

ENSP
ECOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2003 –

**L'approche « situationnelle » du handicap :
Ampleur et enjeux d'un changement de modèle**

– Groupe n° 13 –

Ce rapport a été réalisé par un groupe de 8 élèves en formation initiale

***Animateur* : Pascal THEBAULT**

Sommaire

SOMMAIRE	1
REMERCIEMENTS	I
LISTE DES SIGLES UTILISÉS	2
INTRODUCTION	3
1 LE GLISSEMENT D'UN MODÈLE MÉDICAL VERS UN MODÈLE SOCIAL	5
1.1 LE HANDICAP COMME CONSÉQUENCE DE LA MALADIE: UNE APPROCHE BIOMÉDICALE	5
1.1.1 MODÈLE BIOMÉDICAL ET CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU HANDICAP	5
1.1.1.1 La CIH, un outil de classification fondé essentiellement sur une approche fonctionnelle du handicap	5
1.1.1.2 Un modèle pilier des politiques en faveur des personnes handicapées	7
1.1.2 UN MODÈLE CIBLE DE NOMBREUSES CRITIQUES	7
1.1.2.1 Une terminologie négative	7
1.1.2.2 L'insuffisante prise en compte des facteurs environnementaux	8
1.1.2.3 Une interprétation erronée du modèle de Wood ?	8
1.2 LE HANDICAP COMME PHÉNOMÈNE SOCIAL : ÉVOLUTION VERS UNE APPROCHE SITUATIONNELLE	9
1.2.1 L'APPROCHE SITUATIONNELLE : PLACER LE HANDICAP DANS L'ORDINAIRE DE LA VIE	9
1.2.1.1 La notion dynamique de « personne en situation de handicap »	9
1.2.1.2 Une appropriation difficile par les acteurs de terrain	10
1.2.2 LA CIF : UN TOURNANT TERMINOLOGIQUE ET CONCEPTUEL ?	11
1.2.2.1 Une convergence de deux modèles	11
1.2.2.2 Un support pédagogique encore peu connu	12

2 UN DÉPLACEMENT DES ENJEUX A L'ECHELLE INDIVIDUELLE ET COLLECTIVE **13**

2.1 UNE NÉCESSAIRE ADAPTATION DE LA SOCIÉTÉ DÉJÀ CONTENUE DANS LA RÉFORME EN COURS DE LA LOI DE 1975 **13**

2.1.1 UNE DIMENSION COLLECTIVE : L'ACCESSIBILITÉ 13

2.1.1.1 Faire tomber les barrières physiques 13

2.1.1.2 Faire évoluer le regard 14

2.1.2 UNE DIMENSION INDIVIDUELLE : LA COMPENSATION 15

2.1.2.1 Garantir la non-discrimination 15

2.1.2.2 Un principe soumis à discussion 16

2.2 UNE NÉCESSAIRE RÉFORME DE L'OFFRE DE SERVICES **16**

2.2.1 UN PROFOND REMANIEMENT DES DISPOSITIFS D'ÉVALUATION ET D'ORIENTATION 16

2.2.1.1 La réforme des commissions existantes 16

2.2.1.2 De nouveaux organismes 17

2.2.2 DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES À ADAPTER EN VUE D'UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE INDIVIDUELLE 18

2.2.2.1 Développer l'interdisciplinarité et la co-élaboration de projets 18

2.2.2.2 Un changement culturel 19

3 REGARD PROSPECTIF : DES DEFIS A RELEVER **19**

3.1 UN DÉFI DÉMOCRATIQUE : FAIRE DE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP UN CITOYEN À PART ENTIÈRE **20**

3.1.1 UNE IDÉE FORCE DE L'APPROCHE SITUATIONNELLE : LA PARTICIPATION 20

3.1.1.1 De la participation... 20

3.1.1.2 ... à la pair émulation ? 20

3.1.2 CORRIGER LES INÉGALITÉS 21

3.1.2.1	En termes géographiques	21
3.1.2.2	En termes d'indemnisation	21
3.1.3	CLARIFIER LE RÔLE DES ASSOCIATIONS	22
3.2	DES FREINS À LA CITOYENNETÉ	22
3.2.1	LA QUESTION DU FINANCEMENT	22
3.2.1.1	Des coûts financiers élevés pour une activité mal valorisée	22
3.2.1.2	Le risque d'une prise en charge à deux vitesses	23
3.2.2	LA RATIONALISATION DES MOYENS POUR ENVISAGER UNE NORMALISATION DE L'APPROCHE SITUATIONNELLE	24
3.2.2.1	Quels moyens techniques, humains et institutionnels ?	24
3.2.2.2	Comment normaliser l'approche situationnelle ?	25
<u>CONCLUSION</u>		27
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>		29
<u>Liste des annexes</u>		34

Remerciements

Nous souhaitons vivement remercier l'ensemble des personnes qui ont bien voulu nous accorder de leur temps pour renseigner notre sujet de réflexion, et plus particulièrement :

- M. Jean-Yves BARREYRE, sociologue et chercheur, représentant l'ANCREAI.
- Monsieur Jean-Luc BLAISE, Directeur de la formation continue à l'Institut de formation en ergothérapie de Rennes (35)
- Madame CHABAY, Secrétaire de la COTOREP 35
- Madame Marie-Noëlle CHICHIZOLA, Médecin inspecteur à la DDASS 35
- Monsieur COUPEL, Secrétaire de la CDES 35
- Monsieur le docteur Philippe DENORMANDIE, Chirurgien orthopédiste à l'Hôpital Raymond Poincaré de Garches (92 - AP-HP), Responsable de la Mission Handicaps
- Madame DESAULLE, Présidente de l'Association des Paralysés de France
- Mme le docteur Pascale GILBERT, Chargée de missions à la Direction de la Recherche, de l'Evaluation et des Statistiques
- Monsieur Hervé HEINRY, Directeur d'établissement social et médico-social stagiaire, Rennes (35)
- Monsieur Serge HEUZE, Directeur adjoint de l'Institut de Rééducation de Chantepie (35)
- Madame NAVARRE, Chargée de projet dans le cadre de l'Année européenne du handicap pour la ville de Rennes (35)
- Monsieur PERRAUD, Directeur du foyer d'hébergement « La grande maison » et du foyer d'accueil médicalisé « Le marais » à Saint Malo (35)
- Madame le docteur RAVELEAU, médecin coordonnateur à la COTOREP 35
- Monsieur Pascal THEBAULT, notre animateur.

Liste des sigles utilisés

AAH : Allocation Adultes Handicapés

ANCREAI : Association Nationale des Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées

APA : Allocation Personnalisée à l'Autonomie

APF : Association des Paralysés de France

CIH : Classification Internationale des déficiences, incapacités et Handicaps

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

CDES : Commission Départementale d'Education Spécialisée

COTOREP : Commission Technique d'Orientatation et de Reclassement Professionnel

CTNERHI : Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations

DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

IME : Institut Médico-Educatif

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

UNAFAM : Union Nationale des Amis et Familles de Malades mentaux

UNAPEI : Union Nationale des associations d'Amis et Parents d'Enfants Inadaptés

SESSAD : Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile

Introduction

L'ouverture à Rennes en février 2003 de l'Année Européenne du Handicap et la déclaration du Président de la République française faisant du handicap une grande cause nationale témoignent de l'importance accordée à cette question de santé publique. Longtemps considérées comme des arriérés, des inaptes, des infirmes ou encore des incapables, les personnes handicapées n'ont acquis de véritable statut juridique en France qu'après la loi d'orientation du 30 juin 1975 définissant leur intégration sociale comme une obligation nationale.

Terme d'origine anglaise (« *hand in cap* », « *la main dans le chapeau* »), le « handicap » n'a jamais trouvé de définition incontestée et reste dès lors l'objet de controverses révélatrices du difficile rapport de notre société à l'altérité. Illustration parfaite de ces controverses : deux modèles théoriques de « production du handicap » se côtoient.

Le modèle historiquement le plus ancien est le modèle dit « biomédical » ou « fonctionnel ». Il insiste sur les déficiences et incapacités - physiques, sensorielles ou mentales - de la personne. Il s'agit alors de mobiliser les capacités restantes de cette personne pour la réadapter à la société. Ce modèle permet de catégoriser les personnes handicapées en fonction de leur déficience ou incapacité fonctionnelle, du degré de gravité de cette atteinte à leur intégrité physique ou psychique. Mais cette approche est critiquée pour ne pas intégrer la responsabilité sociale de la différence.

L'approche sociale ou « situationnelle » du handicap s'est alors construite récemment en réaction à ce manque, rompant avec la tendance à réduire le handicap à une spécificité personnelle. Il s'agit cette fois de considérer le handicap comme le produit d'une déficience fonctionnelle et de barrières environnementales, sociales, culturelles, ou encore réglementaires. Témoin de l'évolution des mentalités, l'emploi de l'expression « personnes en situation de handicap » n'est pas innocent : pour une même déficience ou incapacité physique ou mentale on trouve une multitude de situations de handicap liées à l'environnement architectural, culturel, économique et social de cette personne. C'est la société qui crée le handicap et ce n'est donc plus à la personne handicapée de se réadapter à la vie en société mais à cette dernière de s'adapter aux particularités des

individus. Ainsi pour Vincent Assante, auteur d'un rapport intitulé *Situations de handicap et cadre de vie*¹ pour le Conseil Economique et Social : «*la personne n'est handicapée que dans une situation donnée.*». Cette approche situationnelle du handicap semble trouver un écho dans la loi n°2002-02 du 2 janvier 2002 et dans le projet de loi relative à l'égalité des chances des personnes handicapées.

L'Organisation Mondiale de la Santé dans sa mission d'évaluation de l'état de santé des populations a élaboré deux classifications internationales « du handicap » publiées en 1980 puis en 2001. Ces outils doivent favoriser les comparaisons statistiques et constituer un soutien à l'élaboration de politiques nationales du handicap. Ces classifications tiennent compte de l'évolution théorique vers une approche sociale du handicap ; elles nous permettront ici d'illustrer cette évolution.

