

Politique du handicap : les grandes étapes

Il y a deux manières d'appréhender les droits des personnes handicapées dans notre société, et surtout leur évolution récente : du point de vue des politiques publiques – sociales en l'occurrence –, et du point de vue des droits fondamentaux. Deux portes d'entrée très liées...

Jésus SANCHEZ, chargé de mission à l'institut Saint-Simon (Association régionale pour la sauvegarde de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte - Arsea Toulouse), maître de conférences associé à l'IEP de Toulouse

Les politiques sociales – et la politique d'accompagnement des personnes handicapées en est une particulièrement importante – sont nées à la fin du XIX^e siècle. En France, depuis les Lumières et la modernité, le droit dit « naturel », sur lequel est fondé le droit positif, repose sur la théorie des droits de l'Homme et du citoyen. L'article premier de la Déclaration des droits de l'Homme et du citoyen du 26 août 1789 proclame ainsi : « Les Hommes naissent et demeurent libres et égaux en droits. » Si les révolutionnaires mettent en avant le principe d'égalité cher à Jean-Jacques Rousseau, la question des contradictions entre égalité formelle et égalité réelle sera au cœur de leurs préoccupations. Ce souci se retrouvera dans la seconde Déclaration des droits de l'Homme, en 1793, où, pour la première fois, deux droits-créances (« droits à ») apparaissent : le droit à l'éducation et le droit à l'aide sociale.

Comment réaliser l'égalité des chances ?

La troisième République va reprendre les débats de 1789 sur l'égalité réelle. Entre-temps travaillée par des luttes ouvrières et la lutte anti-bonapartiste, la pensée politique évolue et un troisième courant, issu entre autres

« Les politiques de discrimination positive ont un inconvénient majeur : elles empêchent les personnes « bénéficiaires » de rester dans la société ordinaire, dans le droit commun. »

(1) C'est ce que Jacques Donzelot appelle « l'invention du social », à la fin du XIX^e siècle.

de la pensée d'Emile Durkheim, naît, entre libéralisme et collectivisme : le solidarisme. Il prône le fait que dans une société, nous dépendons tous les uns des autres.

Ce courant de pensée admet le libéralisme économique, mais les méfaits les plus criants devront être corrigés par l'intervention de l'Etat⁽¹⁾. Ce courant donnera naissance, en France, à l'économie solidaire, portée par Charles Gide, aux politiques sociales, et à la naissance de la Sécurité sociale, basée sur la solidarité. Le premier modèle de mise en œuvre de ces politiques pour réaliser l'égalité réelle (soit l'égalité des chances) sera le principe d'égalité appliqué au social ; et la première politique sociale d'envergure, celle de l'Éducation nationale.

La justice sociale va se fonder sur le principe politique de l'égalité. La meilleure manière de réaliser l'égalité réelle est de donner la même quantité de bien social à tous et à chacun. Ce concept de justice sociale fonctionne sur le modèle de l'égalité formelle. On sait les critiques qui furent adressées à ce type de justice sociale par Pierre Bourdieu et Jean-Claude Passeron. Donner le même savoir à tous et à chacun conduit à la reproduction des positions sociales. « Trop d'égalité tue l'égalité », comme le souli-

gnera le Conseil d'Etat, dans son rapport sur le principe d'égalité en 1996.

Cette vision des politiques sociales font de l'usager un « administré qui ne participait pas à sa prise en charge ». Les personnes handicapées ont les mêmes droits que le citoyen ordinaire, mais elles ne sont pas scolarisées, ne trouvent pas de travail et relèvent de la solidarité familiale...

