze, Felix Guattari, Robert Castel et bien d'autres); ayant aussi avalisé peu à peu la vérité de l'antipsychiatrie à savoir que la maladie mentale ne se sépare pas des conditions sociales et des pathologies sociales; ayant avalisé, par comparaison internationale, les bienfaits de certaines formes de désinstitutionnalisation; ayant acquis des moyens de contenir la maladie mentale et, par-là aussi, ayant diminué la peur de l'étrange (qui reste très forte malgré tout), le terrain se dégageait pour exporter un mouvement qui avait pris naissance dans l'univers psychiatrique.

La pratique française de la psychiatrie de secteur a pu sembler être une bonne réponse aux excès de la désinstitutionnalisation comme à ceux de l'enfermement. Toutefois la psychiatrie de secteur suppose des personnes ayant par ailleurs un minimum de stabilité relationnelle et environnementale : elle répond mal à ceux qui sont en errance, sans point d'appui familial ni même parfois résidentiel. La vie la plus possible rapprochée du milieu ordinaire trouve sa limite.

Car dans le domaine qui nous intéresse au plus près et qui concerne l'ensemble des personnes handicapées, d'autres poussées se sont fait jour, même si au fond elles n'ont été possibles que grâce au mouvement qui a concerné la maladie mentale. On peut en discerner trois principales : l'affirmation que c'est autant la société qui est inadaptée aux personnes handicapées que l'inverse; la demande croissante des personnes concernées pour participer autant que faire se peut aux espaces, biens et surtout droits communs; une politique européenne et onusienne insistant sur les conséquences du principe fondamental de non-discrimination.

1.1.3. La judiciarisation du handicap.

Dans une société individualiste comme celle dans laquelle nous vivons, et dont nous venons d'évoquer quelques traits, les prises en charge institutionnelles sont non seulement moins assurées : elles doivent aussi répondre de leur capacité à respecter les droits individuels des personnes. A la médiation sociale opérée par les institutions s'ajoute donc, et parfois se substitue une médiation judiciaire, où le droit est tenu de venir trancher les différends, mais aussi dire la reconnaissance sociale due aux personnes.

Le monde du handicap n'est bien entendu pas étranger à ce mouvement de judiciarisation, qui s'appuie d'ailleurs sur les nécessaires distinctions et

catégories qu'il a fallu introduire. On remarque toutefois un glissement sensible de catégories suscitées par des pratiques administratives, et susceptibles de contentieux administratif, à des catégories juridiques, susceptibles de contentieux judiciaires, civils ou pénaux. C'est dans ce cadre que la récente décision de la Cour de Cassation connue sous le nom d'arrêt Perruche doit être replacée, pour comprendre l'émotion qu'elle a soulevée dans le monde du handicap.

Le code de la santé publique français déclare que " l'interruption volontaire de grossesse peut à toute époque être pratiquée si deux médecins attestent, après examen et discussion, que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme ou qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité, reconnue comme incurable au moment du diagnostic ".

Aussi, certains parents ont-ils engagé des actions en justice, lorsqu'une erreur de diagnostic anténatal ou une négligence dans les investigations faites avant la naissance les ont empêchés de recourir à l'interruption médicale de grossesse à laquelle ils estimaient avoir droit.

L'" arrêt Perruche " a récemment fait connaître cette pratique au grand public, mais le procès dont cette décision était l'issue n'est pas un cas isolé. Ainsi, le 15 décembre 1989, le tribunal de grande instance de Montpellier avait condamné le centre de transfusion sanguine de cette ville à verser à un couple des dommages et intérêts pour " préjudice moral " et pour " préjudice matériel ", parce que la trisomie 21 de leur futur enfant n'avait pas été dépistée au cours de la grossesse de sa mère. De même, le 14 février 1997, un jugement était rendu en faveur de Madame Quarez, condamnant le centre hospitalier de Nice à lui fournir " réparation ", parce que l'amniocentèse n'avait pas permis de détecter la trisomie 21 dont l'enfant de cette femme serait atteint, la privant de la possibilité du recours à l'IMG. Depuis l' " arrêt Perruche ", la Cour de Cassation qui en est l'auteur, a eu à juger plusieurs autres affaires au cours desquelles étaient en cause d'autres erreurs de dépistage, notamment de spina bifida ou d'agénésie d'agénésie.⁵

Ce qui distingue ces multiples procès, outre sa médiatisation, c'est l'origine de la plainte qui est à chaque fois portée : dans tous les cas, elle suppose une demande de réparation faite par les parents en leur nom propre, mais il arrive qu'elle soit également faite " au nom des frères et sœurs " de l'enfant atteint par la déficience, ou, ce qui est le cas dans l'affaire Perruche mais n'est

⁵ Le 13 juillet 2001, la Cour de Cassation devait statuer sur les plaintes portées au nom de deux enfants atteints d'agénésie, et d'une petite fille atteinte d'un spina bifida. Le 28 novembre 2001, la Cour se prononçait sur la plainte portée par des parents en leur propre nom et au nom de leur enfant porteur de trisomie 21. Elle statuait également le même jour sur le cas d'un autre enfant atteint de trisomie 21, mais, en l'occurrence, la plainte n'était pas portée au nom de l'enfant, mais au nom des seuls parents.

absolument pas unique, " au nom de l'enfant " lui-même. C'est l'admission de cette dernière plainte par l'assemblée plénière de la Cour de Cassation qui a fait scandale, bien que cette Cour ait déjà jugé une telle demande recevable dans d'autres affaires, notamment l'affaire Quarez, précédemment mentionnée.

On comprend bien l'intention qui a poussé les juges de la Cour de Cassation à adopter cette position : fournir à l'enfant la somme d'argent nécessaire à son éducation et à sa vie matérielle, alors que la société ne la leur dispense pas spontanément. De ce point de vue, comme de nombreux juristes l'ont fait remarquer, cet arrêt se situe dans la logique et la continuité d'un droit de la responsabilité, en particulier de la responsabilité professionnelle. Il est donc normal dans cette logique que la personne victime d'un préjudice puisse en obtenir réparation..

La décision de la Cour n'en pose pas moins de graves questions du point de vue du droit, de la société et de la morale. En effet, recevoir la plainte portée " au nom de l'enfant " dans le mouvement d'une action en justice qui consiste d'abord à demander dédommagement parce qu'on n'a pas pu avorter de son enfant, consiste à faire comme si c'était l'enfant lui-même qui se plaignait de ne pas l'avoir été. Cela revient en d'autres termes à déclarer recevables des " *actions de vie préjudiciables* " ou procès en " *wrongful life* " suivant le vocabulaire anglo-saxon. Les rapports qui ont précédé certains arrêts de la Cour affirment d'ailleurs clairement que la Cour a déclaré recevable ce genre d'action.

Face à l'émotion produite par une telle décision, les juges ont déclaré qu'ils n'indemnisent pas le " préjudice d'être né handicapé ", mais seulement " le handicap " de l'enfant. Pour ce faire, il fallait alors qu'ils construisent une " fiction juridique " rendant le corps médical responsable d'anomalies dont ils n'étaient pourtant pas les auteurs. Dans le cas de Nicolas Perruche, il était ainsi affirmé que ce dernier pouvait " demander réparation du préjudice résultant de <sa rubéole > et causé par les fautes retenues ". Outre la difficulté qu'il y a, du simple point de vue de la justice, à imputer à quelqu'un une faute qu'il n'a pas commise (or, les médecins n'ont créé ni la rubéole de N. Perruche, ni la trisomie des autres enfant en cause), une telle décision peut engager les échographistes et les obstétriciens à conseiller l'avortement au moindre doute concernant l'état de santé du futur enfant.

Cependant il faut noter qu'un juriste pourrait objecter que c'est là le lot commun de toute action en responsabilité : le plus souvent, les personnes mises en cause n'ont pas créé le dommage dont le plaignant est victime, mais en sont directement ou indirectement, à l'origine.

Il est évident que nous ne traitons pas ici l'ensemble des questions soulevées par "l'affaire Perruche". Notre intention est essentiellement de mettre en garde contre un glissement systématique vers le judiciaire et vers une

conception du handicap compris comme « **préjudice** ». L'entrée de ce concept dans les débats attenant à la question du handicap, étant non seulement problématique parce qu'il est difficile d'affirmer à la fois la dignité d'une vie et de la déclarer « préjudiciable », mais aussi parce que, à strictement parler, un « préjudice » est susceptible de faire revenir une idée de culpabilité au delà de tout débat juridique sur la responsabilité. Les parents d'enfants handicapés auraient pourtant dû en être débarrassés par la science. Cette dernière découvrant par exemple, que la trisomie 21 est due aux hasards de la distribution chromosomique, nul ne devrait plus s'en sentir coupable, alors que, très longtemps les infirmités congénitales ont été vécues comme les manifestations de fautes honteuses et cachées, en d'autres termes comme le résultats du péché ! Il faut sortir de la logique de la culpabilisation qui ne peut qu'entraver l'accueil de ceux qui sont atteints de handicap dans la communauté humaine : comment des naissances fautives pourraient-elles en effet être réellement acceptées ? Mais encore une fois nous sommes ici dans le glissement vers lequel il ne faut pas se laisser aller conceptuellement, sans traiter de façon exhaustive de la conception juridique de la faute.

De plus, si la loi reconnaît aux couples, en particulier aux mères, un certain " droit à ne pas faire naître " un enfant handicapé à certaines conditions⁶, il ne faut pas confondre le " droit de la mère à avorter " avec un droit fictionnel de l'enfant à être avorté. En effet, étant donné qu'un tel droit ne peut pas avoir de sens puisque personne n'est là avant sa naissance pour dire s'il veut naître ou ne le veut pas, ce " droit " supposé ne pourrait en fait se concrétiser que par l'obligation d'avorter quand le fœtus est atteint de certaines anomalies : cela reviendrait alors à nier la liberté des femmes au nom de laquelle est autorisée l'IMG.

Enfin et surtout, nombre de personnes atteintes elles-mêmes par un handicap se sont particulièrement émues du fait que plainte ait été portée au nom de Nicolas Perruche, alors que celui-ci n'avait rien demandé et n'était pas en état de le faire. De sorte que la décision de la Cour, avait été vécue par plusieurs d'entre elles comme une usurpation de parole et comme un déni de leur existence propre. De même, les parents d'enfants atteints d'un handicap en principe dépistable, mais n'ayant pas engagé d'actions en justice, trouvaient particulièrement inquiétant que soient " indemnisés " les seuls parents ayant publiquement manifesté le désir que leur enfant ne soit pas venu au monde, alors qu'ils s'étaient eux-mêmes efforcés de l'accueillir.

Nous sommes conscients ici encore que les juristes peuvent répondre que c'est là le cas de toute action en responsabilité : elles créent toutes des inégalités entre les situations où il y a des responsables et qui ouvrent droit à

⁶ Il faut que deux médecins attestent de la gravité et de l'incurabilité du handicap diagnostiqué.

réparation et celles où il n'y a en a pas et qui n'ouvrent pas de tels droits, les situations fussent-elles par ailleurs identiques (si quelqu'un se casse une jambe de son propre fait, sans intervention d'un tiers ce n'est pas le même cas que s'il se casse une jambe du fait d'un appareil défectueux, de travaux mal signalés, etc., ou s'il se la casse du fait de l'intervention directe d'autrui, qui l'a bousculé : les trois cas ouvriront trois régimes de réparation différents pour le même dommage). Ce que nous voulons seulement mettre en relief c'est le sentiment des parents qui n'ont pas tenté d'action en justice et leur réception de cet arrêt comme signifiant qu'une vie gravement handicapée ne mérite pas d'être vécue. Il y a là comme un déni de dignité pour toutes les personnes vivant une telle vie comme pour toutes les familles qui sont confrontées à devoir vivre avec ces personnes.

Toutes ces raisons ont finalement engagé le gouvernement à proposer une loi destinée à mettre un terme à la jurisprudence Perruche, stipulant que si une personne née avec un handicap peut bien "*obtenir réparation de son préjudice lorsque l'acte fautif a provoqué directement le handicap*", "*nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance*".

Quelle que soit l'importance symbolique de cet acte législatif, et sa nécessité, particulièrement au regard des personnes atteintes d'un handicap et de leurs parents, il est difficile de savoir pour le moment quelle sera l'efficacité de cette loi pour éviter que ce genre de procès ne se répande. Si a bien été récusée l' "*action de vie préjudiciable*", qui consiste à recevoir la plainte supposée de l'enfant, l' "*action de naissance préjudiciable*" ou action en "*wrongful birth*" qui consiste à dédommager les parents pour "*perte de chance*" (suivant le vocabulaire juridique) de recours à l'IMG, n'a, quant à elle, pas été récusée. Dans le cadre de la législation française, une pareille récusation n'est d'ailleurs guère envisageable : dès lors que l'interruption médicale de grossesse est autorisée par la loi, il est inévitable que des parents se plaignent éventuellement de ne pas avoir pu la pratiquer. Ce constat ne remet en rien en cause la valeur de la loi sur l'IVG, il montre seulement que la loi très récemment votée pour stopper une jurisprudence problématique ne clôt pas le débat.

D'où l'urgence de développer la *solidarité nationale* dont le débat suscité par l' "*arrêt Perruche*" aura au moins eu pour mérite de révéler les manques. Il est probable que la logique qui sous-tend la procréation, et l'installation progressive de l'idée suivant laquelle les parents ont droit à un enfant "*conforme à leurs prévisions*" ne sera pas enrayée par la seule augmentation des ressources ou des moyens mis à la disposition des hommes et des femmes porteurs d'une atteinte physique ou mentale. Mais il appartient au moins à un groupe oeuvrant à la refonte éventuelle des dispositions législatives permettant de compenser les

" situations de handicap ", de dénoncer les concepts qui font violence à ceux qui sont dans une telle situation.

Tout ce qui pourra être fait, intellectuellement et concrètement, pour que les parents n'aient ni l'envie ni le besoin d'intenter des actions du genre de celles qui viennent de défrayer la chronique, contribuera sans doute à l'amélioration du *respect* de ceux et de celles qui, atteints dans l'intégrité de leur corps ou de leurs facultés intellectuelles, sont " en situation de handicap ".

1.2. QUELQUES ANOMALIES DE L'INTÉGRATION

Avertissement

Nous ne faisons qu'évoquer ici des points que les deux autres groupes de travail ont pour mission d'analyser plus à fond. Nous signalons ces questions dans le seul but de poser des questions relatives aux notions à examiner.

1.2.1. L'école et le droit à l'éducation

L'article 26 de la déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 précise que toute personne a droit à l'éducation (l'enseignement élémentaire est obligatoire).

L'éducation doit viser le plein épanouissement de la personnalité humaine et au renforcement des droits de l'homme et des libertés fondamentales.

Étymologiquement, le terme éducation signifie "élever", "amener à son plein développement un animal, un végétal, un être humain". Il est admis communément pour l'homme, que l'éducation représente l'ensemble des moyens (connaissances, langages, techniques, règles...) qu'une société met à la disposition de ses membres afin de développer leur personnalité, en prenant part à la vie collective. L'éducation concerne d'abord les jeunes, qu'elle aide à devenir adulte. Celle-ci détermine un processus "qui permet de faire passer l'être biologique à l'être social".

Dans son chapitre premier, la loi d'orientation de 1975 en faveur des personnes handicapées, reprend cette obligation de la nation. A défaut d'une éducation ordinaire, les enfants handicapés reçoivent une éducation spéciale déterminée en fonction de leurs besoins particuliers et déclinée en actions pédagogique, psychologique, sociale, médicale et paramédicale.

Aujourd'hui, à la lueur de plusieurs rapports (CTNERHI, DASS, CDES...), situation dénoncée par des associations représentatives de personnes handicapées, plusieurs milliers d'enfants handicapés n'ont pas accès à une

scolarisation. La question de l'obligation de scolarisation est de nouveau posée, ainsi que celle plus large de l'éducation.

Dans la mesure où le principe d'une loi spécifique serait retenu, il est nécessaire d'affirmer ce droit fondamental à la scolarisation pour tous, s'exerçant d'abord en milieu ordinaire (intégration) et à défaut en institutions spécialisées. Une véritable obligation de moyens doit en résulter pour permettre une réduction des inégalités actuelles, mettre en oeuvre une plus grande adaptation des pédagogies aux enfants les plus démunis psychiquement, physiquement, intellectuellement, développer les services d'accompagnement à l'intégration pour les jeunes élèves comme pour les étudiants. "Le contenu de l'enseignement, les modalités de l'organisation de la scolarité reflètent sensiblement la ou les conceptions qu'une société exprime à un moment donné".

La loi doit porter également l'accent sur la formation des enseignants en IUFM, ainsi que celle des éducateurs spécialisés dans les IRTS notamment pour les enfants les plus gravement handicapés. Cette formation de base représente une clé de voûte à l'accueil des enfants handicapés et à la prise en compte de leurs potentialités.

Si l'enseignement prend une part importante dans l'éducation, celle-ci revêt des diversités (éducation sensori-motrice, éducation citoyenne, éducation physique adaptée...) qu'il semble important de "revisiter" et de développer plus largement auprès des personnes accueillies en établissements spécialisés, en s'appuyant sur les vecteurs traditionnels du savoir, mais aussi sur les nouvelles technologies et en prêtant attention aux expériences des divers systèmes éducatifs de par le monde.

1.2.2. Le travail et le droit à l'emploi

Par rapport au quota de 6% de personnel handicapé que doivent comporter les entreprises privées ou publiques de plus de vingt salariés (loi du 10 juillet 1987), il y a une stagnation aux alentours de 4%. Certes ce quota de 6% n'a aucune base scientifique, mais il n'empêche que l'écart entre le fixé et l'atteint est indicatif d'une difficulté réelle. On sait aussi que la durée moyenne de chômage est nettement plus élevée dans le cas des personnes handicapées que des autres. On sait encore que la majorité des personnes handicapées a un niveau de scolarisation et de qualification faible, là encore inférieur à la moyenne générale. Les facteurs explicatifs sont certainement pluriels : la déficience a entraîné un parcours scolaire et professionnel particulièrement difficile; les représentations sociales ne sont pas favorables et le seul fait du handicap produit de la discrimination par rapport à l'emploi; l'accessibilité des locaux est insuffisante; l'aménagement des conditions de travail est souvent négligé. La

proportion d'étudiants handicapés dans les universités est loin de représenter la proportion de personnes handicapées dans la population générale ; il n'y pratiquement aucune personne handicapée dans les grandes écoles.

En terme de formation professionnelle et d'apprentissage, l'AFPA n'intègre que très peu de personnes handicapées dans ses formations, les Centres de formation d'apprentis en intègre une poignée et seulement un peu plus de dix mille places existent dans les Centres de rééducation professionnelle (CRP), lesquels ont du reste du mal à se remplir (nous renonçons ici à l'analyse des raisons de cette situation).

Non seulement la loi de 1975 a eu besoin du coup de fouet de celle du 10 juillet 1987, mais ni l'une ni l'autre n'a vraiment réussi à créer une dynamique forte d'intégration professionnelle. Le secteur protégé demeure une solution attractive. Certes les quelques cent mille travailleurs handicapés en établissements protégés de travail (Centres d'aide par le travail et Ateliers protégés) sont moins nombreux malgré tout que ceux qui sont en entreprise (par exemple, il y a à peu près deux cent cinquante mille travailleurs handicapés dans les entreprises privées assujetties à l'obligation d'emploi, auxquelles il faut ajouter ceux qui sont dans le secteur public et ceux qui se trouvent dans les entreprises non assujetties). Certes, encore, les travailleurs des structures protégées ne peuvent pas toujours être comparés à ceux qui vont en milieu ordinaire. Ce ne sont pas des raisons suffisantes pour ne pas s'interroger sur l'accélération à donner à l'embauche et au maintien en milieu de travail ordinaire si l'on ne veut pas se voir obliger de gonfler considérablement les places en secteur protégé. La capacité d'absorption n'est pas la même dans les deux secteurs. Ceci ne veut pas dire que l'intégration dans et par les établissements dits protégés n'a ni valeur ni raisons d'être, mais ceci invite à réexaminer ce que veut dire un véritable exercice du droit à l'emploi proclamé autant au niveau européen qu'au niveau proprement français.

1.2.3. La vie à domicile et le droit de choisir son mode de vie

Si ne doit pas être contestée la nécessité de structures spécialisées, plusieurs des personnes qui sont atteintes dans l'intégrité de leurs facultés physiques ou intellectuelles aspirent à un changement de l'utilisation des " institutions " (afin qu'elles deviennent notamment plus perméables) et à la mise en place de dispositions qui leur permettraient, chaque fois que cela est possible, de vivre à domicile, en famille, en couple, ou, parfois, en occupant des groupements d'appartements qui leur éviteraient à la fois l'écueil de la solitude, le maintien en état de minorité, le " placement " dans des structures ne favorisant pas l'intégration. Le concept qui sous tend cette aspiration est indéniablement celui d'*autonomie*. Autonomie, les personnes concernées le

soulignent ne veut pas dire relégué mais en possibilité de relation avec tout autre.

