

Divergences et convergences des approches du handicap :

une perspective internationale

Sylvie Mauris-Demourieux
novembre 2011

Partie 2 : La convergence des politiques publiques et des législations

La déficience, le handicap sont générateurs de différences. Dans une société valido-centrée, quelle est la place des personnes handicapées ? Sont-elles intégrées ? Ont-elles accès à l'éducation, au logement, à l'emploi, aux loisirs, aux soins comme peut le prétendre tout citoyen ou sont-elles dans une situation particulière qui serait une conséquence de leurs déficiences et de leurs handicaps ? Le cas échéant, quelles réponses les sociétés apportent-elles à ces situations d'inégalités ? Y-a-t-il des différences fortes entre les pays ou un relatif consensus en matière d'action publique ?

Quelles qu'aient été les orientations et politiques nationales en matière de handicap, les personnes vivant avec une déficience sont en général plus souvent confrontées à des situations d'exclusion et de fragilité économique et ont moins de possibilités de vivre une vie conforme à leurs aspirations. Pour tenter de remédier à cet état de fait, les politiques publiques en matière de handicap évoluent en faveur d'un idéal de non-discrimination et du modèle inclusif du handicap. Cette évolution s'accompagne d'un renouvellement des réflexions autour du concept d'égalité.

INÉGALITÉS ET DISCRIMINATION : UNE RÉALITÉ UNIVERSELLE POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES

Des inégalités généralisées

La situation des personnes handicapées au sein de la société est très majoritairement caractérisée par des conditions socio-économiques défavorables et une faible participation sociale. Inégalités, discrimination, exclusion sont des termes qui caractérisent assez bien le quotidien de nombre de personnes handicapées même si la situation tend à s'améliorer avec la prise de conscience, somme toute assez récente, de cette réalité.

En France, l'enquête Handicap-incapacités-dépendance (HID) a permis de mettre à jour les relations étroites entre handicap et inégalité sociale.

« Que nous apporte cette première vision des inégalités sociales tirée de l'enquête HID ? Le constat global est tout d'abord que certains courent nettement plus que d'autres le risque d'être en situation de handicap et que cela n'est pas le fruit du hasard ou de l'hérédité. Même la dimension biophysique du handicap (les déficiences) dépend de la position occupée dans la société et par conséquent ne peut être entièrement comprise comme un fait de nature. [...] Mais si le social s'imisce dans le biologique, les disparités décrites se prolongent et s'amplifient encore quand l'on passe des déficiences aux incapacités puis aux désavantages, c'est-à-dire quand on s'achemine de l'inscription dans les corps à sa traduction dans la vie sociale. [...] Ces premiers résultats semblent donner de la consistance à une interprétation de ces disparités en termes d'inégalités sociales. [...] (Ils) viennent étayer, dans une certaine mesure, ce que l'on connaît déjà du caractère systémique des inégalités dont le cumul est une donnée générale : quel que soit le domaine (revenus, patrimoine, santé, éducation, etc.), ce sont toujours les mêmes catégories sociales qui sont en position avantageuses ou désavantageuses. En outre, les gradients mis en évidence entre les différentes catégories socio-professionnelles ne restituent pas une image duale de la société mais au contraire un continuum –déjà observé à propos des inégalités de santé

qui montre que ces inégalités ne concernent pas qu'une seule frange vulnérable de la société, mais la traversent au contraire de part en part. »¹

- **L'accès aux soins**

Handicap, pauvreté et faible éducation sont des facteurs qui s'additionnent et contribuent à un manque d'accès aux soins. En conséquence, chez les populations défavorisées certaines pathologies et déficiences vont plus souvent dégénérer en incapacités. A ces facteurs sociaux, s'ajoutent, dans les pays en voie de développement, l'éloignement des dispositifs de soins et le manque d'accessibilité : « les centres de soins, quand ils existent, sont souvent inaccessibles par manque de transports adaptés (ce qui pénalise encore plus les zones rurales), et en raison des obstacles à l'intérieur même des centres : absence de rampes, couloirs trop étroits, tables d'examen inaccessibles. La pauvreté qui touche plus fortement les personnes handicapées limite leur accès aux traitements médicaux (frais de consultation, d'hospitalisation...) et aux soins récurrents (kinésithérapie par exemple). Les soignants manquent de connaissances sur le handicap, ce qui entraîne, outre des prises en charge inappropriées, une mauvaise compréhension des patients et de leur situation. A ces lacunes de formation, peuvent s'ajouter des représentations négatives du handicap. »² Ainsi, en Afrique, 2% seulement des personnes handicapées ont accès aux services de réadaptation !

- **L'éducation**

En France, l'obligation de scolarisation des enfants jusqu'à 16 ans fait que la quasi-totalité des enfants handicapés sont scolarisés selon les différentes modalités prévues (milieu ordinaire ou spécialisé, établissements médicaux, domicile...). La non-scolarisation concerne moins de 10% des enfants : en 2005, environ 4 % des enfants handicapés vivant à domicile, âgés de 6 à 16 ans, étaient non scolarisés, soit quelques 5 000 enfants auxquels il faut ajouter quelques 15 000 enfants vivant en établissement. Pour autant, absence de scolarisation ne veut pas dire absence d'éducation : en établissements, les enfants bénéficient du soutien d'un éducateur, et chez eux, de la présence des parents.

Le type de déficiences influence fortement le mode de scolarisation : 94 % des enfants accueillis en établissement qui souffrent d'un polyhandicap et 78 % de ceux qui ont un retard mental profond et sévère ne sont pas scolarisés. Autre fait plus surprenant, c'est aussi le cas de près de 50% des enfants atteints de surdi-cécité, de 13% de ceux ayant une déficience visuelle totale, de 11 % en cas de trouble du comportement et de 8% de ceux ayant un

¹ Pierre Mormiche, Vincent Boissonnat, *Le handicap : un cumul d'inégalités* in *Personnes handicapées et situations de handicaps*, La Documentation française, n°892, sept. 2003.

² Pauline Restoux, *Le handicap et la solidarité internationale, les essentiels* Milan, Toulouse, 2008, p.39

retard mental léger. De plus, quelle que soit la déficience principale, l'absence de scolarisation se produit plus fréquemment si l'enfant a au moins deux déficiences³.

Par ailleurs, les enfants atteints de déficience mentale ou psychique sont sous-représentés parmi les enfants handicapés scolarisés en milieu scolaire ordinaire. Ils sont plus souvent scolarisés à temps partiel, et au sein de dispositifs spécifiques comme les classes d'intégration scolaire ou un établissement médico-éducatif.

L'inégalité touche aussi la trajectoire scolaire avec une forte corrélation entre le niveau de formation et la prévalence de déficiences : la proportion d'enfants handicapés scolarisés en établissement scolaire est de 80 % à 6-7 ans mais de 30 % à 19-20 ans. Pour la population non-handicapée, ces taux sont respectivement de 100% à 6-7 ans et de 65% à 19 ans⁴.

Un peu plus d'un quart des personnes de 20 ans et plus hébergées dans des établissements pour adultes handicapés (hors établissements psychiatriques) déclarent avoir interrompu définitivement leurs études pour des raisons médicales et 59 % de celles qui les ont poursuivies ont connu une scolarité perturbée par leur handicap. Au total, 45 % déclarent ne savoir ni lire, ni écrire, ni compter ! Ces proportions sont plus faibles pour les personnes vivant à domicile mais 3 % d'entre elles sont néanmoins incapables de lire, d'écrire et de compter. Plus de la moitié des personnes ayant une reconnaissance administrative du handicap ne possède aucun diplôme ou seulement le BEPC, alors que cette proportion n'est que d'un tiers pour l'ensemble des personnes de 15 à 64 ans. De manière générale la population handicapée au sens large, est également moins diplômée que la population totale.

La loi de 2005 en créant un droit à l'éducation en milieu ordinaire a fortement contribué à faire évoluer la situation. *« Depuis cinq ans, on constate une augmentation du nombre d'élèves scolarisés en primaire, de l'ordre de 28 %, et surtout une augmentation du nombre d'élèves scolarisés dans le second degré. En cinq ans, on se situe sur un taux d'évolution de l'ordre de plus de 80 %. Même si un certain nombre d'élèves handicapés était déjà scolarisé en primaire, la loi de 2005 a impacté fortement sur la scolarisation en milieu ordinaire en primaire, mais elle a impacté de manière très forte le second degré, puisque le nombre d'élèves handicapés a quasiment doublé. »*⁵ Pour autant, les inégalités structurelles en fonction des déficiences, du parcours subsistent.

³ *La scolarisation des enfants et adolescents handicapés*, DREES, Etudes et Résultats, n°216, janvier 2003 / Note d'information 23 mai 2007 du Ministère de l'Education nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche

⁴ Le système éducatif / Repères et références statistiques - édition 2011. En ligne sur

⁵ Colloque des Mercredi de la Halde, 02 mars 2011, Comment garantir le droit à l'éducation ?, www.halde.fr

En Europe, les personnes déclarant un handicap sévère sont 58% à ne pas avoir terminé l'école secondaire contre 41% pour ceux qui n'ont pas de handicap et seulement 9% d'entre eux peuvent espérer atteindre le supérieur contre 18% pour les non handicapés.

Selon l'Unicef, il y aurait dans le monde 120 à 150 millions d'enfants et de jeunes handicapés et seulement 2% d'entre eux auraient accès à l'école. Le taux mondial d'alphabétisation pour les adultes handicapés est de 3% et de 1% pour les femmes.

- **L'emploi⁶**

En regardant les statistiques, il apparaît clairement que la situation des personnes handicapées au regard de l'emploi diffère de la situation générale : taux d'activité plus faible, chômage important et de longue durée, travail à temps partiel ou dans des formes précaires d'emploi plus fréquent, travail peu qualifié (trois quarts des travailleurs sont sur des postes non qualifiés alors que l'emploi non qualifié ne représente plus qu'un quart de l'emploi salarié en France). Une grande majorité de travailleurs handicapés se retrouvent dans les secteurs de l'industrie, de la construction ou encore des transports pour deux raisons : d'une part ce sont des secteurs pourvoyeurs de postes non qualifiés et d'autre part ils sont davantage touchés par les accidents du travail et les maladies professionnelles, cause de handicap. Dans la mesure du possible, les entreprises prennent en charge le handicap qu'elles génèrent en aménageant les postes ou en reclassant les personnes sur d'autres postes. Pourtant, cela n'explique pas la différence de traitement entre travailleur handicapé et travailleur sans handicap. En France, près d'un quart des personnes en âge de travailler déclarent un problème durable de santé ou un handicap et pour 13% d'entre elles cela limite leur capacité de travail. Pourtant, seulement 5% déclarent avoir une reconnaissance officielle de leur handicap ouvrant potentiellement droit au bénéfice de l'Obligation d'Emploi de Travailleur Handicapé (OETH). Quel qu'il soit, le handicap génère des difficultés professionnelles : en 2007, 44% des personnes reconnues travailleurs handicapés sont en activité (en emploi ou en recherche d'emploi) contre 71% pour la population générale et 35% sont en emploi contre 65 % !

Leur taux de chômage est deux fois plus élevé que pour l'ensemble des personnes en âge de travailler (19% contre 8%) et touche davantage les femmes que les hommes (21 % contre 18 %). En outre, même lorsque que la situation s'améliore pour l'ensemble de la population, leur taux de chômage continue à augmenter notamment pour les personnes bénéficiant d'une reconnaissance administrative du handicap (ainsi ce taux a augmenté de 3 points par rapport à 2002, alors qu'il baissait de 1 point sur la même période pour les 15-64 ans !)⁷.

⁶ Sur ces questions, voir l'article de Selma Amira, Monique Meron, Où sont les travailleurs handicapés ?, in Economie du handicap, sous la dir. Anne Triomphe, PUF, Paris, 2006

⁷ Tableau de bord sur l'emploi et le chômage des personnes handicapées (Edition 2009), DARES, www.travail-emploi-sante.gouv.fr, Ministère du Travail, de l'emploi et de la santé.

La catégorie socio-professionnelle impacte fortement l'accès à l'emploi des personnes handicapées : l'écart maximum est de plus de six fois alors qu'il est du double pour les déficiences et du quadruple pour les incapacités.

Cette situation est analogue dans l'ensemble des pays européens : parmi les 16-64 ans, 62% de ceux qui ne déclarent aucune déficience sont en activité, contre 46% pour ceux ayant un handicap modéré et 24% pour ceux ayant un handicap sévère. La part des inactifs augmentent très fortement avec la gravité du handicap.

Dans le monde, 80% des personnes handicapées en âge de travailler sont sans emploi. Les taux d'activité sont similaires aux nôtres : 26% en Inde, 20% en Thaïlande, 36% au Vietnam. Parmi celles qui travaillent, 20% seraient salariés et les autres à leur compte !

Derrière les inégalités, la discrimination

Ces inégalités ne sont pas seulement dues au jeu des mécanismes sociaux et économiques, ou causées par la situation de handicap ou la déficience. En réalité, à ces obstacles s'ajoutent un phénomène de discrimination. Cela est particulièrement visible en matière d'emploi.

Qu'est ce que discriminer ?

« On parle de discrimination lorsqu'à situation égale des acteurs sociaux subissent un traitement différent – pour autant que cette différence soit productrice d'inégalité. Ce dernier point permet d'en distinguer la discrimination positive, qui vise à l'égalité. L'inégalité de traitement ne suffit pourtant pas à caractériser la discrimination : encore faut-il que le critère qui la fonde soit illégitime. On parlera donc de discrimination si l'on traite inégalement un Noir et Blanc, mais non un français et un étranger ; ou bien un homme et une femme, mais non un mineur et un majeur. Au contraire de la couleur de peau ou du sexe, la nationalité et la majorité civile sont considérées comme des critères légitimes. Dans certains cas, les droits peuvent ainsi différer sans que cette distinction soit dénoncée comme discrimination.

Quels sont donc les critères illégitimes, a priori suspects ? Danièle Lochak en rappelle la définition européenne : « Le traité d'Amsterdam fait entrer dans le champ des compétences communautaires la lutte contre la discrimination sous toutes ses formes, fondée sur le sexe ou la race, mais aussi l'orientation sexuelle, l'âge ou le handicap. [Lochak, 2002, p.1].

On voit bien qu'établir le répertoire de la discrimination sous toutes ses formes n'a rien d'intemporel ni d'universel. [...] Bref, le partage entre une distinction légitime et une discrimination illégitime ne cesse d'évoluer.

