

Les défis du handicap

DOSSIER COORDONNÉ PAR JEAN-FRANÇOIS MARMION

Février 2010 SCIENCES HUMAINES 37 N°212

Coup de théâtre: le handicap n'est pas occasionné par un accident ou une maladie, mais par la société, accusée de ne pas savoir aménager des environnements accessibles à tous. A elle de s'adapter! Voilà le nouveau regard entériné par la loi française de 2005. Dans les faits, la société est loin d'avoir tiré toutes les conséquences de ce virage: scolarisation et insertion professionnelle, par exemple, présentent toujours d'importantes lacunes. Et déjà, l'émergence d'Internet amplifie des débats confirmant que le handicap ne relève plus seulement du médical, mais aussi du socioculturel: volonté de briser les tabous de la sexualité et de la nudité, affirmation d'une culture du handicap, et même montée d'un certain communautarisme.

1. Du médical au culturel changement de regard	1
2. Quelle école pour les enfants handicapés?	3
3. Insertion: vers de nouvelles règles du jeu	5
4. En finir avec les tabous	8

1. Du médical au culturel changement de regard

Peut-on parler d'une « culture » et d'une « fierté » du handicap? En gagnant davantage de visibilité et de moyens d'expression, les personnes en situation de handicap affirment leur exigence de reconnaissance.

Le handicap, à qui la faute? A la nature, à la fatalité? Peut-être, mais aussi et surtout, entend-on aujourd'hui, à nous tous. L'organisation même de la société se voit incriminée. Et la notion « d'inclusion » a supplanté celle « d'intégration ». Qu'est-ce à dire? Que jadis, la personne handicapée qui ne pouvait s'adapter à son environnement, à la société, était davantage laissée à ses problèmes. Mais que dorénavant, c'est à la société de s'adapter pour faire monter tout le monde dans le même bateau. Le service supplante la pure logique administrative. Et l'exigence de « compensation » a chassé la compassion au nom de la qualité de la vie et de l'accession non plus seulement aux transports en commun ou aux loisirs mais au maximum d'autonomie possible (1).

Voilà pour la belle histoire. Dans la réalité, le quotidien des handicapés français ne s'est pas miraculeusement résolu en février 2005, après la loi entérinant ce nouveau regard sur les personnes handicapées. En cinq ans, la situation a évolué de manière plus chaotique que prévu. 20000 enfants ne seraient toujours pas scolarisés, et 5 000 le seraient en Belgique, faute de place dans l'Hexagone. Le financement des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) par l'Etat semble erratique dans certains départements. Le taux d'activité, lui, stagne aux alentours de 45 %: à partir de 2010, c'est la méthode du coup de bâton qui incitera les entreprises de plus de vingt salariés à embaucher les 6 % de personnes handicapées prévues depuis une loi de 1987 (50% ne la respecteraient pas). La moitié des salles de cinéma et 80 % des lignes de bus ne sont toujours pas équipées (la loi donne 2015 comme date butoir). Et dans l'attente de nouveaux outils, les évaluations françaises de la gravité du handicap sont toujours calquées sur la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) de 1980.

Un flou statistique permanent

En outre, la notion de handicap est redéfinie, affinée, mais reste élastique. Pour citer un débat épineux, l'autisme constitue-t-il un handicap, comme le juge l'OMS, ou une psychose, à en croire bon nombre

de cliniciens français? Le handicap mental n'est-il qu'une affaire de QI, qui ne mesure qu'un certain type d'intelligence? De telles considérations ne sont neutres ni pour les intéressés, ni pour l'entourage familial, ni pour le personnel soignant, ni pour les pouvoirs publics. Comment, du reste, parvenir à une définition consensuelle pour un phénomène recouvrant des situations individuelles aussi disparates? Rien de commun entre une personne frappée de surdit  et une autre en situation de d pendance totale du fait d'un polyhandicap (cumulant par exemple d ficiency mentale profonde et t trapl gie); entre un aveugle de naissance et quelqu'un qui perd la vue; entre un octog naire qui devient parapl gique suite   une mauvaise chute et une adolescente qui perd l'usage de ses jambes dans un accident de la route,   l'aube m me de sa vie d'adulte. Puisque le handicap reste une notion mouvante, le flou statistique est permanent, selon la s v rit  de l'incapacit  prise en compte. L'enqu te HID (« Handicap, invalidit , d pendance ») men e par l'Insee en 1998 et 1999 relevait pas moins de 12 millions de Franais handicap s au sens large (d ficiency), moiti  moins au sens plus  troit (incapacit ) (voir PDRp.42).