Notre sujet d'étude est original et complexe dans la mesure où nous avons à observer un « changement »² de modèle encore non abouti, les deux approches n'étant pas exclusives l'une de l'autre. Pour tenter de comprendre et de cerner l'ampleur et les enjeux de cette transition, notamment dans le cadre de nos futurs métiers, nous avons choisi en premier lieu de rendre compte du glissement théorique d'un modèle médical à une approche situationnelle du handicap (I), avant d'en dégager les enjeux individuels et collectifs (II). Adoptant enfin un regard prospectif, notre groupe s'est efforcé de baliser le champ des nombreuses questions en suspens et des défis restant à relever (III).

¹ ASSANTE Vincent, *Situations de handicap et cadre de vie*, Avis et rapports du Conseil Economique et Social, 2000.

² Pour reprendre les termes de l'intitulé du sujet, bien que nous préférions le terme de « glissement » à celui de « changement ». cf. I.

1 LE GLISSEMENT D'UN MODELE MEDICAL VERS UN MODELE SOCIAL

Nous avons préféré ici le terme de «glissement» à celui de «changement» proposé dans l'intitulé de notre thème de réflexion. En effet, les approches médicale (ou fonctionnelle) et sociale (ou situationnelle) du handicap ne sont pas exclusives l'une de l'autre. Elles se répondent et interagissent mais aucune ne s'impose.

1.1 Le handicap comme conséquence de la maladie: une approche biomédicale

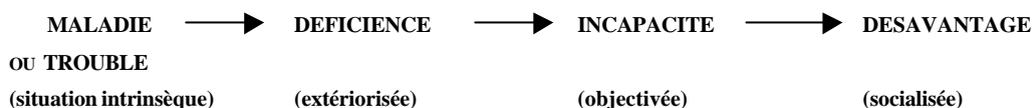
1.1.1 Modèle biomédical et Classification Internationale du Handicap

Si différentes approches du handicap se sont succédées (assurancière, assistantiale), les représentations et les politiques publiques développées depuis une cinquantaine d'années en direction des personnes handicapées sont fortement inspirées par le modèle médical. Modèle individuel à caractère intégratif, son objectif est de permettre à la personne de s'adapter, malgré son handicap, à la société. Ce modèle a inspiré la Classification Internationale du Handicap ainsi que de nombreux outils d'évaluation et des pratiques professionnelles.

1.1.1.1 La CIH, un outil de classification fondé essentiellement sur une approche fonctionnelle du handicap

La première *Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps*, plus couramment appelée *CIH* a été élaborée dans les années 1970 suite aux travaux de Philip Wood et publiée en 1980. La version française est parue en 1988. Le handicap y apparaît comme une conséquence, une complication de la maladie ou du traumatisme. L'objectif poursuivi était d'élaborer des outils susceptibles de décrire les conséquences des maladies et d'identifier l'origine des problèmes de santé des populations notamment handicapées afin de développer des actions de santé publique et de diminuer l'incidence des handicaps. Elle n'est pas un classement mais un travail de réflexion sur les concepts et les mots, qui a jeté les bases d'une révolution conceptuelle du handicap en ne l'assimilant plus à sa cause mais en le considérant comme la conséquence d'une maladie.

Cette classification distingue trois niveaux de handicap que l'on peut schématiser : celui de la déficience ou niveau lésionnel, celui des incapacités ou niveau fonctionnel et un niveau social, celui du désavantage.



« *Par déficience*, nous entendons toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique (...). Temporaire ou permanente, elle n'implique pas que l'individu soit malade. *L'incapacité*, correspond à toute réduction (résultant d'une déficience), partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain. (...) *Le désavantage*, quant à lui, résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal, en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels »³. On voit bien ici la prégnance du modèle dit biomédical de production du handicap sur cette classification.

En se plaçant du point de vue de la personne plutôt que du côté du dispositif d'aide et de soins disponibles, cette approche entraîne un changement de vision important du handicap. « Elle permet d'identifier des éléments significatifs formant ensemble les conséquences des maladies (le modèle), ce qui permet d'étudier les rapports que ces éléments entretiennent entre eux (le processus) et d'éclairer les décisions d'aide et de soins (la stratégie) »⁴. Comme nous l'a souligné M. BLAISE, Directeur de la formation continue à l'Institut de formation en ergothérapie de Rennes⁵, l'intérêt de la classification est de montrer l'existence d'un processus dans la production du handicap.

L'interaction entre ces éléments d'analyse offre un langage commun fédérant les professionnels (médecins, ergothérapeutes, éducateurs spécialisés...). Ces définitions ont été universellement utilisées et ont pris une importance majeure dans l'analyse des situations individuelles et dans la définition des politiques de santé.

³ Entretien avec Pascale GILBERT.

⁴ CHAPIREAU F., *Modèle, processus et stratégie en santé selon Philip Wood*, Les cahiers du CTNERHI, n°77, p.77.

⁵ Ergothérapeute de formation, Monsieur BLAISE a réalisé en 2002 une thèse d'anthropologie sur la place des personnes handicapées.

1.1.1.2 Un modèle pilier des politiques en faveur des personnes handicapées

Ainsi, de nombreux professionnels du handicap ont pu reconnaître l'efficacité opératoire de cette segmentation, clarifiant les plans d'intervention, la nature et la programmation des mesures médicales au niveau de la déficience, paramédicales et rééducatives du point de vue de l'incapacité, politiques et réglementaires au niveau des désavantages sociaux. La CIH a, par ailleurs, permis de développer de nombreux outils au service des professionnels. Elle a servi de base à de nombreux textes législatifs et réglementaires⁶.

Enfin et surtout, la CIH et le modèle qu'elle véhicule ont fortement inspiré la mise en place du guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées utilisé par la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP)⁷. Ce guide développe une méthode d'évaluation des conséquences de l'état de santé de l'individu, analysées à l'aune des déficiences et des limitations d'activité qu'il occasionne à la personne dans sa vie quotidienne, professionnelle ou scolaire et sociale.

Pourtant largement utilisée, la CIH se voit adresser de nombreuses critiques en raison de sa terminologie négative et de l'insuffisante prise en compte des facteurs environnementaux.

1.1.2 Un modèle cible de nombreuses critiques

1.1.2.1 Une terminologie négative

Ce qui frappe dans ce modèle, c'est sa conception réductrice du handicap comme conséquence de la maladie. La CIH appréhende le handicap sous l'angle de la perte et du manque (déficience, incapacité, désavantage), et ne s'applique dès lors de façon réductrice qu'à des personnes étiquetées comme « déficientes ». Or, le fait d'attribuer à une personne un caractère négatif revient à la rendre responsable de ses difficultés. « L'effet induit par l'approche médicale et réadaptative est inverse de celui escompté : en ignorant les droits et les besoins des individus, en entravant leur accès à la vie ordinaire,

⁶ A titre d'exemple, cf. la nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages, adoptée par deux arrêtés du 4 mai 1988 et du 9 janvier 1989, les annexes XXIV de 1988 et 1989 réformant les établissements du secteur de l'éducation spécialisée en les organisant par type de déficience.

⁷ Décrets du 4 novembre 1993

elle a nourri les stéréotypes et les préjugés qui les entouraient et a aggravé leur exclusion et leur marginalisation ».⁸

1.1.2.2 L'insuffisante prise en compte des facteurs environnementaux

Le modèle promu par la CIH ignore quasiment le rôle des facteurs environnementaux, bien qu'il se fonde également sur le désavantage social. Celui-ci n'a d'ailleurs qu'une portion congrue à l'intérieur de la classification alors même qu'il s'agit de son aspect le plus novateur.

P. FOUGEYROLLAS, anthropologue et professeur à l'Université Laval (Québec), spécialiste des classifications, souligne que sans une évaluation précise des facteurs environnementaux, il ne peut y avoir aucune approche écologique des handicaps, aucun changement social. Dans une perspective d'évolution de la CIH, P. Fougeyrollas a proposé un modèle (PPH ou « Processus de Production du Handicap ») intégrant largement le rôle de l'environnement dans la construction du handicap. A ce titre, la pratique française de « discrimination positive » qui justifie la mise en œuvre de certaines actions correctrices par la reconnaissance d'une différence est entièrement centrée sur l'individu, occultant très largement le rôle de l'environnement. Par ailleurs, si cette politique a conduit à développer des institutions spécialisées dans le but de favoriser l'intégration des personnes handicapées, ces structures ont été assimilées à des lieux d'exclusion et de marginalisation désavantageant la population cible.

Pour certains, le concept « d'incapacités sociales » doit être préféré à celui de désavantage. A titre d'exemple, un individu atteint de polyarthrite rhumatoïde peut présenter une incapacité légère et subir un désavantage important, alors qu'une autre personne présentant une incapacité importante peut subir un désavantage bien moindre, par exemple si elle reçoit une aide plus grande de sa famille ou de son entourage. Dans la même perspective, certains chercheurs refusent toute définition purement médicale du handicap détournant l'attention et l'énergie du changement social, seul susceptible d'améliorer les conditions de vie des personnes ayant une incapacité.

1.1.2.3 Une interprétation erronée du modèle de Wood ?

Le modèle médical envisage le handicap comme un « phénomène individuel » dans la mesure où il apparaît comme le résultat d'une cause à effet linéaire qui, d'une maladie ou d'un traumatisme, conduit à des déficiences ou des incapacités, elle-même

⁸ EBERSOLD S., *La personne handicapée : du citoyen invisible à l'usager. Enjeux et perspectives de la classification internationale des handicaps*, Les cahiers du CTNERHI, n°79-80, 1998, p. 112.

causant des désavantages sociaux. Si les précisions de Wood (initiateur de la CIH) n'ont pas été retenues pour l'application de l'outil, ce dernier relève « que le schéma linéaire est trompeur parce qu'il ne représente qu'une partie de la réalité, même s'il a l'avantage de montrer qu'il s'agit du domaine de la santé, et non de la totalité des difficultés humaines. Ce schéma ne montre ni la « rétroaction » (les relations d'un plan à l'autre peuvent exister de la déficience vers le désavantage social, mais également du désavantage social vers l'incapacité, la déficience et la maladie), ni les interactions sur chaque plan avec le milieu »⁹.

Tenant compte de ces critiques, la récente révision (2001) de la CIH donne une plus grande part à l'approche situationnelle du handicap.