Aussi convient-il de proposer une définition de la discrimination qui prenne en compte la variabilité historique de l'illégitimité. Le critère perd sa légitimité lorsqu'il nous apparaît comme facteur de naturalisation d'une catégorie sociale – autrement dit quand la catégorie cesse de nous sembler naturelle. Or la dénaturalisation des catégories (non moins que leur naturalisation) résulte d'un processus politique. Aux Etats-Unis jusqu'en 1955 ou en Afrique du Sud avant 1994, la séparation des races semblait suffisamment naturelle au plus grand

nombre pour s'inscrire dans le droit, avant que cette évidence ne soit remise en cause au prix d'un travail politique [...]

Reste que la liste proposée au niveau européen montre bien l'enjeu : qu'il s'agisse de race ou de sexe, d'orientation sexuelle, d'âge ou de handicap, c'est l'inscription dans le corps qui fait le lien entre les différents cas de discrimination. La discrimination est bien fondée dans chaque cas, sur la naturalisation de catégories sociales et la politique anti-discriminatoire repose effectivement sur la prise de conscience qui accompagne leur dénaturalisation. Sans doute, l'âge renvoie-t-il à une donnée biologique, et le handicap à une réalité physique, mais il nous faut comprendre aussi que c'est leur construction sociale qui les traduit en traitements différents.

Si l'on accepte de définir ainsi la discrimination par la naturalisation des catégories sociales, on comprend mieux ce qu'est une minorité. [...]: la catégorie naturalisée par la discrimination. [...] C'est donc la discrimination qui définit la minorité. [...] Pour penser la minorité, il n'est pas besoin de poser d'autre lien que l'expérience de la discrimination –nulle nature et même nulle culture. Selon la même logique, la « discrimination » autorise donc de faire l'impasse sur le « multiculturalisme ». [...] Plus simplement, cette référence n'est pas requise : la culture n'est pas le point d'appui qui fonde la lutte anti-discriminatoire. La politique minoritaire ne se confond donc pas avec une politique identitaire. »⁸

Discriminer, c'est « enfermer l'autre en faisant que les attributs de son identité en soient, pour toujours, les signifiants. »⁹

En France, la Haute Autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité, créée en 2004, a une double fonction : promouvoir l'égalité et traiter les cas de discrimination qui lui sont soumis. La discrimination peut être directe, cas où l'inégalité se fonde uniquement sur le critère prohibé, ou indirecte quand une pratique, une règle ou un critère apparemment neutre désavantage en fait certaines catégories de personnes relevant des critères prohibés. Parmi les 18 critères de discrimination (âge, sexe, origine, situation de famille, orientation sexuelle, état de santé, apparence physique, mœurs, appartenance vraie ou supposée à une ethnie, une nation, une race, patronyme...), le handicap apparaît comme une cause principale de saisine de l'institution. De son rapport d'activité de 2008, « *il ressort que l'état de santé et le handicap se classent au deuxième rang des réclamations avec 21% des demandes, juste après l'origine qui reste le critère le plus souvent invoqué (29% des réclamations) et loin devant les autres critères que sont l'âge (7%), les activités syndicales (5%), le sexe (4%), la situation de famille (3%), l'orientation sexuelle (3%), les convictions religieuses (2%), l'apparence physique (2%), la grossesse (2%) et les opinions politiques (1%). Ce pourcentage reste stable puisqu'il était déjà de 21% pour l'année 2007. [...]* »¹⁰

⁸ Sous la direction de Daniel Borillon, *Lutter contre les discriminations*, coll. Recherches, La Découverte, Paris, 2003, p. 58

⁹ Evalde Mutabazi, Philippe Pierre, *Les Discriminations*, Editions Le Cavalier Bleu, Paris, 2010, p.17

¹⁰ Charlotte Denizeau, *La HALDE et le handicap*, in *Droit public et handicap*, sous la dir. Olivier Guézou, Stéphane Manson, Dalloz, Paris, 2009, pp 165--180

En 2010, ce taux baisse légèrement puisque les réclamations en raison du handicap ou de l'état de santé passent à 19%.

Depuis 2005, la HALDE a rendu 55 délibérations concernant une discrimination fondée sur l'état de santé ou le handicap dont 40 pour le seul handicap. Dans 32.5% des cas, les discriminations sont liées à l'emploi (accès à l'emploi, aménagements du poste, traitement de la carrière, reconnaissance des diplômes, rémunération, etc.), dans 22,5% des cas à l'accès aux biens et services comme les assurance, l'avion, les banques, les loisirs, dans 20% des cas au logement (accès ou mise en accessibilité, priorité aux logements sociaux, dans 15% à l'école (scolarisation en milieu ordinaire, frais de transports, aides...) et enfin dans 10% des cas au service public¹¹.

En Grande-Bretagne, la *Life Opportunities Survey 2009-2010*, commandée par l'Office for Disability Issues, s'est intéressée aux besoins des personnes handicapées pour accéder à une pleine égalité. Elle les a questionnées sur leur qualité de vie et les difficultés rencontrées dans toute une série de domaines.

29% des personnes présentent des déficiences

17% d'entre elles font état de barrières pour accéder aux services éducatifs et de formation continue (problème de coût, de temps disponible, de transport ou par manque d'information) contre 9% pour les personnes sans déficiences.

56% d'entre elles déclarent des barrières dans le choix de leur travail et des heures contre 26% des personnes sans déficiences.

Parmi celles qui sont au chômage, 50% ont peu d'espoir d'avoir un travail contre 29% pour les personnes sans déficiences.

De manière générale, au sein de la population handicapée, les femmes et les enfants sont particulièrement touchés par ces inégalités : plus vulnérables, relégués, ils sont plus souvent victimes de violences passives (privation, manque de soins, abandon) ou actives (viols, agressions...). Au Canada, une étude estime que 80% des femmes ayant un handicap subiront une agression au cours de leur vie ! Pendant longtemps et jusqu'à peu, dans de nombreux pays, les enfants handicapés, jugés incapables de participer à l'effort collectif, étaient abandonnés dans des orphelinats dans des conditions qui ont défrayées la chronique comme ce fut le cas en Chine, en Russie, en Jamaïque ou plus récemment en Bulgarie. Dans d'autres pays, c'est au sein même de la famille ou de la communauté que l'enfant handicapé est laissé à l'abandon.

¹¹ idib

LE RENOUVELLEMENT CONCEPTUEL DES THÉORIES ENCADRANT L'ACTION PUBLIQUE FACE À L'ÉPINEUSE QUESTION DU HANDICAP

Face à la montée des inégalités de toutes sortes au sein des sociétés occidentales contemporaines, philosophes, économistes, sociologues se sont penchés sur la question de la justice sociale et ont essayé de proposer des cadres conceptuels pouvant servir à la fois de cadres aux politiques publiques et de référentiel pour leur évaluation. Diverses théories ont été élaborées et discutées autour des questions de la société idéale, de ses finalités et postulats de départ : une société doit-elle promouvoir le Bien ou le Juste ? Viser l'autonomie des individus ou leur bien-être ? Considérer l'individu ou le collectif ? L'individu est-il libre et rationnel ou prisonnier de son environnement social et culturel ?

A partir des années 1970, avec la publication par John Rawls de son ouvrage *A Theory of Justice*, les débats sur la société juste et la manière de l'atteindre ont repris avec vigueur car sa théorie propose un vrai cadre aux actions de l'État.

Rawls pose le primat du juste sur le bien et s'appuie sur les deux principes suivants, par ordre de priorité absolue, c'est-à-dire qu'il n'est pas possible de porter atteinte aux principes premiers pour réaliser les seconds.

- Les libertés de base doivent être égales pour tous
- Les inégalités sociales et économiques sont acceptables sous deux conditions : elles doivent d'abord être attachées à des fonctions et à des positions ouvertes à tous, dans des conditions de *juste* égalité des chances (principe d'égalité d'opportunités), et elles doivent procurer le plus grand bénéfice aux membres les plus désavantagés de la société (principe de différence).

Il s'attache aux individus dont il veut améliorer le sort. Les individus sont supposés posséder deux qualités morales : le sens du bien, qui permet à chacun de mener sa propre vie en accord avec ce dernier, et celui du juste qui implique que chacun a conscience de cette volonté de réalisation personnelle chez les autres. Ces qualités morales permettent à l'individu d'être et de devenir autonome.

« L'autonomie individuelle est la qualité qui exprime le plus profondément l'idéal de vie de chaque personne dans les sociétés modernes. [...] L'autonomie (relative) de l'individu doté de ces deux qualités morales, est à la fois une hypothèse de base nécessaire à toute vie en société – chaque personne est dotée d'un minimum d'autonomie lui permettant de participer à la coopération sociale – et une finalité pour les principes de justice dans leur rôle de

régulation de la société : une société plus juste est une société où les possibilités d'autonomie (et non les satisfactions immédiates) de chacun sont améliorées en fonction des règles et des critères fixés par les deux principes de justice. »¹²

Bien que cette quête de l'autonomie fasse écho aux revendications des personnes handicapées et au mouvement Independent Living aux USA se développant à la même époque, et que sa théorie s'attache à la position des plus vulnérables, le handicap n'est pas abordé en tant que tel. Au contraire, face aux épineuses questions qu'il soulève, sa confrontation au modèle théorique est ajournée à des temps meilleurs quand la mise en pratique de sa théorie aura prouvé son efficacité dans des situations « simples ». A plusieurs reprises, Rawls précise que sa théorie ne s'applique pas aux personnes handicapées : « *Tous les citoyens sont des membres de la société et coopèrent tout au long de leur vie. Cela veut dire que chacun a des facultés intellectuelles suffisantes pour jouer un rôle normal dans la société et que personne n'a de besoins spéciaux qu'il est particulièrement difficile de satisfaire comme, par exemple, le besoin d'équipements peu usuels et coûteux* » (Rawls, 1995, 115). En présupposant l'individu doté du sens du bien et du juste, Rawls exclu d'emblée certaines catégories de personnes atteintes de déficiences mentales ou psychiques. La coopération est envisagée entre individus « normaux » dont la demande de compensation n'est pas excessive pour un manque de talents ou de compétence. De toute manière, il estime que « *les gens faiblement dotés seront déjà mieux traités dans un système qui incarne ses principes que dans n'importe quel autre système historique ou basé sur une autre conception de justice (Rawls, 1971, section 4)* »¹³. La justice sociale se mesure à l'aune de la situation socio-économique des plus désavantagés peu importe la progression de la société dans son ensemble. Il diffère en cela de la posture des utilitaristes pour qui une politique publique juste est celle qui maximise le bien-être de la collectivité comprise comme la somme des utilités individuelles.

Avec la montée des revendications des personnes handicapées, ce sont d'autres auteurs qui vont essayer de penser le rapport entre handicap et justice sociale, soit en s'inscrivant dans la filiation de Rawls en s'appuyant sur sa théorie, soit en proposant un modèle alternatif.

La société ne doit rien aux personnes handicapées : le postulat libertarien

Pour le courant libertarien, les personnes handicapées ne relèvent pas de la justice sociale car elles ne peuvent pas souscrire au contrat social sous-jacent, entendu comme l'association d'individus rationnels œuvrant à la satisfaction de leurs besoins personnels, la somme de ces intérêts individuels concourant au bien commun. Dans ce modèle, les personnes handicapées sont considérées comme hors champ de l'accord social puisqu'elles sont supposées ne pas pouvoir participer à l'effort de production des richesses, envisagées sous l'angle essentiellement économique. Exclues de la division et de la complémentarité du

¹² Simon Wuhl, Discrimination positive et justice sociale, PUF, Paris, 2007, p. 66

¹³ Geert Demuijnck, Dominique Greiner, Christine Le Clainche, Ce que les valides doivent aux handicapés : une discussion normative des politiques sociales en faveur des personnes handicapées, in Economie du handicap, sous la dir. de Annie Triomphe, PUF, Paris, 2006. p20

travail, leur utilité sociale est donc faible voire inexistante. Exclues du travail, elles sont exclues de la société. Elles ne peuvent donc pas se prévaloir de revendications légitimes, de droit-créances sur la société.

« Pour les libertariens, selon lesquels chaque individu est porteur de droits inviolables, notamment le droit de propriété de son corps, de ses talents et ce qui a été légitimement acquis par l'exercice de ces talents, une société juste est un système de coopération défini comme un arrangement mutuellement bénéfique pour des contractants mutuellement consentants. [...] L'arbitraire dans les dotations naturelles initiales en talents n'est pas dénié, mais ne saurait servir d'arguments pour légitimer un transfert de droits de propriété des plus talentueux vers les moins talentueux. »¹⁴

Elles ne relèvent donc pas de la justice sociale et de la solidarité nationale mais d'autres formes de solidarité comme la charité, la compassion, la solidarité familiale, communautaire...

On voit bien les critiques qu'il est possible d'adresser à une telle position : restreindre la richesse d'une société à ses aspects économiques et considérer la personne handicapée comme inapte au travail ou à toute participation sociale du fait de ses déficiences.

Le courant égalitariste : Le respect égal du à chaque personne

Ce courant se base sur le respect égal du à chaque personne bien que chaque auteur en donne une interprétation et une portée différentes. On peut distinguer deux tendances :

- l'égalitarisme des chances : dans la lignée de John Rawls, le respect est analysé dans ses implications socio-économiques (revenus, richesse, conditions de vie) et promeut l'égalité des chances. Dans cette posture, les auteurs se réfèrent essentiellement au handicap dans son approche médicale et militent pour une politique de compensation du handicap.

- l'égalitarisme démocratique : s'opposant au premier, des auteurs comme Charles Taylor, Michael Walzer, Axel Honneth mettent en avant la notion de reconnaissance et d'intégration sociale. « *Tout individu considéré comme citoyen –i.e. comme faisant pleinement partie de la communauté, de la société et de l'État – est respecté de manière égale* ». C'est un courant qui s'inspire du modèle social du handicap et promeut une politique de non-discrimination.

Face à la complexité de la confrontation entre ces théories et le handicap, on a choisi de partir de quelques questions que posent le handicap à la théorie de la justice sociale et de présenter quelques pistes proposées par les différents auteurs¹⁵.

1/ Le handicap justifie-t-il une prise en charge particulière?

¹⁴ Idib, p17

¹⁵ Pour un exposé détaillé des positions des différents auteurs, voir l'art cité ci-dessus.

Pour les tenants de l'égalitarisme des chances, le handicap justifie une politique spécifique car il constitue une inégalité fondamentale, puisque découlant directement de la déficience, et illégitime, car cette déficience résulte d'un coup du sort. Il faut donc rétablir l'égalité par une politique de compensation.

