

Politiques du handicap : état des lieux

JEAN-FRANÇOIS RAVAUD,

directeur de recherche Inserm, directeur de l'Institut fédératif de recherche sur le handicap,
CERMES3 (IFRH, INSERM U988, CNRS UMR 8211, EHESS, Université Paris Descartes), Villejuif

 Le handicap s'est imposé depuis le milieu du XX^e siècle comme un nouvel enjeu pour les politiques sociales. Mais les principes guidant l'action publique, les pratiques sociales qui l'accompagnent comme les politiques mises en place ont connu des transformations importantes. Cet article introductif au dossier thématique « Handicap : où en sommes-nous ? » vise à faire le point sur les évolutions des concepts, des pratiques et des politiques qu'a connues le champ du handicap en France depuis cinquante ans, en les mettant en perspective avec les changements survenus au plan international. Il évoque pour terminer quelques défis auxquels sont confrontées actuellement les politiques du handicap.

Évolution des concepts

La notion de handicap est tellement inscrite de nos jours dans le vocabulaire profane, politique ou scientifique que l'on en oublierait aisément combien son usage est récent dans le champ médico-social. Passé du langage courant à un concept central dans les classifications internationales du domaine de la santé, le terme a fait l'objet de débats intenses touchant à sa définition même. La classification adoptée en 2001 par l'Assemblée mondiale de la santé de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) fournit désormais un cadre international incontournable proposant définitions, modèles et nomenclatures servant de référence aux politiques actuelles.

Du langage courant aux classifications internationales

D'origine anglo-saxonne, le terme « handicap » est aujourd'hui le plus usité dans le langage courant pour évoquer les anciennes notions d'infirmité, d'inaptitude, d'impotence, d'invalidité, et autres termes privatifs, évoquant la faiblesse, le manque, le déficit corporel, dont plusieurs sont tombées en désuétude. Contraction de l'expression « *hand in cap* (1) », il est passé dans la langue française dans le courant du XIX^e siècle pour désigner les courses de chevaux avec égalisation des chances des concurrents, puis dans un sens figuré le désavantage, l'infériorité que supporte une personne par rapport aux conditions normales d'existence.

Mais c'est seulement au milieu du XX^e siècle qu'il émerge dans le domaine médico-social, apparaissant pour la première fois dans un texte officiel avec la loi du 23 novembre 1957 (2) et l'emploi de l'expression « travailleur handicapé ».

Si la loi du 30 juin 1975 (3), socle de la politique française sur le handicap, ne l'avait pas défini, la loi du 11 février 2005 (4) en apporte la première définition légale en créant par son article 2 l'article L. 114 du Code de l'action sociale et des familles : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Ce faisant elle s'inspire des nouvelles approches du handicap recommandées par l'OMS (5).

Le handicap, question médicale ou question politique ?

À un ancrage traditionnel dans le domaine médical avec un modèle fréquemment qualifié de modèle individuel ou médical définissant le handicap comme une conséquence des problèmes de santé – que celle-ci soit lésionnelle, fonctionnelle ou sociale – et particulièrement utilisé dans le champ de la réadaptation, s'est progressivement substitué un modèle social du handicap. Ce dernier, par contraste, définissait le handicap comme la limitation des possibilités de participation à la vie sociale en raison d'obstacles physiques et sociaux. Cette posture adoptée au début des années 1980 par le mouvement international des personnes handicapées naissant, en mettant l'accent sur la

1. Traduction littérale : « main dans le chapeau ». Un jeu d'échange d'objets personnels pratiqués au XVI^e siècle en Grande-Bretagne est à l'origine de cette expression. Un arbitre, évaluant le prix des objets, était chargé de surveiller l'équivalence des lots afin d'assurer l'égalité des chances des joueurs.

2. Loi n° 57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés, *JORF* du 24 novembre 1957.

3. Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des handicapés, *JORF* du 1^{er} juillet 1975.

4. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, *JORF* du 12 février 2005.

