



ENSP

ECOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2005 –

**La mise en perspective de la C.I.F.H.
dans la nouvelle politique de
santé publique et du handicap**

Groupe n° 16

**ABOKI Camille
BELCASTRO Jonathan
BOUGAUT Nicolas
CHEYLAT Marie-Lyse
DESSERPRIT Gilles**

**LOZANO Valérie
PATIE Corinne
PY Hélène
SANJUAN Elisabeth**

Animateurs

BLAISE Jean-Luc

SHERLAW William

Sommaire

INTRODUCTION.....	1
1 LA C.I.F.H., OUTIL ANALYTIQUE DE SANTE, INTRODUIT UN CHANGEMENT CONCEPTUEL EN POSANT LE HANDICAP EN TERME DE MODELE SOCIAL INTEGRE.....	2
1.1 Le contexte historique d'élaboration de la C.I.F.H.....	3
1.2 La C.I.F.H., une nouvelle base pour la mise en place des politiques publiques.....	6
1.2.1 Les objectifs de la C.I.F.H.	6
1.2.2 La structuration de la C.I.F.H.	7
1.2.3 La cotation dans la C.I.F.H.	9
1.2.4 La C.I.F.H. permet de définir les besoins des populations et influe sur les politiques publiques.....	10
1.2.5 La C.I.F.H., un outil interactif difficile à maîtriser	10
2 LA POLITIQUE DE SANTE PUBLIQUE FRANÇAISE, INFLUENCEE PAR LA C.I.F.H., NE TRANCHE PAS ENTRE LES MODELES INDIVIDUEL ET SOCIAL, MAIS TRADUIT UNE PRISE DE CONSCIENCE DES ENJEUX DU HANDICAP.....	11
Une volonté politique insuffisamment suivie d'effets	11
2.1 La politique de santé publique française n'intègre pas toute la portée conceptuelle de la C.I.F.H. et ne se traduit pas par une orientation politique cohérente.....	12
2.1.1 Les débats parlementaires ont confronté le modèle individuel et le modèle social environnemental.	12

2.1.2	Bien que les récentes lois restent ancrées dans le modèle individuel du handicap, elles traduisent une influence croissante de la C.I.F.H. et du modèle social environnemental	13
2.1.3	La nouvelle politique de santé publique française a permis une prise de conscience nationale sur les enjeux du handicap.	17
2.1.4	La France est-elle sur la voie de nouvelles représentations collectives du handicap ?	17
2.2	Les enjeux et les difficultés après la mise en place du corpus législatif	18
2.2.1	Une application difficile qui soulève des débats.....	18
2.2.2	Les perspectives d'évolution au regard de l'Union européenne	23
	CONCLUSION	25
	BIBLIOGRAPHIE	27
	LISTE DES ANNEXES.....	I

Remerciements

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

M. ASSANTE, membre du Conseil économique et social (1998-2000), auteur du rapport « Situations de handicap et cadre de vie ».

Mme BARRAL, chargée de recherche au C.T.N.E.R.H.I..

M. BERTHO, directeur de l'association tutélaire d'Ille-et-Vilaine.

M. CHOSSY, député U.M.P., rapporteur du projet de loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, membre du Conseil supérieur pour le reclassement professionnel et social des travailleurs handicapés, membre du Conseil de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

M. DENIAUD, coordonnateur du programme départemental d'insertion des travailleurs handicapés d'Ille et Vilaine.

Mme ERAULT, médecin référent national des C.O.T.O.R.E.P., Direction Générale de l'Action Sociale, Ministère de la Santé.

M. JOURDAIN, enseignant-chercheur en démographie, E.N.S.P..

M. KORPES, responsable du département « Etudes Principales », Haute Ecole fribourgeoise de travail social.

M. LUCAS, enseignant-chercheur en politiques des établissements sociaux et médico-sociaux, E.N.S.P..

Mme PITOIS-CHOQUET, conseillère technique à la permanence du JARD

Ainsi que les animateurs du groupe :

M. BLAISE, ergothérapeute et docteur en anthropologie, I.F.P.E.K..

M. SHERLAW, enseignant-chercheur en sciences humaines, E.N.S.P..

Liste des sigles utilisés

- A.D.A.P.E.I.** : Association Départementale des Amis et des Parents des Enfants Inadaptés
- A.G.E.F.I.P.H.** : Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées
- A.P.A.** : Allocation Personnalisée à l'Autonomie
- A.P.A.J.H.** : Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés
- C.A.P.** : Certificat d'Aptitude Professionnelle
- C.A.T.** : Centre d'Aide par le Travail
- C.I.F.H.** : Classification Internationale du Fonctionnement Humain
- C.I.H.** : Classification Internationale du Handicap
- C.I.M.** : Classification Internationale des Maladies
- C.N.S.A.** : Caisse Nationale de Solidarité et de l'Autonomie
- C.O.T.O.R.E.P.** : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
- C.T.N.E.R.H.I.** : Centre Technique National d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations
- D.R.E.S.S.** : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
- E.N.S.P.** : Ecole Nationale de la Santé Publique
- F.N.A.T.H.** : Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés
- I.N.S.E.E.** : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
- O.M.S.** : Organisation Mondiale de la Santé
- O.N.U.** : Organisation des Nations Unies
- P.P.H.** : Processus de Production du Handicap
- T.C.E.** : Traité instituant la Communauté Européenne