La concrétisation de cette aspiration se révèle particulièrement difficile en l'état actuel des choses, tant en raison des manques financiers, que du manque d'accès aux structures communes : c'est une bonne chose de vivre à domicile, mais si l'environnement, qui devrait permettre l'accès à l'école, aux loisirs, au travail etc, n'est pas favorable, la personne supposée " intégrée " est en réalité enfermée...à domicile. Comme pour tout ce qui concerne la réflexion de notre groupe, les efforts devront donc porter à la fois sur les déficits physiques ou intellectuels qui créent des dépendances et sur l'amélioration de l'accessibilité au monde commun.

Un cas récent peut servir de point de réflexion. Nous l'appellerons Monsieur M. Il est tout à fait emblématique : atteint d'une amyotrophie spinale infantile, marié depuis vingt ans, père de deux enfants, et auteur de plusieurs livres et témoignages, sa situation s'est dernièrement révélée si dramatique qu'il a finalement menacé d'engager une grève de la faim pour alerter les politiques de cette situation. Etant donné la gravité de ses déficiences physiques, Monsieur M est tétraplégique et il est de plus trachéotomisé, une présence constante lui est indispensable. Or, étant donné la faiblesse de ses revenus, il ne pouvait jusque-là embaucher le personnel qui aurait permis à son épouse d'avoir elle-même une vie personnelle autonome ! Ne supportant plus ni l'un ni l'autre la dépendance à laquelle ils étaient contraints, les époux ont finalement décidé de divorcer. Toutefois, tant que les aides pécuniaires et humaines ne seront pas mises en place, ils se verront condamnés à continuer à vivre ensemble tout en étant séparés !

Émue par cette situation, Madame Ségolène Royal, ministre chargée de l'enfance, de la famille et des personnes handicapées, a promis une augmentation substantielle des revenus de Monsieur M. À partir de là devrait s'engager une réflexion générale en vue de l'amélioration de la vie à domicile de toutes les personnes ayant de semblables besoins ou, évidemment, ayant besoin d'aides moins importantes que celles nécessitées par la vie d'une personne tétraplégique.

On peut ajouter quelques éléments statistiques sur le déficit criant des aides pour la vie à domicile. Les postes d'auxiliaires de vie jusque récemment (et non pas d'aides ménagères lesquelles n'interviennent pas pour les actes de la vie quotidienne) étaient au nombre de 4000 répartis sur 250 unités gestionnaires. Mais sur ces quatre mille postes il n'y en avait que 1864 (équivalent temps plein) remboursés aux associations gestionnaires par les services de l'Etat. Les autres sont donc hors de prix. Il faut mentionner encore que plus de 800 postes sur les 1864 ont été affectés à l'A.D.M.R. (Aide à Domicile en Milieu Rural) ce qui signifie qu'une grande partie du public concerné par les services d'auxiliaires de

vie est constituée de femmes âgées et isolées vivant en milieu rural. **Au final, il reste une poignée de postes spécifiquement destinés aux handicapés adultes**, surtout s'ils sont hors milieu rural. On arrive à un millier de postes financés pour la France entière ! Le Premier Ministre a annoncé en janvier 2000 la création de 5000 postes sur trois ans, mais c'est encore insuffisant et les lenteurs de mise en place font que, plus de deux ans après, les effets sur le terrain sont encore dans bien des endroits impalpables!

Ajoutons que la plupart du temps les auxiliaires de vie sont sans qualification autre que le CAFAD (niveau V de formation, obtenu en 400 heures de formation !), quand elles ne sont pas recrutées au petit bonheur la chance. Une étude en 1995 avait déjà attiré l'attention là dessus (Christine Bon, *L'auxiliaire de vie : une profession indispensable au soutien à domicile de la personne handicapée*. Rapport de recherche IRTS de Paris/APF novembre 1995).

En face de ces chiffres en terme de service et d'emploi d'auxiliaires de vie, quels sont les besoins des personnes handicapées ?

Si l'on veut être bon prince on prendra 1864 postes (mais en réalité c'est beaucoup moins, comme on vient de l'expliquer) qui "desservent" 10 000 bénéficiaires, ce qui fait moins d'un cinquième de poste par personne. Et n'oublions pas que les week-ends ne sont pas pris en compte. Or il est évident que la population qui a un besoin permanent d'auxiliaire de vie est bien plus élevée que dix mille. Selon l'APF (Association des Paralysés de France) ce serait 200 000 personnes qui en auraient besoin. Certes beaucoup de ces personnes touchent l'allocation compensatrice qui permet de financer une tierce personne, mais d'une part il faut trouver cette personne, ce qui revient au problème précédent du manque de postes d'auxiliaires de vie, ou alors il faut engager soi-même une tierce personne (via l'ANPE ou d'autres circuits plus informels). Mais alors l'allocation ne suffit pas et par ailleurs les personnes qui se présentent éventuellement ne sont pas préparées et sont sans compétence. Donc sans continuité des personnels se succèdent qui font le plus souvent défaut au moment où les personnes handicapées en ont besoin.

La situation, comme on le voit, reste dramatiquement sans solution réelle.

A la fin de notre rapport, dans une note conjointe nous ferons part de ***l'allocation-dépendance*** luxembourgeoise, présentée par l'un des chercheurs auditionnés, qui pourrait servir de modèle pour mettre en place, en tenant compte du contexte français, les mesures compensatoires à toute situation de dépendance. Une telle mesure ne dispenserait nullement par ailleurs qu'existe une offre de services de l'Etat au titre de la solidarité nationale.

Plusieurs personnes atteintes de déficiences évoquent par ailleurs la nécessité de partager leurs expériences pour que puisse être transmise à toute personne

concernée ce qui lui permettrait de s'approprier matériellement et psychologiquement sa propre existence : est alors invoqué le concept de *pair émulation*. Par cette dernière, pourrait être présentée à tous ceux qui se trouvent dans une même situation de handicap des éléments de projection positifs, montrant, par delà les "incapacités", ce qu'il est possible de malgré tout réaliser quand on se trouve dans cette situation-là.

1.3. COHÉRENCE DES DEUX LOIS DE 1975 ?

Il y a enfin un contexte marqué par la rénovation de l'autre loi de 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales.

Cette rénovation aura mis cinq ans avant d'aboutir. Quand on sait qu'elle concerne les procédures de création, d'autorisation et de tarification des structures, qu'elle définit aussi les rapports entre organismes gestionnaires, usagers et collectivités publiques, on ne peut que regretter, avec bon nombre de nos interlocuteurs, que la réforme des institutions ait été engagée avant celle des contenus de l'action sociale et spécialement en ce qui concerne les personnes handicapées. Il est vrai cependant que ces lois adoptées toutes les deux en juin 1975 sont de fausses jumelles, puisqu'elles ont connu des modes de préparation différenciés et que la question des institutions déborde par définition les seules institutions du handicap. Pourtant un peu plus de cohérence n'aurait pas été superflue.

La réforme de la première loi étant maintenant adoptée, pour la préparation de la rénovation de la seconde, on est donc obligé de se contenter de vérifier si les principes et choix finalement retenus par le législateur sont pertinents et éventuellement transférables d'un texte à l'autre.

En l'espèce, on y relève les maîtres mots suivants : missions de l'action sociale, droits des usagers, schémas d'organisation sociale et médico-sociale, évaluation de la qualité du service rendu, contrôle, financements, personnels etc. Toutes ces indications sont évidemment précieuses et même incontournables en ce qui concerne l'action en faveur des personnes handicapées. C'est notamment vrai du choix de préciser que l'action sociale et médico-sociale s'inscrit dans « les missions d'intérêt général et d'utilité sociale », en prenant soin de ne pas renvoyer à la notion de « service public », pour cause, semble-t-il, d'harmonisation européenne. De fait, les associations sont à l'origine de l'inscription de la loi dans le cadre de l'intérêt général, ce qui a pour effet que cette loi ne peut pas faire l'objet de directive de l'Union. En relevant de l'intérêt général le principe de subsidiarité joue à plein.

C'est encore plus vrai des principes d'égalité de tous les êtres humains, de réponse aux besoins de chacun, d'accès équitable sur l'ensemble du territoire. L'affirmation, au chapitre des droits des usagers, que le droit des personnes doit primer sur le droit des structures et que l'institution n'est qu'une réponse parmi d'autres, l'essentiel étant dans « la relation avec une personne citoyenne en difficulté », reste assez générale pour s'appliquer à toutes les populations concernées par l'action sociale. C'est encore vrai des conditions de l'évaluation, qui devra désormais associer une part d'auto évaluation à une part d'évaluation extérieure et être complétée par un Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale, à créer. Enfin, quand la loi préconise une véritable planification sociale, l'utilisation de la technique des schémas, aux différents niveaux national, régional et départemental, en donnant la priorité à ce dernier, on voit facilement que la question du handicap ne saurait être envisagée hors de ces nouvelles règles.

2. LE SOCLE RÉPUBLICAIN ET DÉMOCRATIQUE D'UNE LÉGISLATION PARTICULIÈRE

Avertissement

Il aurait été plus logique de parler d'abord des concepts, et donc du socle sur lequel devrait s'appuyer une législation particulière, pour ensuite examiner si celle-ci s'impose ou non. Cependant nous nous situons sur deux registres différents d'argumentation, par conséquent nous pouvons traiter ces deux questions dans un ordre ou un autre.

Le choix fondamental peut être posé en premier pour donner lieu ensuite à une réflexion sur son contenu. Ce choix est simple :

- ou bien l'on pense, pour des raisons qui peuvent être d'ordre philosophique, d'ordre sociologique ou d'ordre stratégique, ou les trois à la fois, que le mieux serait de situer la question dite depuis plusieurs décennies des "personnes handicapées" dans le droit et les dispositifs communs, comme un des multiples cas de figures de citoyens à aider et à intégrer, et c'est alors une réflexion sur la manière dont toutes les parties du droit et toutes les politiques sociales ont à prendre en compte le cas de ces citoyens, qui s'impose,

- ou bien l'on pense, même si la première hypothèse semble idéalement la plus satisfaisante, que le réalisme, et peut-être même une analyse de la condition humaine, implique d'identifier une législation particulière, reposant sur des notions propres. Ce qui n'est pas contradictoire avec le fait de situer et d'articuler ce corpus spécifique dans le cadre des principes généraux de la république et de la démocratie.

La première option n'est ici qu'évoquée puisque notre choix s'est porté sur la seconde.

2.1. UNE LÉGISLATION PARTICULIÈRE ?

2.1.1. Une législation particulière est discutable

Il existe une série d'arguments pour écarter tout nouveau geste spécifique du législateur en direction des personnes dénommées personnes handicapées dans la loi d'orientation de 1975.

a) La priorité est à l'amélioration de la vie des personnes handicapées

Ont-elles besoin d'une nouvelle loi ou même d'une révision de la loi, alors qu'il s'agit moins d'une déclaration des droits formels que d'agir sur les mentalités et représentations, qu'il s'agit moins d'un droit à aller et venir librement que de

rendre accessible l'ensemble des espaces communs de vie, qu'il s'agit moins d'un droit aux soins, à l'accompagnement que de moyens techniques et humains pour entretenir sa vie et pourvoir à ses besoins les plus élémentaires, qu'il s'agit moins de réaffirmer un droit à l'emploi, que d'aménager les conditions de travail, etc.

Bref, les droits généraux et particuliers sont suffisamment affirmés, notamment depuis la loi d'orientation de 1975, il s'agit maintenant d'édicter des *règles et des mesures* précises permettant leur application effective. Bref, pour mieux agir au service des personnes, il faut maintenant agir prioritairement sur l'environnement (dimension physique) et les circonstances (dimension temporelle).

b) Les effets contrastés de la loi de 1975 rendent prudents face un à nouvel acte législatif

Beaucoup d'intervenants ont évoqué et déploré les effets stigmatisants de la loi, reprenant totalement à leur compte l'expression et même les analyses de Erwing Goffman. En accordant un "statut" (au moins socialement sinon juridiquement), on enferme dans un label. Le mot handicapé lui-même est devenu objet de rejet à cause même de l'étiquette et des représentations sociales négatives, déficitaires ou différentialistes qu'elle entraîne. Plus récemment, à travers la critique de ce que l'on a curieusement appelé "discrimination positive", ont été mises en relief non seulement la contradiction de l'expression elle-même mais encore les conséquences sociales de la "faveur" qui leur est ainsi accordée (le titre de la loi de 1975 comportait d'ailleurs ce mot).

Inversement, on ne peut ignorer que la loi de 1975, en créant la catégorie "personne handicapée", créait ainsi des conditions plus favorables pour l'ouverture de droits. Du moins, il faut reconnaître qu'on ne sait pas bien faire autrement, sauf à s'en remettre aux utopies de type allocation universelle. En étroite liaison avec l'autre loi de 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales, elle a ainsi favorisé le développement d'un secteur spécialisé, certes compétent, attentif et efficace mais dont la subsidiarité même a fini par désintéresser et désengager la société environnante. D'où un immense déficit d'intégration à l'école, au travail, dans les milieux de vie de tout genre.

Dès lors, ne vaudrait-il pas mieux s'acharner à prévoir des programmes d'action, un plan Marshall disent certains, plutôt que de ratiociner sur une future loi ?

c) Un droit disséminé vraiment transversal, plutôt qu'un nouveau corpus particulier

Au-delà de la catégorisation de fait, le droit est partagé entre l'ambition de réaffirmer que les personnes handicapées ont les mêmes droits que tout un chacun et doivent être objet de la même attention que tout autre citoyen - mais quelle utilité a encore ce genre de rappel ?- et une législation spécifique, au risque qu'elle soit trop protectrice ou trop ségrégative. Ne vaudrait-il pas mieux accentuer la prise en compte des personnes handicapées dans toutes les parties du droit comme dans tous les codes, plutôt que d'élaborer de nouvelles dispositions spécifiques ?

Ou encore, ne vaudrait-il pas mieux envisager les difficultés des personnes handicapées comme un cas particulier d'un ensemble plus vaste, comme peuvent nous y inviter la perspective adoptée dans certains autres pays européens et l'élaboration de la nouvelle classification internationale, dénommée CIF (*Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*) ? Cette discussion sera approfondie quand nous parlerons plus loin de la notion de "situation de handicap".

2.1.2. UNE LÉGISLATION PARTICULIÈRE S'IMPOSE

a) Point de vue pragmatique.

À l'inverse de l'argument d'inutilité, on peut avancer que seul le droit peut apporter aux personnes en situations de faiblesse et de désavantage liées à des déficiences la garantie des prestations dont elles ont besoin et leur conférer une sécurité juridique, sociale, citoyenne. Si les services, les établissements, les aménagements sociaux etc. nécessaires pour une vie digne et comparable à celle des autres citoyens ne sont pas scellés par un texte législatif clair, il y a tout lieu de penser qu'ils pourront être plus facilement bafoués ou oubliés. Il ne faut jamais oublier que seul le droit peut conférer des droits à contestation, à recours. Là encore sans tomber dans une judiciarisation à outrance, il faut laisser et même consolider la possibilité de faire appel contre les traitements injustes ou irrespectueux. Les juridictions de recours sont aujourd'hui incohérentes et multiples et il faut y remettre de l'ordre.

Enfin même si on s'ingénie à instiller des mesures adaptées dans toutes les branches du droit, ce qui est partout risque de n'être nulle part ; il conviendrait donc de continuer à rassembler dans un corpus identifié ce qui doit par ailleurs irriguer l'ensemble.

Il n'y a pas de contradiction entre édicter une législation visant des situations spécifiques et rendre le droit commun favorable à tous les citoyens. Il suffit que cette législation indique ce qu'elle implique pour les autres branches du droit et de la réglementation. Pour prendre un exemple, il n'est pas contradictoire, et au contraire il est cohérent, que la loi visant les personnes en situation de handicap énonce des principes d'accessibilité architecturale (article 49 de la loi de 1975), édicte une série d'opérations à mener et indique quelles obligations pèsent pour le code de la construction en général et ainsi influe sur l'esprit dans lequel il convient de rédiger ce dernier. On peut voir par là combien la législation visant un domaine particulier peut servir l'intérêt général.

b) Point de vue symbolique

Sans constituer une population à part, une catégorie sociale, un genre, une communauté de destin et de culture, tous les individus qui éprouvent des difficultés propres, liées à une condition déficiente (ce qui n'implique aucune vision causale), ont besoin de *reconnaissance*. La loi est aussi un acte à la fois psychosocial et éthique, bref symbolique.

Le constat social de ce phénomène que l'on appelle handicap, certes ambivalent et flou, permet aussi de le distinguer de la pauvreté, de l'exclusion ou de la dépendance (lesquelles ne touchent pas au même degré les personnes handicapées et parfois ne les touchent pas du tout). Or cette distinction a besoin d'être reconnue sans être stigmatisée ni stigmatisante. La loi peut y contribuer.

L'utilité symbolique d'une loi est d'autant plus importante que les représentations sociales demeurent ségrégatives, partant de la peur et du rejet spontané de ce qui apparaît comme trop anormal ou non-performant.

c) Point de vue sur le contexte historique

Alors que ce qui précède répond à la question : pourquoi une loi ? on entre ici dans le débat : pourquoi une nouvelle loi (différente de celle de 1975) ?

Dans un premier temps, on est allé du handicap à la loi, parce que les besoins étaient tellement criants, les dispositifs tellement rares et précaires, et les mesures si dispersées qu'il fallait agir dans l'urgence et donc légiférer. Puis, comme il a déjà été dit, l'analyse a montré les effets positifs mais aussi les effets pervers de la loi, au point qu'il a fallu repartir de la situation matérielle et sociale faite aux personnes concernées.

Aujourd'hui plusieurs facteurs militent pour faire de nouveau appel à la loi :

La construction européenne et les prises de positions onusiennes.

Elles mettent en avant les droits de l'homme, les droits constitutionnels, la lutte contre la discrimination et pour l'égalité des chances. Elles énumèrent pour tous les citoyens ⁷ une longue série de droits sociaux (droit au travail, droit syndical, droit à la sécurité et à l'hygiène, droit à la formation professionnelle etc.).

Dans ce cadre, la France est invitée, non pas à changer profondément ses principes (elle est depuis longtemps un État de droit et une démocratie), mais à replacer ses dispositions et dispositifs dans le droit commun supranational et à s'engager dans un effort d'accessibilité des espaces communs.

La tradition républicaine française n'a pas de difficulté à prendre le problème par les droits individuels, puisque nous n'avons pas de droit des communautés et que nous attachons la plus grande importance à l'égalité de principe entre tous les citoyens. En revanche, nous avons une tradition de politiques sociales fondées sur le repérage quasi-épidémiologique de populations cibles, définies et parfois isolées, mobilisant une série d'institutions et de professionnels spécialisés financés par des fonds de la solidarité nationale (Sécurité sociale et fiscalité). Cette politique sociale est donc sectorielle et labellisante.

Aujourd'hui, cette orientation de l'action publique fait problème. D'une part, parce que les fameuses populations cibles sont fluides et souvent difficiles à bien définir et, d'autre part, parce qu'un certain nombre de difficultés d'intégration sont en réalité communes à des populations soi-disant différenciées (la dépendance, par exemple). Il nous faut donc revisiter les références idéelles et sociales, en d'autres termes les référentiels, sur lesquels s'est appuyée la loi de 1975.

De 1950 à 1970, les textes d'orientation et de recommandation en matière de handicap émanant des organisations internationales (ONU, OIT, Conseil de l'Europe) sont rares. Traitant presque exclusivement de la question de l'adaptation des 'invalides' et des 'accidentés du travail' aux conditions de l'emploi, ils reflètent la conception dominante du handicap sur cette période, préconisant des mesures de réadaptation de l'individu atteint dans ses capacités fonctionnelles.

Dans la décennie soixante-dix, deux textes annonciateurs d'une importante mobilisation des organisations internationales et d'un changement de perspective

⁷ Voir l'excellent rassemblement des textes fondamentaux dans *Dossier Professionnel Réglementaire, Handicap et droit, Les droits fondamentaux –I*, CTNERHI n°2 décembre 2001.

dans l'approche du handicap sont adoptés par les Nations-Unies : la «Déclaration des droits du déficient mental» en 1971 et la «Déclaration des droits des personnes handicapées» en 1975.

A l'idéologie médicale -curative et réadaptative-, se substitue l'objectif de reconnaissance des droits des personnes handicapées. A partir des années quatre-vingt, les déclarations, résolutions, recommandations, et programmes d'action se multiplient : le constat de l'exclusion des personnes handicapées du régime de la citoyenneté et du droit commun doit s'accompagner désormais de mesures visant à remédier à leur marginalisation et à favoriser leur participation sociale et l'exercice de leur pleine citoyenneté.