1.2 Le handicap comme phénomène social : évolution vers une approche situationnelle

1.2.1 L'approche situationnelle : placer le handicap dans l'ordinaire de la vie

1.2.1.1 La notion dynamique de « personne en situation de handicap »

Le handicap touchant une personne dans un environnement donné, il convient de parler de personne en situation de handicap, et non pas seulement de situation de handicap, ou encore de handicap de situation. Un des objectifs de l'Année européenne du handicap est précisément de bannir le substantif *handicapé* pour en faire un adjectif ou mieux encore pour y substituer l'expression *personne en situation de handicap*. Le modèle socio-environnemental, fondé sur la notion d'accessibilité ou d'« accessibilisation » et sur l'importance des déterminants environnementaux, recommande un travail de suppression des obstacles matériels (architecturaux notamment), culturels (attitudes et représentations sociales) et économiques (ressources, accès aux droits, notamment aux prestations).

⁹ CHAPIREAU F., *Modèle, processus et stratégie en santé selon P. Wood*, Les cahiers du CTNERHI, N°77, 1998, p. 77.

Le handicap est donc, par essence, toujours social. Cette nouvelle perspective postule le droit à la participation sociale et à l'égalisation des droits et des chances, elle substitue le principe de non-discrimination à celui de discrimination positive. Elle implique la désinstitutionnalisation, la notion de compensation et l'intégration en milieu ordinaire grâce à des dispositifs d'aide et d'accompagnement.

1.2.1.2 Une appropriation difficile par les acteurs de terrain

Pour beaucoup d'acteurs, l'expression de « personne en situation de handicap » n'est pas parlante, soit qu'ils la découvrent lors de notre entretien, soit qu'ils n'en discernent pas la portée. Néanmoins, certains perçoivent dans le changement de terminologie un progrès.

Madame NAVARRE, Chef de Projet auprès du Directeur général des services de la ville de Rennes chargée de la refonte de la Charte d'accessibilité, ne voit pas vraiment de différence entre les deux terminologies si ce n'est qu'elle constate que les personnes handicapées revendiquent activement la notion de « situation de handicap ». C'est particulièrement le cas, selon elle, des jeunes générations, qui ont bénéficié d'une intégration scolaire en milieu ordinaire. La ville veille à ce que les allocutions et communiqués de presse n'utilisent pas le mot « handicapé » isolément.

Selon Serge HEUZE, Directeur adjoint de l'Institut de rééducation de Chantepie (35), le terme « handicapé » portait déjà en germe dans la loi de 1975 une différenciation. L'évolution de la notion est avant tout une question idéologique, un regard sur le monde et sur les gens, qui illustre la volonté de faire participer les personnes handicapées. En même temps, le concept de « Maisons du Handicap » laisse craindre une ségrégation plus grande encore. Il semblerait préférable, selon lui, de les intituler : « Maisons du mieux vivre ensemble ».

« Le changement de terminologie est essentiel pour faire évoluer les mentalités », nous dit Madame CHICHIZOLA, Médecin inspecteur à la DDASS 35 : c'est une nouvelle culture à adopter mais qui ne pourra entrer dans les mœurs qu'à long terme.

Pour le Docteur DENORMANDIE, responsable de la Mission Handicaps au sein de l'AP-HP, la notion de situation de handicap permet une approche plus individualisée, mieux adaptée à l'évolution des besoins et au vieillissement des personnes en situation de handicap.

Enfin, pour Monsieur COUPEL, Secrétaire de la CDES 35, la notion de « situation de handicap » suggère l'aspect évolutif du handicap, voire sa possible abolition si l'environnement est adapté. Si l'on pousse la réflexion, on pourrait dire qu'un enfant au sein d'un IME n'est plus handicapé, et le redevient lorsqu'il sort de cette structure.

La Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé précise cette notion de « situation de handicap », en y intégrant le rôle essentiel (aggravateur ou réducteur) de participation sociale des individus, des facteurs sociaux et notamment environnementaux (architecture, urbanisme, cadre de vie, usages et normes, et des facteurs personnels (habitudes de vie...)).

1.2.2 La CIF : un tournant terminologique et conceptuel ?

1.2.2.1 Une convergence de deux modèles

La révision de la CIH a donné naissance en 2001 à une deuxième version : la *Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF)*. Son ambition est plus large que celle de la précédente puisqu'elle se veut un modèle pour l'ensemble du champ de la santé et tente de faire la synthèse des différents modèles en abordant le handicap (ou son corollaire, le fonctionnement) sous deux angles : individuel et social.

La dimension individuelle est déclinée en deux chapitres : les fonctions organiques (fonctions physiologiques et psychologiques) et les structures anatomiques (organes, membres). La dimension sociale, embryonnaire dans la CIH, rassemble les facteurs contextuels, à savoir les notions d'activité (exécution d'une tâche) et de participation (implication dans une situation de vie), ainsi que les facteurs environnementaux (physique, société, attitudes) et personnels ; l'ensemble représentant les facteurs contextuels. Ce modèle, que l'on peut qualifier de social ou socio-environnemental, lie la question du handicap à la structure sociale. Il tente d'adapter la société aux individus. Aussi les solutions pratiques préconisées visent-elles moins l'individu (réadaptation, compensation) que la structure sociale en agissant à un niveau collectif, notamment public, sur l'organisation matérielle, sociale, tant que culturelle ou législative (non discrimination, accessibilisation). Avant tout, cette nouvelle classification se propose de mieux étudier l'environnement dans ses effets positifs (facilitateurs) ou négatifs (limitatifs) sur l'insertion de chaque individu. Elle permet donc de prendre en compte la nécessité de modifier le milieu de vie pour lever les obstacles aux limitations d'activité et de participation sociale. Ainsi la CIF remplace la notion de désavantage social par celle, beaucoup plus large, de participation, qui va du soin du corps à la pratique religieuse, en passant par la qualité de l'air et l'usage des divers moyens de paiement modernes. On voit ici que sans abandonner totalement l'approche fonctionnelle du handicap puisque dans ses deux premiers titres la CIF continue d'analyser les « fonctions organiques » et

les « structures anatomiques » de l'individu, la nouvelle classification introduit bien davantage que la CIH l'approche situationnelle.

En résumé, Monsieur BLAISE, souligne les quatre apports fondamentaux de la CIF :

- l'intégration du modèle social du handicap
- une perspective universaliste et systemique du fonctionnement humain
- l'introduction de la notion de participation, qui met la personne au cœur du dispositif
- l'intégration d'une cotation de l'environnement (famille, quartier, entreprise, etc.).

1.2.2.2 Un support pédagogique encore peu connu

Nos entretiens ont révélé une certaine méconnaissance des classifications internationales de la part des acteurs du handicap, et plus particulièrement de la CIF, certes très récente. Les guides-barème¹⁰ des CDES et COTOREP qui s'appuient sur la CIH, n'ont pas intégré la nouvelle classification. Monsieur COUPEL, Secrétaire de la CDES 35, nous a cependant précisé qu'une information concernant la CIF avait été diffusée au sein de la Commission.

Ce sont les associations regroupant des personnes handicapées qui nous ont semblé le plus au fait de ces classifications, pour la raison simple qu'elles ont été l'un des principaux promoteurs du passage de la CIH à la CIF. Ainsi, Madame DESAULLE, Présidente de l'APF, affirme être globalement en accord avec l'outil et la philosophie proposée par la nouvelle classification. D'après elle en effet, si l'on ne peut supprimer la pathologie et la déficience, il est possible d'effacer les incapacités liées à l'environnement. Pour autant l'APF ne se situe pas « dans une forme d'intégrisme par rapport à l'approche situationnelle », l'action sur la société et l'environnement ne pouvant pas tout résoudre.

Le glissement de la notion de « handicap » *stricto sensu* à celle de « situation de handicap » suppose un déplacement des enjeux, politiques, socio-économiques et culturels.

¹⁰ Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, Décrets du 4 novembre 1993.

2 UN DEPLACEMENT DES ENJEUX A L'ECHELLE INDIVIDUELLE ET COLLECTIVE

Ce déplacement implique d'adapter la société aux particularités des personnes en situation de handicap. Il suppose un profond remaniement des dispositifs d'accompagnement et des pratiques professionnelles.

2.1 Une nécessaire adaptation de la société déjà contenue dans la réforme en cours de la loi de 1975¹¹

2.1.1 Une dimension collective : l'accessibilité

2.1.1.1 Faire tomber les barrières physiques

La réflexion sur l'accessibilité de la cité à l'ensemble des citoyens n'est pas une idée neuve puisqu'elle figure déjà dans la loi du 13 juillet 1991¹². La pression s'est accélérée ces dernières années pour que le principe de non discrimination¹³ inscrit dans plusieurs textes européens et internationaux auxquels la France a adhéré, entre effectivement en vigueur. La réforme en cours de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 intègre cette approche puisque la note d'orientation concernant la nouvelle loi précise que «le handicap est une notion relative qui interroge les normes qui régissent notre société, qu'il s'agisse du milieu de vie physique, social ou culturel »¹⁴.

Les dispositions envisagées visent à permettre une évolution de l'environnement pour qu'il ne crée pas de situations de handicap. Les personnes atteintes d'une déficience sensorielle ou mentale ont longtemps été oubliées dans l'adaptation de l'environnement. A titre d'exemple, Madame NAVARRE, chargée de mission pour l'Année Européenne du Handicap auprès de la Ville de Rennes (35) indique que la charte d'accessibilité, signée

¹¹ Loi n° 75-534.

¹² Loi n° 91-663 du 13 juillet 1991 portant diverses mesures destinées à favoriser l'accessibilité aux personnes handicapées des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public

¹³ Le principe de non discrimination vise à prohiber toute discrimination, notamment du fait du handicap.

¹⁴ Note d'orientation de la loi relative à l'égalité des chances des personnes handicapées, disponible sur le site www.handicap.gouv.fr.

en 1989 entre la ville et le secrétariat d'Etat, qui engageait la collectivité publique, pour une plus grande prise en compte des personnes handicapées dans l'aménagement de l'espace urbain n'est plus adaptée aux réalités actuelles. Dans cette charte, seuls les déficients moteurs trouvaient une prise en compte de leur handicap. La situation évolue cependant, sous la pression des associations de personnes handicapées, le coût de certains équipements étant manifestement un frein à la généralisation des expérimentations. Concrètement, des mesures plus contraignantes sont envisagées en matière de transport, de construction (logements, bâtiments ou infrastructure recevant du public) et de voirie de manière à réduire les obstacles que rencontrent encore trop souvent les personnes en situation de handicap.