Pour les tenants de l'égalitarisme démocratique, le handicap n'est pas lié à la déficience directement mais à la société dans laquelle il s'inscrit. Ils s'appuient sur l'approche sociale du handicap. La déficience ne constitue un désavantage que dans la mesure où elle génère une incapacité qui empêche la personne de participer à la société. Mais cette incapacité peut être due à un environnement inadapté plus qu'à la déficience en elle-même. Les personnes qui rencontrent un handicap du fait de leur inadaptation à l'environnement ne réclament pas une compensation mais de pouvoir vivre comme tout le monde. Compenser serait donc contraire au respect égal que prétend incarner la compensation puisque pour en bénéficier, la personne doit se soumettre au regard de l'autre et admettre son incapacité. Dans ce cas, compenser la personne en la jugeant moins apte est stigmatisant et humiliant. C'est l'environnement qu'il faut adapter. L'environnement physique, social... ne doit pas seulement prendre en compte les capacités de la majorité des citoyens mais celles de l'ensemble des membres de la société. L'égalité doit être formelle. Les auteurs de ce courant réclament une égalité des droits et une politique de non discrimination. La justice distributive n'engendrant que l'exclusion.

Pour La philosophe Anita Silvers de l'Université de San Fransisco, « *la prolifération humiliante de la dépendance réduit la politique du handicap à une question de justice distributive. Mais des schémas d'allocation ne font pas justice aux handicapés et ils n'égalisent nullement. Les handicapés désirent une sphère publique qui accepte leur présence en tant que contributeurs compétents, ce qui suppose qu'on abandonne l'idée du mal intrinsèque d'un désavantage. [...] La justice formelle rejette la distribution afin de compenser, parce que cette redistribution sert de fait à exclure ceux qui pourraient fonctionner très bien s'il existait une égalité d'opportunités. Des systèmes compensatoires ne créent pas l'égalité puisqu'ils s'appuient sur le présupposé d'une infériorité. De ce fait, ils mènent vers l'isolement* ». ¹⁶

2/ Que faut-il égaliser : l'accès aux ressources, les opportunités ou les places ?

Dans le modèle rawlsien, les biens premiers à répartir équitablement concerne les libertés de base (libertés civiles, droits humains, libertés politiques, de mouvement, du choix de son occupation), les conditions socio-économiques et statutaires (revenus, richesses, patrimoine, accès aux responsabilités professionnelles et sociales) et enfin les « bases sociales de l'estime de soi » (c'est-à-dire les conditions nécessaires à l'affirmation de sa propre valeur sociale.). Pour obtenir la justice « la plus juste possible », la définition de ces biens et les principes de justice sont considérés comme établis par un consensus sous voile d'ignorance : chacun se prononce pour un fonctionnement de la société tout en ignorant la position qu'il occupera par la suite.

¹⁶ Ibid, p.52

Pour le philosophe américain **Norman Daniels** de Harvard, la première inégalité à compenser est le dysfonctionnement du corps humain. « *Dans ce cas, le fonctionnement normal (normal species functioning) a une priorité lexicographique sur la distribution des biens premiers sociaux en général. Aussi bien les soins de santé que les mesures correctives pour les handicaps sont des moyens d'obtenir une égalité d'opportunités équitable. Daniels fait alors une distinction fondamentale entre les soins et les interventions qui permettent un fonctionnement « normal » et le déficit de talents et de compétences. Ces derniers seront pris en compte à partir du principe de différence.* »¹⁷

Thomas Pogge, professeur de philosophie à Yale, est en désaccord avec N. Daniels. Pour lui, la théorie rawlsienne veut égaliser la répartition des biens sociaux premiers et non les capacités naturelles des individus. Dans ce cas, effectivement, pourquoi ne pas compenser aussi la laideur ou le manque d'intelligence ?

« *Pourquoi les « injustices naturelles » que sont les handicaps donneraient lieu à des droits spécifiques, que n'ouvrent pas d'autres inégalités naturelles comme celles des talents et des compétences ?* » Comment définir la normalité ? En se basant sur le fonctionnement physiologique, un tel système aboutirait à des incohérences en prenant en charge de manière différente des situations similaires selon leur origine (physiologique, héréditaire...). Une personne petite par hérédité aurait-elle les mêmes droits à compensation qu'une personne atteinte de nanisme ?

Par ailleurs, c'est une vision très restrictive du handicap qui est proposée : une déficience n'est pas forcément plus pénalisante qu'un manque de compétence, ce que défend le modèle social du handicap via l'accessibilité.

Pour Thomas Pogge, une attention particulière doit être portée aux soins de santé dans la mesure où ils conditionnent l'accès aux autres biens, jouant ainsi « *un rôle similaire à celui de l'éducation* »¹⁸, et sont sources de respect de soi. Il propose donc de promouvoir une égalité dans l'accès aux soins puisque l'égalité en termes de santé est impossible. Les ressources allouées à chaque individu doivent être égales. Ce qui permettrait d'ailleurs de limiter le montant total des prestations et de pouvoir le fixer à l'avance. Mais une telle solution conduirait à dénier la spécificité du handicap et les besoins particuliers des personnes handicapées en allouant des ressources sanitaires sans lien avec l'état de santé et les besoins. De plus, Pogge prône une compensation illimitée dans le cas où le handicap a une cause sociale : pollution, circulation... Mais avec l'évolution de la définition du handicap vers une approche sociale, il devient de plus en plus difficile de dire qu'un handicap n'a aucune cause sociale.

Pour contourner les difficultés soulevées par les précédentes propositions, le philosophe **Harry Brighouse** de l'Université du Wisconsin, Madison, part du principe que les handicaps ne doivent être pris en considération que dans un deuxième temps, une fois les principes de

¹⁷ Ibid, p.23

¹⁸ Ibid, p.25

justice adoptés pour des personnes « normales ». *« Les contractants admettent (alors) l'idée que des personnes handicapées devraient recevoir des ressources supplémentaires pour pouvoir faire face à leur handicap. [...]»*

Enfin, **Philippe Van Parijs**, titulaire de la Chaire Hoover d'éthique économique et sociale à l'Université catholique de Louvain, plaide pour l'octroi d'une allocation universelle et uniforme afin de maximiser le niveau de liberté réelle du groupe le plus défavorisé. De la même manière que pour les soins de santé, une allocation uniforme tendrait à une moins bonne prise en charge des personnes handicapées qui ne verraient finalement pas d'égalisation de leurs ressources et de leur liberté. Van Parijs propose donc une compensation spéciale qui serait attribuée jusqu'à atteindre la « diversité non dominée » : une situation dans laquelle *« il n'y a pas deux personnes dans la société dont tout le monde juge le panier de dotations d'un des deux supérieur à celui de l'autre. Si une telle supériorité est constatée de façon unanime, il y a domination. Van Parijs « ne trouve pas choquant de prétendre que les transferts ciblés, en cash ou en nature, pourraient légitimement s'arrêter dès qu'on obtient la diversité non dominée » »*¹⁹

Contrairement à Rawls, **Amartya Sen**, prix Nobel d'économie en 1998, se positionne sur la question du bien-être. Pour lui, octroyer les mêmes ressources n'est pas suffisant pour garantir une égalité. En effet, chaque individu dispose de sa propre capacité à transformer des ressources en utilité ou bien-être, ce qu'il nomme les « capacités ». Ce qu'il faut égaliser, ce sont ces capacités.

*« Pour évaluer le bien-être de la personne, il serait prématuré de limiter l'analyse aux caractéristiques des biens possédés. Nous devons considérer les modes de fonctionnement des personnes (functionings), c'est-à-dire ce que les personnes parviennent à faire avec les biens – et caractéristiques – qu'elles possèdent. Par exemple, nous devons tenir compte du fait qu'une personne handicapée n'est pas en mesure de faire des tas de choses que les personnes valides sont en mesure d'accomplir avec le même panier de biens. (Sen, 1985) »*²⁰

Enfin, les tenants de l'égalitarisme démocratique demandent de rétablir une égalité totale des opportunités au moyen d'une justice formelle et d'une adaptation de l'environnement. Ainsi, la scolarisation en milieu ordinaire n'est pas synonyme d'égalité si des dispositifs adaptés aux handicaps ne sont pas mis en place.

Certaines politiques de « discrimination » ou d'action positive essaient de rétablir une égalité des places notamment par la pratique des quotas. Elles font appel à la notion d'équité qui légitime ainsi l'introduction de mesures différenciées à situation égale pour rétablir une égalité estimée plus fondamentale que l'égalité rompue par ces mesures.

¹⁹ Ibid, p.30

²⁰ Ibid, p.41

Michael Walzer a développé le concept d'égalité complexe dans lequel la justice sociale ne doit pas seulement être pensée en termes de ressources économiques mais englobe toute une série d'autres biens sociaux : pouvoir politique, responsabilité professionnelle, honneurs, connaissances... « *La justice sociale ne saurait donc se réduire à la recherche de la meilleure distribution possible pour « un bien social », le revenu monétaire par exemple qui serait prédominant par rapport à tous les autres « biens sociaux ». Le système le plus juste, au contraire, doit tenir compte de l'existence d'une multiplicité de « sphères » d'attribution des biens sociaux, qui devrait obéir à une multiplicité de critères distributifs. L'orientation qui sous-tend la philosophie de l'égalité complexe est que la société doit répondre à la diversité des intérêts, des formes d'expression, des qualités et des compétences des personnes, en évitant d'uniformiser une hiérarchie sociale autour de la distribution d'un « bien social » prédominant. Dans cette optique, chaque « bien social » convoité l'est pour sa valeur propre, et non pour sa contribution à l'obtention d'un autre bien qui aurait une quelconque priorité sur tous les autres. Plus important encore, toutes les personnes sont dotées de qualités et de compétences de valeur équivalente, et la tâche d'un régime juste d'égalité complexe serait de favoriser une reconnaissance équitable de toutes les qualités applicables à la diversité des domaines possibles d'activité.* »²¹

3/ Comment évaluer le handicap et sa compensation ?

Comment évaluer le handicap en tant que tel c'est-à-dire celui qui résulte de la déficience seule et non pas des dispositions personnelles de l'individu, de son mérite, de ses capacités d'adaptation ? Faut-il considérer le projet de vie de l'individu ? Comment limiter cette compensation à un désir réaliste et ne pas s'engager dans une compensation de désirs correspondant à des goûts dispendieux ou irréalistes ?

Comment évaluer la perte d'opportunités ? Si le handicap survient en cours d'existence, la question trouve déjà une solution dans la notion juridique de « perte de chance » mais comment faire si le handicap est congénital ?

« L'approche assurantielle confond systématiquement la perte et l'absence. La perte de la vue est différente pour quelqu'un qui a toujours vu et pour quelqu'un qui a toujours vécu comme aveugle. Les sourds ou les aveugles se sentent vexés si on les regarde avec pitié, car ils n'ont pas forcément le sentiment d'avoir perdu quelque chose. »

Pour **Ronald Dworkin**, professeur de philosophie à l'Université de New York, le niveau de compensation doit s'établir sur un principe assurantiel : combien une personne aurait payé pour couvrir ce risque dans une société dans laquelle tout le monde a le même montant initial de ressources ? Ce niveau d'assurance serait là aussi fixé sous voile d'ignorance,

²¹ Simon Wuhl, L'égalité. Nouveaux débats, Rawls, Walzer. Puf, Paris, 2002. P. 193

c'est-à-dire sans connaître ni sa position sociale, ni ses goûts et projets de vie. Le consensus permet de déterminer à la fois les handicaps à compenser et le montant de la compensation. Cette proposition a l'avantage d'éviter les écueils des propositions précédentes : la compensation varie en fonction du degré du handicap et pourrait prendre en considération le manque de talents ou de compétence, son montant est connu d'avance et ne peut donner lieu à une compensation illimitée. Reste les difficultés propres au système assurantiel :

« Le modèle assurantiel appliqué au handicap comporte le risque de jeter un regard biaisé sur ce qu'il conviendrait, du point de vue normatif, de compenser. Un premier problème [...] est celui-ci : les gens seront tentés de s'assurer plus pour les handicaps pour lesquels des systèmes coûteux d'aide technologique existent, ce en vue de se les procurer en cas de besoin. La conséquence est que le lien entre la gravité du handicap et la compensation peut devenir arbitraire. Un handicap léger remédiable avec une technologie coûteuse serait dès lors davantage compensé qu'un handicap lourd, non remédiable.

Un deuxième biais de l'approche assurantielle est que ce modèle raisonne toujours en termes de compensation individuelle. Ainsi, il fait abstraction du rôle essentiel des structures collectives dans les systèmes sociaux. Il est évident que la nécessité de compensation dépend crucialement des prévisions collectives et de la façon dont celles-ci sont organisées. Si les transports en commun sont bien organisés et partout accessibles aux paralysés, aux aveugles et aux sourds, la compensation demandée devra être moins élevée. Dworkin pourrait contrer cette remarque en indiquant que, si un tel système de transport existait, les gens paieraient moins cher leur assurance. Toutefois, l'approche en termes de compensation fait abstraction de la valeur ajoutée d'un système collectif non discriminant. [...] Évidemment, un équipement collectif qui tient compte des handicaps suppose qu'il y ait un nombre critique de personnes concernées. Mais la délimitation de ce nombre critique à partir duquel il devient impératif d'adapter les structures collectives est un problème pragmatique qui dépend à la fois des coûts de ces aménagements, des autres besoins sociaux et du budget disponible. De façon similaire, l'approche assurantielle se focalise sur l'individu handicapé et non pas sur le foyer ou la communauté qui a ce handicapé à sa charge. »²²

Pour Harry Brighthouse : *« les contractants vont juger raisonnable que les personnes handicapées ont droit au financement d'un traitement ou d'une « réparation » quand ceux-ci sont disponibles. Bien sûr, cela ne vaut que pour les désavantages que les contractants considèrent comme handicapants. Une différence qui n'est pas considéré comme telle ne donnera pas lieu à une intervention subventionnée. Une deuxième limite est le consentement de la personne handicapée elle-même : concevoir l'accès au traitement comme une obligation et non pas comme un droit serait méprisant envers cette personne.*

Deuxièmement, si les contractants acceptent la prise en charge d'un traitement, ils n'accepteront pas le choix entre le traitement et l'argent qu'il coûterait.