Les Nations-Unies proclament l'année 1981 «année internationale des personnes handicapées» et décident d'un programme d'action mondial pour la «décennie des Nations-Unies pour les personnes handicapées» ; suivies par le Conseil de l'Europe et le Parlement européen qui adoptent des résolutions de soutien, et par la Commission des communautés européennes qui programme un ensemble d'actions pour «promouvoir au niveau communautaire la réintégration économique, sociale et professionnelle des personnes handicapées» (Havaert, 1996) (Programmes Hélios, Tide, Horizon, Handynet...).

En 1992, le Conseil de l'Europe adopte la Résolution R(92)6 : «Une politique cohérente en matière de réadaptation des personnes handicapées». La mobilisation des Nations-Unies et de ses agences (OMS, OIT) aboutit en 1993 à l'adoption des «Règles pour l'égalisation des chances des handicapés» ; règles auxquelles la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé, fait référence.

Entre 1990 et 1995, la France, l'Allemagne, la Grande-Bretagne adoptent des législations antidiscriminatoires ; parallèlement les travaux préparatoires du Traité d'Amsterdam consacrés à la question de la non discrimination aboutiront en 1996 à l'adoption de l'article 13 du Traité, relatif à la non discrimination avec mention explicite du handicap.

L'évolution des référentiels

Quels sont les caractéristiques du référentiel global porteur de l'action publique en faveur des dites personnes handicapées au moment de la loi de 1975 ?

Comme dans d'autres domaines, le référentiel global s'appuie sur certaines valeurs qui orientent les représentations du problème à résoudre et le choix des solutions. Ce sont, d'une part, les principes de solidarité nationale socialisée (alors fortement différenciée de l'aide sociale d'origine fiscale) et de démocratie sociale participative (source de la légitimité des grandes associations

à représenter la cause du handicap et des personnes concernées et l'un des moteurs de l'« ardente nécessité » de la planification) et, d'autre part, le principe d'intégration des citoyens dans une société se pensant elle-même comme société politique intégrée, dans la tradition républicaine (cf. article 1 de la loi de 1975) ; ces deux grands principes n'étant d'ailleurs pas très bien articulés entre eux, laissant notamment en creux la question de la représentation directe des personnes handicapées comme telles (hiatus quant à l'exercice de la citoyenneté directe).

Mais toute mise en œuvre implique aussi la définition de référentiels sectoriels bien caractérisés, adaptés au contexte sociétal de la période considérée et susceptible de soutenir des programmes d'action adéquats aux ambitions affichées. Rétrospectivement, les principaux référentiels de mise en œuvre des ambitions de la loi de 1975 paraissent avoir été les suivants :

- l'individualisation médico-administrative (CDES et COTOREP),
- la complémentarité des compensations en espèces (AAH) et en nature (équipements),
- l'utilisation de la technique de la discrimination positive à des fins de réadaptation (trace de l'ancienne problématique de l'inadaptation pourtant dénoncée dans le rapport Bloch-Lainé de 1967),
- la régulation par les moyens classiques du contrôle mais aussi progressivement par l'évaluation des résultats eu égard aux moyens alloués (mais cette évaluation n'est évidemment pas indépendante et reste très administrative).

Au bilan, il y a évidemment beaucoup à dire et beaucoup a en effet été dit, et très tôt, tant les contestations d'un référentiel, quel qu'il soit, sont constantes. Retenons quelques exemples de dysfonctionnements ou d'anomalies constatés par certains groupes d'acteurs. Ainsi, selon les bénéficiaires, le laxisme des différentes autorités publiques en matière d'accessibilité. Ainsi, pour les mêmes, leur grande tolérance concernant les droits essentiels au travail (ce que révèle la création de l'AGEFIPH) et à la scolarisation (puisqu'il existe très officiellement une sphère importante de sous et même de non-scolarisation). Ainsi encore la bureaucratisation générale du système, en raison notamment du fonctionnement des commissions administratives et des rigidités inhérentes au nouveau management, sans oublier les coûts qu'elle entraîne et la démultiplication des fonctions administratives au détriment des missions principales des établissements et services. Ainsi encore, mais pour les autorités politico-administratives cette fois, la loi aurait permis des stratégies de type forteresse visant à préserver les dits « acquis » et bien marquer les frontières avec la nouvelle pauvreté ou les phénomènes de dépendance chez certaines personnes

âgées. Ainsi, à la plus grande satisfaction de tous, l'absence de contentieux de masse (preuve que ce serait une bonne loi, qui passe bien, malgré tout). Ainsi encore le trouble apporté par le développement parfois autoritaire des stratégies d'évaluation (faut-il et comment évaluer une telle loi ? Cela n'avait guère été prévu par la loi elle-même) etc.

Aujourd'hui, sans être abandonné, le référentiel global prend l'eau de plusieurs côtés. Il est en crise, sans doute pour des causes plus externes qu'internes.

En raison d'abord des progrès généraux de l'individualisation positive (et son double l'individu par défaut, selon R. Castel), ce qui amène une plus grande défiance à l'égard de politiques ciblant collectivement des populations spécifiques. Dans la même perspective, en interne, l'objectivation médico-administrative est mise en question, à la fois comme connaissance et comme nécessité gestionnaire. Mais c'est surtout du point de vue du sujet que ces orientations sont questionnées : le sujet, son expérience, son parcours composent un processus de subjectivation qui nourrit l'individualisation et change subrepticement les représentations du monde (importance du domicile, du quotidien, du local, de la proximité etc.).

La société (le sociétal) se pense (du moins, on la pense) moins comme société intégrée nourrie de droit positif et davantage comme société plurielle, respectueuse des cultures et des identités et régulée par une justice arbitrale. Mais, chez nous, cette évolution est freinée par la valorisation du politique (notamment sous la forme d'un renouveau de la question de la citoyenneté) et par le double refus de l'assimilation et du communautarisme. C'est sans doute ce que contiennent et cachent tout à la fois les interrogations contemporaines sur la cohésion sociale et sur le lien social. Mais d'ores et déjà, le changement du regard sur la société est important.

Enfin, en cohérence avec un contexte de marchandisation sans limites, c'est-à-dire s'attaquant sans vergogne aux domaines les plus socialisés, une bascule se fait progressivement de l'intervention publique ou associative (aux relents paternalistes, réadaptatifs ou ségrégatifs) à la solvabilisation des personnes concernées. Cette solvabilisation implique qu'elles devraient donc être, avant tout, en mesure d'accéder aux biens, aux services et aux informations qui leurs sont nécessaires, pourvu qu'ils soient disponibles sur un marché. Il faudrait donc pour cela favoriser prioritairement le développement de la production de tels services, c'est-à-dire d'une offre adaptée mais banalisée. Secondairement seulement, il faudrait s'intéresser à l'accompagnement des personnes, mais toujours dans une logique de service individuel.

Dans ce contexte qui interpelle très frontalement les fondements de la politique du handicap en France, il n'est pas étonnant que de nouveaux référentiels sectoriels se cherchent actuellement (recherche à laquelle nous

sommes ici associés). Cependant les élaborations en débat doivent être examinées tant pour elles-mêmes qu'en regard de la crise du référentiel global.

Ainsi, la notion de compensation devrait-elle être référée moins aux besoins des personnes qu'à l'opposition notée plus haut entre solidarité socialisée et solvabilisation. On ne peut dire aujourd'hui de quel côté elle entraîne, mais on peut craindre qu'elle ne renforce davantage la logique marchande. D'une certaine manière, elle symbolise plus de prestations en espèces et moins de prestations en moyens (structures, équipements), plus de pouvoir d'achat conféré directement aux personnes et moins de subventions aux associations, mais aussi l'ouverture à davantage de revenus d'origine contentieuse, au risque d'aller du côté du handicap/préjudice. Si elle n'était bien calée, elle pourrait ainsi marquer un affaiblissement de l'impulsion publique a priori au nom de l'intérêt général (cette fiction vieillotte !) pour laisser le champ ouvert a posteriori au jeu (démocratique ?) de la confrontation des intérêts des usagers/bénéficiaires, avec le risque majeur de voir apparaître des personnes handicapées exclues, voués à la néo-compassion, parce que ne jouant pas ou ne pouvant pas jouer le jeu de cette démocratie toute libérale.

Comme dans d'autres domaines, la régulation moderne en appelle à l'éthique, qui se présente comme un mode non prescriptif pour des effets retardés. Le renvoi au judiciaire, comme dans l'affaire Perruche, marque sur ce point l'incapacité de l'exécutif autant que du législateur à faire face en temps réel à ces nouvelles situations, c'est-à-dire à construire une représentation acceptable du problème posé. Comme ailleurs, la judiciarisation en marche l'est par défaut.

C'est à la lumière de ces enjeux d'identification et de formulation des problèmes que doivent donc être examinés les notions et concepts en concurrence pour la nouvelle politique du handicap.

Le changement de "modèle".

La notion de référentiel est sans doute moins familière que celle de modèle, c'est pourquoi il a fallu être plus long sur ce sujet. Il a été dit et redit que le modèle dominant d'une grande partie du 20ème siècle était celui de la réadaptation, c'est-à-dire d'un travail sur l'individu, ses déficiences et ses capacités/incapacités, afin de lui redonner une "normalité" sociale susceptible de le faire revenir le plus possible parmi les autres citoyens. Ce modèle est individuel, puisque l'accent est mis sur le chemin que doit parcourir l'individu pour rejoindre la société ; ce modèle est aussi médical, parce que le regard se porte sur les déficiences censées être la source unique, ou du moins majeure, de l'inadaptation.

Malgré son organisation en trois dimensions, qui met notamment en relief le handicap proprement dit ou désavantage, la Classification internationale des handicaps de 1980, partant du travail de Wood, restait ancrée dans ce modèle individuel, médical et réadaptatif. Les travaux de nombreux chercheurs, notamment ceux que l'on pourrait nommer les chercheurs de l'intérieur, chercheurs eux-mêmes handicapés associant à l'objectivation analytique la réflexion sur les conditions de leur propre émancipation, ajoutés à une remise en chantier de la classification, a mis en devant de scène le **modèle social du handicap**. Ce modèle donne une importance primordiale aux facteurs sociaux et environnementaux dans le processus de production des handicaps et, par conséquent, implique la lutte contre les barrières sociales, de tous ordres, et pour l'accessibilisation totale de la société.

Ce résumé trop succinct suffira ici pour dire que les personnes handicapées, celles du moins qui s'expriment et contribuent intellectuellement à la réflexion, entendent toutes que l'accent soit mis désormais sur les déficits sociaux et environnementaux bien antérieurement aux déficits fonctionnels ou organiques. De plus en plus ces personnes prennent également en compte les situations de celles qui ne peuvent directement s'exprimer.

Il semble donc, en raison du contexte mondial et européen, de la crise des référentiels dominants en 1975, des remises en cause du modèle individuel, de la conscience nouvelle des personnes concernées, qu'il faille à nouveau faire appel à une législation relative aux handicaps.

2.2. LE SOCLE RÉPUBLICAIN ET DÉMOCRATIQUE FONDAMENTAL

Revenir à la loi, mais sur quelles bases ?

Ces bases consistent d'une part, à déterminer un socle de concepts et principes fondateurs et, d'autre part, à situer au plus juste l'intervention du législateur.

Il semble que la seule façon de tenir compte des évolutions sus-dites, des pièges dans lesquels nous sommes tombés parfois et des besoins actuels et prévisibles, soit de replacer toute législation particulière dans les perspectives du droit commun, républicain et démocratique. Le droit particulier doit être en cohérence avec un droit général. Il ne saurait être d'exception, ou déroger aux principes de ce que l'on nomme la citoyenneté. Ce qui ne veut pas dire qu'il ne doit pas éventuellement contenir certaines avancées démocratiques par rapport à d'autres corpus législatifs. Bien au contraire, la question du handicap

peut faire bouger d'autres secteurs (voir ce que nous avons dit plus haut des dispositions architecturales par exemple).

Dès lors, ceci implique : qu'il faut explicitement montrer que la législation particulière se fonde sur les droits fondamentaux et sur les valeurs démocratiques et qu'il faut bien articuler, par rapport à l'objet de la loi, un ensemble de valeurs et de droits, tant il est vrai que la citoyenneté peut toujours comporter de multiples facettes entraînant des interprétations hétérogènes.

2.2.1. Essai d'articulation des concepts et principes fondateurs

a) Une première série de notions d'ordre à la fois philosophique et juridique

Dignité. Au fondement de tout, il y a la notion de dignité. En effet, l'affirmation de la dignité absolue de tout être naissant dans l'humanité, quel que soient ses caractéristiques, est une affirmation première, qui implique certes l'égalité de droit, mais implique bien d'autres aspects (la protection de sa vie, par exemple) et implique une série d'interdits (meurtre, torture, abus de biens ou de corps etc.). Même les déficiences les plus graves n'enlèvent rien à la dignité des sujets qui en sont atteints, et il n'est pas forcément inutile de le rappeler devant certains traitements qui défrayent de temps à autre la chronique⁸.

⁸ Compte tenu de l'importance accordée ici aux concepts d'égalité, de liberté, de dignité, nous ne pouvons que souligner le caractère inquiétant de toute mesure législative qui serait discriminatoire, et inversement, qu'affirmer la nécessité d'inscrire dans la loi tout ce qui est à même de protéger une personne en situation de faiblesse ou de dépendance contre quelque violence que ce soit.

A ce sujet, une question se pose concernant l'amendement spécifique sur la stérilisation des « personnes handicapées mentales », voté dans le cadre de la loi de juillet 2001 sur l'avortement et la stérilisation. Si la liberté, la dignité et l'égalité sont les principes fondateurs de la politique en faveur des personnes atteintes d'une déficience, comment inscrire dans la loi que certaines personnes sont a priori interdites de procréation : une chose est de reconnaître la difficulté de fait qu'il y aurait, pour telle ou telle personne, à mettre au monde un enfant et à l'éduquer, une autre de donner une légitimité législative à un acte qui peut viser une catégorie de personnes aussi floue que celle de personne atteinte d'une « altération des facultés mentales », terme qui peut tout aussi bien viser des personnes souffrant de « maladies mentales » que de « déficiences mentales ». Les nombreuses conditions restrictives que met la loi (le juge à qui sera déférée la décision ne peut « passer outre au refus » de l'individu concerné, le juge doit consulter de nombreuses personnes ayant leur opinion à faire valoir etc.) offrent-elles assez de garanties (difficulté de recueillir un consentement réellement éclairé lorsque celui ou celle qui doit se prononcer, se trouve, par sa situation, sous influence) ? Sans compter l'influence possible sous laquelle peut être placé le juge lui-même (cf. rapport de la cour des Comptes dit « rapport Foucault » sur les juges des tutelles) ?

D'autre part, l'« impossibilité avérée de mettre en œuvre efficacement une contraception » peut tout aussi bien être due à des facteurs environnementaux (manque de personnel par exemple) qu'à des raisons médicales véritables.

Inversement, les cas de maltraitance contre toute personne « en situation de handicap », tels qu'ils ont été révélés par « l'affaire des disparues de l'Yonne » ne peut qu'inviter le législateur à réaffirmer l'idée selon laquelle toute violence infligée à une personne en situation de faiblesse et de dépendance doit être plus sévèrement réprimée encore que si l'individu violenté était éventuellement susceptible de se défendre, ou de même force que son agresseur.

Le corrélat nécessaire de la dignité est ici le respect. Respect de l'intégrité physique et morale des personnes, mais aussi respect de leur place sociale, de leur légitimité à faire partie de la société telle qu'elles sont, sans avoir à acquitter de droit d'entrée. Cela veut dire qu'une grande attention doit être portée aux dispositifs de reconnaissance sociale, que ceux-ci passent par le politique et la loi, par le jeu de la représentation sociale classique (associative notamment) ou par les médias, qui ont à cet égard une responsabilité importante.

Solidarité. Il en va ainsi également de la notion de solidarité . Nous parlons souvent de la solidarité comme système de prise en charge. Mais il n'est pas inutile, là non plus, de rappeler que la présence de l'autre, surtout de l'autre faible ou démunie, est constitutive de notre propre existence et de notre propre présence sociale. Autrement dit, nous avons un lien nécessaire avec lui, à cause de notre altérité même. Nous nous devons les uns aux autres, nous avons une mutualité fondamentale, nous sommes solidaires (le traditionnel "in solidum"). Ce qui veut dire aussi que les plus nantis ne peuvent pas se désolidariser des moins nantis et que toute logique duale, toute logique de non-répartition, rompt le lien d'échange qui fonde la sociabilité.

Égalité. On peut dérouler, en schématisant, les notions suivantes : l'**égalité**, affirmée pour assurer la dignité de chaque homme, pour assurer un droit politique sans privilège, pour assurer une dynamique de justice et de répartition, se traduit essentiellement, dans le secteur du handicap, sous la forme de l'interdit de discrimination (**non-discrimination**). La non-discrimination est au fondement de tout, puisque si un être humain est déclaré appartenir ou est considéré comme appartenant à un sous-statut humain ou social, à l'écart des droits communs, il y a rupture des principes d'égalité et d'égale dignité.

Chacun sait pourtant que l'égalité de dignité ne se traduit pas pour autant en une égalité de condition. Et qui plus est qu'une égalité qui devient égalitarisme des conditions amène aux pires abus, dont celui de supprimer la liberté. La dynamique égalitaire a besoin d'un autre concept puisque l'égalité des conditions n'est ni possible ni souhaitable. C'est le rôle de la notion d'**équité**, une notion qui permet justement les mesures compensatoires, les mesures de rééquilibrage. Par exemple, il est impossible d'égaliser les revenus, mais il est possible d'avoir des tarifs pour accéder à certains biens communs tels qu'ils répartissent la charge de façon proportionnée à l'inégalité de situations. Mais il est évident que l'équité peut être ambivalente si, entendue dans un contexte excessivement libéral, elle distingue des inégalités intolérables et des inégalités admissibles (John Rawls) mettant une limite au processus d'équité, qui doit toujours chercher les moyens de réduire les inégalités.

Dans le domaine du handicap, le principe d'équité doit inciter à une révision des systèmes d'allocation : qu'est-ce qu'un revenu équitable dans le cas où les

personnes ne peuvent pas assurer les exigences de la vie quotidienne par leur travail ? Qu'est-ce qui est équitable en matière de compensation (gratuité des aides techniques et humaines ? Jusqu'où ?).

Égalité des chances. Dès l'instant où l'on entre dans les conséquences de l'équité, on touche les limites d'une notion pourtant nécessaire. Elle a besoin de complément. L'équité implique que l'accès aux biens et espaces communs soit assuré à tous, c'est l'exemple des tarifs que nous prenons à l'instant. Donc l'équité doit se traduire tout de suite en un droit à l'égalité des chances, à savoir que tout citoyen doit être mis dans les conditions pour accéder à l'exercice de ses droits et à l'ensemble des biens sociaux. En terme de handicap, ceci fonde des dispositions pour exercer effectivement son droit de vote, pour pouvoir concourir ou passer des examens, pour pouvoir se rendre dans tous les lieux ouverts au public, etc.

Mais, si égalité des chances dit essentiellement "accès", il reste que l'on peut encore être en désavantage caractérisé pour courir sa chance. Il ne suffit pas de pouvoir passer un examen dans de bonnes conditions (temps supplémentaire, technologie adaptée etc.), il faut encore qu'on ait eu des conditions acceptables pour s'y préparer. De là par exemple, l'obligation de prévoir une scolarité dans des conditions aussi favorables pour les jeunes handicapés que pour les autres. Ce qui implique sans aucun doute, selon les lieux et les temps, une souplesse des formules et des mesures.

Égalisation des chances. De là, l'idée d'égalisation des chances. Il ne suffit pas d'offrir à tous des chances, c'est-à-dire des opportunités, égales, mais il faut encore s'assurer que les options mêmes qui leur sont ouvertes ne soient pas inégalitaire. Le mot chance peut être gênant dans la mesure où l'on s'éloigne d'une pensée libérale, fut-elle appuyée sur la justice à la manière de Rawls. Cependant il serait inopportun de le supprimer l'idée car on laisserait croire que l'on peut et que l'on doit égaliser toutes les conditions. Il convient de donner les moyens à tous d'évoluer dans la vie sociale avec le moins d'obstacles possibles, mais chacun aura son devenir et son parcours propre, et sa responsabilité propre à assumer, pas nécessairement alignés sur ceux des autres. Dans notre domaine, l'égalisation des chances comporte une série de règles et de mesures pour que tous les espaces sociaux (terme générique) soient accessibles.

Actions spécifiques et positives. C'est alors que l'on peut situer ce que l'on a sémantiquement mal appelé la « discrimination positive », c'est-à-dire la série des actions spécifiques et positives visant avant tout l'aménagement social, les obligations d'adaptation de la société, sans minimiser pour autant les actions qui visent directement l'aide aux individus.