L'adaptation de l'environnement constitue un champ d'application d'une politique transversale, souhaitée par certaines associations de personnes handicapées notamment celles affiliées à l'Organisation Mondiale des Personnes Handicapées ou au Forum Européen des Personnes Handicapées¹⁵. Une politique transversale cherche à éviter une législation spécifique (jugée discriminante en matière de handicap) en prenant en compte les préoccupations des personnes en situation de handicap dans les lois et règlements de droit commun¹⁶. Cette optique n'est pas intégralement partagée par toutes les associations de personnes handicapées ; certaines, comme l'Association des Paralysés de France, estiment utile le maintien de dispositions spécifiques pour les personnes les plus lourdement handicapées.

2.1.1.2 Faire évoluer le regard

L'accès à la cité ne dépend pas des seules barrières physiques. Les associations de personnes handicapées soulignent le nécessaire changement de regard sur celui qui est autre, de manière à parvenir à une réelle acceptation de la différence. Cette sensibilisation doit se faire dès l'école, ne serait-ce qu'à l'occasion de la scolarisation d'un enfant handicapé en milieu ordinaire : elle touchera alors les enfants, mais également les parents et les enseignants. Elle doit se poursuivre dans le milieu du travail, par la sensibilisation des employeurs et futurs collègues d'une personne handicapée. Or, si l'accès à l'emploi en milieu ordinaire¹⁷ des adultes handicapés et l'intégration scolaire des

¹⁵ Cf. intervention de Jean-Luc SIMON à l'ENSP, le 3 septembre 2003.

¹⁶ Dans cette perspective, le Conseil Economique et Social, convaincu du caractère interministériel de l'action à mener pour parvenir à une intégration sociale effective des personnes handicapées, propose la création d'une structure politique interministérielle rattachée au Premier ministre.

¹⁷ Loi du 10 juillet 1987.

enfants « inadaptés »¹⁸ ne sont pas des idées neuves, force est de constater qu'elles rencontrent de nombreux freins.

Mais ces actions ponctuelles doivent être complétées par des opérations de sensibilisation dans les médias qui, tel le Téléthon, font beaucoup pour la visibilité des personnes handicapées. A cet égard, les « opérations coups de poing » menées par l'Association des Paralysés de France le 16 septembre 2003 dans 84 villes de France et relayées par les médias auront sans doute davantage interpellé le grand public que les manifestations organisées dans le cadre de l'année Européenne du Handicap, qui ont souvent rassemblé des personnes déjà sensibilisées sur la question.

Une approche situationnelle du handicap n'implique pas uniquement de rendre accessible l'environnement. Elle nécessite également de prendre en compte individuellement, en particulier par le biais de la compensation, chaque situation de handicap.

2.1.2 Une dimension individuelle : la compensation

2.1.2.1 Garantir la non-discrimination

Les personnes en situation de handicap revendiquent, à côté du libre choix, le droit à la non discrimination, lequel « oblige la collectivité nationale à garantir les conditions d'égalité des droits et des chances, aux personnes handicapées, quelle que soit la nature de leur handicap »¹⁹. Cette égalité ne peut être atteinte que si la société compense les conséquences du handicap.

La loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002 a posé le principe d'un droit à compensation. Ce droit, qui doit être explicité dans la future loi relative à l'égalité des chances des personnes handicapées, vise à allouer à ces dernières les ressources suffisantes pour leur permettre de former leur projet personnel de vie et sortir ainsi d'une logique d'assistance dans laquelle elles sont encore aujourd'hui trop souvent confinées. Dans une nouvelle logique de participation et de liberté de choix, les personnes en situation de handicap deviennent actrices de leur prise en charge. *In concreto*, la compensation doit permettre de couvrir le recours aux aides personnelles, et aux aides

¹⁸ Loi du 10 juillet 1989

¹⁹ Note d'orientation de la loi relative à l'égalité des chances des personnes handicapées.

techniques, mais également l'adaptation du logement ou encore favoriser l'accès aux établissements spécialisés en tant que de besoin.

L'inscription d'un droit à compensation dans le champ de la protection sociale (cinquième risque, lié à la dépendance) devrait en théorie faciliter considérablement l'accès des personnes en situation de handicap aux aides qui leur sont nécessaires pour participer à la vie sociale.

2.1.2.2 Un principe soumis à discussion

Les débats aujourd'hui sur ce nouveau droit tournent autour de la double dimension de la compensation : celle d'un revenu minimum, pour les personnes qui du fait de leur handicap n'ont pas le minimum pour vivre, et celle de la compensation de la limitation d'autonomie. Certaines associations comme l'APF ne souhaitent pas dissocier le revenu de « survie » du revenu de la compensation (au nom de la notion de « complet bien être » contenue dans la définition de la santé par l'OMS). L'UNAFAM, au contraire, souhaite assurer un minimum de survie, avant d'assumer la compensation pour les personnes handicapées mentales²⁰.

La reconnaissance, pour les personnes en situation de handicap, d'un droit à compensation qui rompt avec la logique d'assistance, doit s'accompagner d'une réforme des dispositifs actuels d'évaluation et d'orientation ainsi que d'une réflexion sur les pratiques professionnelles.

2.2 Une nécessaire réforme de l'offre de services

2.2.1 Un profond remaniement des dispositifs d'évaluation et d'orientation

2.2.1.1 La réforme des commissions existantes

La réforme de fond des COTOREP a longtemps été différée. Le décret qui vise à fusionner les deux sections de la COTOREP n'a paradoxalement jamais suscité l'unanimité : certaines associations regrettent que l'accent soit mis sur la médicalisation des COTOREP au détriment de la pluridisciplinarité et de la prise en compte de la dimension médico-sociale de l'intégration des personnes handicapées. La circulaire

n°2002/114 du 27 février 2002, relative à la coordination des services pour les personnes handicapées et à l'organisation des COTOREP, cherche à instaurer une approche globale de la personne en situation de handicap et à améliorer le délai de traitement des dossiers. L'amélioration recherchée du dispositif actuel est probablement un prélude à un changement plus radical envisagé dans le cadre de la rénovation de la loi n°75-534 du 30 juin 1975. L'accueil individualisé de la personne en situation de handicap fait partie des objectifs des dix COTOREP désignées comme sites pilotes dans le cadre de la réforme de cette instance. Cependant cet objectif est jugé utopique par les représentants de la COTOREP d'Ille-et-Vilaine que nous avons rencontrés, tant le nombre de dossiers à traiter annuellement est important.

2.2.1.2 De nouveaux organismes

Au-delà de cette réforme des COTOREP et CDES, le projet de réforme rénovant la loi de 1975 prévoit la création d'un dispositif administratif qui serait plus à l'écoute des besoins et des choix des personnes en situation de handicap. Ce dispositif serait ouvert à la participation des usagers. Il devrait comporter une Agence Nationale du Handicap²¹ dotée notamment d'une mission de veille, d'évaluation et de recherche. Un échelon départemental devrait également être constitué, sous forme de « Maisons du Handicap » ou « d'Agences Départementales du Handicap ». Cet échelon, qui regrouperait de nombreuses compétences spécialisées, poursuivrait pour partie le travail engagé par les sites de la vie autonome et par les COTOREP. Il aurait pour mission d'aider, dans un premier temps, la personne en situation de handicap à évaluer sa situation, puis après validation de cette analyse par la commission territoriale labellisée d'aider dans un second temps la personne à élaborer un projet individuel. Une commission territoriale labellisée²², présidée par le Directeur Départemental des Affaires Sanitaires et Sociales, serait chargée de « dire le droit », c'est à dire de se prononcer sur le fait qu'une personne remplit ou non les critères d'éligibilité pour bénéficier de la compensation des effets de son handicap.

La mise en place du dispositif repose sur le rassemblement dans un même lieu (l'agence départementale du handicap) de compétences pluridisciplinaires : l'approche

²⁰ Indications fournies par Jean-Yves BARREYRE, Délégation ANCREAI d'Ile de France.

²¹ La création d'une Agence Nationale du Handicap complétée par des agences départementales, proposée dans le rapport BLANC, a été inscrite dans une proposition de loi rénovant la politique de compensation du handicap, déposée par le Sénat, le 13 mai 2003. Cette proposition a obtenu le soutien du Président de la République.

pluridisciplinaire est en effet jugée indispensable tant pour accueillir de manière individualisée et informer la personne en situation de handicap que pour l'aider dans l'élaboration de son projet de vie, dans le choix des aides techniques ou dans l'accès à ses droits. L'avis de professionnels d'horizons divers doit en outre permettre à la personne en situation de handicap d'avoir un jugement éclairé sur les questions qui la concernent. Cette notion de jugement éclairé, contenue dans la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002, s'inscrit dans la philosophie des droits de l'homme qui irrigue l'approche situationnelle. Cependant cette interdisciplinarité ne peut trouver son plein développement que grâce à une bonne circulation de l'information entre les professionnels, et en direction des usagers. Il serait donc nécessaire de diffuser dans les agences départementales du handicap, la notion de secret professionnel partagé telle qu'elle existe depuis la loi du 4 mars 2002²³. Cette disposition serait, selon certains de nos interlocuteurs²⁴, de nature à lever les nombreuses difficultés actuelles générées par le strict respect du secret médical par la plupart des médecins des COTOREP.

2.2.2 Des pratiques professionnelles à adapter en vue d'une meilleure prise en charge individuelle

2.2.2.1 Développer l'interdisciplinarité et la co-élaboration de projets

Les professionnels qui interviennent dans le domaine du handicap doivent également remettre en cause leur pratique professionnelle, pour mieux prendre en compte l'avis des personnes en situation de handicap ou de leur famille. L'élaboration du projet individuel doit être le moment d'un véritable échange. L'avis des professionnels doit éclairer le point de vue des usagers, et non s'imposer sans discussion à eux. En d'autres termes, il est nécessaire d'aller vers une co-élaboration du projet de vie des personnes en situation de handicap, à qui revient le choix final. Cette démarche contractuelle inquiète certains professionnels qui craignent de voir se multiplier les demandes d'aides (humaines, techniques..) irréalistes et onéreuses²⁵. En pratique, les structures qui ont pleinement associé les personnes handicapées ou leur famille aux décisions qui les concernent ne notent pas de dérapage significatif. Elles observent même une amélioration de la qualité des relations entre les professionnels et les usagers, qui rend tout le monde «plus

²² Cette commission reprendrait une partie des missions actuelles des COTOREP.