²² Ibid, p39

Troisièmement, on ne peut éviter de poser la question de la compensation acceptable dans les cas où le handicap ne peut être réparé avec la technologie actuellement disponible. Dans ce cas, les contractants vont s'accorder pour dire que la compensation acceptable implique un aménagement de l'environnement et un soutien qui maximise le fonctionnement physique du handicapé. Tant que des améliorations possibles de l'environnement auront été négligées pour permettre aux personnes handicapées d'en bénéficier au même titre que les citoyens mieux lotis, leurs revendications seront considérées comme légitimes. ²³»

Dans la théorie d'A. Sen, il est aussi difficile d'évaluer ce handicap puisqu'il va dépendre des capacités de chacun à transformer les ressources en utilité. Concrètement, comment mettre en place un dispositif qui puisse tenir compte de cette diversité ? La philosophe américaine Martha Nussbaum a essayé d'élaborer une liste des capacités de base qu'il faudrait égaliser. Outre le problème d'arriver à établir une liste des fonctionnements humains considérés comme normaux, quel seuil de fonctionnement faut-il fixer ?

4/ La compensation peut-elle être liée au degré de responsabilité de l'individu ?

Certaines inégalités liées aux choix qu'à fait l'individu, à ses goûts ou ses ambitions sont légitimes et n'ouvrent pas droit à compensation. Dans quelle mesure, faut-il alors compenser les handicaps qui résultent d'un comportement à risque ? Faut-il compenser uniquement les aléas de la vie ?

Pour **Ronald Dworkin**, il est normal qu'une politique sociale prenne en compte les inégalités qui résultent d'un manque de ressources naturelles mais pas celles qui sont dues à des goûts personnels, des choix et mode vie de l'individu. Pour lui, « *égaliser le bien-être reviendrait à transférer, de façon illégitime, des ressources des gens modestes vers des gens qui ont des goûts de luxe.* »²⁴

Mais les choix ne sont pas toujours conscients et sont le produit de facteurs sociaux sur lesquels l'individu n'a pas de prise. **John Roemer**, professeur de sciences politiques et d'économie à l'Université de Yale, propose de « *calibrer le degré de responsabilité qu'une personne a en vertu de son choix volontaire via une procédure en deux étapes. D'abord, mettre en évidence les facteurs qui sont en-dehors du contrôle de la personne, qui affectent le choix, en partitionnant les individus au sein d'une classe d'équivalence et, ensuite, décider de l'accessibilité de diverses options pour les individus en examinant la distribution empirique du choix de ces options pour chaque type.* » Ainsi, un ouvrier a plus de chances de fumer qu'un cadre supérieur pour des raisons sociologiques qui lui échappent en partie. La compensation du handicap qui résulterait de cette addiction devrait tenir compte de cette situation propre.

²³ Ibid, p.28

²⁴ Ibid, p.33

Au contraire, pour le philosophe Gregory Kavka (1947-1994): « *L'équité nous interdit de pénaliser ceux qui sont définitivement handicapés et qui sont en partie responsables de leur situation* »²⁵.

5/ Faut-il fixer une limite à la compensation ?

Le risque est d'épuiser le système par une compensation sans limite des handicaps et une ponction illimitée des uns pour les autres. Or, tant dans la solution de Daniels que de Pogge ou encore de Brighthouse, « *l'amélioration de la situation des personnes handicapées, quel que soit son coût, constitue une priorité absolue sur n'importe quelle autre dépense sociale* ». Brighthouse propose comme limite la préservation d'un taux de croissance significatif dans la mesure où les groupes les plus défavorisées bénéficient eux aussi de manière indirecte de la croissance de l'ensemble du système. Pour Sen, la limitation de l'égalisation des capacités doit se limiter aux capacités de base qui permettent d'accomplir les actes fondamentaux de la vie comme se déplacer, se nourrir, se vêtir, se loger, participer à la vie sociale. Comment faire pour les personnes qui n'atteindront jamais ce seuil de fonctionnement ? Sur quels critères trouver un équilibre entre une compensation à minima qui ne rétablit pas vraiment une égalité et une compensation sans fond ?

6/ L'individu est-il libre de choisir son mode de compensation ?

Que faire si une personne ne veut pas d'un appareillage coûteux qui lui permettrait d'être opérationnelle ? Quel degré de liberté entre le choix collectif et individuel ? Comment prendre en considération le fait que les individus n'accordent pas les mêmes valeurs aux mêmes biens ? Ce débat rejoint la revendication actuelle de bénéficiaires de prestations de percevoir à la place l'équivalent en numéraire et de choisir elles-mêmes la destination de ces fonds ou bien les prestataires de ces services.

²⁵ Ibid, p. 40

La théorie à l'épreuve des faits

Il existe peu de travaux qui essaient de faire le lien entre les théories et les politiques mises en œuvre. Jonathan Wolff, professeur de philosophie au Collège de Londres (UCL) s'intéresse plus particulièrement à cette confrontation entre théories de la justice sociale et action publique notamment en matière de santé et de handicap. Il anime un réseau de recherches international et interdisciplinaire The Equality Exchange²⁶ depuis 2003 dont l'objectif est de réduire le fossé entre théorie et pratique et de déterminer de quelle manière les chercheurs peuvent ainsi aider les pouvoirs publics à faire des choix.

Dans ses travaux, il distingue quatre catégories de mesures sur lesquelles s'appuient en général les politiques en matière de handicap :

- celles qui agissent sur le corps, l'esprit ou les compétences de l'individu, qui visent à augmenter une ressource interne ou les capacités : prothèses, éducation, etc. ;
- l'attribution de ressources spécifiques pour compenser un fonctionnement défaillant par l'apport de ressources externes : fauteuils;
- les actions sur l'environnement social et physique
- les compensations financières.

Pour Wolf, la priorité donnée à l'une ou l'autre de ces mesures est révélateur des représentations sous-jacentes : approche perfectionniste, médicale, sociale... Les modalités de mise en œuvre sont aussi importantes : attribuer une aide pour adapter l'environnement sans condition de ressources tend implicitement à faire de l'autonomie un droit fondamental de tout citoyen. De manière générale, il estime que les politiques en matière de compensation financière sont motivées par la lutte contre la pauvreté et non par la compensation d'une faible utilité. Pourtant, en France, l'arrêt Perruche de la Cour de cassation du 17 novembre 2000, en reconnaissant à un enfant né handicapé le droit d'être indemnisé de ce préjudice sous certaines conditions (si son handicap résulte de fautes commises pas le corps médical et ont privé la mère du choix d'avorter ou de poursuivre la grossesse), a fait craindre une telle approche. Cette décision a suscité une vague d'indignation générale et a conduit à l'adoption de dispositions spécifiques dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, souvent appelée « loi anti-perruche ».

Son article 1, repris dans l'article L114-5 du code de l'action social et des familles stipule

²⁶ <http://mora.rente.nhh.no/projects/EqualityExchange/> ; www.homepages.ucl.ac.uk/~uctyjow/

« Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance.

La personne née avec un handicap dû à une faute médicale peut obtenir la réparation de son préjudice lorsque l'acte fautif a provoqué directement le handicap ou l'a aggravé, ou n'a pas permis de prendre les mesures susceptibles de l'atténuer.

Lorsque la responsabilité d'un professionnel ou d'un établissement de santé est engagée vis-à-vis des parents d'un enfant né avec un handicap non décelé pendant la grossesse à la suite d'une faute caractérisée, les parents peuvent demander une indemnité au titre de leur seul préjudice. Ce préjudice ne saurait inclure les charges particulières découlant, tout au long de la vie de l'enfant, de ce handicap. La compensation de ce dernier relève de la solidarité nationale. »

Au-delà du débat éthique, ce dernier alinéa montre bien les enjeux profonds relatifs aux modes de solidarité et à la prise en charge effective des coûts de la déficience. En asseyant la compensation du handicap sur la solidarité nationale, la crainte des parents et de certaines associations de personnes handicapées était, qu'en l'absence d'une véritable mise en œuvre des politiques en matière de handicap, le montant des indemnités soit très largement insuffisant pour faire face aux coûts induits par la déficience²⁷. Il serait intéressant de savoir si la loi de 2005 sur l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées a amélioré la situation.

De la même manière, il est possible de s'interroger sur les représentations inconscientes et le renvoi à l'idée de « faible utilité » quand les prestations versées ou l'octroi d'un statut particulier reposent sur la notion et la mesure de l'incapacité, souvent sous-entendant la non employabilité. L'évolution lexicale de certains pays européens qui abandonnent cette référence au profit de celle de « capacité de gain » n'est-elle pas significative de ce point de vue ?

La confrontation entre théorie et pratique est aussi très intéressante dans la mesure où la mise en pratique de certains idéaux aboutit à des effets contraires à ceux souhaités. Ainsi, une politique de non-discrimination, assises sur le droit commun, offre une faible protection aux personnes en situation de handicap.

²⁷ Pour une explication détaillée de l'affaire Perruche et de ses conséquences, voir : www.eleves.ens.fr/pollens/seminaire/seances/perruche/suites_arret.html

L'ÉVOLUTION DES POLITIQUES PUBLIQUES FACE AU HANDICAP

« Historiquement, les réponses apportées au handicap ont essentiellement consisté dans un traitement social sous forme de bienfaisance, de traitement à l'écart de la société et de développement de services de soins spécialisés. Quel que soit leur caractère nécessaire ou bien intentionné, ces réponses politiques ont probablement aggravé le problème de l'exclusion et de la sous-participation »²⁸. Ce constat de la Commission européenne en 1996 résume bien les grandes orientations des politiques ayant prévalu jusqu'au milieu des années 90 - institutionnalisation puis médicalisation - et leurs conséquences. Sur ce point, Charles Gardou, anthropologue, tient un discours sans appel :

« Des soupçons continuent pourtant de peser sur ceux dont le hasard de la naissance ou d'un accident amplifie la vulnérabilité et que l'on dit « handicapé ». Dans une mécanique sociale très réglée, qui ne laisse guère de place aux éléments atypiques, on les imagine frappés d'une infériorité. Ils seraient d'une autre nature. Ils constitueraient un autre genre. Les voici tenus dans une sorte de « no man's land » privés de leurs droits, coupés de la communauté, comme des feuilles détachées de la plante nourricière. Désagrégés. Ils doivent s'habituer à porter en silence leur fardeau trop particulier. [...] On leur laisse entendre que les « bien-portants » jouissent d'un privilège mais plus encore d'un mérite, d'une supériorité dont il est légitime qu'ils se glorifient. Comme si ce n'était pas assez de leur fardeau, on les exile ensemble. »²⁹

La prise de conscience que les politiques mises en œuvre ne répondaient pas aux attentes et ne permettaient pas d'atteindre les objectifs fixés s'est faite progressivement dans les sociétés occidentales et s'est accélérée au cours de la dernière décennie. Finalement, les politiques actuelles évoluent fortement et convergent autour d'un même objectif : promouvoir **l'inclusion** des personnes en situation de handicap au sein de la société en s'appuyant sur une approche fondée sur les droits : droit à vivre, travailler, voter, se former.... comme tout autre citoyen.

Cette évolution s'enracine outre-Atlantique dans le mouvement américain pour la vie autonome « Independent Living » né à la fin des années 70 à l'initiative de personnes ayant

²⁸ Didier Blanc, L'Union européenne face au handicap. Les tâtonnements d'une politique publique volontariste. In Droit public et Handicap, sous la dir de Olivier Guézou et Stéphane Manson, Dalloz, Paris, 2009, pp 91-111

²⁹ Charles Gardou, Pascal, Frida Khalo et les autres. Quand la vulnérabilité devient force. Editions Erès, Toulouse, 2009. P. 110

une déficience motrice³⁰. Il prône la démedicalisation, la désinstitutionnalisation, le soutien par les pairs et surtout l'auto-détermination des personnes en situation de handicap à analyser leurs besoins et inventer les réponses adéquates :

« Il faut être autonome « comme les autres », exigence de l'intégration, tout en étant « autonome par rapport aux autres », exigence de l'émancipation. Une vie autonome, en ce sens, doit être envisagée comme pleinement incluse dans un réseau de liens et de services sociaux diminuant ou palliant les obstacles systémiques imposés par la « matrice normative ». Cette vie autonome implique donc de pouvoir compter sur les pouvoirs publics sans être dépendant des experts. Plusieurs penseurs et militants dénoncent aussi la dépendance aux proches, aux systèmes d'aide caritatif ou religieux, à la solidarité spontanée, etc. Ce que le modèle social semble développer est un paradigme mettant en valeur des représentations au sein desquelles chacun serait libre de choisir ses dépendances, en même temps que ce choix ou cette possibilité devrait être d'ordre collectif. »³¹

Rejoignant les réflexions autour du modèle social du handicap, il s'étend au Canada, en Europe, au Japon, Brésil et en Australie. Cette revendication à l'autonomie est relayée par différents mouvements internationaux telle l'association internationale canadienne Disabled Peoples' International (DPI) et se diffuse progressivement auprès des organisations et institutions internationales. En Europe, cette convergence se fait notamment sous l'impulsion du Conseil de l'Europe³² et de l'Union européenne. Pour des raisons de compétences, cette dernière a d'abord abordé la question du handicap sous l'angle restreint de la libre circulation des personnes et de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail. L'adoption du traité d'Amsterdam en 1997 lui a permis une approche plus globalisante assise sur la lutte contre les discriminations et la défense des droits fondamentaux puisque l'article 13 fait du handicap un critère légitime de discrimination à côté des critères historiques comme le sexe, la race ou l'origine ethnique. Depuis, l'Union européenne mène une politique active et fourni un cadre intellectuel et normatif, via ses directives, aux politiques et réflexions des États membres³³. Au-delà des droits civils et politiques, considérés comme des droits de première

³⁰ Un certain nombre d'initiatives essaient de promouvoir l'autoreprésentation des personnes ayant une déficience intellectuelle, ce qui ne va pas sans soulever de nombreuses difficultés dans la manière de procéder et de réticences de la part des familles, institutions.... C'est le cas par exemple, au sein de l'UNAPEI, de l'association Nous Aussi, l'Association Française des Personnes Handicapées Intellectuelles. En savoir plus sur : www.unapei.org/Nous-aussi-Une-aventure.html

³¹ Gardou Charles, Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques, éditions érès, Toulouse, 2010, p.103

³² Déclaration ministérielle de Malaga relative aux personnes handicapées « progresser vers la pleine participation en tant que citoyens » adoptée le 8 mai 2003, Plan d'action « the Council of Europe Disability Action Plan » (2006-2015)... Pour l'ensemble des mesures, consulter le site www.coe.int