5. J.-F. Ravaud, « Définition, classification et épidémiologie du handicap », *Revue du Praticien*, 2009, n° 59(8), pp. 1 067-1 074.

société handicapante et sur la conception pour tous (*design for all* (6)) transforme ce qui était une question médicale en question politique. Les questions des droits et de la citoyenneté, de l'accessibilité et de la non-discrimination prennent le devant de la scène et le slogan « Rien sur nous sans nous (7) » s'impose, rappelant la nouvelle place des usagers dans l'élaboration des politiques publiques (8).

La classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF), nouveau cadre international

Les débats internationaux ont été vifs. Ils ont eu comme arène privilégiée les travaux de l'OMS qui avait engagé un processus de révision d'une première classification internationale du handicap, publiée à titre expérimental en 1980. Tout l'enjeu était de proposer une prise en compte du rôle joué par les facteurs environnementaux, de sortir d'une relation inéluctable de cause à effet entre les déficiences et l'expérience sociale négative qui en est faite, d'utiliser une terminologie plus neutre et surtout de proposer un modèle faisant du handicap l'interaction entre un individu et ses caractéristiques personnelles (dont les limitations d'activité) et des facteurs environnementaux pouvant jouer un rôle d'obstacle ou de facilitateur.

Les concepts-clés de la CIF (OMS, 2001)

Les **fonctions organiques** désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques). Les structures anatomiques désignent les parties anatomiques du corps, telles que les organes, les membres et leurs composantes. Les **déficiences** désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels qu'un écart ou une perte importante.

Une **activité** désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne. Les **limitations d'activités** désignent les difficultés qu'une personne rencontre dans l'exécution d'activités.

La **participation** désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle. Les **restrictions de participation** désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle.

Les **facteurs environnementaux** désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.

Jean-François Ravaud
et Regards sur l'actualité

6. L'expression fait référence à une philosophie de la conception de produits, de services ou de systèmes visant à ce qu'ils soient utilisables par le plus grand nombre sans nécessité d'adaptation, et qu'ils ne génèrent donc pas d'obstacles ou de barrières à leur usage susceptibles d'engendrer des situations de handicap pour certaines personnes (comme un bâtiment inaccessible par exemple).

7. J. I. Charlton, *Nothing About Us Without Us*, Berkeley, University of California Press, 1998.

8. I. Ville, J.-F. Ravaud (éd.), « Personnes handicapées et situations de handicap », *Problèmes politiques et sociaux* n° 892, Paris, La Documentation française, septembre 2003.

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), adoptée en 2001, se veut un compromis entre ces différents points de vue. Elle propose une approche interactive visant à concilier modèles individuel et social. Elle fournit un langage commun définissant un ensemble de concepts-clés comme les déficiences, les limitations d'activité ou les restrictions de participation sociale ainsi que leurs interactions, constituant un cadre de référence international recommandé par l'OMS aux États (9).

Histoire des politiques relatives au handicap en France

Même si l'utilisation du terme « handicap » n'était pas encore en vigueur, les politiques françaises relatives au handicap prennent le relais d'une longue histoire politico-administrative marquée en particulier par les politiques d'emploi, d'éducation ou d'assistance qui ont jalonné le début du XX^e siècle. La loi du 30 juin 1975 a unifié le champ du handicap et a constitué la grande loi d'orientation au cœur des dispositifs français pendant plus de 30 ans. Avec la loi du 11 février 2005, on assiste désormais à un renouveau de la politique sur le handicap en France.

Invalidité et politiques d'emploi

L'industrialisation d'une part, avec la multiplication des victimes d'accidents du travail, la première guerre mondiale d'autre part, avec ses cortèges de mutilés de guerre, ont créé les conditions d'une remise en question de la logique d'assistance qui prédominait depuis le Moyen-Âge. L'assistance publique était devenue en 1905 (10) une obligation légale pour les vieillards, infirmes et incurables. Le dommage dû à une activité collective (guerre ou travail) va désormais ouvrir la voie à un droit à réparation du préjudice subi. La loi de 1898 sur les accidents du travail (11) met ainsi en place un droit à indemnisation. La loi de 1919 (12) avec le guide-barème des invalidités déterminera le droit à réparation au titre du Code des pensions militaires d'invalidité et des victimes de guerre.