²³ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

²⁴ Madame CHICHIZOLA et Monsieur BLAISE notamment.

²⁵ Entretien avec Monsieur COUPEL.

intelligent ». Cette inter-disciplinarité ne doit pas se limiter à la phase d'orientation de la personne en situation de handicap. Elle doit se vivre au quotidien dans les établissements et associer les libéraux qui interviennent régulièrement dans les structures. Les professionnels sont invités à se mettre au service du projet de vie individualisé des personnes en situation de handicap, ce qui suppose une réflexion approfondie sur l'organisation du travail, dans de nombreux établissements qui restent sur des schémas anciens de prise en charge. L'organisation « rationnelle » du travail (horaire du lever, repas, activités) doit être remise en cause au profit d'une organisation au service du projet de vie de chacun des résidents.

2.2.2.2 Un changement culturel

Ce changement nécessite une transformation culturelle, pour rompre avec un exercice professionnel spécialisé et cloisonné et prendre en considération les besoins et attentes des usagers. Il est également indispensable de rechercher l'autonomisation des personnes en privilégiant la logique du « faire-faire » à celle du « faire »²⁶. Cette transformation des pratiques peut s'opérer grâce à un réel travail d'équipe mais peut nécessiter un complément de formation pour les professionnels. L'instauration d'un référent, garant du respect du projet de vie dans l'établissement, à l'instar de ce qui existe en Suisse est préconisée par certains interlocuteurs. Cette nouvelle organisation du travail, difficile à mettre en œuvre, apporte aux équipes qui l'ont expérimentée un intérêt renouvelé et une réelle motivation dans leur travail.

Ayant pris conscience de ces enjeux qui peut-être ne sont que la partie émergée de l'iceberg, nous allons tenter ici de débattre des perspectives ouvertes par la mise en œuvre de l'approche situationnelle du handicap et des défis à relever pour l'inscrire au cœur de la politique du handicap.

3 REGARD PROSPECTIF : DES DEFIS A RELEVER

Nous nous sommes interrogés sur les perspectives offertes par la notion de participation ainsi que sur les obstacles à un changement de modèle. Manquant de recul,

²⁶ Il est souvent plus rapide de faire la toilette d'une personne que de l'assister dans cet acte de la vie quotidienne par exemple.

nous avons choisi de nous limiter aux dimensions financières et opérationnelles, à nos yeux les plus parlantes.

3.1 Un défi démocratique : faire de la personne en situation de handicap un citoyen à part entière

3.1.1 Une idée force de l'approche situationnelle : la participation

3.1.1.1 De la participation...

La notion même de participation, sous-tendue par une implication dans le corps social et par une égalité de traitement, semble au cœur du débat relatif à l'approche « situationnelle » du handicap. Les personnes en situation de handicap doivent détenir, au même titre que les valides, des ressources leur permettant de faire des choix, de mener une vie aussi indépendante que possible et de participer activement à la vie de la cité. Il s'agit en fait, de se comporter non plus comme un « inadapté » dont le mode de prise en charge est conditionné par une approche discriminante du handicap, mais comme un usager, conscient de ses droits et de ses devoirs. Ce qui est primordial selon Pascale GILBERT²⁷, c'est que la personne soit « en mesure d'avoir une participation optimale, c'est-à-dire qu'elle puisse faire ce dont elle a envie de façon harmonieuse avec son environnement ».

3.1.1.2 ... à la pair émulation ?

Dans ce but d'optimisation de la participation des personnes en situation de handicap, la notion de pair émulation (ou « peer counseling »), importée des pays anglo-saxons, et désormais de rigueur dans différents pays européens, se présente aujourd'hui comme une contribution majeure et novatrice. Cette technique, souvent pratiquée par les minorités, se définit comme la transmission de l'expérience par les personnes handicapées autonomes aux personnes handicapées en recherche de plus d'autonomie. L'efficacité de cet outil d'apprentissage est reconnue, notamment pour partager l'expérience, les informations et les représentations du handicap. La pair émulation permet donc la mise en place d'un véritable partenariat entre personnes handicapées, parents et professionnels. A titre d'exemple, au moment de l'annonce du handicap, la

²⁷ Assemblée Générale AIRE Paris, 16 mai 2002.

situation de handicap est présentée au patient par un 'peercounselor", une personne handicapée, qui propose son tutorat pendant six mois, un an ou plus.

3.1.2 Corriger les inégalités

3.1.2.1 En termes géographiques

On peut craindre par ailleurs qu'aux inégalités socio-économiques viennent s'ajouter des inégalités de traitement géographiques encore renforcées. Nous avons aujourd'hui déjà pu constater au travers de nos lectures et de nos entretiens les différences importantes de conception du handicap d'une COTOREP ou d'une CDES à une autre. Ainsi il est notoire que certains parents déménagent dans un autre département pour faire bénéficier à leur enfant handicapé de meilleures prises en charge. Or la réforme de la loi de 1975 prévoit de départementaliser encore plus la prise en charge du handicap. Le souhait récent de certains conseils généraux de se voir confier à titre expérimental la gestion des Maisons d'Accueil Spécialisées²⁸ constitue-t-il vraiment une réponse au problème ?

Nous sommes de plus actuellement dans une période de chevauchement entre les deux modèles de production du handicap. Le risque est alors de voir certaines commissions ou agences départementales prendre en compte des facteurs environnementaux et culturels quand d'autres restent centrées sur une approche purement médicale et fonctionnelle du handicap.

3.1.2.2 En termes d'indemnisation

Par ailleurs, il n'est pas envisagé pour l'instant d'uniformiser l'indemnisation du handicap. Or, celui-ci n'est pas du tout traité de la même manière selon qu'il s'agit d'un accident du travail, des conséquences d'une maladie ou d'un accident de loisir par exemple. Ainsi une personne présentant une même « situation de handicap » peut relever du régime général de la Sécurité sociale, dans ses branche « maladie » ou dans celle « accidents du travail », beaucoup plus généreuse ; elle peut également, lorsqu'elle souffre d'une déficience dès la naissance, relever de l'aide sociale et bénéficier, sous condition de ressources, de l'Allocation Adultes Handicapés (AAH). Par conséquent, pour

²⁸ Entretien avec Mme Marie-Thérèse BOISSEAU, Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, *Direction CAFDES*, n° 20, juillet 2003, pp. 8-9.

des personnes présentant la même situation de perte d'autonomie, les aides dont elles bénéficient peuvent varier du simple au double.

3.1.3 Clarifier le rôle des associations

Les associations regroupant les personnes handicapées et leurs familles, comme l'UNAPEI, l'APF, l'UNAFAM, etc., sont le principal relais politique de leurs revendications. Par ailleurs, devant, il faut bien l'avouer, la carence coupable de l'Etat, elles ont pris une part croissante dans la gestion du handicap, et particulièrement au niveau des structures d'accueil : le nombre des structures émanant des associations est largement supérieur à celui des institutions publiques. Les gestionnaires de ces structures se retrouvent alors avec deux « casquettes » parfois contradictoires : d'une part, rechercher des fonds et des subventions pour pouvoir continuer leur activité et faire fonctionner les institutions qu'elles ont créées, et d'autre part défendre les objectifs propres de l'association au service des personnes en situation de handicap. Une dissociation de ces deux fonctions paraît donc souhaitable pour clarifier les rôles. Ainsi, pour Philippe DENORMANDIE, « il est urgent de redonner le pouvoir aux associations d'usagers pour aller vers une prise en charge individualisée et une réévaluation permanente de la situation de handicap tout au long de la vie ». Les associations d'usagers doivent pouvoir jouer pleinement et librement leur rôle de lobby au service des personnes en situation de handicap qu'elles représentent.

3.2 Des freins à la citoyenneté

3.2.1 La question du financement

3.2.1.1 Des coûts financiers élevés pour une activité mal valorisée

S'il l'on adopte l'approche situationnelle du handicap dans toutes ses implications, alors, comme nous l'avons vu, la société doit compenser les situations de handicap. Cela implique des compensations financières, en allocations proprement dites mais aussi des aides humaines, techniques et institutionnelles. Celles-ci n'ont jusqu'à présent, à notre connaissance, pas été quantifiées. Les conséquences financières induites par le modèle situationnel du handicap sont donc actuellement très difficiles à évaluer, mais, de l'avis unanime de nos différents interlocuteurs, elles seront importantes tant au niveau des besoins en personnel qu'en équipements techniques de pointe. L'approche situationnelle du handicap postule un maillage très serré entre l'individu et son environnement. Un projet de vie autonome peut être très coûteux s'il fait intervenir par exemple des

transports spécialisés, ou la présence d'un auxiliaire de vie. Ainsi selon M. COUPEL, secrétaire de la CDES 35, le choix des parents de maintien de leur enfant en milieu ordinaire peut avoir des incidences financières importantes. En effet, choisir une classe d'intégration scolaire (CLIS) privée éloignée du domicile implique l'octroi d'une prestation de transport spécialisé (environ 4500 € par an et par enfant à la charge du Conseil général). Par ailleurs, comment déterminer les quotités horaires nécessaires des auxiliaires de vie scolaire ? Enfin, il n'est pas certain que l'Education nationale puisse développer des dispositifs en matière de formation professionnelle aussi performants que ceux des Instituts médico-éducatifs (personnel, moyens techniques...).

