Handicap et société : évolution des concepts bilan à 10 ans de la loi dite loi handicap de 2005

Pr B Perrouin-Verbe

Socio-historique de handicap

- De l'exclusion
  - En passant par la charité, l'assistance et enfin ….
- la Citoyenneté
  - De la Grèce antique au siècle des lumières

- De quoi les infirmes sont ils le signe?
- Au traitement social : que faire de ces populations?

Conscience sociale et genèse du champ du handicap

- La révolution industrielle et les accidents du travail
- La guerre de 14 et les blessés de guerre
- Les grands conflits mondiaux du 20° siècle

Terminologie

- « Hand in Cap »
- Terme emprunté à la pratique sportive et plus particulièrement au turf
- Mesures des performances inégales des concurrents engagés dans la compétition
- Manière dont on va égaliser les chances

Handicap et concepts

- Le handicap attribut de l'individu ou pathologie sociale?
- Evolution des concepts
  - De la classification internationale du handicap (CIH 1980) à la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF 2001)

De la C.I.M. à la C.I.F.

1893 **: Classification des causes de décès**

1946 **: C.I.M. / Classification des maladies**

1980 **: C.I.H. / Classification des handicaps comme conséquences de maladies invalidantes, traumatismes…**

2001**: C.I.F./ Classification du fonctionnement humain**

Handicap et Concept

- Définition
  - Modèle de P Wood (OMS 1980), CIDIH 1
    - Déficience : « toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique ». Traduction d'un état pathologique sur l'organe
    - Incapacité : « toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale , de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normale pour un être humain. » Ce n'est plus l'organe, mais la personne dans ses différentes fonctions.
    - Handicap : « le désavantage social pour un individu donné est le préjudice qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge ,le sexe, les facteurs sociaux et culturels) ».
      - Situations de Handicap

Handicap et évolution des concepts

- CIH 1 : Handicap phénomène individuel résultant d'une maladie ou d'un traumatisme qui appelle un traitement individuel
- Critiques conceptuelles de la CIH
  - Fondée sur le modèle médical du handicap
    - Causalité linéaire de la déficience au désavantage
    - Insuffisante description des désavantages
    - Absence de dimension environnementale
  - Description des situations en terme négatifs

Du modèle individuel au modèle social

- Evolution des normes internationales (ONU)
  - De la réadaptation aux droits de l'homme
    - Programme d'action mondial pour les personnes handicapées (1982), décennie des personnes handicapées(1983-1992), « règles standards pour l'égalité des chances »(1993)
- Représentation politique des personnes handicapées
  - 1983 . Organisation mondiale des personnes handicapées
  - 1993. forum européen des personnes handicapées
  - « Nothing for us without us »
- Courants de recherche
  - Processus de production du handicap (Fougeyrollas)

Du modèle individuel au modèle social

Les 2 variantes du modèle individuel ou médical :

1 – la personne est paralysée : approche médicale *(déficience)*

2 – la personne ne peut pas marcher : approche fonctionnelle

(incapacité / limitation d'activité)

Les 2 variantes du modèle social :

1 – l'immeuble est inaccessible : approche environnementale
(aménagement de l'environnement)

2 – la société est discriminative et ségrégative : inégalité des droits de l'homme et du citoyen : approche politique *(non-discrimination)*