Donner du « bien social » à ceux dans le besoin

Un deuxième modèle de mise en œuvre des politiques sociales, fondé sur l'équité et non plus l'égalité, va succéder au précédent. Il s'agit, pour réaliser l'égalité réelle ou des chances, non plus de donner la même quantité de bien social à tout le monde, mais de donner plus à ceux qui ont moins. Ce modèle, autour duquel tourne aujourd'hui toute la réflexion sur les politiques sociales, a été théorisé par John Rawls dans l'ouvrage *Théorie de la justice*. Il pose les bases du fondement politique de nos sociétés. Rawls nous demande, à travers sa métaphore du « voile d'ignorance », de nous imaginer dans un état dans lequel nous ignorions nos déterminismes : je ne saurai pas si je suis un homme, une femme, noir, blanc, malade,



©DR

bien portant. Quels seraient alors les principes que nous choisirions, pour vivre ensemble? Rawls démontre que c'est le principe d'égalité. Nous voudrions tous avoir les mêmes droits dans la sphère politique, pour les biens publics premiers: le droit de vote, la liberté de conscience et d'expression, etc. Mais dans la sphère économique et sociale, il peut exister de « justes inégalités », à condition que tous les emplois soient ouverts à tous, et, surtout, que ces inégalités soient toujours en faveur des plus défavorisés – ce qui n'est pas facile à déterminer. Dans les années 1960, aux Etats-Unis, ce sont les « *affirmative actions* ». Elles seront introduites en France sous le vocable plus ou moins heureux de « discriminations positives ».

La première application en France de ces politiques est la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975. Elle proclame pour elles toute une série de droits (droit à

La loi de 2005 définit le handicap de manière plus dynamique. Ce ne sont plus les fonctions manquantes qui font le handicap, mais l'interaction entre une personne, sa situation, et son environnement.

la santé, au travail, à l'éducation, à la formation professionnelle, au sport et aux loisirs), crée un minima social spécifique (l'allocation adulte handicapé), et sera complétée par la loi du 10 juillet 1987 sur l'obligation d'emploi (qui oblige les entreprises de plus de vingt salariés à compter plus de 6 % de personnes handicapées dans leurs effectifs).

Cette loi met les personnes handicapées à la charge de la solidarité nationale, non plus à celle de leurs familles. Elle a été primordiale pour la prise de conscience de la citoyenneté des personnes handicapées.

Les critiques de la discrimination positive

Aujourd'hui, la politique du handicap entame une troisième vie. Car les politiques de discrimination positive ont deux inconvénients majeurs, repérés dans différents pays. Le premier est l'effet stigmatisant, pour les publics qui en font l'objet: ce

qui est, ou devrait être positif, devient négatif. Dire que l'on est reconnu travailleur handicapé et donc que l'employeur recevra des aides ne suffit pas, pour trouver un emploi, et il faudra accompagner la personne handicapée et l'employeur par des équipes spécialisées. De même, dans le secteur de la politique de la Ville (politique de discrimination positive par excellence), dire que l'on vient d'un quartier dit sensible devrait être un plus. On sait ce qu'il en est (d'où l'idée d'un CV anonyme).

Le second reproche, c'est que ces politiques empêchent les personnes « bénéficiaires » de rester dans le droit commun. Les personnes handicapées sont accompagnées ou prises en charge par des personnels très compétents, mais en dehors de la société « ordinaire », parce que ces dispositifs existent et fonctionnent. La Commission départementale de l'éducation spécialisée, créée par la loi de 1975, n'a pas fait

trop d'efforts, dans les premiers temps, pour favoriser l'intégration scolaire, en milieu ordinaire, des enfants handicapés...

D'où ce paradoxe : la France est l'un des pays d'Europe à consacrer le plus de moyens à sa politique du handicap : quarante-deux milliards d'euros en 2012, dont la moitié provenant de l'aide sociale, l'autre de l'assurance maladie. Il reste que la France est un des pays européens où l'accessibilité au domaine public pour les personnes handicapées est la plus problématique, notre société n'ayant soi-disant pas à s'adapter à ces personnes, car elles ne sont pas « parmi nous ».

Non-discrimination et « droits opposables »

Le troisième modèle d'application des politiques sociales est celui du « *mainstreaming* ». Il est fondé sur un principe différent de celui des discriminations positives. Le premier est celui, général, de non-discrimination, inscrit dans toutes les lois sociales et même dans le Code du travail⁽²⁾. Les nouvelles politiques basées sur ce principe sont le propre des droits fondamentaux et sociaux européens.