Par ailleurs, la personne en situation de handicap doit pouvoir effectuer des allers-retours en tant que de besoin entre le milieu hospitalier et son lieu de vie, afin de permettre une évaluation, voire une amélioration de son état de santé. Or, il s'agit là de spécialités coûteuses et peu rentables, et nombre de services hospitaliers consacrés au handicap sont en train de fermer en France. C'est un effet pervers de la logique productiviste qui s'est imposée à l'hôpital que dénonce Philippe DENORMANDIE. Par exemple l'Hôpital Saint-Joseph, dans la région parisienne, ferme son activité handicap (point ISA = 24, ce qui n'est pas supportable quand la moyenne nationale est à une valeur de 12/13²⁹). Il existe de nombreux exemples de fermetures identiques dans la France entière. Cela pose le problème de la reconnaissance institutionnelle de la valeur de l'activité.

3.2.1.2 Le risque d'une prise en charge à deux vitesses

Un des principaux défis à relever quant à la mise en œuvre de cette nouvelle approche consiste à savoir sur quel mode elle sera financée : un « cinquième risque » ou la solidarité nationale ? Actuellement, nous sommes dans l'expectative. La crainte révélée par nos interlocuteurs réside dans l'évolution même de notre société vers un libéralisme accru, vers une « américanisation » du système. Dans ce cas, la Sécurité sociale prendrait en charge le seul côté médical du handicap, laissant aux usagers et aux assurances les coûts relevant de la qualité de vie, tels que, par exemple, l'achat d'un fauteuil électrique ou l'aide d'un auxiliaire de vie. Il est intéressant de noter que, si notre système semble aller vers plus de libéralisme, le modèle américain quant à lui, évolue vers un accroissement du rôle de l'Etat-providence, le libéralisme ayant prouvé ses limites.

²⁹ Le point ISA (Indice Synthétique d'Activité) permet d'attribuer un prix à une prestation de soins donnée, prix qui varie selon les établissements.

D'ailleurs, lors de la publication de la CIF, les critiques allaient plutôt dans ce sens : peur d'une dématérialisation de l'Etat-providence au profit des assurances privées, nécessité d'une réelle politique européenne, importance de la solidarité nationale qui perd sa prépondérance au profit de l'approche situationnelle. L'organisation qui se profile constitue une profonde remise en cause de l'organisation sociale. Compte tenu des difficultés actuelles de financement (APA, déficit de l'Assurance maladie), l'Etat pourrait limiter sa prise en charge aux activités de soins et se décharger pour le « bien-être » sur les assurances³⁰. Le risque d'une prise en charge à deux vitesses est alors évident, le « bien-être » étant alors réservé aux seules personnes pouvant accéder aux assurances privées.

3.2.2 La rationalisation des moyens pour envisager une normalisation de l'approche situationnelle

3.2.2.1 Quels moyens techniques, humains et institutionnels ?

Paradoxalement, on assiste à une multiplication des structures et des demandes d'entrée dans ces dernières de la part des personnes en situation de handicap, alors que la politique actuelle tend vers une désinstitutionnalisation croissante, que ce soit au niveau du handicap mental ou moteur. Dans le domaine de la psychiatrie, par exemple, de nombreux lits ont été fermés dans le but de maintenir les personnes dans leur lieu de vie habituel. Actuellement, ce dispositif montre ses limites : le manque de lits est le problème majeur des hôpitaux psychiatriques³¹. Les structures alternatives à l'hospitalisation, tels les appartements thérapeutiques ou les hôpitaux de jour, qui devaient accompagner cette mutation, n'ont en effet pas été déployées à hauteur des besoins.

Si comme nous l'avons déjà constaté d'importants changements qualitatifs au niveau individuel sont produits par le changement de modèle - notamment en matière de libre choix, de compensation et de participation -, au niveau collectif il continuera d'exister de gros manques en termes quantitatifs : accompagnants trop peu nombreux et mal formés, manque de places en institutions, etc. Même si de nombreuses aides existent déjà leur accès est souvent problématique. Les services de maintien à domicile sont insuffisamment développés. Les aides techniques sont difficiles à mobiliser du fait de l'inorganisation du secteur, d'une mécanique de prescription inadaptée et de la multiplicité

³⁰ Entretien avec M. BARREYRE.

des sources de financements. L'adaptation du logement laisse souvent une partie importante des frais à la charge de la personne en situation de handicap. L'offre de services institutionnelle ne prend pas en compte l'ensemble des besoins (faiblesse de l'accueil de jour et de l'accueil temporaire, du soutien psychologique des personnes en situation de handicap et de leur famille). L'orientation vers les structures tient moins compte du choix des personnes handicapées elles-mêmes et de leurs besoins que des capacités existantes. Par ailleurs, l'orientation est moins pensée en terme de parcours (avec possibilité d'aller retour entre le sanitaire, le secteur médico-social et le milieu ordinaire³²) qu'en terme de placement.

Passer d'une approche fonctionnelle à une approche situationnelle du handicap ne peut résoudre ces questions matérielles. Cette évolution théorique n'empêchera pas que continuent de se constituer des listes d'attente à l'entrée de certaines institutions. Elle n'éliminera pas les trop nombreuses orientations par défaut. Citons ici l'exemple des nombreux jeunes pris en charge en SESSAD à défaut de trouver une place en IME, ou celui des jeunes de plus de 20 ans maintenus au titre de « l'amendement Creton »³³ dans les établissements ou services pour enfants et adolescents, jeunes dont le nombre ne semble pas diminuer. Dans ces conditions, quelle est la marge de manoeuvre en terme de choix et de participation pour l'usager, si les moyens de cette participation et de ce choix n'existent pas ?

3.2.2.2 Comment normaliser l'approche situationnelle ?

Cette question pose à nouveau le problème de la définition du handicap, de ses limites, problème que ne résout pas le modèle situationnel. On l'a vu, la notion de « situation de handicap » est plus large que celle de « handicap ». Ceci pourrait avoir des conséquences importantes en termes de recensement. Ainsi, d'après l'enquête « Handicap, Incapacités, Dépendances » réalisée en 1998 et 1999 par l'INSEE, l'estimation du nombre d'adultes de 17 à 59 ans ayant un handicap varie entre 45 000 personnes déclarant avoir un besoin d'aide, 88 000 s'auto-déclarant handicapées et

³¹ Entretien avec M. HEUZE.

³² Cette nécessité de décloisonner la prise en charge de la personne en situation de handicap, et de raisonner en terme de « parcours » est unanimement soulignée : elle a été évoquée par des personnes d'horizons aussi différents que M. DENORMANDIE, chirurgien orthopédiste à l'AP-HP, M. PERRAUD, directeur d'établissement social et médico-social, Mme DESAULLE, Présidente de l'APF, ou encore Mme CHICHIZOLA, médecin inspecteur à la DDASS d'Ille et Vilaine.

³³ Article 6 de la loi du 30 juin 1975 modifié par l'article 22 de la loi n° 89-18 du 13 janvier 1989 portant diverses mesures d'ordre social.

200 000 reconnaissant des incapacités dans les gestes de la vie quotidienne, et ce pour la seule région Bretagne ³⁴. Cette même enquête révèle que près de 40 % des Français déclarent souffrir d'au moins une déficience. On voit bien l'impact de cette question du recensement en termes d'allocations, de dispositifs et de pratiques. Dès lors, la nécessité de normaliser l'approche situationnelle du handicap apparaît bien, pour clarifier certaines zones d'ombre : qui décide ? qui paie ? Adopter une approche situationnelle n'empêchera pas de choisir des critères « d'entrée » ou non dans le handicap. Considérant les manques quantitatifs énoncés précédemment, on peut craindre alors que le libre choix et la participation prônés par l'approche situationnelle du handicap ne puissent parfaitement s'exprimer. De là naîtrait une frustration plus grande encore pour les personnes en situation de handicap.

³⁴ Données recueillies auprès du CREAL de Bretagne.

Conclusion

Au terme de notre réflexion, il nous semble plus pertinent de qualifier l'évolution actuelle de « glissement » plutôt que de véritable changement de modèle. Ce « glissement », impliquant l'abandon de la terminologie « personnes handicapées » au profit de celle plus globale de « personnes en situation de handicap », emporte aujourd'hui l'adhésion commune au sens où il présente un progrès du point de vue de l'intégration. Il permet, en effet, de mieux mettre en exergue l'interaction entre des facteurs individuels (d'ordre éducatifs, professionnels, etc.) et des facteurs sociaux et environnementaux dans le processus de production du handicap. Pour l'heure, ce « glissement » ne pouvant être apprécié que sur le court terme, notre analyse s'est concentrée sur des hypothèses et des réflexions purement prospectives.

Une telle évolution de la représentation du handicap implique une « révolution » culturelle. Elle permet de sortir de la logique de dépendance et de soins pour entrer dans la logique de citoyenneté : « ni mendiants, ni héros, juste citoyens »³⁵. Ainsi, la personne en situation de handicap est avant tout une personne qui a des droits comme tout citoyen. Néanmoins, il convient de poser des délimitations dans la mesure où un citoyen ne peut pas avoir tous les droits³⁶.

Au-delà du constat de ce « glissement » de modèle, de terminologie, voire de culture, une question subsiste, celle de notre propre rôle en la matière, en tant que directeurs d'établissements dans le champ de la santé publique. De nos réflexions quant au management d'un tel changement ressort une nécessité : les directeurs auront à s'adapter, et surtout à promouvoir auprès des personnels et des acteurs concernés, les principaux éléments d'évolution, et leur portée concrète. L'importance du travail interdisciplinaire, sous-tendue par la logique de dispositif, doit également être mise en exergue, permettant ainsi une prise en charge de qualité pour les personnes en situation de handicap. De même, la mise en œuvre du décloisonnement institutionnel permet aux dispositifs sanitaires, sociaux et médico-sociaux de répondre *au plus juste et à temps* aux besoins de ces personnes.

³⁵ Soirée thématique ARTE, 23 septembre 2003.

³⁶ Entretien Serge HEUZE.

Toutefois, il appartient à tout membre de la société, et pas exclusivement aux professionnels, de permettre aux personnes en situation de handicap de devenir des « citoyens visibles »³⁷. Mais, comment concrétiser une telle évolution dans un contexte législatif semblant s'orienter vers une loi-cadre ? L'absence de décrets d'application pourrait avoir pour effet de ne pas apporter de réponses concrètes aux attentes des personnes en situation de handicap, dans la mesure où cette loi générale n'aurait qu'un effet incantatoire. Un glissement qui s'inscrit dans la durée contient en germe un risque de dérapage. C'est la raison pour laquelle il est à souhaiter que le « changement » de modèle s'opère réellement, au travers des décrets et de la pratique.