Liberté. Quand on se situe au niveau des droits qui fondent nos démocraties, il est inévitable de parler de la liberté en même temps que de l'égalité. Depuis fort longtemps, mais surtout avec le sociologue et anthropologue de notre temps, Louis Dumont, nous savons que égalité et liberté peuvent se contredire sans arrêt. Plus on va vers l'égalité et l'égalisation plus on risque de devoir limiter les libertés et plus on laisse la bride aux libertés de toutes sortes et plus les inégalités s'amplifient. Nous n'avons pas d'autre possibilité que de définir un socle de *droits fondamentaux* (droit de voter, d'ester en justice, de pratiquer la religion de son choix, d'exprimer librement son opinion etc.) et d'énoncer, au fur et à mesure de l'histoire et des circonstances, des *droits sociaux* (droits à faire la grève, à l'emploi, à un revenu, aux aides à l'autonomie etc.), les premiers étant intangibles alors que les seconds sont de l'ordre de l'adaptation aux temps. Cette distinction de deux niveaux de droits permet de tenir l'équilibre entre la liberté et l'égalité. Les droits sociaux sont le moyen de rectifier les dérives d'un excès de liberté ou d'un excès d'égalité.

Dans le cas du handicap, cela veut dire qu'il convient de réaffirmer des droits fondamentaux et d'énumérer une série de droits plus particuliers et plus historiques, en distinguant bien ce qui est du premier niveau et ce qui est du second. Mais au niveau des droits fondamentaux la liberté doit être réaffirmée. Nous verrons dans la suite un certain nombre de conséquences et le juste équilibre à installer entre le droit au choix des personnes et les processus d'égalisation.⁹

b) Une deuxième série de notions, d'ordre social

Les sociétés modernes, comme Durkheim nous l'a appris, sont des sociétés à solidarité organique, c'est-à-dire qu'elles n'assurent pas leur cohésion par un système de places déterminées et immuables, mais par une série de processus accompagnant la division du travail, la division et la mobilité sociales, l'individualisme et certaines autres caractéristiques des sociétés industrielles et démocratiques.

Les sociétés modernes ne peuvent tenir comme société que grâce au processus d'intégration. La notion d'intégration est fondatrice de nos démocraties, puisque celles-ci ne sont plus holistes (ou du moins très peu).

⁹ Nous n'avons pas insisté sur le troisième grand principe de la République, à savoir la fraternité. Dans le cas du handicap qui nous occupe la fraternité peut facilement s'édulcorer en assistance qui dispenserait de faire prévaloir les droits. Il ne faut pourtant pas ignorer que les révolutionnaires de 1789 et les républicains de 1848 sont partis de la fraternité pour légitimer certaines institutions telles que celles pour les aveugles ou les sourds. Par ailleurs la III^{ème} République s'appuie sur le principe de solidarité pour rétablir le principe de fraternité comme fondement d'une grande partie du droit public. Il est vrai que nous avons tendance ici à intégrer la fraternité dans la solidarité.

Intégration

Le terme intégration n'est guère mieux défini en sociologie que dans le langage courant. En effet, il indique aussi bien « un état de forte interdépendance ou de forte cohérence entre des éléments » (qui constituent alors une totalité organique) que le processus qui conduit à cet état, à cette totalité organique.

Cependant, c'est lorsqu'il s'applique au système social que son sens paraît le mieux fixé. Ainsi Durkheim dans *Le suicide* (1897) considère qu'un groupe social est intégré lorsque ses membres :

- possèdent une conscience commune, partageant les mêmes croyances et pratiques
- sont en interaction les uns avec les autres
- se sentent voués à des buts communs (*Dictionnaire de sociologie, Larousse, 1997*)

En somme, l'intégration a bien une forte action régulatrice sur les comportements et même sur la vie psychique des individus (lorsqu'elle se relâche le taux de suicide augmenterait, selon Durkheim)

Visiblement, la locution « Intégration républicaine » ressortit exclusivement de cette approche globale. L'un de ses bras séculiers reste l'intégration scolaire, beaucoup plus du reste que l'intégration par le travail qui implique d'autres forces sociales, moins bien contrôlées par l'État administratif. Mais on peut aussi considérer que toute rationalisation des systèmes d'aide sociale pour telle ou telle cause (handicap, exclusion...) en relève également.

Inversement, lorsqu'il s'applique aux rapports individu-système social, le sens d'intégration devient moins précis et donc plus faible. Jouant nécessairement des deux dimensions, le terme prend alors des significations variables selon les normes et moyens des institutions considérées (travail, famille, école...), par exemple pour admettre de nouveaux membres ou des membres différents, et selon les niveaux et les stratégies d'adaptation à ces normes variables des individus ou des groupes concernés (de la marginalité à l'assimilation).

Le mot **insertion** qui fait un peu concurrence au terme intégration quelque peu en déclin, désigne également un état et un processus. Son usage contemporain inflationniste, tant de la part des pouvoirs publics que des acteurs sociaux, fait apparaître tout d'abord une notion beaucoup plus normative (impliquant une logique de place et de système, comme dans le reclassement ou la réadaptation des personnes handicapées) mais également plus mobilisatrice (autorisant le soutien aux personnes autant que l'action sur l'environnement, comme dans le RMI).

Bien des observations montrent aussi que l'insertion vaut souvent par défaut d'intégration ou, en d'autres termes, comme intégration minimale. Ce qui renvoie à la question des valeurs collectives : peut-on s'en tenir à souhaiter une place pour chacun dans l'acceptation du cadre compétitif et de la nécessité vitale de s'en accommoder ou faut-il reconstruire les conditions d'une même communauté politique, d'un nouvel état d'esprit, ce dont témoigne dans la tradition républicaine le maître-mot d'intégration ?

Handicap, dépendance, exclusion.

Pour avancer dans cette direction, il faudrait pouvoir aborder ce qui fait obstacle à l'intégration et comment on nomme ces situations d'entrave. C'est ainsi qu'il peut paraître judicieux de chercher à distinguer le handicap, la dépendance et l'exclusion, trois catégories cognitives et d'action successivement apparues ces dernières décennies et qui toutes peuvent être considérées comme des anomalies de l'intégration et qui toutes constituent des sources de servitude dont la compensation est légitimement attendue. Mais les trois notions ne sont pas superposables et l'action publique s'est donc fortement différenciée de l'une à l'autre. Le handicap peut sans doute conduire à la dépendance, mais la dépendance n'est pas forcément synonyme d'exclusion (ce serait même plutôt l'excès de lien).

Ainsi, en toute première analyse et en forçant le trait :

Handicap (Nous reprendrons la notion dans le chapitre qui traite des bénéficiaires et de l'objet. Ici nous donnons des indications pour établir la différence avec dépendance et exclusion).

Handicap se présente surtout comme un attribut de la personne (personne handicapée), indépendamment de son âge et du type de déficience ou d'invalidité. Il est même devenu générique et identitaire (handicapé). C'est en grande partie l'effet des commissions administratives chargées de dire qui est handicapé et qui peut dès lors bénéficier des compensations prévues par le législateur. C'est en matière de handicap que l'action publique a été la plus référentielle et la plus institutionnelle. La loi de 1975 montre une longévité importante qui tient aux acteurs du champ mais aussi sans doute aux caractéristiques de son objet. Elle passe pour être une des dernières grandes lois-cadres d'avant la « crise économique ».

Contrairement aux apparences, cette loi n'est guère « populationnelle », elle s'est construite assez loin de l'idée d'une population prédéfinie (celle-ci n'avait été évaluée que grossièrement, à partir de taux de prévalence nationaux, de manière à fixer l'ampleur des engagements budgétaires, mais pas davantage), *a fortiori* hors de toute référence à une possible « communauté de malheur » (cf.

la question des sourds). C'est davantage une loi de correction de l'intégration républicaine au bénéfice de personnes désignées (discrimination positive). Cependant, et le rapport de François Bloch-Lainé l'avait bien vu, même si la population n'est pas prédéfinie, il existe une prise de conscience que les personnes qui sont mal adaptées à la société ou la société mal adaptée à elles *relativement à une infirmité* constituent une spécificité sociale.

Quoi qu'il en soit, la tendance est aujourd'hui au renversement de cette approche administrative-individualisante, pour mettre l'accent et les efforts collectifs sur le traitement des situations de handicap, des situations handicapantes. Pour autant, il paraît impossible de récuser que le handicap est aussi ressenti, vécu, subjectif (de l'ordre du sujet) et que les compensations à revendiquer ne peuvent, dans l'état actuel de nos valeurs, que partir du citoyen individuel entravé dans l'exercice de ses droits fondamentaux (en référence aux libertés individuelles et publiques). La voie familiale est peu opérante, la voie communautaire reste impossible et la voie territoriale a, aujourd'hui encore, peu de prise sur une compétence qui reste tout à fait nationale.

Dépendance évoque beaucoup plus clairement une caractéristique altérée de la relation interindividuelle, spécialement chez les personnes âgées. Le lien est affecté par un excès de subordination des uns aux autres pour cause de déficit d'autonomie, mais le lien demeure. C'est pourquoi, avec dépendance, terme essentiellement administratif et peu identitaire (à la différence de handicapé), nous sommes toujours dans une sorte de mutualité, réciprocité ou circularité, car la roue tourne et tout un chacun, aidant aujourd'hui, pourra avoir besoin d'aide demain. Dépendance nous engage moins dans une logique de compensation que dans une logique de solidarité à la fois nationale et/ou de proximité. D'où sans doute l'idée d'en faire un cinquième risque dans une perspective de répartition, mais aussi de renvoi aux solidarités familiales.

Sur ce point, l'action publique hésite depuis deux décennies entre prestation dépendance et allocation d'autonomie, entre solidarité familiale, territoriale ou nationale, entre domicile et équipements, entre marché et solidarité, entre retraite et aide sociale etc.

Exclusion, tel que le terme s'est imposé dans le débat français, vise d'abord un processus social de rejet, de renvoi de certaines populations qualifiées de « vulnérables », de « surnuméraires », ou d'« inemployables », dans un moment de brutal changement du mode de production. Exclusion n'est guère identitaire malgré les discours compassionnels sur les exclus, leurs droits et leur quart-monde.

Quoique incertaine dans ses fondements théoriques et flottante dans son champ d'application la notion d'exclusion a permis de mettre en évidence des déficiences majeures de nos systèmes de solidarité. Elle désigne ainsi un

processus, davantage qu'une catégorie de personnes ou qu'une partie de la population, par lequel les personnes se voient progressivement marginalisées et privées de la possibilité d'exercer leurs droits. L'aboutissement de ce processus serait la consolidation d'une société duale.

Au-delà, la question de l'exclusion interroge la place centrale du travail dans nos représentations de la solidarité et de l'intégration sociales. Récuser la notion d'exclusion a trop souvent voulu signifier qu'on refusait de prendre en compte les mutations structurelles qui affectaient le travail, qu'on jugeait conjoncturelle la situation du chômage et de l'emploi, et qu'on s'en remettait à un hypothétique retour de la croissance pour résoudre les problèmes, en acceptant tacitement que la situation effective de centaines de milliers voire de millions de personnes se dégrade. Inversement, la notion d'exclusion a pu nourrir des pratiques compassionnelles qui faisaient retour vers des formes de charité privée. Indépendamment du mot, c'est donc bien la question du fondement de l'appartenance sociale et de la solidarité qui se trouve posée : si le travail reste un état capital de celles-ci, il est clair que nous devons toutefois y inclure aussi d'autres formes d'utilité sociale et de contribution au bien commun collectif (formation, expression culturelle, activités d'échange et de participation sociale d'une manière générale).

Note complémentaire

Certes le mot **inclusion**, venu du monde anglo-saxon (*inclusive education*), même s'il existe comme tel dans notre dictionnaire, peut apparaître comme plus neuf qu'intégration, renvoyant davantage au social et à l'environnemental, et nous permettre un langage plus commun avec nos partenaires européens et internationaux. Pourtant le mot **intégration**, avec ce qu'il comporte de tradition républicaine et de lettres de noblesse sociologiques paraît devoir résister à inclusion. Mais encore faudrait-il pouvoir le consolider, notamment en s'appuyant sur ce que nous enseignent les différentes anomalies à l'intégration, c'est-à-dire ses dysfonctionnements qui sont des aliénations pour les personnes, entraînant des servitudes et/ou des « paralysies » sociales (des entraves à la participation marchande et/ou citoyenne, par exemple). Ainsi, pourrait-on rapprocher les excès de dépendance à l'égard d'autrui, les addictions à certains produits licites ou illicites, les situations handicapantes pour les personnes déficientes ou malades, les faits d'inaccessibilité architecturale ou fonctionnelle, etc. non pas en tant que tels, mais en tant qu'ils contredisent la norme d'intégration, qu'on doit tout de même considérer aussi comme un crédit fait à chacun, dans une conception intégrée de la vie sociale.

Ceci étant, si le mot inclusion s'imposait, il conviendrait de lui faire porter toute la richesse de la tradition française d'intégration.

Assurance et solidarité sociales

Nos sociétés ne tiennent pas seulement parce qu'elles sont dans l'obligation d'intégrer c'est-à-dire, en résumé, de créer des processus tels que tout individu fasse partie de l'espace commun, mais parce qu'elles ont su mettre en place des systèmes de protection contre les risques de la vie et de la vie sociale en particulier. Nos sociétés sont devenues assurantielles, mais d'abord en inventant l'assurance sociale, c'est-à-dire la mutualisation de certains risques, la contribution de chacun et la juste répartition entre tous. Les grands risques que nous couvrons : maladie, accident, vieillesse ou les grandes charges qui peuvent peser sur les individus : familles nombreuses, grossesses, obligation scolaire, font l'objet de systèmes de prise en charge reposant sur la solidarité collective, souvent obligatoire. Par l'impôt, par les cotisations du travail, tous contribuent et chacun peut recevoir en fonction de ses besoins (bien évidemment évalués, contrôlés, réglementés et limités). Ce double mouvement de contribuer et de recevoir, dans une mutualisation, est la traduction majeure du lien social et la meilleure façon de le maintenir.

Aujourd'hui, un large débat s'est installé sur le bien fondé de ces systèmes socialisés, sur leurs privilèges mêmes, par rapport à des systèmes assurantiels individualisés, privatisés, reposant davantage sur les efforts et les apports des individus et donc beaucoup plus inégalitaires. C'est ici qu'il est bon de faire le lien entre l'idée éthique de solidarité et les systèmes assurantiels institués. Quant il s'agit d'aléas, de faits (voir plus loin pour ces notions) qui sont coextensifs à l'existence humaine et à la vie en société (maladie, accident, vieillesse, par exemple, et donc aussi déficience) la démocratie, la justice sociale et l'éthique politique élémentaire impliquent qu'ils soient assurés dans un système de solidarité sociale obligatoire.

Comment faut-il alors parler du risque ?

Le risque est une anticipation sur des dangers, dont la probabilité et la gravité peuvent être variables mais qui nous menacent (il n'y a pas de chemin de fer sans risque de déraillement, même si la SNCF est assez sûre!) et qui sont finalement inséparables d'une responsabilité. Il y a certainement aujourd'hui une inflation de la notion de risque, due notamment aux risques technologiques, qui peuvent être directs ou indirects, avec intention ou sans intention, matériels ou symboliques. On peut même parler de complexification du problème par la notion de risque technologique et thérapeutique.

D'un certain point de vue, ce qui est intéressant pour nous dans le risque technologique c'est que la prévention, au sens de prévision comme au sens d'évitement, est essentiellement d'ordre collectif, et social (règles de circulation, règles de production de certains produits etc.), même si la puissance publique oblige les entreprises par exemple à y contribuer par des financements ou des dispositifs, c'est bien d'un aménagement de l'environnement dont il s'agit. *Ce qui veut dire en clair que le risque implique des obligations sociales d'aménagement et d'environnement.*

En revanche, c'est l'indemnisation des victimes quand il y en a et la détermination de la responsabilité qui posent de délicats problèmes.

Il est bon de faire un bref rappel des phases historiques par lesquelles est passée la notion de responsabilité. Jusqu'à la fin du 19^{ème} siècle on vivait sur une notion strictement individuelle, une responsabilité entière de l'individu cause d'un accident. On sait que la question des accidents du travail a changé la perspective. S'est alors imposée la responsabilité collective, sans faute, ce qui a ouvert l'ère de la solidarité où l'on cherche à régler le problème de l'imputation des dommages non plus en terme de cause mais en terme de répartition de la charge liée à l'indemnisation. Avec la montée des risques industriels, puis thérapeutiques, on passe de la solidarité à la sécurité. La responsabilité réapparaît avec force, mais pour qu'elle ne soit pas écrasante on distingue de plus en plus l'indemnisation, financée par les assurances privées, et la responsabilité du domaine du juge (quitte à ce que ce soit les assureurs qui introduisent la demande en justice). car les risques technologiques relèvent des assurances (privées).

C'est par rapport au risque technologique que l'on pense aujourd'hui le risque, et c'est sans doute un des aspects (peu remarqué) qui explique le désormais fameux arrêt Perruche, comme si le risque naturel (ce mot pour désigner ce qui ne dépend pas, ou pas prioritairement, d'une action humaine positive) était assimilé au risque technologique. Bien évidemment les distinctions entre types de risques seront ici ou là fragiles (n'y a-t-il pas de plus en plus des liens entre

risques naturels et risques technologiques, par exemple dans le phénomène du réchauffement du climat ?). Mais ce n'est pas une raison pour tout confondre et renvoyer tous les risques sur le même versant de la responsabilité et de l'assurance privée. Ce ne saurait en tout cas n'être que limité. Ou alors il faudrait donner à indemnisation un sens complètement différent de son sens jusqu'alors reçu, à savoir la série : une faute, cause d'un dommage, dommage réparable, pour lui attribuer le sens d'une compensation détachée de toute faute et indépendante d'une causalité. Ce qui reviendrait à parler d'un risque naturel.

Les risques à socialiser

Même si l'on se dégage de la problématique du risque technologique, faut-il dire qu'il existe un risque d'être porteur de déficiences et de rencontrer des barrières sociales handicapante au même titre qu'il existe un risque maladie, un risque accident du travail ou maladie professionnelle? Un certain nombre de personnes et d'associations le pensent. Ne convient-il pas d'être plus nuancé ?

S'il est vrai que le handicap se définit comme une interaction étroite entre une déficience et un environnement (tout en admettant évidemment que le long de la diversité des situations les facteurs déficiences peuvent être primordiaux à un bout, tandis qu'à l'autre bout seul comptera l'environnement, voir notre chapitre sur les désignations), alors le handicap qui ne se réduit jamais à la déficience, pas plus qu'à l'environnement, est moins un risque, globalement, qu'une *condition de vie*. Mais cette condition de vie comporte, ou du moins peut comporter, des risques spécifiques, tel le risque de dépendance, le risque du non-emploi. Ce n'est pas parce qu'il serait difficile à la fois de définir le handicap comme une situation et de le nommer risque, qu'il n'y a pas des risques à socialiser, à l'intérieur même de ces situations. C'est là la vérité du regard par et sur la déficience. Mais si l'on faisait entrer les situations de handicap, ou même des personnes en situation de handicap, dans la catégorie du risque, on ramènerait le handicap à la déficience. Et c'est là qu'il faut faire appel à l'environnement et au modèle social.

Comme nous le verrons, il serait possible de proposer une assurance dépendance financée par la protection sociale (pour tous les âges de la vie) ou dans certains cas un revenu d'existence également socialisé, sans pour autant faire des situations de handicap un risque et sans verser dans les débats trop piégés sur l'allocation universelle.

Le système allocataire

Nous venons de voir qu'il faut placer les prestations que nécessitent les situations de handicap dans la perspective de la solidarité nationale. Si les aménagements de tous ordres pour rendre l'environnement social et matériel

favorable relèvent d'une action publique, qu'en est-il des aides qui s'adressent à la personne et qui demeurent indispensables? Il s'agit d'abord du système d'allocation.

Les allocations destinées à assurer une vie décente aux personnes dépourvues de ressources ou présentant des besoins particuliers peuvent être distinguées en quatre grands types : tout d'abord le minimum social à garantir, correspondant à ce qu'on estime être le seuil minimal pour assurer une vie décente dans des conditions toutefois assez strictement définies. C'est à peu près le niveau de l'AAH aujourd'hui. Il faut noter à ce propos deux choses : les minima sociaux sont aujourd'hui hétérogènes (SMIC, RMI, AAH, minimum vieillesse) dans leur montant comme dans leur mode d'attribution. Certains prônent une fusion des minima sociaux (en les alignant évidemment sur le plus élevé, soit le SMIC), pour des raisons d'équité et de rationalisation. Il est toutefois important de souligner que les personnes n'émargent pas au même titre à la solidarité nationale, et que celle-ci s'exerce de manière différenciée pour des personnes en situation elles-mêmes différentes. On peut par exemple soutenir que la situation d'adulte handicapé suppose une compensation supérieure à celle d'une personne dépourvue de ressources, mais disposant d'une intégrité physique et mentale. Le droit social est fait d'un édifice complexe destiné à prendre en compte la diversité des situations, et c'est sans doute une bonne chose, même si cela peu parfois apparaître comme un peu enchevêtré. C'est aussi ce qui plaide contre la fusion des minima sociaux ou une allocation indifférenciée du type allocation universelle (cf. Le rapport de Marie-Thérèse Join-Lambert sur les minima sociaux). La difficulté de ce système surgit quand des personnes sont amenées à changer de catégorie, voire se retrouvent dans une situation qui n'est prise en charge par aucun dispositif, d'où la nécessité d'une allocation du quatrième type définie plus loin, (pour assurer les actes élémentaires de la vie en l'occurrence).