L'impression d'une reconnaissance du handicap par  tapes lin aires, aboutissants, en France, au couronnement de la loi de 2005, serait donc un trompe-l' il. D'autant que plus les handicap s sortent de l'ombre, s'affichent et se font entendre, et qu' closent des controverses autrefois inenvisageables, attestant que la probl matique ne rel ve plus seulement de la m decine mais investit le terrain socioculturel. Dans les ann es 1990, ils ont d'abord acquis une visibilit  in dite. Avec des initiatives comme le T l thon, certes, mais aussi avec la reconnaissance d'une  lite: le public comme les milieux artistiques ont consacr  des personnalit s comme Emmanuelle Laborit (com dienne sourde qui remporta le Moli re de la r v lation th  trale en 1993), Pascal Duquenne (atteint du syndrome de Down et Prix d'interpr tation masculine   Cannes en 1996), ou encore le pianiste de jazz Michel Petrucciani, le physicien Stephen Hawking ... Mais ces derni res ann es, avec l'essor d'Internet, les anonymes ont pu b n ficier, eux aussi, d'un espace d'expression inconnu jusqu'alors beaucoup racontent leur quotidien sur des blogs (2), souvent avec un humour d capant, ou via des groupes Facebook.

  l'automne 2009, de faon plus  pineuse, des parents ont choisi de filmer leur fille handicap e 24 heures sur 24 (puis, devant le toll , quelques heures par jour). Une webcam permet de suivre au quotidien la vie de cette femme de 32 ans, d pendante   100%, ne pouvant accomplir aucun mouvement   cause d'une d ficiency c r brale (3). Voyeurisme, sensibilisation, ou aboutissement d'une revendication d' galit  et de visibilit ? En publiant chaque ann e un calendrier «Handis nus», l'association Cal'Handis suscite des r actions passionn es (4). Lanc  d but 2008 par l'artiste Deza Nguembock, handicap e elle-m me, le projet Esth tique et handicap de l'association Dez'Arts pr sente une exposition photo itin rante avec mod les handicap s, parfois nus eux aussi (6). Les clich s devaient  tre montr s sur des bus parisiens   l'hiver 2008. La r alisation a  t  repouss e ... Les bons sentiments s'arr tent au corps, comme en t moigne le d bat sur les «assistant(e)s sexuel(le)s », visant   assouvir le droit de tout un chacun   une vie affective et sexuelle (6). La pratique, tr s encadr e, est admise en Suisse ou aux Pays-Bas, par exemple. En France, elle serait l galement assimil e   de la prostitution. Les handicap s seraient des gens comme les autres, mais n'auraient pas le droit de disposer de leur corps, ni pour le montrer ni pour en jouir. ...

Vers une culture handicap e?

Comme les autres, mais   part: ce paradoxe engendr  par l'ambivalence d'une soci t  conue par et pour des valides est parfois cultiv e par les personnes handicap es elles-m mes, aux fronti res du communautarisme. Certains sourds, auxquels s'int resse par exemple l'ethnologue Yves Delaporte (7), revendiquent ainsi de ne pas  tre consid r s comme handicap s mais comme membres d'une culture   part enti re avec ses r seaux de sociabilit , ses usages, et surtout sa langue propre, aussi riche que n'importe quelle autre. Cons quence logique: les tentatives de surmonter mutisme ou surdit , comme les implants cochl aires, sont assimil es   la n gation d'une culture. Le d bat «gestualistes» (partisans de la langue des signes) contre «oralistes» (qui pr nent l'apprentissage du langage vocal s'il devient possible) divise la communaut  sourde. Aux Etats-Unis, beaucoup plus pointilleux que la France sur la question du handicap, le 18 juin est l'Autistic Pride Day (la Journ e de la fiert  autistique), o  des associations militantes demandent que l'autisme ne soit plus consid r  comme un trouble   soigner ou un handicap   compenser, mais comme une diff rence issue de la « neurodiversit »,   respecter comme telle.

Des regards encore fuyants

Autre paradoxe inédit mettant en jeu l'identité même des personnes en situation de handicap: grâce aux progrès des neurosciences, les premiers appareils permettant aux aveugles de voir avec la langue ou aux paraplégiques de diriger leur fauteuil par la pensée sont déjà opérationnels. Dans quelques années, avec leur commercialisation massive, nous ne serons plus dans la science-fiction. Certains posthumanistes y voient la préfiguration de l'homme de demain, le cyborg repoussant les limites de sa nature, voire de la nature humaine en général... Dans cette perspective, les laissés-pour-compte d'hier sont les éclaireurs des décennies qui s'annoncent. Oui, mais ... Oscar Pistorius, athlète sud-africain amputé des deux pieds, a remporté la médaille d'or aux Jeux paralympiques de 2004 et 2008 grâce à ses prothèses très perfectionnées. Très, et même trop! Une décision de la Fédération internationale d'athlétisme, finalement invalidée par le Tribunal arbitral, voulait lui interdire de concourir face à des athlètes valides, peut-être désavantagés avec leurs jambes de chair et d'os. Ironie du sort: la volonté que ce sportif handicapé trop performant reste à sa place, dans sa catégorie, sans se mêler à des compétiteurs («normaux» qu'il pourrait surpasser, fait penser à ces courses de chevaux, dans l'Irlande du XIXe siècle, où, pour préserver l'égalité des chances de victoire entre tous les concurrents, les meilleures montures étaient pénalisées au départ. Le procédé s'appelait («da main dans le chapeau», ou hand in cap. A l'origine d'un terme promis à la propagation que l'on sait ...