En tout état de cause, l'impact de ce glissement reste encore flou, y compris du côté des décideurs publics. Marie-Thérèse Boisseau, secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées a pu déclarer, à l'occasion de l'Année européenne des personnes handicapées : « On ne peut pas parler seulement de situation de handicap. Lorsque vous naissez trisomique, vous présentez un handicap, si vous oubliez vos lunettes, vous êtes en situation de handicap, vous n'êtes pas handicapé ! On ne peut rejeter totalement la déficience sur l'environnement, sur la société »³⁸. Voilà une interprétation singulière de l'approche situationnelle qui ne laisse pas d'interpeller...

³⁷ Les associations de personnes handicapées avaient, dans un rapport publié en 1995, assimilé les personnes atteintes d'une déficience à des « citoyens invisibles », tant les difficultés et les discriminations vécues au quotidien leur paraissent révéler leur inexistence sociale.

³⁸ Entretien avec Mme BOISSEAU, *Direction CAFDES*, Dossier « Leur donner une place », n° 20, juillet 2003.

Bibliographie

▪ **Ouvrages généraux :**

- *CIH: déficiences, incapacités et désavantages, un manuel de classification des conséquences des maladies*, CTNERHI, éd. INSERM, 1988.
- Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, Handicap, incapacité, dépendance, La documentation française, janvier 2003.
- Organisation Mondiale de la Santé : *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, 2001.
- AZEMA B., BARREYRE JY., CHAPIREAU F., JAEGER M. : *Point sur... Classification internationale du handicap et santé mentale*, co-édition CTNERHI-GFEP, mai 2001.
- DENORMANDIE P., DE WILDE D. (sous la direction de) : *Mieux connaître les besoins de la personne handicapée* , Les guides de l'AP-HP, Doin Editeurs, AP-HP, Editions LAMARRE, Décembre 2001.
- DENORMANDIE P., FORTIN H. (sous la direction de) : *Architecture et handicap : concevoir l'hôpital pour tous*, Mission Handicaps et Direction du Patrimoine et de la Logistique, Doin Editeurs, AP-HP, Editions LAMARRE, 2000.
- STICKER H.-J. : "Politiques sociales et personnes handicapées, bref regard historique", *Handicap et vieillissement*, ch. 3, Editions INSERM.

▪ **Périodiques et articles de périodiques :**

- *Handicap - Revue de sciences humaines et sociales : La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, n° 94-95 - Avril/Septembre 2002, 169 pages.

- *Handicap - Revue de sciences humaines et sociales : Les enjeux de la révision de la classification internationale des handicaps CIH*, Actes de la journée d'études du CTNERHI du jeudi 22 octobre 1998, n° 81 - janvier-mars 1999, 155 pages.
- *Direction CAFDES*, Dossier « Leur donner une place », n° 20, juillet 2003.
- BARRAL C.: "De l'influence des processus de normalisation internationaux sur les représentations du handicap", *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales*, n° 81, 1999, pp. 20-34.
- BIRABEN J-N. : "La classification des handicaps, outil d'analyse et instrument d'action", *Handicaps et inadaptations - Les cahiers du CTNERHI*, n° 49, 1990, pp. 84-88.
- CHAPIREAU F. : "Modèle, processus et stratégie en santé selon Philip Wood", *Handicaps et inadaptations - Les cahiers du CTNERHI*, n° 77, 1998, pp. 77-92.
- EBERSOLD S. : "La personne handicapée: du citoyen à l'usager. Enjeux et perspectives de la Classification internationale des handicaps", *Handicaps et inadaptations - Les cahiers du CTNERHI*, n° 79-80, 1998, pp. 105-119.

▪ **Textes de loi et notes d'orientation:**

- Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 – Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées
- Loi n° 91-663 du 23 juillet 1991 portant diverses mesures destinées à favoriser l'accessibilité aux personnes handicapées des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- Loi n° 2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Note d'orientation n° 94-30 du Ministère du Travail et des Affaires sociales, relative à la modernisation de la COTOREP.

- Note d'orientation de la loi relative à l'égalité des chances des personnes handicapées , soumise à la réflexion du CNCPH le jeudi 24 avril 2003

▪ **Rapports et notes d'orientation:**

- ASSANTE V. : *Situations de handicap et cadre de vie*, rapport au CES, 2000.

- Rapport FARDEAU : - " Sur une analyse comparative et prospective du système français de prise en charge des personnes handicapées ; Comme vous, Comme nous, Tout simplement ", *Rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au Secrétaire d'État à la Santé, à l'Action Sociale et aux Handicaps*, Michel Fardeau, septembre 2000.

- Rapport BLANC : *Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales sur la politique de compensation du handicap*, par le sénateur Paul Blanc, juillet 2002.

- Rapport PIVETEAU : *Propositions pour les missions et la structure d'une « agence nationale des handicaps »*, Secrétariat d' Etat aux personnes handicapées, août 2003.

- Rapport LECOMTE – *Aides Techniques aux personnes handicapées : situation actuelle, données économiques, proposition de classification et de prise en charge* – Avril 2003

- *Rapport d'évaluation du dispositif de la garantie de ressources des travailleurs handicapés* - Inspection Générale des Finances et inspection générale des Affaires Sociales - Mai 2003

▪ **Sites internet :**

- Sites ministériels : www.social.gouv.fr ; www.sante.gouv.fr ; www.handicap.gouv.fr

- Site du sénat : www.senat.fr

- Site du CTNERHI : perso.club-internet.fr/ctnerhi

- Site de l'Union Européenne : www.europa.eu.int
- Site de la Documentation Française : www.ladocumentationfrancaise.fr
- Site de « France handicap magazine » : www.nefert.net/france-handicap

Liste des annexes

1/ Méthodologie d'étude

2/ Grilles d'entretien (associations d'usagers et usagers, chercheurs, professionnels, CDES et COTOREP)

3/ Tableau comparatif synthétisant les deux approches médicale et situationnelle du handicap

1/ Méthodologie d'étude

L'objectif de notre étude est de réfléchir sur *L'approche situationnelle du handicap : ampleur et enjeux d'un changement de modèle*. Nous nous sommes donc intéressés, pour en appréhender la portée et les conséquences :

- aux classifications internationales (CIH et CIF) réalisées par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)
- aux articles de chercheurs

Pour étayer cette approche théorique, nous avons sollicité l'avis d'un certain nombre d'acteurs intervenant à différents niveaux dans le champ du handicap. Pour des raisons de temps et de budget, nous avons limité notre terrain d'investigation à Rennes et à Paris.

1. La recherche bibliographique

Nous avons consulté un certain nombre d'ouvrages spécialisés afin de mieux cerner la problématique (bibliothèque de l'ENSP, recherche sur internet, documentation remise par notre animateur). Cette bibliographie n'est pas exhaustive.

2. Les entretiens

Une fois le cadre de questions défini sur la base de la bibliographie, nous avons utilisé l'annuaire social de la région Bretagne pour prendre des rendez-vous auprès de Directeurs d'IME, d'IR, de responsables de CDES, ou encore de COTOREP. Nous avons par ailleurs pris contact avec des chercheurs travaillant sur le handicap, à Rennes et au ministère, avec des responsables d'associations, un représentant de la ville de Rennes, le responsable de la mission handicap à l'APHP, des usagers (personnes en situation de handicap). En outre, des questionnaires ont également été envoyés par email à des directeurs de structures de rééducation, à des associations (au niveau régional), ainsi qu'au service transports urbains de Rennes métropole. Malheureusement, ce mode de prise de contact a été peu fructueux, dans la mesure où les seules réponses reçues à ce

jour étaient négatives ; certains nous informant de leur refus de répondre à des questions « sociologiques ».

Les objectifs poursuivis à l'occasion de nos entretiens étaient d'apprécier la connaissance de nos interlocuteurs tant de l'approche situationnelle du handicap que des classifications internationales, et le cas échéant des implications pratiques présentes et futures.

Méthode :

A partir de nos lectures, nous avons élaboré des grilles d'entretien adaptées en fonction des différents interlocuteurs (cf. annexe n° 2), que nous avons présentées à notre animateur.

La réalisation :

Chaque entretien a été effectué en binôme (dans le respect de l'interfiliarité), a duré en moyenne une heure.

Tous les entretiens ont été réalisés sur site, à l'exception de l'intervention d'un professionnel qui a eu lieu dans l'enceinte de l'ENSP. Le nombre d'entretiens prévus initialement a été limité car certaines personnes ressources n'ont pu être disponibles au cours de la semaine prévue pour le recueil des informations.

L'analyse des données recueillies :

Les retranscriptions des entretiens ont été réalisées par les enquêteurs sous « servens », à l'attention de l'ensemble du groupe.

A partir de ces entretiens et de la documentation remise par certains professionnels interviewés, nous avons élaboré un plan. Dans le cadre de la rédaction du rapport, nous avons utilisé les comptes-rendus des différents entretiens pour illustrer notre propos. N'ayant pas eu le temps matériel de les soumettre à l'approbation des personnes interviewées, nous avons donc préféré ne pas les annexer à notre document.

3. La rédaction

L'équipe s'est réparti le travail de rédaction par groupes de deux. Le travail de relecture et de compilation a été fait en commun.

2/ Grilles d'entretien

Questionnaire Associations d'usagers et usagers

- 1) La différence entre une personne handicapée et une personne en situation de handicap vous semble-t-elle pertinente ?
- 2) Selon quelles modalités pratiques la société doit-elle s'adapter aux particularités des personnes en situation de handicap ?
- 3) Connaissez-vous la nouvelle classification du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) ? Quels usages en faites-vous ?

Questionnaire chercheurs

1) Quelle est selon vous l'ampleur du changement de modèle, d'une approche médicale vers une approche « situationnelle » du handicap ?

Plutôt que d'un « changement de modèle » ne serait-il pas plus approprié de parler d'enrichissement ?

D'après nos lectures, le modèle médical aurait connu une crise de légitimité. Comment l'expliquez-vous ?

2) Quels sont selon vous les enjeux politiques et organisationnels, économiques et sociaux, éthiques de cette évolution ?