³³ Parmi les nombreuses actions menées, on peut citer la directive de 2000 sur l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail, l'année européenne des personnes handicapées en 2003, l'élaboration de Plans nationaux pour l'inclusion sociale intégrant aux groupes cibles les personnes handicapées, la stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées...

génération, elle plaide pour la reconnaissance de droits sociaux et économiques, voire culturels. La Charte sociale européenne de 1961, révisée en 1996 « *marque une nouvelle étape et répond au glissement opéré par les textes internationaux, à savoir que le handicap n'est pas un attribut intrinsèque. Elle inaugure le nouveau modèle sociétal, social et juridique européen. L'article 15 est réécrit : « En vue de garantir aux personnes handicapées, quels que soit leur âge, la nature et l'origine de leur handicap, l'exercice effectif du droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie en communauté [...] »*. Cette nouvelle impulsion implique que l'exercice et la jouissance des droits sociaux par les personnes handicapées se fassent dans le droit commun, que ce soit pour l'orientation, l'éducation et la formation professionnelles, l'accès à l'emploi, ou bien encore dans la communication (recours aux technologies) et la mobilité. Le recours à des institutions spécialisées n'est le principe mais l'exception. »³⁴

La société doit être repensée en intégrant la diversité humaine et non la norme de la majorité. L'accent est mis sur la citoyenneté et l'insertion et non plus sur l'assistance sociale, la solidarité et la compensation. La personne ayant une déficience est tout d'abord un citoyen à considérer avant d'être un patient à soigner et protéger. Elle jouit de droits de participation et pas uniquement de droits de créance sur la société. En s'appuyant sur ce postulat que le handicap résulte d'une interaction entre l'individu et son environnement, reste une question sur l'orientation à donner aux politiques publiques :

« L'Etat doit-il intervenir –selon le modèle dit « de protection sociale »- au niveau des handicapés et de leur environnement pour les placer e position de force dans leurs interactions avec leur environnement ; ou doit-il – selon le modèle généralement dit « de non-discrimination », dans lequel la notion de discrimination est interprétée au sens large, recouvrant tous les obstacles liés à l'environnement individuel – agir sur l'environnement pour que celui-ci s'adapte mieux aux besoins des individus ? »³⁵

Actuellement, promouvoir l'inclusion repose principalement sur quatre tendances : le mainstreaming, l'adoption de législations anti-discrimination, la promotion de l'accessibilité et la désinstitutionalisation. Côté compensation, on peut noter aussi un mouvement général de durcissement des régimes d'assurances sociales assorti de mesures en faveur de l'emploi.

- **Le « mainstreaming »**

Le mainstreaming repose sur le principe que les questions liées au handicap ne doivent pas être traitées à part mais être intégrées au droit commun et aux politiques d'ordre générale. En effet, n'est-il pas paradoxal de plaider pour l'inclusion et en même temps de le faire dans et par des dispositifs spécifiques ? Ces derniers ne contribuent-ils pas à renforcer la

³⁴ Boissard Béatrice, Droits sociaux et handicap au prisme du Conseil de l'Europe, in Droit public et Handicap, sous la dir de Olivier Guézou et Stéphane Manson, Dalloz, Paris, 2009,

³⁵ René Jahiel, Evaluations de l'Americans with Disabilities Act, Revue Française des Affaires sociales, 2008/4 n°4, p.137-162. P.137

stigmatisation, la mise à l'écart qu'ils souhaitent contrer ? En même temps, les lois générales sont-elles à même de tenir suffisamment compte des problématiques posées par le handicap et de prendre des mesures justes et à la hauteur des enjeux ?

Cette approche a la faveur de pays comme la Grande-Bretagne, des pays nordiques et de la Communauté européenne :

« Ignorant les critiques, la Commission écarte la perspective d'une « directive handicap », consacrée exclusivement à la situation des personnes handicapées. Au contraire de l'approche sectorielle française, la politique européenne en faveur de la personne handicapée continue d'être mêlée à des dispositifs favorisant une égalité de traitement susceptible d'être menacée pour plusieurs motifs (religion, convictions, âge, orientation sexuelle). L'inclusion de la personne handicapée par l'égalité de traitement revient, de fait, à l'exclusion d'une « directive handicap ». »³⁶

Sa directive sur l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail adoptée en 2000 suit cette ligne et introduit pour l'employeur l'obligation « d'aménagements raisonnables » pour adapter le poste au handicap. Une notion somme toute assez floue qui donnera naissance à une abondante jurisprudence. Cette question d'une directive spécifique au handicap resurgit en 2007 suite à l'année européenne de l'égalité des chances dont les retombées pour les personnes en situation de handicap sont faibles. Bien que la Commission reconnaisse, qu'en matière de lutte contre les discriminations, le handicap est moins bien protégé que ne le sont des causes comme le sexe ou l'origine ethnique, sa position reste inchangée. Elle réaffirme sa préférence pour l'intégration de la question du handicap au sein de toutes les politiques européennes tout en proposant d'étendre cette lutte à tous les domaines de la vie et pas seulement celui du travail.

La position des Nations-Unies est différente puisqu'elle a adopté, en 2006, une Convention relative aux droits des personnes handicapées soumise à ratification. En France, cette question s'est posée lors de l'élaboration de la loi de 2005 mais le recours à une loi spécifique abordant le handicap et ses problématiques de manière verticale a semblé plus à même de défendre et promouvoir les droits des personnes en situation de handicap. En Norvège, malgré une pratique du mainstreaming enracinée depuis les années 70 et concernant les secteurs de la santé, de l'éducation, des finances, du travail, etc., les associations de personnes handicapées se sont mobilisées pour l'adoption d'une loi spécifique condamnant toute discrimination.

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées aborde ainsi la totalité du champ du handicap. Elle aborde les domaines :

- de la solidarité avec un droit à compensation du handicap en fonction du projet de vie formulé.

³⁶ Didier Blanc, op.cit, p 103.

- de la scolarité : elle reconnaît à tout enfant porteur de handicap le droit d'être inscrit en milieu ordinaire.
- de l'emploi : elle affirme l'obligation d'emploi d'au moins 6% de travailleurs handicapés pour les entreprises de plus de 20 salariés et crée des incitations financières et les étend aux employeurs publics.
- de l'accessibilité : elle définit les moyens de la participation à la vie de la cité et crée l'obligation de mise en accessibilité des bâtiments et des transports dans un délai maximum de 10 ans.
- de l'administration avec la création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées qui exercent dans chaque département une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement, de conseil et d'attribution des droits.

- **L'adoption de lois anti-discrimination**

L'adoption de ce type de mesures a pour objectif de lutter contre les comportements discriminatoires et s'accompagnent parfois de la création d'organes spécifiques chargés de leur application comme c'est le cas, en France, du Défenseur des droits qui, depuis mai 2011, succède à la Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité (la HALDE).

Dans ce domaine, les pays anglo-saxons possèdent une longueur d'avance grâce au mouvement en faveur des droits civiques actif dès les années 50. Ainsi, aux États-Unis, le Rehabilitation Act qui prohibe toute discrimination en raison du handicap dans les programmes et entreprises fédérales, leur cocontractant ou ceux recevant des fonds fédéraux a été adopté dès 1973. En 1990, cette politique se généralise et s'incarne dans l'Americans with Disabilities Act ou ADA offrant ainsi aux personnes en situation de handicap une protection similaire à celle offerte par le Civil Rights Act de 1964 qui prohibait la discrimination sur le sexe, la race ou la religion.

Au Canada, les dispositions en faveur du handicap sont intégrées dans des lois générales (principe du mainstreaming) et ont été adoptées dès les années 80. La Charte canadienne des droits et libertés date de 1982 et inscrit la déficience comme un motif de discrimination.

En Europe, il faut attendre le milieu des années 90 et surtout le début des années 2000 pour que les pays s'emparent de cette question (même si parfois cela vient juste entériner un état de fait comme c'est le cas pour la Suède dont la loi anti-discrimination vient couronner 30 ans de pratique). Royaume-Uni, Suède, Irlande, Italie, Belgique, Espagne, France, Grèce, Portugal, Danemark, Pays-Bas, Allemagne, Autriche, etc. promulguent tour à tour des lois non-discrimination, des lois d'égalité des chances ou des lois sur l'accessibilité prohibant toute discrimination en raison du handicap.

Ériger le handicap en tant que critère de discrimination ne va pas sans poser quelques questions : est-il comparable aux autres critères de discrimination ? En effet, peut-il être considéré comme un critère objectif comme le sexe ou l'âge ? Étant donné la diversité des déficiences, de leurs manifestations et de leurs impacts sur la vie des individus, peut-on réellement parler d'une identité, d'une réalité commune autour de la notion de handicap ? Ainsi, une partie des personnes sourdes revendiquent leur surdité comme une appartenance à une minorité culturelle et n'assimile pas cette déficience à un handicap.

On retrouve ici la difficulté à définir le handicap. Face à cela, les diverses législations anti-discrimination adoptent des stratégies différentes soit en proposant une définition large, soit en renvoyant à d'autres textes, soit en évitant la question et en laissant le soin à la jurisprudence d'en proposer une. C'est par exemple le cas de la directive européenne de 2000 sur l'égalité de traitement en matière d'emploi.

La directive n'offre pas de définition du handicap ni d'indications précisant quelles personnes doivent être protégées contre une éventuelle discrimination fondée sur le handicap. Cependant, le champ personnel couvert par la directive a fait l'objet de plusieurs arrêts de la CJCE. Dans l'affaire Chacón Navas, la Cour définit le handicap, dans le contexte de l'application de la directive, comme «une limitation, résultant notamment d'atteintes physiques, mentales ou psychiques et entravant la participation de la personne concernée à la vie professionnelle». Dans l'affaire Coleman, la Cour met l'accent sur le fait que la directive interdit la discrimination directe ou le harcèlement «fondés [...] sur le handicap», et elle estime que la directive protège également les personnes victimes de tels comportements non pas au titre d'un handicap dont elles seraient elles-mêmes atteintes, mais en raison de leurs liens avec une personne handicapée (il s'agissait en l'occurrence d'une mère ayant à charge un enfant handicapé).

Une analyse des législations des États membres révèle quatre approches différentes, en ce qui concerne tant la manière de définir le handicap que l'existence ou non d'une définition dans les textes. Tout d'abord, de nombreux États membres—à savoir la Belgique, la Bulgarie, la Grèce, l'Italie, la Pologne, la Roumanie et la Slovaquie—n'ont intégré aucune définition du handicap dans leur législation anti discrimination. En principe, il devrait en résulter, pour les pays concernés, la possibilité de suivre la ligne édictée par la CJCE, telle qu'elle ressort de l'affaire Chacón Navas.

D'autres États membres—l'Autriche, Malte, le Portugal, le Royaume-Uni et la Suède—ont adopté une définition du handicap spécifiquement applicable au contexte de leur législation anti discrimination. D'une manière générale, semble-t-il, ces définitions coïncident avec l'approche adoptée par la CJCE dans l'affaire Chacón Navas et comportent trois aspects: 1) la constatation de l'existence d'une entrave, définie comme une réduction ou une limitation des capacités liée à des faits médicaux; 2) l'influence de cet état médical sur la possibilité d'intégration de la personne concernée au monde du travail ou à la société d'une manière générale; 3) le caractère permanent dudit état, la constatation de sa durée significative dans le passé ou la probabilité de sa durabilité future.

Un troisième groupe d'États membres, constitué de la République tchèque et de la Slovaquie, dispose dans sa législation anti discrimination nationale d'une définition « empruntée » à celle d'autres pays. Dans les deux cas, la loi d'origine dont est issue la définition en question relève du domaine de la sécurité sociale, et la définition du handicap elle-même se révèle par conséquent très limitée et soumise à d'importantes réserves. Il est presque inévitable que le recours à des définitions aussi limitées dans le cadre d'une législation anti discrimination contrevienne à la directive et s'écarte de la décision formulée par la CJCE dans l'affaire Chacón Navas.

Enfin, l'Allemagne, la France et le Luxembourg, au moment de définir le handicap dans leur législation anti discrimination, ont opté pour une double approche. D'une part, une loi générale contre la discrimination, interdisant par exemple la discrimination directe et indirecte, contient une définition du handicap très large ou s'abstient de toute définition; d'autre part, une deuxième loi, visant l'obligation de prévoir des aménagements raisonnables, introduit une définition différente, plus limitée, en général issue du domaine législatif de la sécurité sociale. Ici encore, le recours à cette définition plus limitée, même si elle est n'est applicable qu'au contexte d'« aménagements raisonnables », peut être considéré comme enfreignant la directive.

Extrait de Lisa Waddington et Anna Lawson, *Handicap et droit européen contre la discrimination. Une analyse du droit européen contre la discrimination des personnes handicapées dans le domaine de l'emploi et au-delà*, Réseau européen des experts juridiques en matière de non-discrimination, Direction générale de l'emploi, des affaires sociales et de l'égalité des chances, Union européenne, 2010. <http://ec.europa.eu/progress>.

Aux États-Unis, l'ADA définit le handicap par le fait d'avoir une déficience physique ou mentale qui limite substantiellement une ou plusieurs activités majeures de la vie, le fait d'avoir présenté dans le passé une telle déficience ou d'être perçu comme ayant une telle déficience. Au Canada, la loi s'appuie aussi sur la déficience physique ou mentale actuelle ou passée et reconnaît aussi la dépendance envers l'alcool ou la drogue.

La précision de cette définition du handicap est très importante puisqu'elle détermine la qualité de plaignant, ouvre des possibilités à la défense de contester le droit d'invoquer la discrimination et donne un grand pouvoir d'interprétation de la loi aux juridictions. Le cas de l'ADA illustre très bien cette question.