Mais la remise au travail de ces populations devient une priorité nationale. L'émergence des pratiques de réadaptation, le développement de mesures de reclassement professionnel et de l'appareillage auront pour objectif la réintégration par le travail. La loi de 1924 (13) introduit la notion d'obligation

9. OMS, *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*, Genève, 2001.

10. Loi du 14 juillet 1905 relative à l'assistance obligatoire aux vieillards, aux infirmes et aux incurables privés de ressources, JORF du 16 juillet 1905.

11. Loi du 9 avril 1898 concernant les responsabilités dans les accidents du travail, JORF du 10 avril 1898.

12. Loi du 24 juin 1919 sur les réparations à accorder aux victimes civiles de la guerre, JORF du 26 juin 1919.

13. Loi du 26 avril 1924 assurant l'emploi obligatoire des mutilés de la guerre, JORF du 29 avril 1924.

d'emploi en milieu ordinaire de travail en instaurant un quota de 10 % d'emploi réservés aux mutilés de guerre. Puis, bénéficieront progressivement d'une priorité d'emploi les accidentés du travail et les grands infirmes civils, la loi du 23 novembre 1957 (14) étant la première à étendre le dispositif à l'ensemble des travailleurs handicapés.

La loi du 10 juillet 1987 (15) en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés est l'héritière de ce système d'obligation d'emploi. Elle le rénove en transformant une obligation complexe de procédures en obligation de résultat et en offrant aux employeurs diverses solutions leur permettant de s'en acquitter. Elle institue pour tous les employeurs publics ou privés de plus de 20 salariés, une même obligation d'emploi de 6 % de travailleurs handicapés et met en place un fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées géré par l'Association de gestion du Fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH) pour le secteur privé. Ce n'est que par la loi du 11 février 2005 que le secteur public sera doté avec le Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP) d'un fonds similaire.

Inadaptation et politiques d'éducation

Les premières écoles pour enfants infirmes ouvrent à Paris, au XVIII^e siècle, pour les enfants sourds-muets (1760) et pour les jeunes aveugles indigents (1784). Ces initiatives se développent au XIX^e siècle et s'étendent aux enfants réputés « idiots » (1830 et 1878) et aux jeunes infirmes moteurs (1852) (16). La loi Jules Ferry du 28 mars 1882 (17), rend l'instruction primaire obligatoire pour tous les enfants âgés de 6 ans révolus à 13 ans révolus. Mais très vite, face aux problèmes que pose la fréquentation de l'école ordinaire pour les enfants « anormaux » ou « arriérés », est adoptée la loi du 15 avril 1909 (18). Elle met en place les classes de perfectionnement à l'intérieur des écoles primaires, et les écoles autonomes de perfectionnement, marquant le point de départ, en France, de l'enseignement spécial. Celui-ci ne se développe, en fait, qu'à partir du ministère Jean Zay (1936-1939) et ne connaît son véritable âge d'or que dans les années 1960 avec l'ouverture de sections d'éducation spécialisée (19). L'existence de la Sécurité sociale depuis 1945, en permettant leur financement, favorise une éclosion d'établissements médico-éducatifs s'inscrivant dans la logique : « À enfant différent, traitement différent ».

14. Loi n° 57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés, *JORF* du 24 novembre 1957.

15. Loi n° 87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés, *JORF* du 12 juillet 1987.

16. M. Vial, *Les enfants anormaux à l'école*, Paris, Armand Colin, 1990.

17. Loi du 28 mars 1882 portant sur l'organisation de l'enseignement primaire, *JORF* du 29 mars 1882.

18. Loi du 15 avril 1909 relative à la création de classes de perfectionnement annexées aux écoles élémentaires publiques et d'écoles autonomes de perfectionnement pour les enfants arriérés, *JORF* du 27 avril 1909.