Il faut donc considérer plusieurs strates dans l'exercice de la solidarité nationale en direction des situations de handicap : l'aménagement de l'environnement; un système allocataire diversifié; un accès aux aides humaines et techniques (ou animalières) qui peut également prendre plusieurs formes.

Participation

Cette notion est un peu nouvelle venue. Elle est liée, sur le plan général, à la mise en avant de la citoyenneté. Ce qui implique que nous définissions brièvement cette dernière. Au plan propre du handicap elle provient essentiellement des travaux sur la nouvelle classification (Classification internationale du fonctionnement, adoptée en 2001 par l'Organisation Mondiale de la Santé).

La participation met d'abord l'accent sur le caractère actif, intervenant, impliqué, des citoyens, le citoyen étant vu ici comme un individu conscient, parlant, interpellant ses concitoyens ou les responsables, à tous les niveaux. Pour notre domaine, ce premier sens de participation implique qu'en effet soit affirmée l'obligation sociale de faire participer les personnes concernées à toutes les questions qui les regardent et, bien au-delà, de les faire intervenir, au même titre que d'autres catégories sociales, dans les débats publics.

Il est un sens plus passif, mais non moins important, de la citoyenneté. La citoyenneté, pour conserver un sens, doit rester un concept essentiellement politique, c'est-à-dire correspondre au vivre ensemble dans une même cité. La première citoyenneté est l'appartenance à une communauté nationale : on est citoyen d'un pays, d'une patrie, d'une nation. Cette appartenance se prolonge normalement en une participation active, mais quand celle-ci est difficile ou impossible on n'en n'est pas moins citoyen. De plus, il ne faut pas négliger les médiations par lesquelles on participe. Tous les citoyens sont contraints d'en passer par des médiations, par exemple notre participation au gouvernement du pays passe par la représentation parlementaire et par les élections. A tous les degrés, on peut imaginer des participations médiatisées. Donc la personne qui a peu, voire pas, de capacité de communication ou d'expression peut être relayée (par sa famille, son représentant légal, voire ses amis ou proches), et la loi doit garantir les moyens, techniques ou humains, lui permettant de participer par relais. Elle doit aussi inciter fortement à ce que se mette en place un effort pédagogique pour aider l'expression directe des citoyens handicapés. Ceci ouvre un très grand chantier qui devrait permettre de réduire au minimum les tutelles, et de façon générale toute procuration.

2.2.2. Quel type de loi ?

Les lois dites d'orientation marquent généralement l'intention politique d'associer le Parlement et de lui faire approuver les grandes lignes de l'action que le gouvernement se propose de conduire dans un domaine particulier. Il y a donc une relation entre l'objet de la législation et la forme donnée à sa préparation. La loi de 1998 relative à la lutte contre les exclusions était aussi une loi d'orientation. Sa solennité permet donc un plus large débat au sein de la Représentation nationale et un jeu plus ample des groupes de pression.

La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées n'était donc pas d'initiative parlementaire, mais elle impliquait de la part du gouvernement (et de ses successeurs), devant le Parlement et donc devant l'opinion, l'engagement de proposer des textes et des moyens financiers pour assurer la continuité de la politique amorcée. Cependant elle contenait déjà dès son adoption certaines

règles immédiatement applicables. C'était donc un mixte d'engagements à terme et d'engagements immédiats.

Pour d'éventuels opposants (ce qui n'était pas le cas dans l'exemple de la loi de 1975), c'est évidemment une forme de législation à crédit, non susceptible de sanctions si les engagements n'étaient pas tenus.

Tout autre serait une loi impliquant une évaluation à terme de son application, comme dans l'exemple de la loi Veil de 1975, consolidée en 1979, ou dans celui de la loi de bioéthique de 1994, revue en 1999.

Deux remarques :

- Il faudrait pouvoir conserver le caractère politique de la loi d'orientation, en ce qu'il a réellement contribué à faire de la question du handicap et des personnes handicapées une question sociétale et ne pas prendre le risque de la déclasser. Déclasser la loi ce serait en effet courir le risque de déclasser le problème posé. Mais veut-on simplement amender la loi de 1975 ou bousculer fondamentalement le « regard » porté sur les personnes concernées ? Si nous choisissons avec détermination la seconde option, il faut cependant veiller à ne pas lâcher la proie pour l'ombre, autrement dit que la question handicap ne s'enterre pas dans les diverses mesures de caractère social. Il faut pour cela spécialement veiller au niveau des engagements financiers de la puissance publique.

- Pour durcir un peu les enjeux, pourquoi ne pas envisager une expérimentation législative, c'est-à-dire une loi qui ne serait pas d'orientation, car nous en avons déjà une, mais une loi à suivre sur, par exemple, *l'éradication des obstacles institutionnels, environnementaux et circonstanciels à l'intégration des personnes handicapées*, avec une condition résolutoire, à savoir l'obligation dans un délai de cinq ans d'en débattre de nouveau au vu d'un rapport d'application.

Il est en effet de première importance de ne pas déclasser la future législation par rapport à celle de 1975. S'il faut pour cela lui conserver l'appellation de loi d'orientation, il ne semble pas qu'il y aurait d'objection.

A quoi peut s'opposer le mot "orientation" ? Nous parlons parfois de loi cadre. Ce vocabulaire est-il mieux adapté ? Ce n'est pas sûr dans la mesure où une loi cadre reste plus formelle qu'une loi d'orientation. Les juristes ne semblent pas fixés sur le sens précis des termes. L'essentiel réside dans le fait de donner une position telle à la loi qu'elle engage la nation et l'Etat.

Ne pourrait-on synthétiser les considérations sur le *comment* légiférer en disant qu'il s'agirait :

d'une nouvelle loi d'orientation, c'est-à-dire une loi d'engagement politique et social fort comme en 1975, mais avec un contenu renouvelé car prenant pour axe central et fédérateur de l'ensemble des problèmes, l'intégration, laquelle suppose des processus articulant les diverses obligations de la société en vue de l'exercice effectif des droits des citoyens en situation de handicap.

En lien direct avec cette nouvelle loi d'orientation, d'une loi essentiellement centrée sur l'éradication des obstacles institutionnels et environnementaux, mais comportant aussi les modes opératoires pour la prise en compte de toutes les situations à tous les âges.

2.3. LÉGIFÉRER DANS LE DOMAINE PARTICULIER DU HANDICAP ?

2.3.1. Pour qui et sur quoi légiférer ? L'approche situationnelle.

Nous touchons ici au problème de la façon de désigner les bénéficiaires de la législation et de préciser quel est son objet.

a). Une évolution forte du vocabulaire depuis 1975

Il n'est pas inutile de rappeler d'abord, sans s'étendre sur l'histoire pourtant toujours éclairante, que le terme handicap est un emprunt surprenant à un champ sportif et turfiste qui a eu pour fonction de permettre un éloignement du vocabulaire de l'inadaptation, et d'une façon générale de la terminologie déféctologique. Ainsi on mettait l'accent sur le fait que les individus handicapés l'étaient par une charge, tout autant imposée que naturelle, mais qu'ils devaient concourir comme tout autre, le handicap étant précisément compensable. Ce vocabulaire socialisait le handicap et le démedicalisait. Il faut avouer que, dans l'usage, le mot handicap est redevenu synonyme de déficience et d'incapacité, et donc également générique pour des aspects pourtant différents. Et ce malgré la CIH. de 1980 dans laquelle ces aspects différents étaient parfaitement mis en lumière par la distinction de trois niveaux, trois points de vue et trois expériences : la déficience, l'incapacité et le handicap. Nous ne reviendrons pas ici sur les définitions de l'OMS et n'exposerons pas une fois de plus la perspective de ce document. Il nous faut souligner que là où le texte anglais original énumérait ces trois niveaux (*impairments, disabilities and handicaps*, ce dernier mot désignant la situation de rencontre entre déficience/incapacité et le social) la publication française se croyait obligée de redonner à handicap un sens générique et de trouver un autre mot pour le niveau situationnel (*Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages*).

Ce rappel historique pour dire que déjà à travers le mot handicap perçait quelque chose du modèle social, mais qu'il s'est trouvé recouvert par son usage médico-administratif laissant la priorité à la vision médicale et individuelle. De là aussi un usage du vocabulaire du handicap pour désigner les personnes elles-mêmes (handicapées puis, de façon davantage politiquement correct, personnes handicapées). Ce qui nous faisait écrire, dans un paragraphe précédent :

"Handicap se présente surtout comme un attribut de la personne (personne handicapée), indépendamment de son âge et du type de déficience ou d'invalidité. Il est même devenu générique et identitaire (handicapé). C'est en grande partie

l'effet des commissions administratives chargées de dire qui est handicapé et qui peut dès lors bénéficier des compensations prévues par le législateur."

C'est contre quoi s'insurge aujourd'hui nombre de personnes concernées : elles refusent d'être considérées comme un groupe social homogène ou pire comme une sorte de "genre" (!) ou une communauté culturelle de destin et de sensibilité commune, ce qui les assignerait à des places ou à des rôles prédéfinis. Bref il faut éviter tout communautarisme, mais aussi toute catégorisation. En même temps, certaines personnes affectées de déficiences spécifiques, notamment de déficiences sensorielles, sont soucieuses de se voir reconnue une spécificité particulière et refusent d'être assimilées à un cadre générique trop large, qui associerait les malades, les personnes âgées ou d'autres, bref l'ensemble de ceux et celles qui ont besoin à un titre ou à un autre d'une forme ou d'une autre d'assistance, de compensation ou de dispositions spécifiques. Comme en toute question touchant la société il y a l'excès d'assimilation et l'excès de différenciation et donc le difficile équilibre entre une "chose commune et partagée" et le développement légitime des particularismes.

Pour sortir de la question de la désignation des personnes handicapées ou plutôt pour essayer d'avancer sur cette question de désignation, il semble essentiel de tenir compte de plusieurs faits : 1) que nous sommes dans le domaine des *représentations cognitives* à l'œuvre concernant les personnes handicapées et le handicap (même si ça semble assez banal de le rappeler) et 2) que ces représentations ont considérablement évolué ces dernières années en particulier du fait de la montée en puissance sur la scène internationale de la *représentation politique* des groupes de personnes handicapées, des intérêts dont ils sont porteurs et de la conception du handicap qu'ils promeuvent (fondée sur le dit modèle social du handicap, lui-même s'appuyant sur le principe des droits de l'homme). L'entrée de ces nouveaux groupes d'acteurs et la reconnaissance de "l'expertise des usagers" au même titre que celle des experts institués (médicaux, gestionnaires (i.e. administratifs et politiques, associatifs) sur la scène politique internationale, allusion ici aux Nations-Unies et à ses agences en particulier l'OMS et aux ONG participant aux travaux de l'Union européenne (par exemple Forum européen des personnes handicapées) ont joué un rôle fondamental dans le passage d'une conception du traitement du handicap sur le mode réadaptatif à une conception se fondant sur le respect des droits de l'homme et les conditions de leur application aux personnes handicapées, dans les textes directeurs et recommandations internationales (Règles d'égalisation des chances des handicapés, révision de la classification internationale des handicaps, article 13 du Traité d'Amsterdam pour n'en citer que quelques-uns des plus récents).

En ce sens la position de la loi de 1975 "en faveur des personnes handicapées" est à revoir.

Certes la loi de 1975 n'est pas complètement une loi "populationnelle", comme nous le disions plus haut, mais il n'empêche que par le travail des commissions, elle a été vécue comme étiquetant et constituant une catégorie et une classification.

Reprenons ce que nous disions précédemment : "Quoi qu'il en soit, la tendance est aujourd'hui au renversement de cette approche administrative-individualisante, pour mettre l'accent et les efforts collectifs sur le traitement des situations de handicap, des situations handicapantes. Pour autant, il paraît impossible de récuser que le handicap est aussi ressenti, vécu, subjectif (de l'ordre du sujet) et que les compensations à revendiquer ne peuvent, dans l'état actuel de nos valeurs, que partir du citoyen individuel entravé dans l'exercice de ses droits fondamentaux (en référence aux libertés individuelles et publiques). La voie familiale est peu opérante, la voie communautaire reste impossible et la voie territoriale a, aujourd'hui encore, peu de prise sur une compétence qui reste tout à fait nationale. "

b) L'intérêt et le caractère fédérateur de l'approche situationnelle.

Si l'on résume et synthétise l'évolution qui vient d'être rappelée à grands traits, nous voyons que se dégage une perspective d'interaction constante entre des facteurs plus individuels, plus médicaux que tente de définir le mot déficience et des facteurs davantage sociaux, environnementaux. Si l'on voulait résumer encore d'une autre façon il y a des facteurs endogènes et des facteurs exogènes. C'est en se tenant toujours dans l'interaction, l'interférence, que l'on a le plus de chance d'être dans le juste.

Pour autant le débat continuera encore. Nous le poursuivons nous-mêmes dans l'évocation des différents paramètres en cause.

Il y a ceux qui tiennent que les personnes ne doivent pas faire l'objet d'une stigmatisation quelconque, et par conséquent, à la limite d'aucune désignation particulière, toute désignation pouvant être dévoyée dans un sens stigmatisant. La déficience, le handicap, le désavantage, quelle que soit la manière dont on voudra le nommer, relèvent alors seulement d'un décalage entre la condition de la personne et son environnement : seule une approche situationnelle serait susceptible de prendre en compte cette réalité. Cela revient aussi à demander dans tous les cas à la société de prendre en charge les aménagements nécessaires à la compensation de la déficience, du handicap ou du désavantage. D'autres en revanche soulignent, outre le caractère difficile voire utopique d'une compensation situationnelle totale et constante, qu'il y a là une manière de

parler "politiquement correcte", qui pour éviter le péril de la stigmatisation, verse dans un autre : celui de la négation de la réalité des différences. Celles-ci ne sont pas seulement des différences individuelles insignifiantes ou des différences d'aspiration. Il y a aussi des différences d'aptitude, de capacité, de performance qui doivent non seulement être prises en compte, mais à certains égards qui doivent et peuvent être soulignées. Il nous faut ici insister sur un facteur que les classifications, comme l'insistance sur l'environnement, oublie ou dont elles ne peuvent pas tenir compte, à savoir le vécu personnel, la "subjectivation" de la situation et de la déficience. Certains compléments sont proposés aux classifications pour faire droit à la corporéité du handicap, et c'est nécessaire.

Il y a là un double enjeu : l'un par rapport à la société dans son ensemble, qui doit assumer la diversité effective dont elle est constituée, la pluralité constitutive de l'humanité (Arendt), ce qui se traduit aussi en terme d'éthique individuelle par la nécessité d'une confrontation à l'altérité. L'autre, par rapport aux personnes elles-mêmes, qui peuvent être exigées de se voir reconnue une dignité propre, en raison même de leur déficience. Ainsi, une approche exclusivement substantielle, centrée sur les personnes, pêche à l'évidence par le risque de stigmatisation, mais une approche exclusivement environnementale, court le risque de non-reconnaissance.

Il semble donc nécessaire de conjuguer les deux approches, aussi difficile que ce soit et c'est pourquoi la notion de situation d'interactivité nous semble une bonne notion.

Le facteur déficience. Déficience ou limitation d'activité ?

Du côté de la déficience, dans la mesure où l'on ne pense pas qu'il faille dire que la déficience est un risque même si elle en comporte, il semble, comme nous l'avons déjà suggéré, qu'il faille en parler en terme *d'aléa, de fait, de condition de vie*. Aucun de ces termes n'est lui-même pleinement satisfaisant, mais ils sont plus justes que les termes d'état fixe, de préjudice ou d'autres encore. En effet, "l'aléa" est imprévisible, il entre dans la catégorie de l'incertain. Son intérêt est de montrer que la précarité fait partie de la condition humaine, qu'il y a un prix à payer ensemble pour que ceux qui sont les plus vulnérabilisés soient pris dans la solidarité (voir plus haut pour cette notion). Le terme de "fait" écarte clairement l'idée de préjudice, laquelle implique la recherche des responsables et entraîne dans la logique d'indemnisation critiquée plus haut ; en revanche il oriente moins qu'aléa vers la solidarité mais en même temps il replace la déficience, et la situation de handicap encore davantage, dans l'ordre de la réalité humaine commune. Le terme de "condition de vie" que nous introduisons voudrait signifier que, socialement parlant, la déficience et la situation

environnementale placent les individus, les citoyens, qui les subissent dans une certaine forme de vie, de même que les revenus, l'extraction sociale, le type de culture reçue et acquise etc. façonnent notre manière d'être et de faire dans la société ; la limite de cette notion serait de laisser penser qu'une condition de vie est comme indépassable, constitue un déterminisme. Peut-être faut-il admettre que plusieurs mots sont nécessaires.

Mais ce terme de **déficiencia lui-même** doit-il être conservé ? Il ne faut pas se cacher qu'il y a ici un débat de fond. Les enjeux de ce débat peuvent être vus dans la différence entre les termes de déficiencia, d'incapacité, de besoins particuliers.

Certes on peut avancer que tout mot qui marque un défaut, un déficit, un manque sera objet de contestation. Par ailleurs, les critiques sont abondantes qui montrent les pièges d'une euphémisation à la mode qui ne fait que reculer le problème sans faire reculer les représentations négatives.

Cela n'épuise pas du tout le problème.

Il faut introduire le débat avec l'expression de *besoins particuliers* (qu'ils soient des besoins éducatifs particuliers, des besoins de soins spécifiques, des besoins de formation adaptée, des besoins de travail aménagé etc.). Cette expression de besoins particuliers, très employée dans certains pays anglo-saxons aurait l'avantage d'écarter les termes à connotation négative (incapable, inapte ou inadapté, handicapé comme substantif etc.), mais elle écarte toute référence à la déficiencia, objet de représentations (individuelles, sociales, cognitives) tellement négatives comme l'on sait, et invite à faire une législation beaucoup plus générale, de la teneur suivante : pour des raisons diverses des enfants ou des adultes se trouvent en difficulté avérée face à l'école, au travail, à la vie quotidienne. On affirmerait par là que, à l'instar d'autres citoyens, il existe des citoyens qui nécessitent des mesures particulières et qui vivent subjectivement des souffrances et difficultés personnelles, sans les caractériser de façon substantive. C'est ainsi par exemple que les enfants qui souffrent de troubles importants du comportement pourraient entrer dans les dispositifs de la loi relative aux situations de handicaps. De plus, cette perspective aurait pour conséquence d'affirmer que les situations de handicap sont *hétérogènes* et qu'il s'agit toujours de répondre à des parcours individuels.

Affirmer la priorité du parcours individuel (voire éventuellement du projet individuel quand il y en a et quand la personne en est capable) sur les parcours standard et répondre aux besoins de chaque personne doit certainement figurer comme une exigence, quelque part dans la loi. Certes, les nécessités de la gestion et du financement rendent incontournables d'en passer par des classes de situations présentant des difficultés communes ou associées (la cécité, la surdité, la vie en fauteuil roulant, le cumul de handicaps, auxquelles on pourrait

ajouter les troubles du comportement, les illettrismes, l'alcoolisme, etc.). Cependant cette réalité ne doit pas seule gouverner l'approche publique des problèmes. Par-delà les processus de montée en généralité, c'est la singularité des situations qui doit guider l'action.

Il s'agirait donc d'une grande loi sociale, dont il faudrait examiner le rapport avec celle sur les exclusions de juillet 1998, très déspecialisée quand bien même elle énumérerait des classes de besoins spécifiques.

À cette position, on peut adresser la question et l'objection suivantes.

Il faut faire très attention à ne pas scier la branche sur laquelle on est assis. A savoir que tout semble aller dans le sens d'une législation qui vise certaines situations, celles de handicap précisément, et non pas toutes les situations possibles de difficultés. *Or si l'on ne maintient pas que le handicap trouve son originalité, sa spécificité, dans l'interaction entre des types de difficultés qui tiennent à une atteinte de l'intégrité ou de l'intégralité des fonctions corporelles, mentales, sensorielles ou psychiques et à un environnement (qui peut revêtir à son tour de multiples aspects), alors on généraliserait tellement les situations de difficultés que l'on légiférerait pour la moitié de la population française.* Ceci étant, il n'est pas exclu que les équipes chargées d'évaluer, d'orienter (voir plus bas), ouvrent certains droits propres, admettent comme facteur déficient des carences ou des difficultés que nous cernons mal pour l'heure. La loi de 1975 a ouvert la catégorie "personnes handicapées" aux malades mentaux, comme les Cotorep l'ont fait pour les malades du sida. Il ne faut pas refuser l'évolution de l'histoire.