« L'ADA consacre un « droit du handicap », plutôt qu'un « droit de l'Homme », ce qui signifie qu'un individu n'a droit à la protection de la loi que s'il est en mesure de prouver qu'il est handicapé. Si la partie adverse peut démontrer que le plaignant n'est pas handicapé au sens de la loi, la plainte est jugée infondée. Les défendeurs et leurs avocats ont déjà fait usage de divers moyens pour obtenir ce résultat. »³⁷

³⁷ René Jahiel, op.cit., p.147

Ainsi, les juridictions américaines ont donc du se prononcer sur le fait de savoir si le travail constituait ou non une activité majeure de la vie, dans quelles conditions appliquer la notion de perception du handicap, etc. et ont finalement adopté une définition très restrictive du handicap, loin de l'esprit initial de la loi :

« On assiste à une standardisation des politiques par biais du recours à la justice. Les institutions judiciaires se révèlent, en effet, un acteur central dans le domaine de la politique en faveur des personnes handicapées aux États-Unis. Depuis le début des années 2000, ces dernières, sous l'impulsion de la Cour suprême, ont eu tendance à interpréter de façon restrictive en matière d'emploi, la notion de handicap. Un élément essentiel de cette jurisprudence est le refus de considérer comme handicapées les personnes qui bénéficient de traitements appropriés ou d'aides techniques qui réduisent l'effet des déficiences sur les activités de la vie quotidienne (mitigating measures). [...] »

Cette position crée un paradoxe, puisqu'elle signifie que les personnes qui souffrent de déficiences graves et peuvent bénéficier d'un traitement efficace deviennent aptes à travailler mais ne sont plus protégées contre la discrimination de la part des employeurs (Feldblum, 2007). [...]

Le conflit lié à l'interprétation restrictive des tribunaux en présence de mesures d'atténuation du handicap est plus facile à cerner lorsqu'il est analysé au regard des différentes définitions de la notion de situation de handicap. Les tribunaux se focalisent sur une situation de déficience, qui n'existe plus dès lors qu'elle est corrigée par des médicaments ou des aides techniques. Les défenseurs des personnes handicapées analysent le handicap en termes de situation d'altérité qui subsiste, que la déficience soit corrigée ou non : les intéressés conservent en effet leur étiquette de personnes handicapées et font, par conséquent, l'objet d'attitudes discriminatoires. »³⁸

Effectivement, une étude de l'Insee sur les discriminations liées au handicap et à la santé a retenu quatre formes de discriminations : être victime d'insultes et de moqueries, être mis à l'écart, se voir refuser un droit ou être traité de manière injuste que ce soit en raison de l'apparence, de préjugés, des limitations dues au handicap ou d'attitudes inhabituelles pour les autres.³⁹

L'efficacité de ces lois pour lutter contre les discriminations repose aussi sur les procédures mises en place : à qui revient la charge de la preuve, c'est-à-dire, à qui incombe de prouver l'existence ou l'absence de la discrimination ? Quelles sont les conditions de saisine ? Ces questions sont particulièrement sensibles en matière de handicap puisque les victimes sont souvent moins à même de défendre leurs droits par défaut d'information, de formation, de moyens financiers pour payer un avocat, en raison de la complexité des procédures... Au

³⁸ Sylvie Cohu et al. « Les politiques en faveur des personnes handicapées aux États-Unis et au Canada », *Revue Française des Affaires sociales* 4/2008 (n° 4), p. 91-109. P 95

³⁹ Gérard Bouvier et Xavier Niel, Les discriminations liées au handicap et à la santé, division Enquêtes et études démographiques, Insee Première, N° 1308 - JUILLET 2010

Royaume-Uni, le Disability Discrimination Act laissait au plaignant la charge de la preuve. Face aux difficultés rencontrées et au peu de recours remportés par les victimes (moins de 30%), il a été modifié en 2004. Aux États-Unis, « *l'application de la loi se fait par la voie d'une action judiciaire engagée par les personnes handicapées en qualité de plaignants. Cette procédure favorise les individus les plus aisés et les plus instruits, auxquels il est plus facile d'engager une action parce qu'ils disposent des moyens financiers, du temps et des connaissances nécessaires. Or, la majorité des personnes handicapées sont pauvres et susceptibles d'être dissuadées par les difficultés qu'implique une action judiciaire, si bien que la procédure ne leur est pas favorable. La procédure d'application de l'ADA est donc partielle, en défaveur des handicapés les plus pauvres et les moins instruits.* »⁴⁰

Pour contrer cela, le législateur français a fait en sorte que les conditions de saisine de la HALDE soit très larges en octroyant ce droit à la victime de la discrimination mais aussi aux associations sous certaines conditions, aux élus (député, sénateur ou représentant français au parlement européen) ou encore en admettant l'auto-saisine lorsque la HALDE a connaissance d'un cas de discrimination.

Il ne faut pas négliger non plus les conflits d'intérêts entre les différentes sphères et politiques. En matière d'emploi, la question est claire bien qu'elle reste largement informulée : dans quelle mesure faut-il promouvoir les droits des personnes en situation de handicap au détriment des intérêts économiques des entreprises ou d'une collectivité ? Toutes les lois limitent ainsi de manière plus ou moins floue l'effort demandé aux entreprises pour aménager le poste de travail. La notion du « coût d'aménagement raisonnable » par lequel une entreprise peut s'exonérer de l'emploi d'une personne en situation de handicap sans que cela soit constitutif d'une discrimination, est l'objet d'une abondante jurisprudence dans les pays qui l'utilisent, tant en Europe, qu'aux États-Unis. Ainsi, face aux puissants lobbys américains, 97% des jugements sur la base de l'ADA ont été en faveur de l'employeur (chiffres 2007) ! Au Royaume-Uni, l'objectif était plus de persuader les entrepreneurs d'adopter un code de bonne conduite et de les sensibiliser aux capacités des personnes en situation de handicap que de les contraindre à de l'emploi effectif. Au Canada, le dispositif sur l'équité en matière d'emploi a mis en place des quotas « incitatifs ». L'idée est que la structure du personnel des entreprises soit conforme à celle de la population dans son ensemble : s'il y a 10% de personnes handicapées dans la population, ce pourcentage doit être identique dans les entreprises. Le quota permet d'atteindre une représentation équitable des groupes cibles (personnes handicapées, minorités, femmes...). Cette même question se pose aux collectivités qui sont de plus en plus prestataires de services ou de prestations dans le champ du handicap. Au Canada ou en Europe, une commune peut ainsi s'exonérer de certaines obligations si la contrainte financière pour les réaliser est jugée excessive.

⁴⁰ René Jahiel, op.cit., p.148

- **La promotion de l'accessibilité :**

L'accessibilité est devenue le symbole de la modernité des sociétés contemporaines. Une société accessible est une société dans laquelle les personnes ayant des déficiences peuvent vivre pleinement la vie qu'elles choisissent sans rencontrer d'obstacle physique, social, culturel, économique, etc., et ce quelles que soient leurs déficiences. Elle suppose la liberté de choix à l'instar de tout citoyen. Ainsi, ce n'est pas seulement le droit de vote qu'il faut garantir mais la possibilité de l'exercer comme tout autre citoyen en se rendant au bureau de vote et pas seulement par le biais de la procuration.

Pour ce faire, les pays adoptent des législations et des calendriers plus ou moins contraignants mais la tâche est d'importance : concevoir de nouvelles règles de construction⁴¹, adapter le bâti et l'espace public existant, garantir la mobilité en adaptant les transports⁴², permettre l'accès à la formation, l'emploi, les loisirs, aux rythmes de vie de tout un chacun...

L'Europe met l'accent particulièrement sur l'e-accessibilité pour permettre aux personnes handicapées de participer à la société de l'information et essaie d'avoir une action la plus large possible : *« Cette participation est essentielle car en soi, le potentiel des NTIC [Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication] est déterminant s'agissant de la conquête de l'autonomie. Sans compter que les obstacles rencontrés par les personnes handicapées en matière d'éducation et de formation peuvent être aisément levés par l'e-learning. En somme, il s'agit pour l'Union européenne d'améliorer « l'accès des personnes handicapées à la société de la connaissance ». [...] L'accès au monde virtuel est essentiel, toutefois l'environnement de la personne handicapée n'est pas constitué que de 0 et de 1, pour cette raison la Commission s'intéresse à « l'accessibilité à l'environnement bâti ». Toutefois, l'échéancier posé, à savoir l'accessibilité pour tous à partir de 2010 sera difficilement respecté. [...] En revanche, l'accès des personnes handicapées aux infrastructures et aux activités culturelles, pas seulement en qualité de consommateurs mais aussi en leur qualité d'acteurs, d'auteurs de productions artistiques a fait l'objet d'une résolution. Cette forme incitative est due à l'absence de compétences législatives communautaires en ce domaine. »*⁴³

⁴¹ La 1ère conférence internationale sur les barrières architecturales se tient à Stresa en Italie dès 1965. A. Dessertine, président de l'Algi défend dès 1966 les bienfaits universalistes d'une telle démarche : *« Notre action peut profiter à tous, handicapés temporaires, mères de famille, cardiaques et vieillards »*. Conférence au 10^e Congrès mondial de la Société Internationale pour la réhabilitation des handicapés, Wiesbaden, document d'archives, APED Documentation, Paris.

⁴² La résolution du Parlement européen du 14 février 2001 en matière de transports de passagers introduit la notion de Personnes à mobilité réduite : personnes handicapées, de petite taille, âgées, femmes enceintes, personne avec un caddie, avec enfants même en poussette. Elle ne se confond pas avec la notion de personne en situation de handicap qui suppose l'existence préalable d'une déficience.

⁴³ Didier Blanc, op.cit., p. 111

La notion de design pour tous prend son essor⁴⁴. La principale difficulté est de concevoir des aménagements qui conviennent à tous les types de déficiences. Actuellement, pour différentes raisons tenant notamment aux préjugés, aux représentations et aux modes de mobilisation des personnes concernées, ce sont les déficiences motrices, visuelles et auditives qui sont privilégiées.

L'enthousiasme autour de ces notions d'accessibilité et d'autonomie ne doit pas faire oublier que cette tendance comporte certains risques.

- Tout d'abord, reposer sur un excès de réponses techniques et individualistes en oubliant que l'accessibilité peut s'appuyer sur l'humain et être une voie pour réintroduire du lien social. Il y a là un équilibre à trouver. Il peut être instructif sur ce point de regarder ce que font les pays en développement qui, pour des raisons culturelles et/ou financières, donne une orientation différente à leur politique d'accessibilité.
- Ensuite, conduire à une moindre protection des personnes en situation de handicap qui pourrait être estimée insuffisante. C'est une des critiques principales adressée au modèle de non-discrimination et un paradoxe qu'illustre bien la jurisprudence de la Cour Suprême des États-Unis. En éliminant les situations de handicap, l'accessibilité permet de traiter toute personne de manière égale qu'elle ait ou non une déficience. Pourtant, en appliquant cette logique, les décisions de la Cour suprême choquent. Bien sûr, l'accessibilité ne signifie pas la disparition des discriminations et en ce sens ne doit pas épuiser les recours contre ce type de comportements. Mais, au-delà, n'y a-t-il pas là la persistance de l'idée que la déficience reste, fait différence et appelle une protection supplémentaire ? L'ADA Restoration Act a d'ailleurs été adopté en 2008 pour revenir à l'esprit originel de l'ADA et offrir une meilleure protection aux personnes en contrant notamment les effets de la jurisprudence de la Cour suprême. Dans le même esprit, certains auteurs mettent en garde contre le glissement vers une « mise sur le marché » de ce qui a trait au handicap : *« En cohérence avec une marchandisation débridée, s'attaquant sans vergogne aux domaines les plus socialisés, un déplacement se fait progressivement de la nécessité de l'intervention (aux relents paternalistes, réadaptatifs ou ségrégatifs) à la solvabilisation des personnes concernées. Cette solvabilisation implique qu'elles devraient donc être, avant tout, en mesure d'accéder aux biens, aux services et aux informations qui leurs sont nécessaires, selon leur projet individuel de vie, pourvu qu'ils soient disponibles sur un marché. On a donc stimulé la production ad hoc. Parallèlement, il faudra toujours s'intéresser à leur accompagnement, mais désormais dans une logique de service, de droit d'accès généralisé. Dans ce contexte, les luttes contre les discriminations peuvent paraître ambivalentes, dès lors qu'elles appellent tout à la fois à la participation citoyenne mais aussi à l'accessibilité généralisée, ce qu'on doit comprendre comme visant l'environnement matériel et géographique mais aussi la*

⁴⁴ Sur cette question de l'accessibilité voir l'étude Brice Dury, Ville et handicap : en finir avec l'accessibilité, Synthèse Millénaire 3, 2011, et sur le design, voir Geoffrey Bing, Handicap et innovation, Synthèse Millénaire 3, 2010, consultable sur le site www.millenaire3.com

consommation de services ad hoc, sur un marché. Ainsi, la non-discrimination, associée à d'autres thèmes, vient-elle bousculer le modèle institué de solidarité républicaine administrée, hors marché. »⁴⁵

- **La désinstitutionnalisation ou la promotion du milieu ordinaire**

Deux modèles se sont longtemps opposés : d'un côté la prise en charge des personnes handicapées au sein d'institutions spécialisées afin de les protéger et/ou de protéger la société et de l'autre la prise en charge dans les dispositifs de droit commun, en milieu scolaire, de travail, ordinaire. En fait, plus qu'une réelle opposition, c'est plutôt le passage du modèle ségrégatif au modèle inclusif qui se fait plus ou moins tardivement selon les pays.

Dans le modèle français, *« le christianisme social, héritier d'une tradition caritative, a façonné la façon dont on [...] considère, soigne, éduque et classe [les personnes handicapées]. Dans une logique de protection, d'assurance et d'assistance, le champ du handicap s'est construit dans une constante tension entre une volonté d'accueil et des pratiques de relégation, parfois d'hostilité, ainsi que dans une confusion entre les figures de l'altérité et de l'altération. On reste enclin à recourir à des structures fermées qui éloignent de la vie commune, et les dispositifs demeurent empreints de la logique de l'assistance : ils se veulent inclusifs, tout en pratiquant la mise à part »⁴⁶.*

Pourtant, dès le XVIII^e siècle, *« la capitale française était [...] un haut lieu d'expérimentation, de débats et d'études sur ce thème. Des écoles pour sourds ou aveugles et progressivement aussi, pour des enfants atteints de déficience mentale y avaient été ouvertes »⁴⁷,* Ce foisonnement a été à l'origine des premières orientations inclusives dans les pays nordiques qui s'en sont inspiré.