Modèle systémique du handicap

P. Fougeyrollas, SCCIDIH, 1991; 1996 ;1998
J. Sanchez, CTNERHI, 1989 ; 2002
OMS, 2001

Vie indépendante dans une société accessible

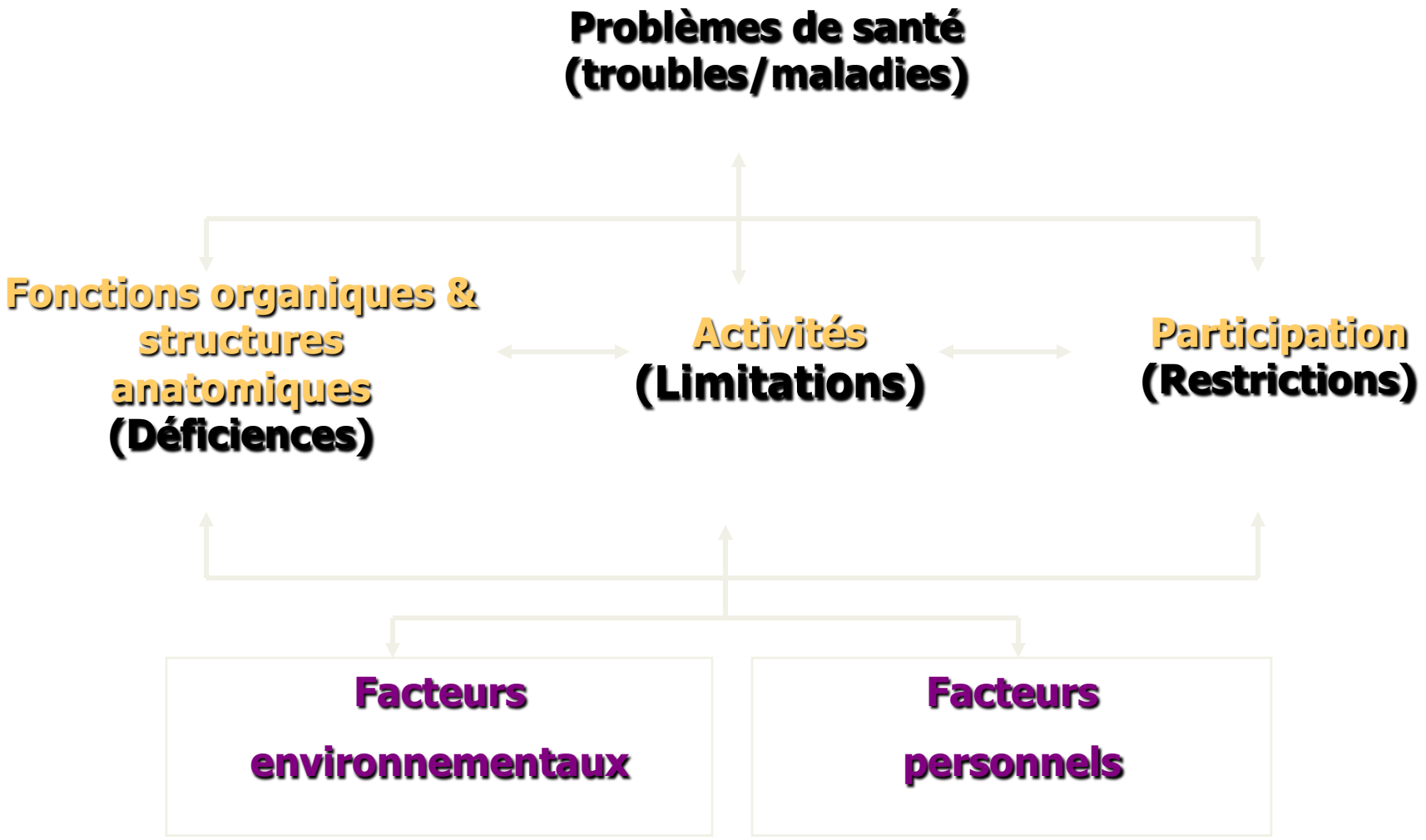
Approche environnementale + droits de l'homme + approche individualisée

- *Traitement* : individuel et collectif
- *Responsabilité de la société* : identification et élimination des difficultés individuelles et des barrières sociales et psychologiques

Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF, OMS Mai 2001)

- Modèle social considère le handicap comme un problème créé par la société et non pas du tout comme un attribut de la personne.
- Dans ce modèle le handicap exige une réponse politique, puisque le problème est crée par un environnement physique inadapté lié aux attitudes et aux autres caractéristiques de l'environnement social (OMS 2002)
- Approche multidimensionnelle qui permet d'apprécier le fonctionnement et le handicap en tant que processus interactif (facteurs personnels et environnementaux) et évolutif
- Approche Biopsychosociale combine le modèle médical et social
- Terminologie moins négative
- Concept de fonctionnement - activité - participation

Classification internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF, OMS, 2001)



Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF, OMS Mai 2001)

- « Fonctionnement est un terme générique couvrant les fonctions organiques, les structures organiques, les activités de la personne et sa participation au sein de la société. Il désigne les aspects positifs de l'interaction entre un individu (ayant un problème de santé) et les facteurs contextuels face auxquels il évolue (facteurs personnels et environnementaux) » (OMS 2001)