Même si l'on se donne un repère : la situation de handicap est celle qui met en interaction une déficience et un environnement, cela ne veut pas dire que l'on ferme la porte de la législation particulière à des situations nouvelles. Mais ceci veut dire aussi qu'il faut caractériser l'interaction qui constitue la situation de handicap.

Le débat peut-il trouver une issue dans le concept ***d'incapacité et de limitation d'activité ?***

On peut se référer à la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF), document adopté par l'Organisation mondiale de la santé se substituant à l'ancienne classification bien connue avec sa référence aux travaux de Wood (CIH), où l'on voit que quatre dimensions sont à l'œuvre. Trois qui recouvrent les trois de la première classification : tout ce qui concerne le fonctionnement du "corps" individuel et dont les dysfonctionnements s'appelaient déficiences ; tout ce qui concerne l'activité des sujets et dont les limitations se nommaient incapacités ; tout ce qui concerne la participation sociale et dont les difficultés étaient appelées désavantages ou handicaps

proprement dits. A quoi s'ajoute les facteurs environnementaux qui sont en interaction avec les trois autres types de facteurs (la pollution peut aggraver une insuffisance respiratoire, une mauvaise ergonomie du logement peut gêner une pratique normale de la cuisine, un bureau de vote inaccessible fait obstacle à l'exercice du droit élémentaire du citoyen. Ceci pour ne prendre que des exemples simples, afin d'illustrer la différence entre les trois niveaux de fonctionnement et les éléments d'environnement).

Les trois niveaux (du "corps", de l'activité et de la participation) peuvent être analysés séparément et il n'y a pas, comme c'était le cas dans la CIH, de causalité linéaire. Mais si l'on veut comprendre le processus de production du handicap il faut mettre toutes les dimensions en interactivité, en interférence, dans une sorte de ronde perpétuelle dans laquelle tout élément devient tour à tour effet et cause des autres. C'est là le supplément qu'apporte le modèle québécois, initié et développé notamment par Patrick Fougeyrollas (qui ajoute un aspect très important que nous laissons de côté pour l'heure : les habitudes de vie) : il s'agit d'un processus d'interactions qui conduit le plus souvent (en soi un modèle interactif pourrait être vertueux) à des situations de difficulté car les facteurs de risques (de dangers) provenant notamment de l'environnement sont déterminants.

À partir de cette vision (trop schématique mais qui suffit pour pointer le problème que nous traitons) on pourrait s'interroger sur une dérive possible. Si la notion de déficience ne recouvre plus la notion d'incapacité, les incapacités étant loin d'être toutes enracinées dans une déficience, une part des "handicaps" échappe au rattachement à la déficience, la déficience comme telle importe relativement peu par rapport aux limitations d'activités. Le cas où la déficience intervient ne serait alors qu'un cas parmi d'autres.

En effet, la CIF se prête à considérer les dimensions comme donnant lieu à des classifications séparées que l'on peut coupler à volonté. On peut objecter que cette classification, pour précieuse qu'elle soit, n'est pas la description du processus de production du handicap et qu'il faut lui donner toute sa force par le recours au modèle québécois. Certes celui-ci entend donner un modèle également général de ce qui se passe pour tout être humain toujours situé à l'intersection de facteurs personnels, sociaux, environnementaux et ayant acquis des façons de vivre, mais il n'y a handicap que dans cette interactivité complète, où intervient le niveau de la déficience. « La classification québécoise est compatible avec le modèle socio-politique explicatif du processus de production du handicap. Mais elle est également compatible avec les exigences pratiques et réelles de prise en considération des conséquences organiques et fonctionnelles des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité et au développement de la personne, intéressant les intervenants sur le plan

biomédical et de l'adaptation et de la réadaptation, ainsi que pour la définition de l'admissibilité aux programmes de soutien et bénéfiques. Cette double compatibilité est adéquate puisque, s'il n'y avait pas d'écarts sur les plans organiques ou fonctionnels, il n'y aurait par de raison d'être de nos réflexions sur la problématique des personnes ayant des déficiences ou des incapacités (définies comme catégories de différences humaines) et l'explication de leurs conséquences sur le processus de participation sociale et des situations de handicap.

L'existence de déficiences et d'incapacités est un fait. L'enjeu n'est pas de les nier ou d'en minimiser l'importance puisqu'elles constituent des différences identitaires des personnes concernées. La question centrale est de disposer d'un modèle conceptuel explicatif et d'un système classificatoire permettant de prendre en compte l'ensemble des variables en jeu et empêchant d'identifier les personnes comme responsables des conséquences sociales de leurs différences. Il s'agit de nous replacer dans un cadre explicatif à partir duquel une dynamique de changement est rendue possible. Non pas en se concentrant exclusivement sur les composantes personnelles comme l'a fait le modèle biomédical classique et souvent celui de la réadaptation ou de l'adaptation centré sur la modification de l'individu, mais en déconstruisant le processus de production de l'exclusion sociale. Il s'agit alors de modifier l'organisation socio-économique, d'agir sur les attitudes et représentations sociales, de développer la mise en œuvre de perspectives de *design* universel, de rendre disponibles les ressources et services adaptés et compensateurs des différences fonctionnelles et d'adapter les modes de réalisation des habitudes de vie» (*Classification québécoise. Processus de production du handicap*. Patrick Fougeyrollas, René Cloutier, Hélène Bergeron, Jacques Côté, Ginette Saint Michel, page 19)

Le choix doit être posé clairement :

- ou bien on pense qu'il y a une spécificité dans les situations où l'interaction comporte la dimension déficience et l'on peut édicter une législation particulière bien que strictement située dans le droit fil du droit commun,

- ou bien l'on généralise la notion de limitation d'activité hors du champ de la déficience qui n'en représente qu'un cas, mais il n'est plus question d'une loi particulière, il faut travailler à un autre type de loi sociale.

Le groupe de travail ayant pensé qu'une législation particulière demeurerait nécessaire, est logiquement amené à privilégier la première hypothèse.

Mais l'autre hypothèse, qui rejoint du reste l'idéal dont nous avons parlé (une intégration du droit des personnes porteuses d'une déficience dans toutes les

branches du droit commun) peut inviter à réfléchir à l'articulation entre une dimension spécifique et une dimension transversale à diverses difficultés. La prise en charge de la dépendance (pour les actes élémentaires de la vie, voir à la fin du rapport) doit sans doute faire fi de la question d'âge; c'est une condition partagée par des enfants, des adultes, des personnes âgées. Cet exemple invite à réfléchir à tout ce qui pourrait être transversal, bien que l'on maintienne un domaine particulier identifié comme tel. Il est assez vrai que pour les enfants par exemple, on pourrait avoir des équipes d'accueil et d'orientation ouvertes à toutes les difficultés et ayant mission de trouver le parcours le meilleur. Ce peut être différent pour les adultes car le chômage ne se traite pas comme une impossibilité de marcher.

Le facteur environnemental

Ce qui est important d'abord c'est de remarquer qu'il existe *toujours* les deux types de facteurs mais avec un gradient différent.

Mettons en relief le fait qu'il y a toujours les deux types de facteurs. Les déficiences les plus sévères (exemple polyhandicapés, autismes, psychoses) tiennent certes d'abord à une pathologie (ou si l'on ne veut pas de ce mot générique, disons à des faits biologiques et/ou psychiques incontournables et massifs), mais ces mêmes données sont elles-mêmes variables en fonction de l'environnement affectif (familial, institutionnel, amical etc.), en fonction du lieu d'habitation, des modes de transports, des contacts avec des éléments extérieurs, des pédagogies employées, des professionnels intervenants. Cela paraît assez évident. Jouer sur ces facteurs n'est pas du tout négligeable pour le développement, le bien-être des individus, pas plus que ce n'est négligeable pour l'entourage.

A l'inverse dans les circonstances où les facteurs environnementaux ou sociaux jouent le tout premier rôle, l'aspect déficience est toujours présent. Ce n'est pas parce que les barrières architecturales jouent un rôle primordial que doit être niée la déficience : l'accessibilité la plus complète n'empêchera pas que quelqu'un en fauteuil roulant ne marche pas et n'a pas la station debout.

Etant admis que les deux types de facteurs (que l'on peut subdiviser et préciser comme dans le modèle québécois du processus de production du handicap) sont toujours présents, il faut souligner en revanche qu'il existe tout un dégradé de situations où la composition des facteurs est fort différente. La question devient alors de savoir quelles sont les meilleures conditions, les meilleurs lieux (sans d'ailleurs préjuger du devenir ultérieur), les meilleurs environnements favorisant la personne. Dans cette optique c'est au nom même

de la notion de situation de handicap que l'on favorisera, créera si besoin, des institutions ou des temps, spécialisés.

Il est important de signaler que l'approche que nous privilégions pourrait laisser croire que nous passons sous silence ce qu'il conviendrait d'appeler la "clinique", qui peut se traduire de manière générale par l'attention aux cas particuliers et de manière plus particulière par la nécessité de soins. Toutes les déficiences ne nécessitent pas de soins, et c'est l'une des différences avec la maladie. En revanche, dans d'autres cas nombreux (maladies évolutives, maladies mentales, voire des pathologies difficiles comme l'autisme ou le traumatisme crânien), il faut assurer un accompagnement, un suivi clinique et médical. C'est pourquoi, l'évaluation des facteurs et de leur interaction doit amener à déterminer le meilleur environnement, compte tenu de la globalité de la personne.

Dans ces conditions les institutions spécialisées revêtent un sens nouveau et impliquent une dynamique en partie inédite, à savoir qu'elles doivent être elles-mêmes des environnements qui lèvent le plus possible les obstacles que rencontre la déficience, quand bien même celle-ci resterait très sévère et qu'elles doivent se situer dans un environnement favorable à la participation sociale.

Il s'agit de plonger chacun dans le meilleur environnement et de travailler à ce que cet environnement soit intégré dans la cité. Un certain nombre de réalisations du milieu spécialisé vont déjà dans ce sens, mais c'est loin d'être général. Cela ne deviendra général que si l'on prend au sérieux la nécessité d'agir sur la société.

Cette perspective situationnelle renforcerait le besoin criant :

- d'une part, de voir plus clair dans les situations qui nécessitent une spécialisation (et laquelle, à quel degré) et dans celles qui doivent renvoyer aux milieux communs

- d'autre part, de créer une osmose, une circulation, des alternances entre les institutions spécialisées et les institutions et services communs.

Sur un plan pragmatique, cela veut dire que pour réclamer davantage d'institutions spécialisées (pour certaines déficiences mal prises en compte actuellement, par exemple), il faut aussi réclamer davantage d'intégration dans le secteur dit ordinaire et être prêt à revoir à la baisse certaines institutions. Par ailleurs du côté de l'État, on ne saurait restreindre les institutions spécialisées sans s'assurer que les espaces communs sont équipés pour recevoir

les personnes concernées et si l'on réclame davantage de personnes handicapées dans les espaces communs, il faut aussi répondre aux besoins spécialisés non couverts.

Enfin, cette perspective suppose, pour aider la remise à plat nécessaire, un observatoire indépendant mais bien doté en moyens scientifiques. Nous reviendrons en fin de rapport sur les conséquences de la perspective situationnelle en termes de recherche et d'études.

En entrant dans la question du handicap par la situation, on est contraint d'envisager tous les cas de figures. En obligeant tout le monde, à commencer par la société globale et en finissant par les institutions les plus spécialisées, à se préoccuper des facteurs environnementaux et sociaux, on sert la cause des personnes et l'on facilite l'exercice de leurs droits.

Nous proposons que la loi porte sur les situations de handicaps. A condition de définir le terme de "situation" comme la rencontre complexe et dynamique de facteurs différents, autrement dit comme résultant de processus et n'étant jamais stabilisée une fois pour toute puisque étant elle-même le point de départ d'actions pour la réduire. Ce serait là l'avancée que la loi réaliserait en devant reprendre la vision entière du handicap et donc des droits, des services, des institutions le concernant.

Il faut ajouter que, ce faisant, non seulement on se débarrasserait d'une catégorie stigmatisante pour les personnes qui se sentent classées, étiquetées, mais on pourrait éviter toutes les dénominations du type "handicapé mental", "handicapé moteur", etc. Les situations mettent en jeu des facteurs qui certes peuvent être d'ordre physique, d'ordre de la communication et de l'apprentissage, d'ordre des sens, d'ordre psychique, etc., mais elles n'affublent pas les individus de caractéristiques indélébiles. Toute catégorisation court le double risque d'enfermer les individus et d'être prétexte à y mettre des populations qu'on ne sait précisément pas classer, et pour cause. De là, par exemple, l'extension du concept de "handicapé mental" à des personnes mises en difficulté principalement par leur condition de vie.

La question de la dénomination par le mot "personne"

Ce concept est particulièrement complexe, mais d'autant plus important à évoquer qu'il est celui par lequel les hommes et les femmes qui, dans ce monde, subissent une discrimination, affirment leur pleine appartenance à l'humanité. Tel est bien le cas pour la question qui nous préoccupe ici : lorsque les hommes et les femmes qui sont atteints dans l'intégrité de leur corps ou de leurs facultés

intellectuelles revendiquent le titre de " personne ", c'est pour affirmer qu'ils sont des êtres humains à part entière.

Au regard de l'histoire du concept de " personne ", ceci est à la fois légitime, et non dépourvu de difficultés.

En effet, le terme s'est progressivement émancipé de toute hiérarchisation entre les êtres humains mais ce ne fut pas toujours le cas. A l'origine, le mot *persona* (du latin *personare*, qui signifie " sonner au travers ") désigne le masque derrière lequel s'efface le comédien pour jouer le rôle qui lui est imparti. En d'autres termes, la personne se confond d'abord avec le personnage social, et renvoie à une fonction et à une dimension publique. C'est probablement la raison pour laquelle le terme a ensuite pris une dimension juridique et a servi à désigner, en droit romain, celui qui a une existence civile et des droits, par opposition aux esclaves qui en sont privés. Le concept renvoie donc d'abord à une forte hiérarchisation entre les hommes.

Le stoïcisme a ensuite donné une dimension intérieure au concept de personne en affirmant qu'au-delà des rôles et des places que nous occupons, nous devons conserver une indifférence à leur égard. En distinguant ainsi la vie publique de la vie intérieure, les stoïciens ont donc contribué à affirmer, qu'au-delà des rôles et des fonctions qui leur sont impartis les hommes appartiennent à une même communauté.

Affirmation qui rencontrait alors l'idée chrétienne de l'égalité de tous les hommes face à Dieu. S'impose à partir de ce moment, l'idée suivant laquelle la personne est ce qui demeure par delà les changements de situations ou les changements individuels, notamment corporels : la personne devient un principe de cohésion et de cohérence et est bientôt rattachée aux concepts de raison et de conscience : malgré la diversité de ses actes, la personne peut, grâce à sa conscience et à sa raison, s'en reconnaître l'auteur. Parce qu'ils sont des personnes, tous les hommes, peuvent être des sujets de droits. La Déclaration des Droits de l'homme de 1789 reconnaîtra ce statut juridique à tous.

C'est avec Kant, auteur décisif dans l'évolution du concept, que la personne devient une catégorie morale : la personne est non seulement sujet de droits, mais surtout ce à quoi on doit un respect absolu. La personne a une dignité, c'est-à-dire une valeur absolue, par opposition aux choses qui n'ont qu'un prix, une valeur d'échange et peuvent être de ce fait, utilisées comme de simples moyens. Le principe du respect absolu de la personne s'énonce alors, dans *Les fondements de la métaphysique des mœurs*, de la manière suivante : " Agis de telle sorte que tu traites l'humanité, en toi-même comme en la personne d'autrui, toujours en même temps comme une fin et jamais comme un simple moyen ".

On voit bien alors tous les avantages mais aussi les difficultés qu'il y a à se référer à la notion de personne, quand il s'agit d'affirmer l'appartenance de ceux et celles qui sont atteints dans l'intégrité de leur corps ou de leurs facultés intellectuelles à la communauté humaine. A vrai dire, lorsque l'atteinte est physique, la difficulté n'est pas trop grande. Au contraire, le rattachement à ce concept, qui affirme la permanence de l'humanité malgré les affections du corps et le devoir de la respecter inconditionnellement, permet d'affirmer qu'une atteinte corporelle ne fait pas perdre à celui qui en est victime sa dignité de personne. Grâce à ce concept, l'idée même de " perdre sa dignité " n'a plus de sens : quel que soit son état, un être humain demeure une personne. Parce qu'on est une " personne ", on n'a jamais ni plus ni moins de dignité : celle-ci est immuable et inconditionnelle. Dès lors, dire de ceux qui sont atteints dans leur corps qu'ils sont des personnes, c'est dire que leur état physique ne diminue en rien leur appartenance à l'humanité.

Mais, à partir de ce moment, le concept de " personne handicapée " n'est pas exempt de toute difficulté : en tant que telle, la personne n'est ni valide ni vieille ni jeune ni handicapée, mais inconditionnellement une " personne " par delà ses aspects particuliers. La personne ne peut donc pas être, comme telle : " handicapée ". C'est pourquoi certains soulignent, non sans raison, que l'expression la plus adéquate et la plus à même d'imposer le respect des hommes et des femmes qui ne sont pas nantis de facultés physiques ou intellectuelles intactes, serait celle de : " personne vivant avec un handicap ".

Cette expression, plus juste que celle de " personne handicapée ", ne balaye toutefois pas tout problème : nous avons vu que le concept de personne était en effet rattaché à ceux de conscience et de raison. Dans cette perspective précise, on peut alors se demander si le concept de personne est, quels que soient ses mérites, et surtout ceux de sa signification moderne, lui-même suffisant pour affirmer l'appartenance de tous à l'humanité : si la personne est avant tout personne par sa raison et sa conscience, ceux dont les atteintes sont telles qu'elles diminuent sérieusement leur conscience, ne cessent-ils pas d'être, au sens strict du mot, des personnes ? N'est-ce pas d'ailleurs ce qui permet à ceux qui veulent nier la dignité des hommes et des femmes qui sont atteints dans l'intégrité de leurs facultés intellectuelles, de dire que certains êtres humains étant amoindris dans ces capacités spécifiques ne sont pas des êtres humains à part entière, parce qu'ils ne sont pas des personnes. Peut-être faudra-t-il alors inventer un jour un concept plus respectueux encore que celui de personne pour affirmer la pleine dignité de tous, ou bien faire évoluer la notion de telle manière qu'on la détacherait de son rattachement nécessaire aux concepts de raison et de conscience. La réflexion sur ce sujet est particulièrement complexe. Mais c'est une raison de plus pour que toute catégorisation visant les individus, ou les personnes précisément, soit le plus possible écartée au profit d'une terminologie

visant les situations dans lesquelles se trouvent les individus, les personnes et les citoyens.

c) Cohérence entre la perspective situationnelle et la question de l'intégration

Notre effort conceptuel consiste à montrer que l'intégration, dans son sens républicain et démocratique (et pas l'un sans l'autre) est la grande œuvre de nos sociétés, qui ne saurait exclure ceux qui sont en situations de handicaps, mais qu'au nom de ce grand processus nous devons penser à toute une palette de moyens pour y parvenir. Quand ces moyens s'appellent institutions spécialisées, services particuliers, mesures adaptées etc. ils ne dispensent pas de vérifier s'ils sont situés ou non dans la dynamique de l'intégration.

À travers la notion de situation de handicap notre effort conceptuel consiste à montrer que le rapport entre facteurs individuels et facteurs sociaux et environnementaux englobe tous les cas de figure allant du plus dépendant de la déficience au plus lié à des barrières externes.

La notion de situation de handicap vient bien s'articuler à celle d'intégration non seulement parce qu'elle englobe l'ensemble des cas de figure, comme nous l'avons montré, mais aussi parce qu'elle oblige la société, et la puissance publique, à modifier les situations, donc à intégrer, au lieu de catégoriser et d'aider seulement l'individu.

2.3.2. Le socle de concepts particuliers

L'objection majeure qui reviendra sans doute encore longtemps est celle qui consiste à dire que la notion de situation de handicap n'est pas assez extensive et va mettre de côté les droits et les besoins individuels.

Si l'on veut bien admettre que ce sont les interactions entre facteurs différents qui définissent la situation, il n'y a plus de crainte d'en oublier. L'essentiel est de préciser que la "situation de handicap" met en interaction des facteurs relevant de la "déficience" avec des facteurs sociaux et environnementaux. De soi, le concept de situation de handicap pourrait avoir une extension très large, mais, étant donnée la tradition installée depuis l'introduction même du mot handicap, il désigne spécifiquement la situation de ceux et celles qui connaissent des déficiences. C'est pourquoi il faut tenir à l'aspect "déficience", comme nous le développons longuement ailleurs.