Elles peuvent cependant entraîner une judiciarisation de la société, car liées à l'apparition de la théorie des « droits opposables » (terme ambigu, car tous les droits sont a priori opposables). Cela signifie que les droits sociaux peuvent être réclamés devant le juge ordinaire, avant de saisir une quelconque administration au nom du principe de non-discrimination. Dans la politique d'accompagnement des personnes en situation de handicap, l'article 19 de la loi du 11 février 2005 est éclairant : il stipule que les parents d'un enfant handicapé ont le droit d'inscrire leur enfant dans l'établissement le plus proche de leur domicile, lequel deviendra son établissement de référence. Sans faire de la scolarisation des enfants



© JOSH HALLET

La France est un des pays européens où l'accessibilité au domaine public pour les personnes handicapées est la plus problématique.

handicapés en milieu ordinaire une panacée, il n'empêche que les parents sont en droit de réclamer celle-ci, et de saisir le tribunal administratif en référé en cas de refus de la part de l'Éducation nationale. Ils obtiendront satisfaction⁽³⁾.

Le concept d'« empowerment »

Cette loi de 2005, qui reconsidère la prise en charge ou l'accompagnement des personnes handicapées en France, tire les conséquences de la loi d'orientation de 1975 en faveur des personnes handicapées. Elle se veut une loi basée sur le principe d'inclusion, par opposition à celui d'intégration. Dans ce cas, la personne doit faire un effort pour rejoindre le « Tout ». C'est à ce « Tout », à la société, d'inclure toutes les personnes, quelle que soit leur situation, leur place dans cette même société⁽⁴⁾.

Si cette inclusion, préconisant le milieu ordinaire, est souhaitée

par la personne en situation de handicap, pour autant ce n'est pas une déclaration de guerre aux institutions accueillant des personnes handicapées. On manque de places, en France, pour les personnes handicapées souhaitant intégrer celles-ci. La loi préconise d'ailleurs les institutions en dernier recours, une fois que les autres approches en milieu ordinaire ont échoué.

Cette politique se fonde aussi sur un concept difficile à traduire en français, celui d'« *empowerment* ». Les Québécois traduisent ce terme par « *capacitation* ». Il s'agit de la responsabilisation des personnes handicapées quant à leur accompagnement, et de leur participation au sein d'institutions non exclusivement médico-sociales : dans les instances d'action sociale comme les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ou la Conférence régionale de santé et de l'autonomie, dans les commissions d'appels à projet. Elles

(2) « Nul ne peut faire l'objet d'une discrimination en raison de son origine, notamment ethnique ou sociale, de son apparence physique, de ses caractéristiques génétiques, de son orientation sexuelle, de son handicap, de son âge, de ses opinions et convictions, notamment politiques ou religieuses, lors d'une prise en charge ou d'un accompagnement, social ou médico-social » (Charte des droits et libertés de la personne accueillie, article 331-4 du Code de l'action sociale et des familles).

(3) Dans le secteur social, la loi Dalo du 5 septembre 2007 s'inspire du même principe, en matière de politique du logement.

(4) L'Éducation nationale ne parle ainsi plus, dans ses circulaires, d'intégration scolaire mais d'inclusion.

sont aussi invitées à l'élaboration même de la politique d'accompagnement du handicap.

Le second principe propre à ces politiques de *mainstreaming* est celui de compensation. L'Etat s'engage à compenser intégralement les conséquences du handicap. Cela peut s'apparenter à un mécanisme de discrimination positive, mais la grande originalité est que la prestation de compensation du handicap, créée par la loi de 2005, est universelle : elle n'est pas soumise à des conditions de ressources dans la mesure où elle est basée sur une compensation, par la solidarité nationale, des conséquences du handicap.

La loi du 11 février 2005 s'est voulue très ambitieuse. Tout d'abord elle réforme entièrement l'architecture d'accompagnement des personnes handicapées avec la création, en juin 2004, de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie - aujourd'hui maître d'œuvre et financeur de cette politique, et responsable du « cinquième risque » (la perte d'autonomie). Les programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (Priacs) permettent quant à eux la programmation des équipements pour les personnes handicapées. Enfin, les MDPH mettent en œuvre la politique du guichet unique en faveur de ces personnes.

Toute cette nouvelle architecture est très novatrice, même si de nombreuses difficultés sont apparues dans sa mise en place.