Ce modèle s'accompagne d'une catégorisation des personnes, de la spécialisation très forte des acteurs de l'action sociale et du rôle central joué par l'institution. Même si l'idée est de favoriser la rééducation et de permettre la réinsertion en milieu ordinaire, il y a peu de passerelles et de passages en ce sens. *« Les personnes handicapées se trouvent face à une double injonction paradoxale. D'un côté, on attend d'elles qu'elles participent activement au processus de réinsertion, tout en leur proposant des types de fonctionnement normalisants, objectivants, bureaucratiques, qui provoquent une désinsertion tant symbolique que relationnelle. De l'autre, on prône l'autonomie mais on entretient leur dépendance par rapport à l'aide institutionnelle, comme si le lien institutionnel pouvait se substituer au lien social. D'où cette réflexion de l'une d'elles ; « il faut montrer qu'on est un*

⁴⁵ Lutter contre les discriminations p 117

⁴⁶ Gardou, Charles, op cit., p20

⁴⁷ Art norvège, p.303

perdant pour entrer en institution et, lorsqu'on y est admis, il faut prouver qu'on peut être un battant. » »⁴⁸

Le modèle anglo-saxon doit beaucoup au développement du mouvement Independent Living et aux Etats-Unis a été un moyen de pallier la faiblesse de la couverture offerte par le système de protection sociale. *« Les mesures d'assistance sociale mises en place pour compenser les incapacités des individus permettent alors une désinstitutionnalisation, graduelle mais généralisée, en dialogue avec les pressions d'un mouvement de promotion des droits des personnes handicapées alors naissant, mouvement composé de différents groupes de sujets aux corps différents. S'amoçant avec la proclamation de l'Année internationale des personnes handicapées de 1981, qui consacre le terme de handicap dans ses acceptations actuelles, une première impulsion est donnée à l'idée d'intégration sociale ainsi qu'à celle de choix, pour ces personnes, de vivre à domicile, dans la « communauté », comme tous les autres citoyens. Le développement de la notion de handicap est donc, dès le départ, porteur d'une quête d'autonomie qui touche un groupe bien particulier, les corps différents désinstitutionnalisés, dans un contexte particulier, le providentialisme intégrationniste »⁴⁹*

En Europe, deux pays font figure de précurseurs de ce mouvement de désinstitutionnalisation : la Norvège et l'Italie. Tous deux ont connu les excès d'un mouvement massif d'enfermement de diverses populations jugées socialement dangereuses et de politiques s'appuyant sur les théories de la dégénérescence. Après la seconde guerre mondiale, l'évolution est radicale.

Dès les années 60, la Norvège est passé *« d'une culture marquée par des idéaux d'eugénisme et de ségrégation à une culture mue par un idéal de solidarité et d'égalité des citoyens »⁵⁰*. Il faudra attendre les années 50 pour qu'elle adopte comme ligne de conduite la théorie du « bien-être pour tous et pour chacun » et le principe de normalisation. C'est-à-dire que toute personne a le droit de partager les mêmes rythmes que les autres : rythmes journaliers, hebdomadaires, saisonniers, annuels et de vie. *« Le principe de normalisation voulait rompre avec la culture de l'institution et ouvrir la société à tous par la proximité et la visibilité, deux concepts déterminants »⁵¹* : proximité de l'administration avec les citoyens et visibilité des possibilités offertes par la communauté.

« En toile de fond émerge l'idée que l'exclusion n'est pas nécessairement le fruit d'idéologies politiques, de stratégies ou de décisions, mais qu'elle peut également être provoquée, pour une part, par des pratiques habituelles, telles la gestion par objectifs et les stratégies de surveillance. Michel Foucault recourait à la notion de « gouvernementalité » pour parler de

⁴⁸ Patrick Pelège, En France, de la charité aux politiques de protection sociale, in Charles Gardou, o cit, p 401

⁴⁹ Ibid, p.99

⁵⁰ E.Engebretsen, B.H. Johnsen, B. Kirkebaek, I. Markussen, En Norvège, les discours des droits et du contrôle dans une culture du bien-être, in Charles Gardou, op. cit.

⁵¹ ibid

ce pouvoir, difficilement discernable, qui gouverne nos pensées de l'intérieur à travers des institutions et des pratiques usuelles, que nous ne remettons pas en question. L'école joue à cet égard un rôle essentiel en ce qu'elle contribue à valider certaines connaissances, techniques pédagogiques et dormes d'évaluation tandis quelle en invalide d'autres. Dans la culture norvégienne, elle joue le rôle de médiateur des principes de l'état de bien-être par le biais d'un système éducatif pour tous. Cette école ouverte a servi de cadre à des schémas de pensée et discours institutionnels, scientifiques ou populaires, qui ont eux-mêmes infléchi la vision sociale et culturelle du handicap. »⁵²

Ce revirement s'accompagne de la fermeture des établissements spécialisés dès les années 50 et de l'accueil des enfants handicapés à l'école publique dès 1960. En matière scolaire, elle peut s'appuyer sur une longue tradition d'inclusion : une école gratuite et ouverte pour tous dès 1739 mêlant toute les classes sociales, et la création de classes de soutien au sein de l'école ordinaire dès le XIX siècle. En 1970, c'est le positionnement décisif du comité Blom en faveur de l'inclusion qui lui permet de structurer dans les décades qui suivent l'ensemble de sa politique éducative pour atteindre cette d'école pour tous : suppression des écoles spécialisées existantes, développement au sein des écoles d'un arsenal pédagogique adapté...

En Italie, le psychiatre italien Franco Basaglia s'élève contre l'institution asilaire et l'enfermement des personnes handicapées. Les institutions représentent l'exclusion d'une partie de l'humanité par l'autre, elles véhiculent l'idée que les personnes handicapées sont des fardeaux, elles coûtent cher à la société et peuvent devenir des lieux d'insécurité, d'assistancialisme, d'ignorance des besoins, voire des lieux d'irresponsabilité. « Désinstitutionnaliser ne consiste donc pas seulement à faire disparaître des institutions mais à concevoir de nouveaux contextes. »⁵³ A la fin des années 70, il fait voter la loi 180 qui ferme les hôpitaux et prévoit la création de centres de santé mentale. Parallèlement, les classes et instituts spécialisés sont fermés et les enfants handicapés sont intégrés dans l'école obligatoire pour tous, à l'exception de certaines classes pour les sourds-muets car ils offrent des activités complémentaires. Ce mouvement rejoint les travaux de l'ethnologue Ernesto de Martino qui considère le handicap comme un ensemble de barrières sociales intériorisées, une perte de contrôle de sa propre histoire racontée par les autres. Tout naturellement, le concept d'intégration reposant sur l'adaptation de la personne à l'environnement ordinaire est abandonné. « L'Italie a choisi. Elle a progressivement substitué au mot « intégration », connoté d'une dimension normalisatrice, celui « d'inclusion », qui suppose la coexistence des différences ainsi que la reconnaissance de l'identité de chacun et de sa façon d'être avec les autres. »⁵⁴

⁵² E.Engebretsen, B.H. Johnsen, B. Kirkebaek, I. Markussen, En Norvège, les discours des droits et du contrôle dans une culture du bien-être, in Charles Gardou, op. cit. p 303

⁵³ Alain Goussot, Andrea Canevaro, En Italie, la culture de la désinstitutionnalisation, in Charles Gardou, op cit., p. 286-299

⁵⁴ Ibid, p 289

La Suède suit rapidement ce mouvement à partir des années 70 et l'étend aux personnes âgées. En 1994, une loi prévoit la suppression des institutions pour les handicapés mentaux en faveur de logement intégrés et en 1997, la fin des hôpitaux spécialisés. En 2001, « *sur les 40 000 personnes atteintes de déficiences mentales, seules 170 vivaient encore en institution.* »⁵⁵ Le succès de cette politique repose notamment sur la mise en place des services à domicile.

Depuis les années 2000, c'est l'ensemble des pays qui s'engagent sur la voie de l'inclusion.

Dans le domaine du travail : accent sur le milieu ordinaire ou le travail accompagné

Certains pays comme l'Autriche, le Danemark, le Portugal, le Luxembourg ou encore le Royaume-Uni ont peu d'établissement de travail protégé. Ainsi, en 2004, le Royaume-Uni comptait 13000 employés en atelier protégé contre 23000 dans le programme Workstep d'accompagnement dans l'emploi. D'autres, comme les Pays-Bas, la Suède, l'Allemagne ou la France, dont les dispositifs reposent pour beaucoup sur le travail protégé tentent de les faire évoluer (en recentrant par exemple le travail protégé sur les personnes ayant des déficiences lourdes (Pays-Bas, Suède)), et d'agir sur les mentalités et les représentations.

Cette inclusion peut se faire en recourant à des mesures d'action positive. C'est d'ailleurs la position de **la déclaration de Madrid de 2003** : « **non-discrimination plus action positive font l'inclusion** ». En laissant de côté les nombreux débats suscités par cette notion de discrimination positive ou d'action positive et des réalités qu'elle recouvre ici et ailleurs, on peut juste souligner quelques points soulevés par certains auteurs lorsqu'elle s'applique au handicap.

Tout d'abord, on peut constater que ce type d'action ne concerne finalement que le domaine de l'emploi dans les pays qui l'ont adopté.

« Une première analyse montre que la promotion de l'insertion des personnes à capacité réduite ou différente en milieu de travail ordinaire s'appuie sur des politiques qui s'orientent dans trois directions : les obligations des employeurs à l'égard des personnes handicapées, l'aide apportée aux entreprises qui les emploient et enfin leur statut particulier dans l'entreprise. L'examen de ces dispositions fait apparaître un clivage entre deux grands groupes de pays dans le monde. Ceux, d'une part, qui ont créé une obligation d'emploi des personnes handicapées dans toutes les entreprises d'une certaine taille assortie éventuellement de contributions ou de sanctions financières et ceux, d'autre part, qui rejettent la notion de quota et privilégient l'égalité des droits et l'élimination des discriminations dont les personnes handicapées peuvent être victimes dans le marché de l'emploi et sur le lieu de travail. Les pays ayant opté pour une politique contraignante de quota assortie de contributions imposées sont à l'heure actuelle les plus nombreux. L'Allemagne et l'Autriche ont été dès la Première Guerre mondiale à l'origine de ce système.

⁵⁵ Cohu Sylvie et al, La Suède et la prise en charge sociale du handicap, ambitions et limites, Revue Française des Affaires Sociales, 2003/4 n°4, p. 461-483

À la fin du second conflit mondial, les recommandations de l'Organisation internationale du travail (Philadelphie, 1944) ont conforté ce principe du quota, l'ayant reconnu comme égalisant les chances d'emploi des personnes handicapées. De nombreux pays occidentaux ont dès lors adopté cette façon de faire, très répandue désormais en Europe mais aussi en Asie. [...] Les États-Unis mais aussi le Royaume-Uni, le Danemark, les Pays-Bas et le Québec mettent ainsi l'accent sur l'élimination de la discrimination dont les personnes handicapées peuvent être victimes dans l'entreprise. Si les Pays-Bas, dotés d'un puissant réseau d'entreprises protégées, ont opté pour des mesures purement incitatives à l'égard des employeurs, les autres pays cherchent d'abord à compenser les difficultés que les personnes handicapées rencontrent sur le marché de l'emploi.⁵⁶

Au Royaume-Uni ou au Danemark, il y a une réticence très forte face à ces quotas. Les personnes handicapées s'opposent fermement au fait de trouver un emploi en raison de leur handicap.

Les opposants à cette pratique relèvent d'autres arguments : d'une part la difficulté récurrente liée à l'homogénéité supposée ou réelle de ce groupe cible. En effet, ce traitement spécifique en faveur de groupes ayant fait l'objet de discriminations par le passé est perçu comme une forme de rachat et de rééquilibrage social. Mais il suppose que le groupe discriminé se reconnaisse en tant que tel et partage des traits identitaires communs. D'autre part, ériger le handicap en une catégorie unique ne contribuerait-il pas à la naturaliser avec les représentations qui l'accompagnent ? C'est-à-dire à pérenniser les assimilations entre handicap et incompetence, handicap et exclusion ... Si la France refuse de s'engager dans une politique d'identification de type communautaire, elle le pratique tout de même pour le handicap. Les personnes handicapées s'enregistrent comme telle pour pouvoir bénéficier de certaines prestations. Cette classification n'est pas sans effet sur les pratiques et les représentations et c'est pourquoi un certain nombre de personnes qui pourraient bénéficier de ce statut ne le demandent pas. Une enquête récente menée par le Centre de Rééducation et d'Insertion Professionnelle de Castelnau-le-Lezau qui prépare des personnes handicapées au diplôme d'état infirmier constate que le principal obstacle à l'embauche vient du personnel de soin lui-même ! « Suite à une étude réalisée sur le devenir des diplômés au-delà d'un an, nous nous sommes aperçus que certains ne disent pas à l'embauche qu'ils sont reconnus travailleurs handicapés ». Et Yannick Ledreux confirme : « la représentation du mot handicap dans le secteur de la santé est très négative »⁵⁷. Deux autres enquêtes menées auprès de la population française et d'étudiants en économie confirme que ce combat vers l'insertion n'est pas gagné. L'opinion est partagée entre ceux qui estiment que la société en fait assez en matière d'intégration et ceux qui pensent le contraire. Sur la question du travail, 90 % des individus considèrent qu'il faut aider les personnes handicapées à travailler mais ils ne sont plus qu'une grosse majorité à choisir

⁵⁶ Le soleil, Opinions, lundi 18 octobre 2004, Le Québec dans le monde (2), Les quotas d'emploi pour les personnes handicapées : un choix de société ? www.enap.ca/observatoire/docs/presse/soleil04-05/soleil-18-10-04.pdf

⁵⁷ Stéphane Desmichelle, IFSI pour travailleurs handicapés : une nouvelle chance ?, 24/10/2011, www.actusoins.com

l'intégration des personnes handicapées dans les entreprises ordinaires. Si les coûts sont élevés, alors l'institution spécialisée est privilégiée. De même, à productivité égale, le handicap physique est favorisé au détriment du handicap mental. Autre fait curieux révélé par ces enquêtes, la faveur pour les lieux spécialisés est plus marquée dans la fonction publique.⁵⁸

La France adopte le droit à la scolarisation en milieu ordinaire

Inspiré du modèle italien, « la loi du 11 février 2005 a profondément modifié le paysage de l'Éducation nationale en France. Deux principes sont très importants : **l'accessibilité et la compensation** que je vais, pour ma part, décliner uniquement du point de vue de l'Éducation nationale. **L'accessibilité**, c'est avant tout l'inscription dans l'établissement scolaire de référence. C'est valable, y compris pour les enfants scolarisés en unité d'enseignement, mais qui sont quand même inscrits dans leur établissement scolaire de référence pour pouvoir faire éventuellement des scolarisations dans leur école de quartier, dans le cadre d'un projet particulier. L'accessibilité, c'est aussi l'accès au savoir pour tous grâce aux adaptations pédagogiques. C'est l'accès à l'ensemble des locaux et des matériels. C'est aussi la mise aux normes des bâtiments. [...]