Les débats ne se cantonnent décidément plus à la sollicitude et au soin, mais véhiculent des interrogations plus générales sur le rapport au corps, la normalité, le culte de la performance, et l'identité des minorités devenues visibles pour des regards encore fuyants . •

JEAN-FRANÇOIS MARMION

(1) David Goode, Ghislain Magerotte et Raymond Leblanc, Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap. Perspectives internationales, De Boeck, 1999.

(2) Par exemple sur la plateforme www.blogs-handicap.com.

(3) www.doudouworld.com (4) <http://calhandis.com>

(5) www.esthetique-et-handicap.com

(6) Voir Marcel Nuss (dir.), Handicaps et sexualités. Le livre blanc, Dunod, 2008, ou Yves Jeanne et Catherine Aghte-Dlserens (coord.), «Au risque du désir», Reliance, nQ 29, septembre 2008.

(7) Yves Delaporte, Les sourds, c'est comme ça, Maison des sciences de l'homme, 2002.

2. Quelle école pour les enfants handicapés?

ERIC PLAISANCE

Sociologue au Centre de recherche sur les liens sociaux et spécialiste du handicap, il est professeur émérite à l'université Paris V. Il a récemment publié Autrement capables. Ecole, emploi, société: pour l'inclusion des personnes handicapées, Autrement, 2009.

Faut-il maintenir une éducation spéciale ou scolariser les enfants en milieu ordinaire? La place des élèves handicapés a toujours fait l'objet de débats, voire de polémiques.

La scolarisation des enfants handicapés n'est pas une chose nouvelle! Contrairement à des discours actuels bien trop schématiques, ils ont très tôt fait l'objet d'attention de la part des éducateurs. En priorité, ces derniers se sont occupés des enfants déficients sensoriels, sourds et aveugles, pour lesquels étaient recherchés des moyens de communication: les signes pour les premiers, les points en relief pour les seconds. Les instituts actuels de jeunes sourds et de jeunes aveugles, localisés à Paris, sont les héritiers des établissements créés au XVIIIe siècle. Au cours du siècle suivant, la question de l'éducation des enfants dits «arriérés» divise les spécialistes, le plus souvent des médecins aliénistes. Le fameux Jean Itard inaugure ce débat en recueillant 'et en cherchant à éduquer le jeune Victor, trouvé isolé au sein d'une forêt du Sud de la France (1). Le film de François Truffaut J; l'Enfant sauvage (1970) met bien

en scène son pari de l'éducabilité. Mais c'est à la charnière des XIX^e et XX^e siècles que la question de la scolarité en écoles ordinaires est soulevée. Elle est vite réduite au repérage des enfants «arriérés» dans les écoles primaires et à leur placement dans des classes spéciales dites de «perfectionnement» (selon la loi de 1909), précisément pour des enfants considérés comme «perfectibles» (2). Les tentatives du médecin novateur, Désiré-Magloire Bourneville, médecin chef de l'hospice de Bicêtre en 1879, pour faire scolariser certains enfants des asiles en école primaire échouent. D'où ce clivage qui va persister longtemps entre les institutions scolaires et les institutions sanitaires (à l'époque, les asiles). Dans les deux cas, cependant, le trait commun est celui de l'éducation spéciale, c'est-à-dire d'une éducation séparée, à l'écart du normal. Le spécial, c'est le séparé. Et les années 1960, bien que plus proches de nous, connaissent encore une forte tendance à l'éducation séparée: augmentation des classes spéciales dans l'Education nationale, création d'instituts médico-éducatifs (IME) dans le secteur privé subventionné le plus souvent à l'initiative d'associations de parents.