19. J. Roca, *De la ségrégation à l'intégration, l'éducation des enfants inadaptés de 1909 à 1975*, Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI), Paris, PUF, 1992.

Parallèlement, et revenant sur cette stratégie de « détour ségrégatif » (20), une nouvelle philosophie se dessine au sein de l'Éducation nationale en faveur du maintien des élèves handicapés à l'école ordinaire. Elle se traduit par des mesures successives destinées à promouvoir une politique d'intégration scolaire.

La loi d'orientation du 30 juin 1975 réaffirme l'obligation éducative des enfants et adolescents handicapés et pose leur intégration en milieu scolaire ordinaire comme une priorité, tout en reconnaissant le rôle de l'éducation spéciale. Mais, en pratique, la scolarisation des enfants handicapés se fait dans les établissements spécialisés accueillant des handicaps spécifiques. Les circulaires du 29 janvier 1982 et du 29 janvier 1983 (21) précisent les modalités qui doivent rendre l'intégration plus effective.

Mais ce n'est qu'avec la loi du 11 février 2005 qu'est véritablement énoncé le droit de tout enfant handicapé à être inscrit dans l'école ou dans l'un des établissements les plus proches de son domicile, qui constitue son établissement de référence, et qu'un « projet personnalisé de scolarisation » est mis en œuvre.

Vers une politique du handicap

■ La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975

Cette loi-cadre constitue la pierre angulaire sur laquelle reposera l'édifice des politiques sociales du handicap en France pendant trente ans. Elle unifie le champ du handicap et met en place les commissions départementales (commission départementale de l'éducation spéciale (CDES) et commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP)) chargées de reconnaître le handicap et d'attribuer les prestations auxquelles il ouvre droit. Elle énonce une obligation nationale d'intégration sociale et une priorité pour le maintien dans le cadre de vie ordinaire ainsi que les premières mesures d'accès aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population. Une autre loi, votée le même jour (22), porte sur l'organisation des institutions sociales et médico-sociales. Elle en définit les missions et les modalités de fonctionnement et débouche sur la création et l'organisation du secteur médico-social. En pratique, les solutions institutionnelles restent privilégiées. Si la question de l'accessibilité commence à poindre, ouvrant la voie à l'émergence d'un traitement universaliste du handicap, une politique catégorielle avec ses réponses spécifiques, voire ségrégatives, prédomine cependant (23).

20. A. Labrégère, *L'insertion des personnes handicapées*, Notes et études documentaires n° 4897, Paris, La Documentation française, 1989.

21. Circulaires n° 82-2 et n° 82-048 du 29 janvier 1982 sur la mise en œuvre d'une politique d'intégration en faveur des enfants et adolescents handicapés (BOEN 4/2/1982) ; circulaires n° 83-082, 83-4 et n° 3/83/S du 29 janvier 1983 sur la mise en place d'actions de soutien et de soins spécialisés en vue de l'intégration dans les établissements scolaires ordinaires des enfants et adolescents handicapés, ou en difficulté en raison d'une maladie, de troubles de la personnalité ou de troubles graves du comportement (BOEN 24/2/1983).

22. Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, JORF du 1^{er} juillet 1975.

23. M. Winance, I. Ville, J.-F. Ravaut, « Disability Policies in France : Changes and Tensions between the Category-based, Universalist and Personalized Approaches », *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2007, n° 9(3-4), pp. 160-181.

■ Le renouveau de la politique française sur le handicap

Le début des années 2000 connaît deux lois importantes avec les lois de 2002 (24), l'une dite de modernisation sociale et l'autre rénovant l'action sociale et médico-sociale avec l'énoncé des droits des usagers de ce secteur.