La compensation, ce sont toutes les aides que l'on peut apporter aux élèves et qui sont déclinées dans le Plan Personnalisé de Compensation, et plus particulièrement, pour les élèves, dans le Projet Personnalisé de Scolarisation. Je rappelle que l'Éducation nationale est là pour mettre en œuvre des décisions qui ont été prises par la MDPH.

Un bref aperçu des modalités de scolarisation des élèves handicapés en France. Les élèves handicapés sont avant tout et majoritairement scolarisés à titre individuel dans les écoles. C'est une évolution majeure qui est très sensible dans les écoles. Le paysage scolaire aujourd'hui n'est plus du tout le même que celui d'il y a 10 ans. Lorsque j'étais à l'école, il y avait extrêmement peu d'élèves handicapés dans les écoles. Aujourd'hui, lorsqu'un inspecteur inspecte une école, il ne peut pas ne pas voir au moins quelques élèves handicapés, et ce, dans chaque classe.

Dans le cadre de la mise en œuvre du PPS, les familles peuvent faire le choix de demander une scolarisation dans un dispositif au sein d'une école ordinaire. Il existe deux types de dispositifs : les CLIS et les ULIS. Une CLIS est une classe d'inclusion scolaire située dans un établissement de premier degré, une école élémentaire ou maternelle. Elle scolarise au maximum 12 élèves, les élèves étant regroupés par types de handicap. En 2004 et 2005, au début de la mise en œuvre de la loi, les CLIS étaient déjà bien implantées. Il y en avait déjà 3 974. Cinq ans après la mise en œuvre de la loi, l'augmentation des CLIS est de 1,7 %. On est actuellement à 4 194 CLIS. Mais il existait déjà une bonne couverture territoriale avant la mise en place de la loi. Les élèves du second degré peuvent être inscrits au collège ou au

⁵⁸ Communication du Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes. www.cfhe.org

lycée, ou dans un dispositif qui s'appelait jusqu'à l'année dernière une UPI, unité pédagogique d'intégration, et qui s'appelle depuis la rentrée, une ULIS, unité localisée pour l'inclusion scolaire. Pour vous donner à nouveau un ordre d'idée, les ULIS étaient moins répandues au début de la mise en œuvre de la loi. En 2004, 1 009 ULIS étaient réparties sur l'ensemble du territoire. Nous avons un objectif de 2 000 ULIS en 2010 que nous avons largement dépassé, puisque nous sommes aujourd'hui à 2 120 ULIS réparties en collège et en lycée, soit une augmentation de 14,5 %. [...] Je le répète, car cela est très important, les modalités de scolarisation sont toujours du choix de la famille. »⁵⁹

Une enquête récente auprès des établissements, parents et élèves scolarisés en milieu ordinaire fait état d'un bilan global positif⁶⁰. La quasi-totalité des enfants, notamment les collégiens, soulignent que ce mode de scolarisation est important pour eux pour diverses raisons : l'envie d'apprendre et le sentiment que cela est plus facile en milieu ordinaire, être avec des personnes valides comme dans la vie de tous les jours, être comme les autres. D'ailleurs, certains n'ont pas le sentiment d'être particulièrement handicapés ou en situation de handicap. Il reste des inquiétudes et des progrès à faire tenant à l'accompagnement des enfants et des professionnels qui s'estiment trop peu, voire pas, formés⁶¹ et peu accompagnés.

Au Liban, la scolarité en milieu ordinaire perçue comme une dette

Au Liban, le principe inclusif domine : les enfants handicapés « sont non pas des étrangers mais des victimes à assister. Dans cet esprit, la politique d'intégration scolaire et les pratiques afférentes revêtent un caractère humanitaire. La guerre a laissé une empreinte indélébile tant sur les représentations, les attitudes et les comportements que sur les réponses sociales apportées aux situations de handicap. [...] La guerre prenant la dimension d'une trame existentielle pour toute la population, la mort étant partout et la survie rendue aléatoire, le handicap n'est plus une réalité extraordinaire mais une condition courante, commune, presque « banale ». [...] Le handicap est en fait une réactualisation de la guerre : tout enfant handicapé est un enfant de la guerre, on ne pourra jamais lui rendre ce qu'il a perdu à cause de nous. [...] Compassion, aide et affection sont là pour s'acquitter de cette lourde responsabilité. Tous ceux qui ont été préservés sont débiteurs, redevables, obligés. »

Ce qui importe, ce sont les capacités mentales, intellectuelles. Si un enfant, quelque soit l'origine de son handicap, a conservé ses facultés mentales peu importe alors que le corps

⁵⁹ Intervention de Sandrine Lair, chef de bureau de la personnalisation des parcours scolaires et de la scolarisation des élèves handicapés. Colloque des Mercredis de la Halde, 2011.

⁶⁰ Sondage CSA sur la scolarisation en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap en élémentaire et au collège, février 2011

⁶¹ Selon une enquête du syndicat SE-Unsa les jeunes enseignants estiment à 90% qu'ils ne sont pas formés à l'accueil des enfants en situation de handicap. 45 % disent ne pas bien savoir faire progresser les élèves en difficultés. www.handirect.fr

soit déficient. Le rapport à l'enfant se construit en référence à la qualité du travail scolaire. Par contre, la représentation est négative si l'enfant est mauvais élève et le fait d'être une fille est un facteur aggravant. Pour les enseignants, la présence d'enfants handicapés, fût-elle exigeante en termes professionnels, est considérée comme une gratification : « *éduquer les plus fragiles, c'est d'abord faire plaisir à Dieu.* »

Rose Sarraf, Au Liban, le handicap dans une culture de guerre in Charles Gardou, op.cit. p. 197

• Un durcissement des dispositifs d'assurances sociales

Dans l'ensemble des pays européens, les dispositifs spécifiques au handicap au sein des régimes de sécurité sociale évoluent⁶². Souvent mis en place dans le contexte économique favorable de l'après-guerre, leurs prestations et leurs conditions d'accès étaient assez aisées. Indissociables des politiques d'emploi, ils ont été largement utilisés comme variables d'ajustement. Actuellement, la situation économique et démographique, l'amenuisement des ressources à partager entre tous les groupes sociaux en difficulté, contraint à repenser ces systèmes principalement assis sur la solidarité nationale et un financement par répartition.

« Les dispositifs adoptés en matière d'aide aux personnes handicapées se sont montrés, jusqu'aux années 1990, particulièrement favorables et ont été très souvent utilisés comme palliatif pour traiter des difficultés sociales incluant peu ou prou des problèmes de santé. Cela se traduisait, par exemple, aux Pays-Bas par l'attribution, depuis 1967, de pensions d'invalidité (WAO) à des personnes qui ailleurs n'auraient eu droit qu'à une allocation chômage (Wierkink, 2002), en Suède par l'accès facilité à une sorte de retraite anticipée (Kruse, 2003) , au Royaume-Uni à un recours à différentes allocations pour compenser les pertes de gain liées aux incapacités. »⁶³

Les réformes ont un double objectif : d'un côté les rendre moins avantageux qu'une activité professionnelle et de l'autre réduire leur coût par différentes mesures (réduction du nombre de bénéficiaires, du montant des prestations, transfert de charges à d'autres acteurs publics ou privés...).

Espagne, Pays-Bas, Suède, Allemagne, Royaume-Uni et plus globalement l'ensemble des pays de l'OCDE sont dans cette dynamique. Depuis 1990, on assiste à « *une période de forte expansion des mesures d'intégration dans l'emploi accompagnée d'une certaine contraction des transferts compensatoires.* »⁶⁴ Ces mesures ont une certaine efficacité

⁶² Ce paragraphe vise à donner un bref aperçu de l'évolution et des mesures prises. Pour une vision plus détaillée des mesures et des politiques au sein des différents pays, se reporter aux articles cités.

⁶³ Velche Dominique, Les politiques d'emploi des personnes handicapées en Europe : analyse comparative de politiques nationales, in Economie du handicap, op cit.

⁶⁴ Sylvie Cohu et al., les politiques en faveur des personnes handicapées dans cinq pays européens, Grandes tendances, Revue Française des Affaires Sociales, 2005/2 n°2, p.9-33.

puisqu'aux Pays-Bas, par exemple, entre 1990 et 2000, le nombre d'arrêts maladie a chuté de 25%, les dépenses relatives aux pensions d'invalidité de 26%, et en deux ans (2001-2003) les entrées dans le dispositif d'invalidité ont diminué de 37% !

Au titre des principales mesures adoptées pour diminuer le coût de ces régimes, on trouve :

- Un durcissement des conditions d'accès par l'élévation du seuil d'incapacité permettant l'affiliation, par recentrement vers les handicaps les plus lourds ;
- La diminution de la durée d'octroi de l'allocation : 3 ans en Suède et Allemagne, 2 ans en Autriche ;
- La réduction de l'accès aux prestations maladies qui peuvent jouer le rôle d'un appel d'air vers les dispositifs d'invalidité par différents dispositifs à la charge de l'employeur ;
- L'implication financière des entreprises quand leurs employés entrent dans les régimes d'invalidité : augmentation des cotisations d'assurance, aux Pays-Bas, les deux premières années de cotisations maladies sont à leur charge, en Suède ce sont les trois premières semaines ;
- L'exclusion de certaines catégories : au Canada, exclusion des personnes souffrant d'alcoolisme ou d'addiction aux drogues ...

En matière de promotion de l'emploi, les actions visent tant les entreprises en mêlant incitations et obligations (mise en place précoce de mesures d'accompagnement pour éviter la désinsertion professionnelle, obligation faite aux entreprises de reclasser les employés touchés par un handicap ou une maladie chronique, subventions en cas d'embauche de personnes handicapées, pratique des quotas...) que les personnes handicapées en rendant plus avantageux le travail par rapport à l'inactivité (adoption de mesures fiscales comme le crédit d'impôt, autorisation de cumul des revenus et des allocations, politique du New Deal au Royaume-Uni, etc.).

Une autre évolution, sémantique, est perceptible avec l'abandon progressif des termes d'incapacité au profit de celui d'aptitude ou de capacité : l'Allemagne mesure l'aptitude théorique à travailler, l'Espagne et les Pays-Bas font référence à la capacité de gain, la Suède opte pour la compensation d'activité au lieu de la pension d'invalidité, etc.

Les États-Unis et le Canada sont dans des logiques similaires mais avec des difficultés supplémentaires dues au fait que leur système d'assurances sociales ne reconnaît pas l'invalidité partielle. Il est donc très difficile de demander aux personnes ayant réussi à obtenir la qualité d'invalidité, en prouvant leur inaptitude totale au travail, après une procédure de plusieurs années, d'essayer de trouver un emploi. A cela, s'ajoutent d'autres obstacles, notamment le fait que les dispositifs d'invalidité donnent souvent accès à des prestations connexes qui peuvent s'avérer très difficile d'accès par ailleurs. C'est particulièrement vrai aux États-Unis en raison de la faiblesse du système de protection sociale. Ou encore que les

prestations d'invalidité sont indexées sur le salaire moyen contrairement aux emplois peu qualifiés.

« L'emploi et la protection sociale sont, en quelque sorte, en concurrence de deux manières : d'une part, les emplois les plus mal rémunérés, qui sont souvent ceux auxquels les personnes handicapées ont accès, ne sont pas suffisamment motivants financièrement compte tenu de la réduction du Supplemental Security Income (SSI), allocation de revenu minimum en faveur des personnes handicapées. L'autre forme de concurrence, plus importante, concerne les nombreuses personnes handicapées qui ont des dépenses médicales élevées : alors qu'elles sont couvertes par le programme d'assurance-maladie Medicaid tant qu'elles bénéficient du SSI, elles perdent cet avantage en acceptant un emploi mal rémunéré ou à temps partiel qui, bien souvent, ne donne pas accès aux prestations de santé. Bien que cet obstacle ait été en partie levé par la réforme législative de 1996 qui a établi une passerelle entre aide sociale et emploi, en 2000, cette forme de concurrence restait préoccupante. »

Cette politique s'accompagne aussi **d'un désengagement de l'État au profit des collectivités ou des acteurs privés.**

Le mouvement général de décentralisation au sein des pays européens a impacté fortement les politiques et prestations du handicap en mettant à la charge des différentes collectivités territoriales, souvent les communes, la responsabilité d'assurer la distribution et le financement des prestations. Que ce soit en Grande-Bretagne, en Suède ou en Espagne, des inégalités entre collectivités sont apparues.

En France, les difficultés rencontrées par la création de ce lieu unique à la charge du département que sont les Maisons Départementales des Personnes Handicapées, soulèvent aussi quelques inquiétudes. Des inégalités apparaissent encore dans la mise en accessibilité des bâtiments et notamment des établissements scolaires qui dépendent de différents niveaux de collectivités n'ayant pas toutes mis la priorité sur cette question.

A l'inverse, cette décentralisation peut aussi permettre à certaines collectivités d'avoir des politiques plus volontaristes comme c'est le cas de la Catalogne ou encore du Pays basque espagnol qui ne conclut de marchés publics qu'avec les entreprises en règle avec leur quota d'embauche de personnes handicapées ou qui favorise celles menant une politique active alors même qu'elles ne sont pas soumises à l'obligation de quotas.

Ce désengagement de l'État se fait aussi en faveur des acteurs privés sollicités pour prendre en charge des prestations au sein du système de sécurité sociale (entreprises ayant la charge des indemnités maladies), ou par la suppression de prestations laissées aux assurances (cas de l'invalidité des travailleurs indépendants supprimée aux Pays-Bas) ou encore en matière de fourniture de prestations et de services : courtage pour la réinsertion professionnelle des personnes handicapées, services à domicile... Le bénéficiaire peut alors recevoir une enveloppe financière destinée à l'achat de ces prestations auprès de l'opérateur qu'il choisit.

Conclusion

En guise de conclusion à ce travail, il paraît important de souligner qu'aucune approche ou modèle ne semble apporter une réponse juste et entière à la question du handicap. Sur la question de la définition, des professionnels, notamment suédois, acquis au modèle social depuis longtemps, rappellent le fait que le « handicap » est tout de même une réalité biologique et physiologique qui limite la personne dans son projet de vie, qu'en parallèle les obstacles sociaux génèrent des discriminations et des situations de handicap qui limitent et font douter les personnes de leurs capacités. Du côté des politiques publiques, les pays ayant expérimenté depuis plusieurs décennies un modèle inclusif tendent à réintroduire des dispositifs spécifiques afin de mieux prendre en compte la singularité des situations de handicap.