Intégrer en classe ordinaire

Les premières fissures du spécial commencent à se manifester au début des années 1970, à la suite des critiques générales issues de 1968 à l'égard des institutions (écoles, asiles, etc.). Ce sont les mesures dites «d'adaptation», visant une plus grande souplesse des aides scolaires à l'égard des enfants encore nommés «inadaptés». Mais la question des enfants handicapés à l'école est plus explicitement posée dans les années 1980. C'est le lancement de la politique d'intégration scolaire, qui s'appuie sur la loi de 1975 en faveur des personnes handicapées qui pose le principe de «l'obligation éducative». Intégrer scolairement peut alors prendre deux formes essentielles: l'intégration en classe ordinaire (c'est l'intégration «individuelle») et l'intégration dans des classes spéciales (c'est l'intégration «collective»). On voit bien l'ambiguïté d'une telle intégration. Contrairement au caractère radical de la politique italienne (à partir de 1977) où l'intégration signifie seulement la place de l'enfant handicapé en classe ordinaire, la politique française se caractérise par une mixité de dispositifs dont certains sont directement hérités de la tradition de l'éducation spéciale. En 1999, des observateurs dénoncent ainsi la timidité de l'application de mesures d'intégration en classes ordinaires qui demeurent très peu nombreuses. Ils réclament une relance plus ferme de l'intégration bien comprise, en termes de présence la plus proche possible des conditions ordinaires de scolarité.

Les débats internationaux modifient les représentations du handicap. Alors que la loi de 1975 se gardait de toute définition et laissait donc place aux idéologies spontanées (la personne infirme, incapable ...), des modèles explicatifs, souvent développés par des personnes handicapées elles-mêmes, insistent sur le rôle central de l'environnement.

Les devoirs de l'école

Pour la même déficience, on est plus ou moins «handicapé» dans les actes de la vie quotidienne, selon les barrières qui sont posées face à l'accomplissement de certains rôles (au travail, dans les déplacements). Les définitions et les classifications de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), énoncées en 2001, mettent ainsi en interaction les facteurs individuels et les facteurs contextuels (3). L'éducation est bel et bien au cœur de telles orientations nouvelles. Doit-on tabler seulement sur les possibilités d'adaptation d'un enfant au milieu scolaire ou, au contraire, s'interroger sur les capacités de l'école de s'adapter elle-même aux enfants dans leur diversité? Le renversement de la notion d'intégration à celle d'inclusion se comprend dans ce contexte. L'éducation inclusive, terminologie issue de la langue anglaise, est l'orientation ambitieuse qui pose comme principe de base l'accueil de tout enfant dans l'école ordinaire, au nom de l'égalité des droits, quitte à ce que des modalités diverses d'aide soient appliquées, en cas de nécessité et pour tenir compte des cas individuels. Il n'est plus question de faire le tri entre les enfants «intégrables» et ceux qui ne le seraient pas (4). Parallèlement, la notion de «besoin éducatif particulier» tend à se substituer à celle d'«handicapé», car celle-ci reste tout à fait insuffisante pour comprendre les besoins d'apprentissage ou d'aide d'un enfant, fût-il atteint d'une déficience avérée.

Un défi pour les enseignants

Énoncée au nom de «l'égalité des droits et des chances, la citoyenneté et la participation de personnes handicapées», la loi du 11 février 2005 affirme le principe de la formation scolaire pour les enfants handicapés ou présentant un trouble de la santé invalidant. Mais elle innove plus fortement en instaurant l'obligation de l'inscription dans l'établissement scolaire le plus proche du domicile, établissement

défini comme «établissement de référence». Toutefois, la formation elle-même peut être assurée sous des modalités diverses, en fonction du projet personnalisé de scolarisation de l'enfant (5). Elle a lieu ou bien en école ordinaire (et, là encore, soit en classe ordinaire, soit en classe d'inclusion scolaire) ou bien au sein d'établissements adaptés, y compris médico-éducatifs.

Dans les faits, le nombre d'enfants handicapés augmente dans les établissements scolaires ordinaires et diminue dans le spécialisé extérieur à l'école. Doit-on dire pour autant que l'école d'aujourd'hui est engagée sans hésitation dans une voie «inclusive»? Nul doute que si des volontés s'affirment et que des pratiques se développent pour permettre l'appartenance de tous les enfants à la communauté scolaire ordinaire, les difficultés n'en existent pas moins. Les enseignants expriment souvent leurs craintes et leurs réticences: nous ne sommes ni préparés ni formés pour ça, disent-ils souvent! Et il est vrai que l'accueil d'un enfant handicapé dans une classe ordinaire bouleverse les manières habituelles de travailler. Il implique une prise de risques et la nécessité d'inventer de nouvelles pratiques. Mais ceux qui font cette expérience reconnaissent, au-delà de leur gratification personnelle de type éthique; que les bénéfices des innovations pédagogiques profitent à tous. D'autres acteurs sont impliqués, pour lesquels de nombreuses questions ne sont pas encore résolues, au premier rang desquels les auxiliaires de vie scolaire et assimilés (environ 25000 postes) dont le statut reste d'une extrême précarité. Quant aux rapports entre les acteurs du milieu scolaire et ceux du milieu médico-éducatif, ils soulèvent la nécessité de construire des cultures partagées, à l'encontre des anciens clivages et pour de nouvelles professionnalités (6).