- « Handicap est un terme générique désignant les déficiences, les limitations d'activité (environnement standard) et les restrictions de participation (environnement réel). Il désigne les aspects négatifs de l'interaction entre un individu (ayant un problème de santé) et les facteurs contextuels face auxquels il évolue (facteurs personnels et environnementaux) » (OMS 2001)

LOIS

LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1)

Article 2

I. – Le chapitre IV du titre Ier du livre Ier du code de l'action sociale et des familles est ainsi modifié :

1° Avant l'article L. 114-1, il est inséré un article L. 114 ainsi rédigé :

« *Art. L. 114.* – 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. » ;

2° L'article L. 114-1 est ainsi modifié :

a) Le premier alinéa est remplacé par deux alinéas ainsi rédigés :

« Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté.

« L'Etat est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire et définit des objectifs pluriannuels d'actions. » ;

b) Le second alinéa est supprimé ;

3° Le second alinéa de l'article L. 114-2 est ainsi rédigé :

« A cette fin, l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie. Elle garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées. »

LOIS

LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1)

- Une nouvelle architecture institutionnelle
  - Les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)
    - « accès unique aux droits et prestations », ouvrir toutes les possibilités d'appui dans l'accès à la formation et à l'emploi et à l'orientation vers établissements et services, faciliter les démarches des personnes handicapées et leur famille »
    - Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées : CDAPH (regroupement des COTOREP et CDES)
  - Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie
    - Répartition équitable sur le territoire du montant total des dépenses (gestion du fond national de solidarité pour personnes âgées et personnes handicapées)
    - Expertise , information, conseil

LOIS

LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1)

- Instauration d'un droit à compensation =
  - « droit à compensation des conséquences de son handicap quel que soit l'origine et la nature de sa déficience, son âge et son mode de vie » accordé à tout personne handicapée.
  - Notion de plan personnalisé de compensation (projet de vie)
  - Conditions d'attribution : 20 ans < âge< 60 ans
  - Prestation de compensation = besoins en aides humaines, aides techniques, aménagement de logement, du véhicule, les aides spécifiques ou exceptionnelles, l'attribution et l'entretien des aides animalières
  - Enfant : financement des aménagements du domicile et véhicule

LOIS

LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1)

- Emploi et insertion professionnelle
  - Principe de **non discrimination** en raison du handicap
  - Obligation d'emploi étendue au secteur public avec contribution obligatoire en cas de non respect de le loi au fonds pour l'insertion des personnes handicapées (FIPH, 3 sections distinctes : fonction publique de l'état, territoriale et hospitalière)
  - Obligation de 6% pour entreprise de + de 20 salariés
- Scolarité et enseignement
  - Devoir du service public de l'éducation d'assurer une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, adolescents et aux adultes présentant un handicap
  - Parcours de formation adapté, projet personnalisé de scolarisation
  - Priorité donnée à l'intégration en **milieu ordinaire**

LOIS

LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1)

- Accessibilité
  - Cadre bâti
    - Tous les bâtiments nouveaux, opérations de rénovation
    - Etablissements recevant du public : exigence d'accessibilité dans un délai de 10 ans à compter de la publication de la loi +++
    - Mise en place de procédures de contrôle et de sanctions
  - Voirie et transports
    - Principe de la chaîne de déplacement
    - Calendrier de mise en accessibilité des transports collectifs

LOIS

LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1)

- La recherche et l'accès aux soins
  - Mise en oeuvre de politiques de prévention, de réduction et de compensations du handicap
    - Action directe en faveur des personnes handicapées
    - Actions d'information, de formation, d'accompagnement des familles et aidants
    - Actions de formation et de soutien des professionnels
    - Recherche et innovation technologique+++ : réduction des incapacités
    - Notion d'équipes expertes médicales

Quel bilan à 10 ans?

- Rapport d'information sénatorial Campion-Debré 2012
- Projet de rapport du gouvernement au parlement sur la politique en faveur des personnes handicapées (2015)
- Avis du Conseil national consultatif des personnes handicapées
- « Dix ans après la loi, des principes fondateurs reconnus, un bilan en demi-teinte »

Quel bilan à dix ans?