3) Quelles en sont les incidences en termes de dispositifs, de pratiques professionnelles, de représentations ?

4) Vous paraît-il plus pertinent de conserver une politique spécifique du handicap ou de l'intégrer de manière transversale à toutes les politiques publiques (transport, logement, santé, exclusion et dépendance...)? Cela permettrait-il selon vous une meilleure prise en compte et une meilleure prise en charge de la diversité des situations de handicap ?

5) Comment devrait se faire l'intégration de ce nouveau modèle au sein des guides-barèmes des COTOREP ?

6) Selon vous, l'ambition de la CIF d'être un modèle pour la santé est-elle réaliste ?

La CIF se veut être un outil statistique, de recherche, clinique, de politique sociale, pédagogique. Qu'en pensez-vous ?

En quoi la CIF, en matière de situation de handicap, a-t-elle permis de déterminer des indicateurs de capacités plus fiables que ceux qui avaient été élaborés par la CIH ?

Quels sont selon vous les moyens de valoriser la CIF, c'est-à-dire de la faire connaître auprès des publics concernés ?

Dans quel sens souhaiteriez-vous faire évoluer la CIF, instrument présenté par l'OMS comme inachevé et perfectible ?

7) D'après vous, quel effet aurait l'adoption d'une approche « situationnelle » du handicap sur le recensement des populations handicapées ?

8) Quel peut être selon vous l'impact de l'approche «situationnelle » du handicap en santé mentale ?

Questionnaire Professionnels

1) Quel est le rôle de votre structure et votre rôle propre, en général et dans le champ du handicap ?

Comment définiriez-vous le handicap ?

2) La différence entre personne handicapée et personne en situation de handicap vous semble-t-elle pertinente ?

3) Quel est pour vous le rôle du «manager » pour accompagner le changement de modèle? Doit- il repenser l'organisation complète, la formation des personnels?

4) Quels sont selon vous les enjeux politiques et organisationnels, économiques et sociaux, éthiques de cette évolution ?

5) Quels en sont les incidences en termes de dispositifs, de pratiques professionnelles, de représentations ?

6) Quel est selon vous l'intérêt d'une classification du handicap ?

7) La CIF est-elle connue et utilisée par les agents de votre établissement ?

Quels sont selon vous les moyens de valoriser la CIF, c'est-à-dire de la faire connaître auprès des publics concernés ?

Quels sont selon vous les apports de la CIF par rapport à la CIH ?

8) D'après vous, quel effet aurait l'adoption d'une approche « situationnelle » du handicap sur le recensement des populations handicapées ?

9) Vous paraît-il plus pertinent de conserver une politique spécifique du handicap ou de l'intégrer de manière transversale à toutes les politiques publiques (transport, logement, santé, exclusion et dépendance...)? Cela permettrait-il selon vous une meilleure prise en compte et une meilleure prise en charge de la diversité des situations de handicap ?

10) Quelle réforme des COTOREP et CDES ?

11) Quel peut être selon vous l'impact de l'approche « situationnelle » du handicap sur la santé mentale ?

Questionnaire CDES - COTOREP

1) Quel est le rôle des CDES et votre rôle propre en général et dans le champ du handicap ?

Comment définiriez-vous le handicap ?

2) La différence entre personne handicapée et personne en situation de handicap vous semble-t-elle pertinente ?

3) Le passage à une approche « situationnelle » du handicap devrait avoir pour incidence de glisser d'une logique d'établissement vers une logique de dispositifs. Quelles sont ou seront, selon vous, les incidences à court et à moyen terme sur la politique d'accueil des personnes handicapées en général ainsi que dans votre travail quotidien d'orientation ?

4) Quels sont selon vous les enjeux politiques et organisationnels, économiques et sociaux, éthiques de cette évolution ?

5) Dans votre mission d'évaluation des situations de handicap, prenez-vous en compte les facteurs environnementaux facilitant ou compliquant l'intégration des personnes handicapées dans notre société ?

6) Il est actuellement question de réformer les COTOREP et CDES, notamment d'unifier les sections d'évaluation et d'orientation. Pensez-vous que cette réforme aille dans le bon sens ?

7) Avez-vous pris connaissance de la nouvelle classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) élaborée par l'OMS ? Le cas échéant, comment devrait selon vous se faire l'intégration de ce nouveau modèle au sein des guides- barèmes des COTOREP ? En particulier, en quoi la CIF permettrait-elle de déterminer des indicateurs de capacités plus fiables que ceux qui avaient été élaborés par la CIH ?

8) Quel est selon vous l'intérêt d'une classification du handicap ?

9) D'après vous, quel effet aurait l'adoption d'une approche « situationnelle » du handicap sur le recensement des populations handicapées ?

10) Quel peut être selon vous l'impact de l'approche «situationnelle » du handicap en santé mentale ? La nouvelle nomenclature vous semble-t-elle adaptée aux problématiques de la santé mentale ?

11) Vous paraît-il plus pertinent de conserver une politique spécifique du handicap ou de l'intégrer de manière transversale à toutes les politiques publiques (transport, logement, santé, exclusion et dépendance...)? Cela permettrait-il selon vous une meilleure prise en compte et une meilleure prise en charge de la diversité des situations de handicap ?

3/ Synthèse des deux principaux modèles en présence sur le handicap

Ce tableau comparatif met en exergue les notions clés de chaque approche, sachant que les deux conceptions, et par là-même les notions connexes, ne peuvent être considérées comme antagonistes. En effet, les deux modèles se complètent. Ainsi, les mots clés se combinent, voire se juxtaposent.

APPROCHE FONCTIONNELLE	APPROCHE SITUATIONNELLE
Personne handicapée →	→ Personne en situation de handicap
Réadaptation → Discrimination positive →	→ Non discrimination
Modèle hospitalier →	→ Modèle citoyen
Globalisation →	→ Individualisation
Handicapé →	→ Usager
Objet →	→ Sujet
Logique d'établissement →	→ Logique de dispositifs
Egalité →	→ Equité
Incapacités →	→ Activités
Désavantage social →	→ Participation accrue

Par ailleurs la société doit instaurer, à côté du droit au libre choix, un droit à compensation qui permette tout à la fois d'assurer un revenu minimum de « survie » et d'accéder aux aides humaines et techniques qui rendent possible la vie en milieu ordinaire. Sa mise en application doit se traduire par un profond remaniement du dispositif institutionnel, à ce jour très critiqué : de nouvelles instances nationales et départementales, en complément de CDES et de COTOREP réformées, doivent voir le jour. Le nombre et la nature des établissements accueillant des personnes en situation de handicap doivent également évoluer.

L'approche « situationnelle » implique par ailleurs une remise en cause des pratiques professionnelles, encore trop cloisonnées, pour évoluer vers un travail réellement interdisciplinaire à l'intérieur des institutions, et un travail en réseau entre structures et milieu ordinaire. La participation réelle des personnes en situation de handicap à la vie de la société suppose enfin un changement de regard sur celui qui est « autre ». La future loi relative à l'égalité des chances des personnes handicapées, devra intégrer ces différents axes.

L'approche « situationnelle » du handicap est une approche volontairement large, qui peut permettre d'englober les personnes âgées dépendantes et les personnes « socialement handicapées ». Cette conception ne peut qu'installer un peu plus de flou dans la notion de handicap et rendre difficile le recensement des personnes en situation de handicap, mais également l'évaluation de l'impact financier des mesures envisagées. Offrir une réelle citoyenneté aux personnes en situation de handicap exige également de renforcer leur participation et de corriger des inégalités de traitement persistantes, ce qui semble d'autant plus essentiel en cette époque de carences institutionnelles, techniques et humaines flagrantes. Ainsi, le coût, que l'on pressent très important, des mesures législatives envisagées, risque de retarder la sortie des décrets d'application de la future loi-cadre - décrets qui auront la lourde tâche de normaliser l'approche situationnelle - et de générer amertume et frustration parmi les personnes en situation de handicap.

Mots clés : handicap, intégration, classification, modèle médical, modèle social, environnement, incapacité, participation, droits de l'homme

L'École Nationale de la Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs

Thème n°13

Animé par : Thébault Pascal, maître de conférences à l'Université de Rennes 1

**L'approche « situationnelle » du handicap :
Ampleur et enjeux d'un changement de modèle**

Arnoux-Liogier Florence (EDH), Delecray Lucie (EDH), Deniel Nelly (DESS), Fleurisson Fanny (EDH), Manez Christine (EDH), Micheneau Sylvie (DESS), Nicolas Samuel (DES), Sturlini Hervé (DES).

Résumé :

En l'absence de définition incontestée du handicap, l'utilité d'un langage commun au niveau international pour favoriser les comparaisons statistiques et constituer un soutien à l'élaboration de politiques nationales du handicap, a conduit l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) à élaborer deux classifications internationales « du handicap ». La première, la Classification Internationale des déficiences, incapacités et Handicaps (CIH), publiée en 1980, insiste particulièrement sur les déficiences fonctionnelles et les incapacités. Elle véhicule un modèle bio-médical du handicap et n'intègre que de façon embryonnaire le rôle de l'environnement.

Cette faiblesse, critiquée par les associations de personnes handicapées, a conduit à l'élaboration, 20 ans plus tard, de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF, publiée en 2001). S'inspirant d'une approche plus sociale, ou approche « situationnelle », du handicap et sans nier les déficiences développées dans le modèle bio-médical, cette classification met principalement l'accent sur les facteurs environnementaux dans la production des situations de handicap. C'est désormais à la société de s'adapter à la personne en situation de handicap et non plus l'inverse. La CIF a vu le jour alors que les associations de personnes handicapées réclamaient et obtenaient, au niveau international, la reconnaissance de droits pour les personnes handicapées : non discrimination et égalité des chances.

Certainement important, l'impact de ce glissement d'un modèle médical à une approche situationnelle est à ce jour difficilement mesurable. En premier lieu, il incombe aux pouvoirs publics de rendre la société accessible en supprimant les obstacles environnementaux qui limitent la participation des personnes en situation de handicap à la vie sociale : l'accessibilité de la voirie, des transports, ou encore des différentes constructions doit permettre l'accès à l'éducation, à l'emploi, à la culture et aux loisirs de personnes subissant une limitation de leurs capacités fonctionnelles.