(1) Lucien Maison, *Les Enfants sauvages*, 1964, rééd. 10/18, 2002.

{2} Voir Monique Vial, *Les Enfants anormaux à l'école. Aux origines de l'éducation spécialisée*, 1882-1909, Armand Colin, 1990.

(3) OMS, *Classification internationale du fonctionnement*, 2001. Disponible sur www.who.int/classification/icf

(4) Eric Plaisance et Hervé Benoit (coord.), "L'éducation inclusive en France et dans le monde", *La Nouvelle Revue de l'adaptation et de la scolarisation*, hors série n° 5, 2009.

(5) Projet élaboré par une équipe pluridisciplinaire et ratifié par la Commission des droits et de l'autonomie de la Maison départementale du handicap.

(6) Michel Chauvière et Eric Plaisance, .. *Les conditions d'une culture partagée*, Reliance, n° 27, 2008.

3. Insertion: vers de nouvelles règles du jeu

ALAIN BLANC

Professeur de sociologie à l'université Pierre Mendès-France de Grenoble, il a notamment dirigé *L'insertion professionnelle des travailleurs handicapés*, Presses universitaires de Grenoble, 2009.

Pendant plus d'un demi-siècle, en France, c'est le principe de discrimination positive qui a organisé la politique publique en faveur des personnes handicapées. Mais le taux d'emploi légal des travailleurs handicapés n'a jamais été atteint.

Plusieurs données connues de longue date permettent de comprendre la situation spécifique dans laquelle sont placées les personnes handicapées à la recherche d'une insertion professionnelle. D'abord, globalement, elles sont peu qualifiées car les trois quarts d'entre elles ont un niveau de formation équivalent ou inférieur au CAP BEP: les valides sont plus qualifiés. Ensuite, leur durée d'inscription au chômage est le double de celle des personnes valides: en 2007, les demandeurs d'emploi handicapés étaient au nombre d'environ 200000 et représentaient 7,6% de l'ensemble des demandeurs. Enfin, la réception en milieu ordinaire ne leur est pas a priori favorable: d'une part, la nature des emplois disponibles s'éloigne de leurs compétences, car ils nécessitent des capacités qu'ils n'ont pas (polyvalence), et les niches d'emplois peu qualifiés qui pouvaient leur être consensuellement réservées disparaissent; d'autre part, les employeurs recrutent peu de travailleurs handicapés au motif qu'ils sont peu qualifiés, mal qualifiables, peu mobiles. Cette main-d'œuvre, à l'employabilité limitée, est peu mobilisable et en décalage avec les attentes des employeurs.

La discrimination positive

Fort de la connaissance de cette situation structurelle et au nom de la solidarité, la France, depuis l'entre-deux-guerres, s'est constitué un cadre d'intervention globalisé sous l'intitulé de «discrimination positive»: donner plus à ceux qui ont moins. Celle-ci se décline en plusieurs actions complémentaires élaborées et modifiées au long du XXe siècle, soit la création d'instances de reconnaissance définissant les populations handicapées bénéficiaires (aujourd'hui, par exemple, la Commission départementale pour l'autonomie des personnes handicapées); d'établissements spécialisés accueillant, de l'enfance à la retraite, les personnes handicapées (ceux du secteur protégé, par exemple, proposent 120000 places environ); de dispositifs de médiation concourant à faciliter leur accès au milieu ordinaire, telle réseau Cap-Emploi, dont, annuellement, le volume global de placements peut être estimé à 50000 personnes. En 2007, 50% de ces placements étaient en CDD de moins de douze mois, et parmi eux la place prise par les CDD de moins de trois mois augmentait fortement (38% en 2007 contre 22% en 1997). Le portrait type de la personne handicapée accédant au travail par l'intermédiaire de ce réseau est un homme âgé de plus de 40 ans, ayant une déficience motrice, un faible niveau de formation, occupant un emploi peu qualifié, dans le secteur tertiaire et à temps partiel.

Cette discrimination positive se caractérise aussi par des obligations de résultats pour les employeurs du secteur privé (depuis 1987) et du secteur public (depuis 2005): tous les établissements de vingt salariés et plus doivent compter 6% de salariés handicapés. Cette obligation d'emploi peut se traduire, sous quelques réserves, par des modalités de substitution, comme la passation de contrats de sous-traitance avec des établissements accueillant des handicapés, ou la réalisation d'accords d'entreprise. Mais la grande novation des vingt dernières années a été la possibilité offerte aux employeurs assujettis de transformer légalement leur obligation d'emploi en contribution financière versée à des fonds collecteurs créés à cette occasion: l'Association pour la gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (Agefiph) en 1987 pour le secteur privé, ou le Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP), en 2005, pour les trois fonctions publiques. Leurs actions, qui s'ajoutent à celles de l'État, sont exclusivement dédiées à faciliter l'insertion professionnelle des personnes handicapées grâce à des mesures spécifiques: l'attribution de primes favorisant le recrutement; le financement de dispositifs de médiations: le placement avec le réseau Cap-Emploi; la formation professionnelle et l'accompagnement; la gestion de l'accessibilité au travail (l'aménagement des postes et organisation du travail).