- Une augmentation des dépenses publiques en faveur du handicap de 4.7% /an
- PCH : couverture du reste à charge spécifique des personnes en situation reste délicate (variable selon département)
- MDPH :
  - Délai moyen de traitement des dossiers adultes en 2013: 4 mois
  - Enfants: 2 mois
  - PCH : limites d'âge, élargissement de son périmètre (parentalité, vie domestique)

Quel bilan à dix ans?

- Scolarité : le nombre d'enfants handicapés scolarisés en milieu ordinaire a doublé entre la rentrée 2004-2005 et 2014-2015
- Part des élèves handicapés en milieu ordinaire est passée de 1.3% en 2005 à 2.1% en 2014!
  - Inadaptation de l'accueil
  - Déficit de formation des auxiliaires de vie scolaire et des enseignants

Quel bilan à dix ans?

- Université et enseignement supérieur
  - Mission handicap
  - Plan d'accompagnement de l'étudiant handicapé
  - Accessibilité des universités et des logements étudiants. Problème des cadres bâtis…
  - Malgré le doublement en dix ans du nombre d'étudiants en situation de handicap, ceux-ci représentent 1% des étudiants dans les établissements publics de l'enseignement supérieur

Quel bilan à 10 ans?

- L'emploi et la formation professionnelle
  - Un taux de chômage qui reste deux fois plus élevé que la moyenne générale

Part des TH = Secteur privé : 3.1%, Public 4.64% (2012)

Tableau 16 : Taux d'activité, d'emploi, de chômage des travailleurs handicapés : évolution et comparaison avec la population générale

	2007	2011
Taux d'activité des travailleurs handicapés	44%	44%
Taux d'activité général	*71%*	*71%*
Taux d'emploi des travailleurs handicapés	35	35%
Taux d'emploi général	*65%*	*64%*
Taux de chômage travailleurs handicapés	19%	21%
Taux de chômage général	*8%*	9%

Le chantier de l'accessibilité!

- Le grand retard!
  - 15 % seulement de établissements recevant du public seraient accessibles
  - Loi et ordonnance 2014 relative à la mise en accessibilité des établissements recevant du public, des transports publics, des bâtiments d'habitation et de la voirie pour les personnes handicapées.
  - Les agendas d'accessibilité programmée : Ad'Ap
    - Cadre juridique permettant la réalisation des travaux d'accessibilité selon un calendrier précis (sur trois ans maximum sauf cas très particuliers) au-delà du 1er janvier 2015.
    - Dossier d'Ad'Ap était à déposer avant le 27 septembre 2015
    - Travaux doivent être réalisés dans un délai de 3 ans, voire 6-9 ans si patrimoine complexe
  - Retard aussi pour transports, logement, rénovation urbaine

Formation universitaire et recherche sur le handicap

- la Recherche sur le handicap
  - IFRH labellisé INSERM et CNRS
    - 30 équipes: santé publique, sciences humaines et sociales, recherche clinique et aspect fonctionnel
  - CNSA recherche en sciences humaines et sociales
  - Création de 3 chaires spécialisées regroupées au sein de la Maison des Sciences Sociales du Handicap
  - Recherche en santé sur le handicap
  - Chaire d'accessibilité au CNAM

La conférence nationale du handicap

- Vers une société inclusive?
  - Ouvrir l'école aux enfants et engager la désinstitutionalisation
  - Adapter les logements
  - Faciliter l'accès à l'information publique, promouvoir la citoyenneté et ne laisser personne au bord de la route de la révolution numérique
  - Vivre et travailler comme les autres, avec les autres
  - Faciliter l'accès aux soins de santé
  - Adapter le financement des établissements et services médico-sociaux pour que les ressources « suivent la personne » et soient mieux ajustées à ses besoins de soins
  - Renforcer l'aide à domicile
  - Plus personne « sans solution » : la mise en oeuvre du rapport Piveteau
  - Faciliter l'accès aux droits en évitant les procédures répétitives et en accélérant les délais de réponse de l'administration
  - Rapprocher les services publics et les usagers

« Ce qui constitue une vraie démocratie, ce n’est pas de reconnaître des égaux mais d’en faire »

Gambetta