Pour dissoudre toute ambiguïté, il serait sans doute possible que, dans la définition de la notion de situation de handicap, le texte législatif ou du moins

celui sur l'exposé des motifs affirme que les facteurs sont à égalité de considération et, pour reprendre une expression issue du groupe sur l'accessibilité (Jésus Sanchez), il s'agit d'assurer «**la vie autonome et les médiations nécessaires dans une société accessible**». Ceci nous invite à considérer un certain nombre de notions complémentaires.

Ce qui suit doit être lu comme une confirmation et un essai de situation des notions développées dans le groupe de travail intitulé "accessibilité, accompagnement, conditions de vie autonome, regard". Nous sommes ici plus succincts que l'autre groupe, mais notre angle d'attaque n'est pas tout à fait le même.

La vie autonome.

Cette notion figurait en première place dans la loi de 1975 et ne doit pas être mise sous le boisseau parce qu'il n'y a ni intégration démocratique, ni participation ni même appartenance citoyenne s'il n'y a pas une forme d'autonomie, c'est-à-dire une forme par laquelle s'exprime le "je", le sujet. Mais cette autonomie fondamentale doit aussi s'étendre le plus possible à l'indépendance dans les actes de la vie, quotidiens ou plus rares. Il ne suffit pas que l'on puisse exprimer son "je", il faut aussi que l'on ne soit pas relégué dans la dépendance d'autrui. A l'évidence, le double objectif d'expression de soi et d'indépendance concrète passe par des niveaux et des mesures extrêmement divers. Il faut sans doute reconnaître un risque dépendance (en ce qui concerne des actes élémentaires de la vie) pour lever la dépendance sociale ou familiale, et continuer.

Le choix de vie et des supports

Il semble évident que si l'on traite de l'autonomie, il faille dans la foulée traiter du choix que l'on doit laisser aux individus. Le principe fondamental que les personnes concernées par le handicap sont libres de se signaler ou pas, de choisir telle ou telle forme d'aide, d'institution et de parcours n'est pas contestable.

Ceci étant, comme nous l'avons souligné dans le paragraphe traitant de la liberté en général, il peut y avoir conflit avec des dispositions plus collectives visant une égalisation des accès aux biens publics. Concrètement, ce n'est pas parce que la liberté de choisir parmi les institutions ou les aides existantes est affirmée que cette liberté doit conduire à multiplier les circuits spécialisés ou à créer des produits si spéciaux qu'ils freinent l'accessibilité des espaces communs. Inversement, ce n'est pas parce qu'on envisage des programmes d'accessibilisation (toujours au sens large du terme) que l'on doit contraindre

les personnes à aller là où on favorise leur accès, ou refuser des adaptations d'aides sous prétexte de standardisation.

Le législateur doit prévoir à la fois une palette diversifiée de solutions et maintenir une politique globale d'intégration démocratique. La démagogie (et le lobbying) ne doit pas l'emporter sur une ligne d'avancée sociale, mais une politique orientée ne doit jamais devenir un carcan. On doit bien sûr ici recourir à l'impartialité de la puissance publique mais aussi au civisme des citoyens.

L'accessibilité

Nous considérons ce concept comme fondamental.

Si nous le déclarons fondamental, pourquoi n'en n'avoir pas parlé plus tôt ?

Au niveau le plus général d'une analyse sociale, le concept d'accessibilité reste trop connoté par son sens étroit et matériel. Les sociologues et les politologues n'emploient pas ce terme. Il vient principalement des travaux de chercheurs (Jésus Sanchez notamment) et de la réflexion sur la classification de 1980 qui a abouti à la nouvelle classification (CIF).

Mais si l'on y réfléchit, il devient coextensif à la notion d'intégration, celle-ci étant définie par le fait que tous les espaces communs sont le bien et le milieu de tous et que chacun, quelles que soient ses particularités, doit y être accueilli et doit pouvoir y vivre, sans y avoir la même place ni le même devenir que ses co-citoyens. A l'évidence, il faut rendre ces biens et espaces communs accessibles. La notion d'accessibilité se généralise alors pour s'appliquer à l'acceptabilité par le grand public, à l'aménagement du cadre bâti et à bâtir, à l'aménagement matériel, temporel, psychologique des conditions de travail, à l'aménagement des classes scolaires en terme d'effectifs, de moyens techniques, humains et pédagogiques, etc.

L'accessibilité implique une accessibilisation (= une action et des processus) et elle doit figurer comme étant une des traductions (sans doute majeure), dans le cadre des situations de handicaps, de l'exigence générale de l'intégration sociale.

Autonomie et accessibilité

Il semble utile d'établir un lien concret entre les deux aspects. Autonomie et choix supposent à l'évidence d'avoir à disposition certains moyens d'autonomie et de choix. Ces moyens ne peuvent-ils pas être fournis, au moins dans une large mesure, par l'accessibilité ? C'est ainsi que l'on pourrait énumérer une série de

conditions communes à la vision individuelle et à la vision sociale, en les situant correctement.

La proximité des services et des institutions. La proximité peut être ambivalente, car les services de proximité peuvent être synonymes d'assignation à résidence, dans la famille, dans le quartier, dans la ville, bref dans un espace qui peut être confiné et étouffant. Mais par ailleurs l'éloignement actuel de maints services ou établissements, leur trop petit nombre pour certaines situations où la déficience est sévère, leur mauvaise répartition géographique, impliquent un effort de première importance pour rapprocher les services des citoyens. Après tout, on a bien fait les secteurs psychiatriques, on vient de créer les *Sites pour la vie autonome* qui doivent voir le jour dans chaque département. Le concept de "proximité" peut être un guide précieux pour créer un environnement favorable, en faisant droit à un besoin des individus.

La précocité. S'applique aussi bien aux soins, à l'éducation et à la prise en charge très tôt dans la vie (le très jeune enfant sourd, le très jeune enfant infirme moteur cérébral, etc.) qu'à la mise en route d'un accompagnement et d'une prospective le plus tôt qu'il sera jugé utile après l'accident ou le début de la maladie invalidante. Là encore, il s'agit d'un double mouvement pour que l'environnement soit favorable et que la personne se voit considérée dans sa spécificité.

La globalité. Ce mot désigne également deux directions : globalité des dimensions individuelles et globalité de la situation externe. La situation de handicap ne supporte pas une spécialisation trop poussée, mais réclame au contraire des regards croisés et la prise en considération de multiples aspects.

La continuité. A la globalité des aspects correspond le suivi dans le temps. Certaines personnes atteintes de déficiences souffrent d'être prises en charge par des équipes successives sans que celles-ci ne s'informent, ne se concertent et sans que la personne soit elle-même considérée comme étant sa propre mémoire.

L'accompagnement. La plupart des exigences qui précèdent convergent vers la nécessité d'un accompagnement. Ici comme pour d'autres notions, les dangers ne sont pas illusoire de voir réapparaître des conduites de surprotection, de maternage pesant, voire de domination déguisée. Mais par ailleurs, depuis les familles qui n'en peuvent plus parfois jusqu'au malade mental au travail, pour prendre deux exemples contrastés, la fonction d'accompagnement est d'une importance capitale parce que c'est une *fonction de tiers* si souvent indispensable dans la vie de chacun, qui peut revêtir un aspect de médiation, un aspect de pondération, un aspect de prise d'initiative, selon les cas. Et les moments. Elle se substitue, avec bonheur semble-t-il, au concept d'assistance

lequel implique une dépendance de la personne concernée à son "assistant" qui est en position de pouvoir.

La souplesse enfin pour garantir la réalité du choix et pour s'adapter au devenir des personnes et aux changements de l'environnement. Souplesse veut dire qu'il existe une grande diversité de solutions, donc de services, de moyens de manière générale. Souplesse veut dire aussi que selon les temps et les circonstances on peut aller d'une situation à une autre, ou être en alternance entre deux situations (pour ne prendre qu'un seul exemple, pourquoi est-il impossible d'être à mi-temps dans une entreprise et à mi-temps dans un CAT ?)

Mais, on peut aisément le déduire, toutes ces conditions d'une juste prise en compte des situations de handicaps demandent un effort gigantesque de formation de tous ceux qui sont appelés à intervenir à un degré ou à un autre.

Pas seulement ces points, mais aussi la connaissance générale des situations de handicaps, donc des déficiences comme des éléments environnementaux y poussent.

Formation des médecins dès leurs études; formation des futurs fonctionnaires ou gouvernants dans des écoles comme sciences politiques ou l'Ecole nationale d'Administration; formation des travailleurs sociaux, formation des futurs enseignants à travers les programmes d'IUFM etc. La partie opérationnelle de la législation devrait indiquer des voies et des orientations dans ce sens.

La compensation

Ces temps derniers, cette notion a fait couler beaucoup d'encre et a alimenté beaucoup de discours. Nous la plaçons ici, en parallèle à l'accessibilité, car elle peut correspondre du côté de l'individu à ce qu'est l'accessibilité du côté des espaces sociaux. Aménager la société et compenser les déficits individuels. Ceci n'est pas faux, mais s'arrêter là serait tout à fait insuffisant et imprécis.

La compensation n'est pas une idée neuve et elle fonde nombre de dispositions de la loi de 1975. Historiquement elle prolonge l'idée de réparation. Non seulement, devant les accidents du travail ou les invalidités de guerre, on a prévu des rentes ou des pensions (réparation proprement dite) mais on a offert des moyens de combler des désavantages récurrents, tels que la formation professionnelle en vue du reclassement professionnel, les aides techniques ou humaines etc. Nous n'entrons ici ni dans les barèmes ni dans les conditions qu'il faut remplir pour voir ces droits effectivement ouverts. Nous restons au niveau des principes. La différence entre la réparation et la compensation est un peu du même ordre que celle entre égalité et équité. En logique du droit, la réparation

est dite totale, mais l'état antérieur n'étant jamais récupérable il faut rééquilibrer encore au niveau des conséquences du dommage.

Ces mesures compensatoires ne se formulaient pas en terme de droit à compensation, mais découlaient de "l'obligation nationale" et de la recherche de l'autonomie affirmées par l'article premier de la loi de 1975. C'est devant les constats de carence de l'accès aux aides techniques et humaines, tant pour des raisons de coûts, que de réglementation, que géographiques, que d'inadaptation des aides etc. que récemment, et grâce au rapport de Madame Lyazid, a été avancée l'idée d'un droit général à compensation. Par là, on se donnait le levier pour offrir enfin aux personnes les moyens d'une vie digne et supportable, tant il y a urgence quand on considère l'état des lieux en ce domaine. L'objectif fait consensus et ne saurait être récusé. Le concept ne doit pas moins être situé.

Le droit à compensation ne fait pas plus partie du vocabulaire habituel des juristes et des politiques sociales que l'accessibilité ne fait partie de l'arsenal conceptuel des sociologues et politologues. Parallèlement à l'accessibilité, il doit être affirmé comme l'application, au domaine du handicap, d'une notion beaucoup plus générale, en l'occurrence semble-t-il celle d'égalité et d'égalisation des chances. A l'intégration (= la citoyenneté) correspond dans notre domaine l'accessibilité, à l'égalisation des chances correspond la compensation.

Le parallélisme entre accessibilité et compensation trouve sa limite dans le contenu des notions. Autant l'accessibilité peut s'envisager à tous les plans, comme une obligation sociale, autant il est difficile de penser un droit à compensation sans préciser ce que l'on compense, donc ce qui est compensable ; tant en droit qu'en fait.

(Bien sûr, on dira que l'accessibilité aussi doit être limitée dans son extension : il y a du cadre bâti qui restera inaccessible et, d'autre part, l'accessibilité doit se fractionner en programmes progressifs. Mais le parallélisme ne saurait se poursuivre complètement car d'un côté nous sommes dans le toujours encore possible tandis que de l'autre, il faut savoir s'arrêter).

Si l'on prend le point de vue situationnel, on ne saurait dire que l'on compense une situation. Une situation s'aménage. La compensation est du côté de l'individu. Que peut-on compenser ? Certes pas la déficience comme telle (une paraplégie de tel niveau restera une paraplégie de tel niveau), mais les restrictions de capacités résultantes. Pour le moins le concept doit se restreindre à "compensation des incapacités".

Remarquons encore que le terme même d'incapacité provient de la CIH et de l'état de la pensée, dans les années 70/80. On peut souligner que les incapacités elles-mêmes sont tout à fait relatives aux situations et aux contextes. Il faut en

effet voir que plus on aménagera l'espace social plus on influera sur la diminution des incapacités.

Pour autant, il ne faut pas gommer l'existence de capacités restreintes ni gommer l'idée de compensation.

Le vrai problème est de savoir quels critères on va prendre pour fixer le degré de restriction des capacités et évaluer les compensations à offrir. Serait-ce sur une moyenne ? Mais la moyenne est tout aussi arbitraire qu'elle est introuvable. Il faut ici dénoncer une pente technocratique qui tend à établir des barèmes et des grilles rigides. Tout le contexte des concepts que nous avons mobilisés exige que nous allions vers une évaluation par des équipes interdisciplinaires. Ces équipes peuvent se doter d'outils et de repères, au même titre que tout enseignant peut se doter de méthodes pédagogiques -et il le faut sans aucun doute- mais c'est absolument différent de confier les évaluations à un ensemble de personnes à l'approche différente, que d'imposer des grilles et des barèmes anonymes et s'imposant de l'extérieur entre les mains d'agents plus administratifs que vraiment professionnels.

En fait la compensation porte sur l'octroi de toutes les aides techniques et humaines nécessaires pour assurer une autonomie et pour assurer l'accès des services, biens, institutions, espaces sociaux de tous ordres. Ceci ne peut se faire qu'en contexte et par la médiation d'un groupe de professionnels (contre lesquels on peut éventuellement recourir, voir ce que nous avons dit plus haut).

La formation professionnelle nécessaire au reclassement professionnel, laquelle traditionnellement se rattache à la réparation (accidentés du travail et invalides de guerre) peut se prévaloir de la notion de compensation. Mais pas l'instruction des enfants, pas la langue des signes, pas l'accessibilité des locaux, pas les méthodes pédagogiques adaptées, etc. Limiter la portée d'une notion est lui donner plus de pertinence. La compensation ne saurait être le cheval de Troie du handicap.

La compensation est une des traductions (sans doute primordiale), dans le cadre des situations de handicaps, du droit des individus à l'égalisation des chances. Elle est du niveau des droits sociaux, mais elle ne saurait remplacer, ni même coiffer tous les autres droits et toutes les autres mesures.

La prévention

C'est logiquement ici que nous devons traiter de cette question. En effet, qui dit situation de handicap dit aussi facteurs provoquant ces situations. Qui dit société accessible dit d'abord société sécurisée. Nous pouvons emprunter au *Processus de production du handicap* québécois la notion de facteurs de risques.

La question de la prévention de ces risques est inévitable. Avant même de savoir comment on va parer à ces situations, il faut s'interroger sur comment les prévoir et les éviter.

L'ambiguïté de la notion de prévention, dans un contexte contemporain fort différent de celui de 1975, est que, avec les possibilités prédictives fournies par les moyens de détections médicales sur les embryons et fœtus, on arrive aujourd'hui à l'idée de prévenir la naissance déficiente au double sens de la prévoir et par-là de l'éviter, dans le cadre légal de l'avortement.

Le sens de prévention dans l'article premier de la loi d'orientation (prévention et dépistage des handicaps constituant comme d'autres aspects une obligation nationale) ne saurait recevoir le sens que certains veulent lui accorder de dépistage anténatal et d'élimination précoce. Il faudrait ici être assez long. Contentons-nous de faire les remarques suivantes. Le mot handicap de la loi de 1975 est vague et générique, comme nous l'avons souligné largement, il ne saurait donc viser la seule déficience. A moins de faire un anachronisme partisan, on ne peut dire que la question de la prévention des naissances déficientes était dans l'esprit du législateur.

Si l'on ne veut pas glisser sur une pente dangereuse de tri entre les bonnes et les mauvaises naissances, de hiérarchie idéologique entre les vies (toutes différentes mais toutes égales en dignité), de jugement arbitraire sur le bonheur et la souffrance, il faut écarter de la prévention tout ce qui n'est pas intervention sur les situations. Il n'y a aucune prévention des individus, il n'y a prévention que des facteurs exogènes (les facteurs endogènes relevant de la thérapie, ce qui n'est pas du tout le même concept). Ce qui montre une fois de plus la pertinence de la notion de situation, pour éviter des dérives.

On distingue classiquement : la prévention primaire, secondaire et tertiaire. Le problème est de savoir s'il faut faire figurer le devoir de prévention dans une législation spécifique.

La prévention primaire (des accidents de la route, des accidents du travail, des accidents de l'environnement, etc), n'est pas du ressort de la législation spécifique, sinon par l'obligation qu'elle ferait à toutes les réglementations de prendre en compte la production des situations de handicap. La prévention secondaire (par exemple les soins rapides du SAMU, l'apprentissage par les personnes handicapées des soins ou techniques à leur bon entretien corporel, etc.) pourrait être mentionnée. *Mais il semble que ces deux niveaux de prévention relèvent d'une question de santé publique. La loi dite spécifique rappellerait simplement que c'est un devoir de santé publique et indiquerait les orientations qu'une politique de santé publique devrait comporter pour que les situations de handicaps soient réduites.* La prévention tertiaire

consiste précisément à mettre en place les dispositifs qui découlent des principes plus haut énoncés.

2.3.3. L'approche situationnelle est-elle réaliste ?

Un effort conceptuel ne peut pas négliger son impact pragmatique. On sait que les meilleures intentions peuvent paver l'enfer et que certaines logiques théoriques ont entraîné des catastrophes.

L'évaluation des situations de handicaps

Le point sensible ici paraît être celui de l'évaluation des situations de handicaps. Nous venons d'y faire allusion avec l'idée de compensation.

Malgré toutes les difficultés, et les dérives, que l'on connaît dans l'évaluation soit de type médical, soit de type fonctionnel, il demeure que l'on peut avoir des instruments de mesure ou du moins d'évaluation. Mais comment évaluer des situations ? Et comment éviter une armada coûteuse d'experts, et de grilles ou barèmes technocratiques ?

Ne pourrait-on s'inspirer ici d'un élément de la loi de 1975 qui n'a pas eu grande efficacité parce trop tard venu (le décret d'application a été pris en 1985 !). L'idée des centres de pré-orientation. Laissons de côté cette dénomination. L'idée était la suivante : les commissions mises en place par la loi (en l'occurrence la COTOREP) n'auront pas toujours les moyens, pas plus que le temps et les compétences pour donner un avis d'orientation ; donc, pour certains cas, la commission recourra à une équipe pluridisciplinaire, avec un temps assez long (trois mois dans le décret). Evidemment dans l'optique de 1975 l'équipe avait pour tâche d'examiner l'individu et ses capacités et ne donnait qu'un avis à la COTOREP, qui, elle, décidait.

Passons à une transposition et à une plus grande généralité de cette idée.

Il ne serait pas absurde de mettre en place des équipes de professionnels à compétences diverses pour évaluer une situation c'est-à-dire l'ensemble des facteurs personnels et sociaux qui interviennent et d'en examiner la composition. Au besoin, le temps nécessaire pourrait être modulable et les compétences recherchées ailleurs si certains aspects se révélaient "pointus".

Et surtout quelque chose qui n'existait pas en 1975 et qui devrait figurer dans le cahier des charges de telles équipes rendrait les évaluations plus pertinentes : la participation des personnes concernées ou de leurs représentants tout au long de l'évaluation. Il faudrait alors étudier la manière de regrouper les actuels

Sites pour la vie autonome et ces équipes d'évaluation et d'orientation ici profilées.

La même équipe, ou une autre s'il y a lieu, reverrait la situation quand on lui signalerait qu'elle a évolué (saisine souple évidemment). Cette évaluation serait normalement suivie et servirait de proposition à la personne ou à ses représentants. Les commissions actuelles ne seraient plus "orientatrices". Elles seraient chambres d'enregistrement, et de recours éventuel en cas de litige (il faudrait voir s'il conviendrait ou non de supprimer la Commission départementale de contentieux). Ce n'est pas ici le lieu d'entreprendre une grande critique des commissions, mais il est certain que, de toutes parts, le positionnement même, et pas seulement les dysfonctionnements, de ces commissions fait problème. Ce n'est pas d'une réforme de fonctionnement qu'il s'agit, mais d'une redistribution de leurs compétences.

En tout cas, le point de vue situationnel et les exigences d'une évaluation sérieuse sans être démentielle des situations de handicaps remettent en cause les commissions de 1975, dans leurs attributions sinon dans leur existence même. Leur existence pourrait être maintenue comme lieu d'enregistrement, de vigilance et de recours, ce qui supposerait une toute autre composition que l'actuelle. L'évaluation et l'orientation seraient du ressort d'équipes de professionnels. On dira que l'équipe technique des commissions est précisément composée de ces professionnels. Sur le principe c'est exact, mais le fait qu'elle ne soit qu'un instrument au service de la commission la met dans un statut de sujétion et de simple rôle de proposition ; ce qui fait également qu'elle ne peut pas être formée des compétences suffisantes.