Deux réussites ...

L'option française de la discrimination positive peut se prévaloir de deux réussites et d'un échec. La première réussite est le développement du secteur protégé: malgré quelques évolutions contestées, il accueille toujours les personnes les plus handicapées. Hormis maisons d'accueils spécialisées et maisons de retraite, il comprend des établissements scolaires et des établissements pour adultes (soit, pour ces derniers, environ 100000 places en établissements et services d'aide par le travail et 20000 places en entreprises adaptées).

Les associations gestionnaires de ces établissements ont réussi à transformer des préoccupations privées (la naissance d'un enfant handicapé) en préoccupations collectives débouchant sur des politiques publiques solidaires. La seconde réussite est l'accentuation de l'accueil des personnes handicapées en formation relevant du milieu ordinaire, dans le dispositif scolaire mais aussi dans les centres de formation professionnelle: ainsi, l'Association nationale pour la formation professionnelle des adultes (Afp) a-t-elle plus que décuplé l'accueil de travailleurs handicapés dans ses cycles de formation, passant de 500 environ au début des années 1980 à plus de 10000 dans les années 2000.

... et un échec

L'échec est celui de l'accès à l'emploi dans le milieu ordinaire. Toutefois, cette affirmation doit être tempérée par quelques données quantitatives. En effet, en 2007, 172000 travailleurs handicapés exerçaient dans les trois fonctions publiques d'État, hospitalière et territoriale; 33000 étaient des travailleurs indépendants; 409000 travaillaient dans le secteur privé: 95000 dans les entreprises non assujetties par l'obligation d'emploi et 314000 dans les entreprises de vingt salariés et plus. A regarder l'histoire du xxe siècle et notamment celle des deux dernières décennies, on constate pourtant que le taux d'emploi légal des travailleurs handicapés (10 % avant 1987, 6 % après) n'a jamais été atteint. Il est stationnaire, à hauteur de 4 %, excepté en 2005 (4,5 %). Mais ce calcul intégrait la gravité des

déficiences: de 1987 à 2007, le taux d'emploi des personnes physiques n'a été qu'exceptionnellement supérieur à 3% (3,1 % en 1996 et 1997). De 1987 à 2007, il oscille entre 2,5% et 3%. Plusieurs raisons expliquent ce faible taux d'emploi récurrent. L'une d'elles réside dans la lettre de la loi de 1987 rendant possibles les alternatives à l'emploi direct. Mais cette raison s'ajoute à une autre, plus profonde, et dépassant les circonstances: l'inadéquation structurelle entre offre (la faible qualification des travailleurs handicapés) et demande (la nature des emplois et les attentes des employeurs), Et les collectifs de travail ne sont pas tous disposés, dans la durée, à accueillir des personnes aux capacités réduites générant à leurs yeux des difficultés. Les travailleurs handicapés ne semblent pas pouvoir se rapprocher de l'emploi.

Deux points méritent d'être aussi signalés: segmentation et substitution des bénéficiaires résultent de l'élargissement permanent de leur nombre. D'abord, si au long du xx^e siècle, ce nombre a augmenté, c'est parce que les instances de reconnaissance, qui recueillent les demandes de ces populations vulnérables, leur offrent, au nom de leur déficience, un filet de sécurité tout en ayant aujourd'hui une vision large de la déficience englobant de nombreuses atteintes (handicap esthétique, handicap psychique, dyslexie ...).

Segmentation des bénéficiaires et sélection des plus aptes

Les conséquences sont nombreuses: les listes d'attente des établissements de travail protégé étant parfois plus longues que le nombre de places dont l'établissement dispose, des personnes ne trouvent pas d'issue, ce qui est d'autant plus difficile que leurs parents vieillissent; les opérateurs de l'insertion recevant un nombre croissant de travailleurs handicapés organisent une sélection des plus aptes car, au nom de l'obligation de résultat qui leur est imposée par leur financeur, ils ignorent les moins aptes qu'ils savent peu compétents et peu recrutables. La segmentation des bénéficiaires résulte de l'augmentation de leur nombre et de la spécialisation accrue des acteurs constituant, parfois en concurrence, la discrimination positive.