La très ambitieuse loi de 2005

Par ailleurs, cette loi de 2005 crée toute une série de droits et dispositifs nouveaux, en faveur des personnes handicapées : le droit à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants handicapés ; le droit à la prestation de compensation des conséquences du handicap. Elle pose un principe général d'accessibilité aux lieux

**«
Aujourd'hui,
un autre concept
axiologique
et éthique
du rapport
à l'autre vient
transformer
le rapport
aux personnes
handicapées
et à l'usager.
Il s'agit
du concept
de dignité.
Ce dernier vient
même, chez
certains auteurs,
fonder les droits-
créances pour
l'individu.»**

(5) Continuité du service public, égalité devant le service public et adaptabilité du service public, arrêts Laruelle, Beaufils etc. du Conseil d'Etat.

de travail, aux espaces bâtis et non bâtis, à l'espace public, et à la chaîne d'accessibilité. Tout cela d'ici 2015... Un défi. La création du Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la Fonction publique est, quant à elle, propre aux trois fonctions publiques. La loi intègre également le handicap psychique dans le champ du handicap, faisant entrer ainsi plus de cinq millions de personnes dans ce secteur. Quant au droit pour la personne handicapée à formuler son projet de vie, il symbolise, même s'il est difficile à mettre en œuvre, la primauté de la demande de la personne handicapée sur l'offre de services.

Le concept, nouveau, de « dignité »

Enfin, la loi donne pour la première fois, en droit français, une définition du handicap. [Voir l'article « Droit(s) devant ! » p. 27] Cette définition se veut une approche plus dynamique du handicap. Ce ne sont plus les fonctions manquantes qui font le handicap, mais l'interaction entre une personne, sa situation, et son environnement. Cela transparaît dans le titre même de la loi. Les associations de personnes handicapées ont cependant regretté que le terme « personne en situation de handicap » ait disparu de l'intitulé, cette expression étant plus proche des nouvelles problématiques sur l'accompagnement du handicap. De même, cette loi est la première à prendre en compte le vieillissement des personnes handicapées.

Aujourd'hui, un autre concept axiologique et éthique du rapport de la relation à l'autre vient transformer le rapport aux personnes handicapées et à l'usager. Il s'agit du concept de dignité. Ce dernier vient même, chez certains auteurs, fonder les droits-créances pour l'individu.

Cette « dignité » relève d'un concept philosophique moral. Il signifie le respect de la personne

humaine, des droits de la personne. Il remonte à l'Antiquité, fonde la religion chrétienne et, par là, une partie de nos droits de l'Homme. Il va traverser le Moyen Age à travers des auteurs tels que Jean Pic de la Mirandole, et sera « laïcisé » par Emmanuel Kant, dans son ouvrage *Fondements de la métaphysique des mœurs*. Kant en fait un impératif catégorique : « *Agit en considérant l'autre toujours comme une fin, jamais comme un moyen.* » Cela pourrait figurer au fronton de tous les édifices concernant le droit... La nouveauté : ce concept de dignité humaine est devenu aujourd'hui un concept juridique.

La consécration explicite du respect de l'égalité de tous les êtres humains, outre dans la Déclaration universelle des droits de l'Homme de 1948, apparaît dans la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, consacrée par le traité de Lisbonne en 2009. Son préambule stipule que « *l'Union européenne se fonde sur les valeurs indivisibles et universelles de la dignité humaine, de la liberté, d'égalité et de solidarité* ». Le Parlement européen, dans ses commentaires de la Charte, dispose que « *le principe de la dignité humaine est à l'origine de tout instrument national ou international de protection des droits fondamentaux* ». Ce principe est donc au fondement des droits de l'Homme et de notre ordre juridique, mais aussi pour d'aucuns des droits sociaux.

Tout ceci, lié à une application stricte et même novatrice des principes des lois « Rolland » sur le service public⁽⁵⁾, conduit à une quasi-obligation de résultat à la charge de l'Etat.

Les cent un articles de la loi de 2005 et les plus de cent cinquante textes d'application qui lui ont fait suite ont certes été mis en œuvre dans un cadre de restrictions budgétaires, s'agissant des établissements. Mais la politique du handicap a connu un effort de la nation sans précédent. ●