Mais les constats faits précédemment ont conduit à une démarche de refondation de la politique du handicap en France qui aboutit à l'actuelle loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette loi, par son intitulé même, reflète les profonds changements dans la façon de concevoir l'action publique en matière de handicap, impulsés par les personnes handicapées à l'instar de nombreux pays, et la volonté de sortir du registre de l'assistance pour penser le handicap. Dans le sillage des évolutions conceptuelles décrites précédemment, définissant le handicap comme le résultat d'une interaction entre les incapacités d'une personne et son environnement, elle répond par deux types de démarches complémentaires : la compensation et l'accessibilité. Elle met en place une prestation de compensation permettant de couvrir les



Des personnes participent le 10 juin 2008 à Paris à la Conférence nationale du handicap.

24. Loi n° 2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale, JORF du 18 janvier 2002 et loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, JORF du 3 janvier 2002.

dépenses inhérentes aux différents types d'aides requis (techniques, humaines animalières, aménagement du logement, surcoûts), après élaboration d'un plan personnalisé répondant au projet de vie de la personne. Elle s'inspire du principe « d'accès à tout pour tous », c'est-à-dire concernant tous les secteurs de la vie sociale et tous les types de handicaps, et fixe à l'horizon 2015 l'échéance pour l'accessibilité du cadre bâti, de la voirie, des espaces publics et des transports pour assurer la continuité de la chaîne du déplacement.

Par ailleurs, le dispositif et les instances administratives sont transformés avec la création de maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ayant pour mission de garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps.

La seconde Conférence nationale du handicap

La seconde Conférence nationale du handicap s'est tenue le 8 juin 2011 en présence du président de la République, Nicolas Sarkozy, des membres du Gouvernement concernés par la politique du handicap et des représentants des associations représentatives de personnes handicapées et autres acteurs de la société civile. La loi du 11 février 2005 fixe la tenue tous les trois ans d'une Conférence nationale du handicap ayant pour objectif de faire le point sur l'action gouvernementale et de définir de nouvelles orientations.

La Conférence s'est appuyée sur des travaux préparatoires émanant du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH), et de l'Observatoire interministériel de l'accessibilité et de la conception universelle qui ont chacun produit un rapport (cf. collection des rapports officiels de la Documentation Française).

Elle s'est articulée autour de trois grands thèmes : la « Cité accessible », l'« accès aux savoirs et innovation », et l'« accès à la formation et à l'emploi ».

Les orientations retenues s'articulent autour de cinq ensembles de mesures :

– garantir l'accès de tous à l'éducation et à la formation ;

– améliorer l'accès au travail des personnes handicapées, pour tous les types de handicap ;

– avancer vers une société accessible à tous ;

– répondre aux besoins des plus fragiles ;

– faire du handicap un des axes stratégiques de la recherche en France.

Ont été annoncés le recrutement d'auxiliaires de vie scolaire supplémentaires « plus nombreux, mieux formés, mieux payés », la poursuite de la revalorisation de 25 % de l'allocation adulte handicapé sur plusieurs années et le déblocage de 150 millions d'euros pour rendre accessibles les écoles de la fonction publique et aménager davantage de postes pour les agents handicapés, particulièrement dans les petites communes.

Si des progrès ont été constatés depuis 2005, les représentants du secteur ont exprimé leur inquiétude et leur désir d'aller plus loin. Par exemple, l'allocation adulte handicapée, qui devrait s'élever en 2012 à 776 euros, reste en dessous du seuil de pauvreté actuel (d'environ 900 euros).

Jean-François Ravaut
et Regards sur l'actualité

Un souci d'observation est aussi exprimé avec la mise en place de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH) qui vient de produire son premier rapport triennal (25).

À n'en pas douter, l'enjeu majeur est désormais l'effectivité de la loi. La seconde Conférence nationale du handicap, prévue par la loi de 2005, s'est tenue le 8 juin 2011. Cette réforme est porteuse d'une évolution culturelle et institutionnelle qui engage et doit mobiliser toute la « Cité » (26). La grande difficulté reste celle du passage des principes aux pratiques sociales réelles.