Ensuite, alors que la discrimination positive vise à faciliter l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés non occupés, on constate l'émergence d'une population dont l'importance croît: les inefficients au travail. Occupés, ils connaissent pourtant des difficultés dues à l'usure professionnelle, à l'avancée en âge, à des problèmes personnels, à des maladies ... ce que les employeurs nomment la «population sensible». 'Peu ou moins efficaces, donc déficients du point de vue de l'employeur soucieux de protection, ils sont engagés à se faire connaître comme handicapés pour relever du quota d'emplois dont l'employeur est redevable. La production sociale d'inefficaces occupés devenus déficients prend une importance croissante: le maintien dans l'emploi de ces populations concernait en 2007 21 % (18000 personnes) des actions d'insertion affichées par l'Agefiph, contre 6% en 1992 (450 personnes).

L'accessibilité généralisée

En phase avec les recommandations de l'Union européenne, la France, avec les élites du secteur du handicap, fait évoluer son modèle vers celui de la non-discrimination. Pour ce faire, un seul mot d'ordre avec ses multiples déclinaisons: l'accessibilité. Elle s'exprime au travail, dans les transports, à l'école, dans le cadre bâti, dans les espaces urbains et naturels, à la sexualité ... Plutôt que de mettre l'accent sur l'aide aux personnes et à la médiation, l'accessibilité se focalise sur l'aménagement des environnements, avec l'objectif de construire une continuité d'accessibilité permettant une circulation généralisée, sans obstacles, et réalisant le rêve des sociétés démocratiques: l'amplification d'une économie des fluides.

Après avoir fondé, pratiqué et réitéré la discrimination positive, la France évolue donc vers le modèle de la non-discrimination, entériné par la loi de 2005. Mais l'accessibilité généralisée qu'elle promeut prendra du temps, et la discrimination positive n'est pas délégitimée, car elle exprime deux conditions de l'égalité en monde inégalitaire: la réparation et la compensation

4. En finir avec les tabous

CHARLES GARDOU

Professeur à l'université Lyon II en anthropologie des cultures et des situations de handicap, il a codirigé, avec Denis Poizat, *Désinsulariser le handicap. Quelles ruptures pour quelles mutations culturelles?*, Eres, 2007, et publié, entre autres, Pascal, Frida Kahlo et les autres ... Ou quand la vulnérabilité devient force, Eres, 2009

Sexualité, maltraitance, dépendance ... Selon Charles Gardou, la loi du silence en matière de handicap n'est pas encore brisée.

Les personnes en situation de handicap représentent 10% des 737 millions d'habitants des 49 pays et territoires du continent européen. A l'échelle de la planète, on estime leur nombre à 680 millions, dont 80% vivent dans les régions rurales en voie de développement.

Par malnutrition, une personne devient aveugle toutes les 4 minutes.

De la maladie au défi social

Nos opinions sur elles ont été remises en question par de nouvelles législations, des conventions internationales (1), et des soubresauts culturels (telle la statue érigée pendant quelques mois à Trafalgar Square en l'honneur d'Alison Lapper, enceinte, née sans bras et aux jambes atrophiées). Néanmoins, nous réduisons encore, peut-être inconsciemment, ces personnes à leur déficience, et les pensons inconciliables avec les exigences de notre société. On amalgame la maladie, qui relève du soin, et le handicap, qui correspond à la situation qui peut en résulter et représente un défi social à relever. Aussi parler de situation de handicap n'est pas, loin s'en faut, de l'ordre du tour de passe-passe terminologique. A concevoir le handicap comme seul attribut de la personne, les visages s'effacent à l'aune de la catégorie: les «handicapés», les «déficients moteurs»), les «autistes», etc. Je songe en particulier aux personnes en situation de grande dépendance, à celles que l'on dit polyhandicapées (2), dans l'impossibilité de formuler elles-mêmes leurs réels besoins et désirs. On constate ici une absence patente de véritables études de besoins. Au cours des dernières décennies, seules ont été conduites des enquêtes «épidémiologiques», à dominante médicale et focalisées sur la dimension quantitative. Les personnes en situation de handicap subissent encore des violences, parfois d'autant plus insidieuses qu'elles s'ignorent telles: incompréhension, indifférence, négligence, mise à l'écart. Suite à la sombre affaire des disparues de l'Yonne, on se souvient du rapport sur la protection des adultes et enfants handicapés contre les abus (3), et de celui de la Commission d'enquête sénatoriale sur la maltraitance dans les établissements et services sociaux et médicosociaux (4). Ce dernier, déplorant la loi du silence, relevait des maltraitances actives mais surtout, en creux, caractérisées par des formes de négligence, d'abandon matériel ou affectif, liées à un manque de personnel, de formation ou de contrôle, au désintérêt de l'Inspection générale des affaires sociales et à l'absence d'une culture de la bientraitance. La première conférence nationale du handicap du 10 juin 2008 a d'ailleurs reconnu la pénurie en établissements et services pour enfants et adultes et a donné lieu à l'annonce d'un plan de 50000 nouvelles places, prioritairement dédiées aux personnes atteintes d'autisme, de polyhandicap, de traumatisme crânien et de handicap psychique. Le manque de moyens contraint à un exil vers des institutions hors frontières, notamment vers la Wallonie pour environ 3000 enfants autistes (5).