Sur le plan conceptuel, il n'est pas sain qu'une commission de type administratif, même à composition élargie et dotée d'une équipe technique, ait le triple pouvoir de reconnaître handicapé, d'accorder des allocations (et diverses dispositions), d'orienter les personnes, sous la menace permanente du refus des organismes payeurs.

L'évaluation des situations de handicaps est possible avec des moyens raisonnables à la condition de sortir d'une logique de commission et en économisant la superposition d'instances (qu'elles soient professionnelles ou juridictionnelles).

Comment obliger la société et donc également la puissance publique ?

Tout ce que nous avons dit sur l'intégration, sur le handicap comme "situation de handicap", sur l'attention privilégiée à accorder à l'environnement, pose la nécessité d'inscrire en priorité dans la loi les obligations sociales. La puissance

publique a toujours beaucoup de mal à s'appliquer à elle-même les obligations qu'elle impose à certaines catégories sociales. Mais le législateur, lui, est tout à fait susceptible d'imposer des obligations à la puissance publique et aux administrations d'État ou aux collectivités territoriales. Il l'a fait dans la loi de 1987 sur l'obligation d'emploi. Ceci n'a pas été suivi d'effets suffisants, malgré de très récents efforts qui sont remarquables, mais il n'empêche que l'obligation englobe toutes les formes d'entreprises.

C'est ici, plus encore que dans le rappel des droits fondamentaux et l'énoncé de droits sociaux propres, qu'il faut réfléchir sur le lien entre des généralités principielles, utiles et nécessaires à énoncer de nouveau, et l'opérationnalité, elle aussi nécessaire si l'on ne veut pas légiférer pour rien ou tromper les citoyens en situations de handicaps. Cette opérationnalité s'impose d'autant que l'on définit l'objet de la loi comme étant les situations de handicaps. En effet, les facteurs environnementaux des situations ne peuvent se modifier que si la puissance publique intervient fortement (sur le plan réglementaire, sur le plan de programmes d'accessibilité, et donc aussi sur le plan des moyens financiers).

Plusieurs hypothèses sont envisageables

Un juriste éminent a avancé l'idée que le législateur devrait avoir préparé les principaux textes d'application en même temps que le texte de la loi d'orientation. Ce n'est pas parce que cela ne se fait jamais que ce n'est pas faisable ou que c'est impossible. Il suffirait de mettre à disposition de cette œuvre législative le personnel suffisant pour que l'on sache à quoi l'on va s'engager exactement. Car toute loi dont on n'a pas prévu le financement et les programmes concrets qu'il faut mettre sur pied pour qu'elle transforme les pratiques, est une loi qui demeurera déclarative et largement incantatoire.

Une autre voie, mais qui n'est pas si éloignée de la première, est de penser une loi double : une partie de principe, une partie sur les modes opératoires pour l'effectivité des droits et les obligations de la puissance publique. Pour être différente dans sa forme de l'idée précédente de décrets d'application votés en même temps que la loi, cette façon de faire impliquerait un travail de prévision réglementaire important.

Une troisième solution mérite d'être examinée que nous avons évoquée dans le paragraphe intitulé : "quel type de loi ?" Peut-être une réécriture des fondements de la loi de 1975 pour réaffirmer les grands principes que nous avons étudiés plus haut, mais avant tout, afin de veiller **au niveau des engagements financiers de la puissance publique**, une loi à suivre sur, *l'éradication des obstacles institutionnels, environnementaux et circonstanciels à l'intégration des personnes handicapées*, avec une condition résolutoire, à savoir l'obligation dans un délai de cinq ans d'en débattre de nouveau au vu d'un rapport d'application.

Quel que soit le parti auquel on s'arrêterait-il s'agirait de fixer des obligations de résultats, d'établir un échéancier, de mettre sur pied un observatoire du handicap en mesure d'évaluer les dispositifs mis en œuvre.

Enfin, elle doit prévoir une mise en place effective de la concertation entre ministères et à tous les échelons et entre institutions diverses. Il faut remettre en plein jour le concept d'**interministérialité**, autrement que nominale, comme ce fut le cas depuis 1975.

2.4. LA RECHERCHE, UN CONCEPT INDISPENSABLE

Tout lecteur attentif se sera rendu compte que pour affiner et affermir le débat sur l'ensemble conceptuel que la question du handicap suscite et mobilise, une recherche organisée est nécessaire. De leur côté, les autres groupes de travail révèlent ce même impératif.

Recherche pour que des données quantitatives viennent infirmer ou confirmer tel ou tel point ; recherche comparative au niveau de l'Europe et du monde ; recherche sociologique, historique et politique en vue de la construction d'un cadre de références durables de justice sociale pour les citoyens en situation de handicap ; recherche médicale et fondamentale en sciences de la vie. La liste n'est pas exhaustive.

Nous confirmons ici les conclusions du rapport de Michel Fardeau.

Pour que cette recherche existe davantage que de manière anémique (voir par exemple la faiblesse quantitative du Centre technique national de recherche sur les handicaps et les inadaptations, voire le manque total de moyens du Réseau pour la recherche sur le handicap etc.), il faut inscrire ce sujet dans le débat sur la législation **et affirmer le concept de recherche comme indispensable à la bonne application de la loi et à sa révision régulière.**

Annexe : NOTE CONJOINTE SUR LE RISQUE DEPENDANCE

Revenons d'abord sur l'idée d'autonomie. Le terme autonomie a trouvé une consécration avec l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) pour les personnes âgées. En première analyse, il n'évoque plus la dimension relationnelle, aliénante, déshumanisante pour la personne en infériorité, propre à la notion de dépendance. Au contraire, il paraît de nature à mettre l'accent sur la nécessité d'un soutien personnalisé tendant à plus d'autonomie dans les « gestes ordinaires de la vie courante », sous-entendant que c'est cela qui a été en partie perdu du fait de l'âge. Il y a donc un effort d'objectivation de la situation, une approche plus sociale, qu'on pourrait associer à l'*Independent living*. C'est en partie en raison de cette bascule terminologique de la dépendance à l'autonomie que l'APA a été jugée plus positive que la PSD par tous les acteurs concernés (sans oublier l'abandon des critères de ressources et du recours sur succession ainsi que l'annonce d'une correction des inégalités départementales de la PSD). Il y a là à tout le moins un gros effort de communication politique.

Plus concrètement et derrière la terminologie, la subtilité et les limites de l'APA tiennent sans aucun doute au fait que ce qui est reconnu, ce ne sont pas seulement les difficultés en soi attachées à une personne (avec diagnostics médicaux et grilles AGGIR, la loi ayant d'ailleurs élargi l'assiette du GIR 1 au GIR 4), ni d'ailleurs la prévention des risques de difficultés (ce n'est pas une loi préventive), mais aussi des difficultés pour soi et de ce fait tout à fait relatives. Concrètement, les difficultés de la personne âgée doivent être évaluées localement par une équipe médico-sociale (au moins médecin et travailleur social) qui combinera les différents facteurs que sont le niveau de dépendance, les revenus et l'environnement, notamment en se déplaçant au domicile du bénéficiaire. La décision finale est prise par une commission d'attribution. L'allocation sera modulée (différentielle, comme le RMI) notamment en fonction de la participation financière du bénéficiaire, mais cependant en référence à un barème national. Elle est également sans limite de durée, mais révisable. En fait, à propos de ce barème, on peut craindre qu'il s'agisse là plutôt de maxima attribuables, potentiellement inégalitaires car réévaluables à la baisse dans les départements selon les ressources de la personne et l'environnement, et non l'inverse. On peut également se demander qu'elle sera *in fine* la variable d'ajustement dans les décisions départementales.

La dépendance rebaptisée perte d'autonomie reste ainsi une intervention d'aide sociale décentralisée, combinant l'aide financière (un ticket modérateur globalement revalorisé mais qui reste variable et sensible) et un engagement sur la qualité des services (plus ou moins incantatoire). Ce n'est pas encore le cinquième risque demandé par de nombreux groupements, qui ferait de cette prestation une mesure égalitaire et universelle. Petit détail : l'APA n'est pas

versée automatiquement puisqu'il faut en faire la demande au président du Conseil général.

On peut se demander si la position française n'aurait pas eu avantage à s'inspirer de ce qui s'est mis en place dans certains pays européens qui n'ont pas lié la notion de dépendance à l'âge mais à certaines situations qui peuvent se rencontrer à tout âge. Nous exposons brièvement ci-dessous le risque dépendance tel qu'il se profile au niveau européen. Ceci dans le but essentiel, étant donné notre point de vue conceptuel, de décroiser les notions trop fixes de personnes handicapées et de personnes âgées, pour en revenir à celle de situations de handicaps qui peuvent comporter une dépendance, laquelle situation de handicap est alors sous ce point de vue, identique à celle des personnes âgées. *Même si on garde une loi qui identifie les situations de handicaps comme étant le rapport entre déficience (ou incapacité) et environnement, rien n'empêche de considérer que certains aspects sont transversaux à diverses situations proches et d'avoir des parties de politiques sociales communes à plusieurs types de situations tout en ayant des mesures plus particulières pour telle ou telle .*

L'exposé qui nous a été fait sur la reconnaissance de la dépendance comme un nouveau risque de la Sécurité sociale, en Europe mais avec sa concrétisation luxembourgeoise, nous semble assez convaincant pour que nous propositions d'avancer rapidement sur ce point, sans attendre une discussion d'ensemble de la législation. En effet, cette mise en place se situerait dans le droit fil de l'insistance qu'il faut mettre sur la solidarité, pallierait à un besoin urgent, énorme, dont l'insatisfaction actuelle touche au scandale, introduirait un juste équilibre entre risque et solidarité.

Le texte de la loi luxembourgeoise est facilement consultable. Nous n'entrons pas ici dans les détails.

Soulignons que cette assurance dépendance est limitée aux actes essentiels de la vie. Cette limite est aussi toute sa force car toute personne qui doit recourir, quel que soit son âge et quelle que soit sa situation, à une tierce personne pour son hygiène corporelle, sa nutrition et sa mobilité, y a droit de la même manière que tout assuré social a droit à l'assurance maladie. Bien précise dans son objet, elle généralise un risque et un besoin qui ne tiennent ni à l'âge ni à la condition économique. Par voie de conséquence elle fait reposer la prise en charge de cette dépendance sur la solidarité, le payeur étant la caisse d'assurance maladie, sur un financement venant de l'État, des contributions sociales et de taxes affectées.

Les prestations sont principalement en nature, mais une part peut être versée en espèce, selon certains critères.

Nous avons là un exemple, non transposable intégralement, mais fortement inspirateur, dont l'Europe s'est déjà largement saisie (Luxembourg, Allemagne, Autriche et d'autres en réflexion). La France, qui doit résoudre la prise en charge des actes essentiels de la vie, prise en charge aujourd'hui très défectueuse et pour certaines populations quasi nulle, ne saurait rester en retrait de concepts sociaux novateurs.

Composition

« L'évolution des concepts dans le champ du handicap »

Pilote : Henri-Jacques STIKER , Directeur de recherche, laboratoire histoire et civilisations des sociétés occidentales, Université Denis Diderot-Paris 7, 18 rue Mayet - 75013 PARIS

Membres sollicités par le pilote

Madame Catherine BARRAL, Chercheur au CTNERHI, 263 bis, rue de Tolbiac - 75013 PARIS

Monsieur Gérard BENEJEAN, Sociologue, 169, avenue Daumesnil - 75012 PARIS

Monsieur Michel CHAUVIERE, Directeur de Recherche CNRS, 91 rue Alexandre Dumas - 75 020 PARIS

Monsieur Francis DORE, Avocat à la Cour, Professeur de droit public, 6 square du Croisic - 75015 PARIS

Madame Danielle MOYSE, Professeur de philosophie, 10 allée des Hauts de Chennevière - 94430 CHENNEVIÈRE

Monsieur Joël ROMAN, Conseiller rédaction d'Esprit, collaborateur de la Ligue de l'Enseignement, 20 rue de l'Abbé Houel - 93230 ROMAINVILLE

Madame Marine ZECCA, Sociologue, 11 avenue Louis Meunier - 92000 NANTERRE

Experts désignés par les associations

Madame Michèle DUCROIZET, UNAPEI, 15 rue Coysevox - 75018 PARIS

Monsieur Henri FAIVRE, CLAPEAHA, 10 rue Joseph-Loinville - 75015 PARIS

Monsieur Eric SAULOUP, FFAIMC, 19 rue des Erables - 51500 PUISIEULX

Personnes auditionnées

ASSOCIATIONS DE LA COMMISSION PERMANENTE DU CNCPH

APAJH, 26 rue du Chemin Vert - 75011 PARIS

Convocation : Monsieur Fernand TOURNAN, Président

Représenté par : Monsieur Henry LAFAY

APF, 17 boulevard Auguste Blanqui - 75013 PARIS

Convocation : Madame Marie-Sophie DESAULLE, Présidente

Représenté par : Messieurs Jean-Marie COLLE et Philippe DIDIER

CLAPEAHA, 18 rue Etex - 75018 PARIS

Convocation : Monsieur Henri FAIVRE, Président

Représenté par : Monsieur Henri FAIVRE et Madame GAMBRELLE, (audition le 7/12/01)

CNPSAA, 49 rue Blanche- 75009 PARIS

Convocation : Monsieur Pierre GUILLERMET, Président

FNATH, 20 rue Tarentaise, BP 520 - 42700 SAINT ETIENNE

Convocation : Monsieur Jean-Pierre MONIER, Président

Représenté par : Madame Lina DEBRAYE et Monsieur Arnaud DE BROCA, (audition le 7/12/01)

FFAIMC, 19 rue de l'abondance - 69003 LYON
Convocation : Madame Michèle BARON, Présidente

GIHP, 10 rue Georges Porto-Riche - 75014 PARIS
Convocation : Madame Brigitte IDZIAK, Présidente
Représenté par : Monsieur f. Defauconpret, Madame Brigitte IZDIAK et
Monsieur Jean-Luc SIMON, (audition le 23/11/01)

LADAPT, Tour Essor 93, 14 rue Scandicci - 93508 PANTIN
Convocation : Monsieur Jean-Jacques BOISSARD, Président,
(Audition le 01/02/02)

UNAPEI, 15 rue Coysevox - 75018 PARIS
Convocation : Monsieur Régis DEVOLDERE, Président
Représenté par : Messieurs Patrick GOHET ET Régis DEVOLDERE, (audition le
23/11/01)

UNAFAM, 12 villa Compoint - 75017 PARIS
Convocation : Monsieur Jean CANNEVA, Président
Représenté par : Monsieur Jean DYBAL, (audition le 29/10/01)

UNISDA, 37-39 rue Saint Sébastien - 75011 PARIS
Convocation : Madame Nicole GARGAM, Présidente

UNIVERSITAIRES

Monsieur Michel BORGETTO, Professeur (absent excusé), 3 rue du Général
Leclerc - 94220 CHARENTON LE PONT

Monsieur Michel CALLON, Centre de sociologie de l'innovation, Ecole des Mines
(absent), Ecole des Mines de Paris, 62 boulevard Saint Michel - 75272 PARIS
Cedex 06

Monsieur Robert CASTEL, Directeur d'études EHESS (présent le 23 novembre 2001), 16 rue de Stael - 75015 PARIS

Monsieur Christophe DEJOURS, Professeur au CNAM (absent excusé), 41 rue Gay Lussac - 75005 PARIS

Madame Nicole DIEDERICH, (audition le 16 novembre 2001), 10 allée des Hauts de Chennevières - 94430 CHENNEVIERES

Monsieur Serge EBERSOLD, (absent excusé), 11 rue de la Brigade Alsace Lorraine - 67000 STRASBOURG

Monsieur François EWALD, professeur au CNAM (absent excusé), 21 rue d'Alsace - 91160 CLICHY

Monsieur Michel FARDEAU, Professeur Institut de biologie - Salpêtrière (audition le 19 décembre 2001), 47 boulevard de l'hôpital - 75013 PARIS

Monsieur Marcel GAUCHET, Directeur d'étude EHESS (absent), 116 boulevard Voltaire - 75011 PARIS

Madame HERZLICH, CERMES (absente), 182 Boulevard de la Villette - 75019 PARIS

Monsieur Axel KHAN, Directeur Institut Cochin de génétique moléculaire (participation par écrit), Faculté de médecine Cochin, Port Royal, 24 rue du Faubourg Saint Jacques - 75014 PARIS

Madame Nicole KERSCHEN, Chercheur CNRS (audition le 11 janvier 2002), 16 ville Saint-Jacques - 75014 PARIS

Madame Catherine LABRUSSE-RIOU (absente)

Monsieur Dominique LECOURT, Professeur Université Paris VII (absent), 12 rue de Flandres - 75019 PARIS

Monsieur Pierre RONSAVALLON, Directeur d'études EHESS (absent excusé), Centre de Recherches Politiques Raymond Aron, 105 Boulevard Raspail - 75006 PARIS

Monsieur Michel SERRES, Membre de l'Académie Française (absent), 128 rue de Montreuil - 94300 VINCENNES

Monsieur Alain SUPIOT, Professeur, Maison des sciences de l'homme (absent excusé), 21 rue Gaston Doumergue, BP 76235 - -44262 NANTES Cedex 02

Monsieur Stanislas ROMKIEWICZ, Professeur INSERM (audition le 19 décembre 2001), 1 rue de Novembre - 92120 MONTRouGE

Monsieur Patrick VERSPIEREN, Professeur, Centre Universitaire sèvres (audition 16 novembre 2001), 35 bis rue de Sèvres - 75006 PARIS

Monsieur Michel WIEVIORKA, directeur d'études EHESS (audition le 19 décembre 2001), Maison des sciences de l'homme, 54 boulevard Raspail - 75006 PARIS

USAGERS, PERSONNES HANDICAPEES

Madame Elisabeth AUERBACHER, (audition le 19 décembre 2001)

Madame Juliette SCHMITT-GUERRERO, Psychanalyste, 16 parc de la Pérusonne, avenue de l'amitié - 13400 AUBAGNE

Monsieur Pierre TURPIN, 39 rue Maurice Bokanowski - 92600 ASNIERES

Monsieur Jean-Marc BARDEAU-GARNENET, 7 rue Louise Michel - 21240
TALANT

Monsieur François ROSSIGNOL, Médecin du Travail, Bâtiment A1, 158 rue du
Lieutenant Colonel de Montbrison - 92500 RUEIL

Monsieur Frédéric FLASCHNER, Psychologue, 65 rue des tricots - 92140
CLAMART

Madame Régina UBANATU, 23 rue d'Esslign - -92400 COURBEVOIE

Monsieur Jean-Luc SIMON, 45 rue Riquet, appartement 664 - 75019 PARIS

Monsieur Dominique BOULOGNE, Président d'Autonomic, 93 rue Guérin - 77340
PONTAUT-COMBAULT

Monsieur Riadh SALEM, 37 rue Duranton - 75015 PARIS

Monsieur Jean-Christophe PARISOT (absent), 103 bis rue Saint Léger - 80080
AMIENS, représenté par **Monsieur Philippe VAN HERREWEGHE**, Collectif des
démocrates handicapés

REPRESENTANTS DE SERVICES OU D'ASSOCIATIONS

Monsieur Claude HAMONET, Professeur, Hôpital Henri Mondor, 94000
CRETEIL

Madame Isabelle MERIAN, Directeur de la FAGERH

Monsieur Jean-Pierre Franchart, UNAPH, 10 allée Aristide Maillol, 92500 RUEIL MALMAISON

ORGANISATIONS SYNDICALES

Docteur Delmas et Docteur Salbreux, Confédération générale des Cadres

Monsieur Gaby Thollet, Confédération Française et Démocratique du Travail
Monsieur Karim Smemme

Monsieur Jean-Marc Olivier, Confédération Général du Travail

Monsieur Barneou, Force Ouvrière

Monsieur Baruk, Union Nationale des Traumatisés Crâniens

PARTIS POLITIQUES

Monsieur Chaussy, Député de la Loire, UDF,
accompagné de **Monsieur Jean-Jacques Olivin**, Président du GRATH

Monsieur Yves Bur, Député du Bas Rhin, UDF

Monsieur Vincent Assante, Secrétaire national, PS

Administrations

DGAS
DGEFP

Education nationale
Justice, Cabinet ministériel
ONAC

Personnalités

Monsieur Bernard Bonnet, Association Croix Marine

Monsieur Busnel, Médecin coordinateur au Centre de Kerpape à Lorient

Madame Chalude

Monsieur André Dessertine, LADAPT

Monsieur D'heilly

Monsieur Grosbois

Monsieur Bernard Jolivet

Monsieur Michel Levy

Monsieur Jean Savy

Monsieur Patrick Segal