Devenir acteur de sa propre histoire

A cause d'une tradition caritative, il demeure néanmoins difficile de concevoir que les réponses à apporter procèdent moins de la bienfaisance que de l'intelligence et des droits humains. L'accès à l'autonomie et à la citoyenneté est encore souvent envisagé sous le seul angle de la mise en accessibilité des espaces ou des services. Cette conception étriquée occulte qu'être citoyen, c'est se sentir autonome dans la cité: devenir acteur de sa propre histoire, capable d'identifier ses besoins, de reconnaître ses désirs, de formuler ses demandes, d'agir ses projets et se sentir responsable de la communauté, capable d'engagement pour avenir commun. S'agissant de l'école, doutant de la «productivité scolaire» des élèves en situation de handicap, on s'interroge sur les bénéfices de leur présence pour les professeurs, les camarades, les autres parents. La question est biaisée: elle n'est pas

de savoir ce qu'ils apportent à la communauté scolaire. Plus simplement, ils exercent leur droit à apprendre parmi leurs pairs. Quant à la vie affective, malgré quelques évolutions, nous restons dans une culture de l'esquive et des silences embarrassés sur l'expression de l'affectivité et de la sexualité des personnes en situation de handicap. Dans nombre de nos structures, on s'en tient à des interdits, sans offrir une place à l'intimité, contrairement à la Hollande ou à la Suisse, on l'on a franchi le pas, en osant, par exemple, recourir dans certains cas à une assistance humaine.

Inclure définitivement le handicap

Quels leviers actionner pour se départir de ces formes d'obscurantisme? C'est le savoir qui travaillera en profondeur notre pâte culturelle. Globalement, les professionnels se disent impréparés à faire face au handicap, qu'ils considèrent «extraordinaire» dans leur pratique quotidienne. On se cantonne à les sensibiliser, à leur transmettre des recommandations ou des contenus généraux, le plus souvent inopérants. Cette carence formative compromet l'application des lois, freine les évolutions culturelles, met en péril la réussite des parcours individuels, génère des discriminations et des maltraitances. Ainsi une tentation perdue dans notre pays: celle de placer ces ((personnes spéciales» dans des lieux spéciaux sous la responsabilité de spécialistes. Or si nous aspirons à une société plus inclusive, comment se satisfaire de la formation de quelques (spécialisés» ou «spécialistes»? Car loin d'être une préoccupation de la marge, ce qui caractérise cette problématique, c'est bien sa signification d'universalité. Elle ne laisse rien de côté: l'homme dans sa société, sa culture, son monde, face à lui-même et à ((ses autres». Elle en est le miroir grossissant, l'amplification. Le véritable tournant culturel aura lieu lorsque, comme en Suède, notre pays n'aura plus recours à des législations spécifiques. A cet égard, la loi de 2005 apparaît comme une étape, avant une prise en compte systématique de la dimension du handicap, assortie de mesures compensatoires, dans toutes les lois et politiques de droit commun.

Le recours actuel à des termes, comme celui de société inclusive, traduit déjà un double refus. D'abord le refus d'une école, d'un univers professionnel, de lieux de culture, d'art, de sport, de loisir, dont les seuls bien-portants se penseraient propriétaires. Ensuite le refus de l'exil de ceux que l'on juge gênants, incompatibles. Dans cette perspective, notre organisation sociale est appelée à se faire flexible et à modifier son fonctionnement. Il s'agit de déshypothéquer le droit de chacun à y accéder. De dépenaliser définitivement le handicap.

(1) La France a ratifié le 30 mars 2007 la convention de l'Onu sur les droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006, mais sans le protocole additionnel facultatif.

(2) Selon la définition officielle de 1989, «handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relations."

(3) Rapport, élaboré en 2002 par Hilary Brown, en collaboration avec le Groupe de travail sur la violence, la maltraitance et les abus à l'égard des personnes handicapées, Strasbourg, Conseil de J'Europe, 2002.

(4) Rapport du 5 Juin 2003. présenté par Paul Blanc et Jean-Marc Juilhard.

(5) Rapport de la défenseure des enfants au Comité des droits de l'enfant des Nations unies sur l'application de la Convention internationale des droits de l'enfant, décembre 2008.