INTRODUCTION

Le mot handicap vient d'une expression anglaise du XVII^{ème} siècle « *hand in cap* » qui signifie « la main dans le chapeau ». Il s'agissait d'une méthode de répartition des charges à parts égales lors d'échanges d'objets entre deux personnes. Au XVIII^{ème} siècle, c'est aux courses de chevaux que l'on applique la règle des charges et des longueurs supplémentaires aux meilleurs pour égaliser les chances de tous. Au fil des siècles, la définition et l'appréhension du handicap ont évolué. Son évaluation reste toujours difficile. En effet, selon une enquête de l'I.N.S.E.E. baptisée « Handicaps, incapacités, dépendance » (1998-1999), on recense entre 1,8 million de personnes et plus de 22 millions de personnes handicapées selon la définition retenue. Un tel écart illustre l'importance d'un outil de lecture commun pour appréhender le handicap.

La France a adopté récemment deux lois qui intègrent le handicap comme une question de santé : la loi 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique et la loi 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, votée le 3 février 2005 et promulguée le 11 février 2005. A son propos, le Président de la République, Jacques Chirac, de dire : « *L'un des mérites de la loi qui vient d'être votée est d'avoir enfin défini le handicap (...) non pas comme une déficience qui sépare [...] et qui exclut, mais comme des obstacles rencontrés dans la vie quotidienne et dans la participation à la vie sociale* » (discours du 8 février 2005). Ce mérite de la loi renvoie à la Classification Internationale du Fonctionnement Humain (C.I.F.H.), définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) en 2001 qui remplace la précédente Classification Internationale du Handicap (C.I.H.). La C.I.F.H. est un outil permettant de décrire les états de santé et les états connexes de la santé d'une population en particulier la prévalence et l'importance des situations handicapantes, à travers un langage uniformisé et normalisé. La nouvelle politique française de santé publique, définie dans la loi du 9 août 2004, s'intègre dans le cadre de la définition de la santé donnée par l'O.M.S. c'est-à-dire, un « *état de complet bien-être physique, mental et social, et [qui] ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* »¹. Elle définit des objectifs nationaux de santé publique à travers des actions améliorant

¹ En 1984, l'O.M.S. définit la qualité de vie comme « *l'ensemble des ressources sociales, personnelles et physiques permettant à l'individu de réaliser ses aspirations et de satisfaire ses besoins* ». Cette définition paraît plus adaptée à la réalité du handicap grâce à la prise en compte d'éléments environnementaux.

l'état de santé de la population et en agissant sur les déterminants de la santé. La loi du 11 février 2005 s'articule autour de ces orientations.

Dans ce contexte, il importe donc de déterminer dans quelle mesure l'adoption de la C.I.F.H. a eu un impact sur la nouvelle politique de santé publique en France, en particulier sur la question du handicap. L'enjeu est bien de savoir si la prise en compte de la dimension de l'environnement de l'individu véhiculée par la C.I.F.H. est de nature à transformer les représentations collectives françaises sur la question du handicap. Ainsi, la C.I.F.H. propose d'intégrer un modèle social de la santé dans les représentations collectives pour écarter les discriminations en termes de santé. La politique de santé publique traduit-elle une telle perspective ?

Afin d'explorer cette thématique, nous avons utilisé la méthodologie suivante. Nous avons tout d'abord étudié ce sujet à travers des recherches bibliographiques. L'ouvrage de l'O.M.S. a représenté une base essentielle du travail. Nous avons ensuite rencontré les acteurs qui nous ont paru incontournables en leur qualité d'experts, de représentants politiques, de membres d'associations, avec l'objectif de pouvoir confronter leurs positionnements. Nous en avons attendu un éclairage juridique, mais également pratique.

La C.I.F.H. modifie l'approche du handicap en proposant un modèle social intégré de nature à donner une nouvelle orientation aux politiques de santé publique (I). Toutefois, dans ce contexte, la société française, mobilisée sur cette question, ne tranche pas entre le modèle individuel et le modèle social (II).

1 LA C.I.F.H., OUTIL ANALYTIQUE DE SANTE, INTRODUIT UN CHANGEMENT CONCEPTUEL EN POSANT LE HANDICAP EN TERME DE MODELE SOCIAL INTEGRE.

La C.I.F.H. est un outil analytique de santé. Avant d'analyser ses objectifs et son contenu, nous étudierons dans un premier temps le contexte historique dans lequel elle a été élaborée et l'évolution des concepts.

1.1 Le contexte historique d'élaboration de la C.I.F.H.

En 1946, l'O.M.S. met en place un programme sanitaire destiné à évaluer les besoins de la population en matière de santé. Pour réaliser cette analyse, elle établit la Classification Internationale des Maladies (C.I.M.) dont l'objet est de poser un diagnostic des maladies, des troubles et des autres états de santé.

A partir de 1950 s'opère une transition épidémiologique. Les progrès de la médecine entraînent une modification du profil de la population du fait de la diminution des maladies infectieuses et de la montée des maladies chroniques. A cette évolution de la morbidité doit correspondre un nouvel outil analytique permettant la description des conséquences invalidantes des maladies chroniques, des séquelles de traumatismes, du vieillissement et des malformations.

En 1980, le Britannique Philip Wood transforme radicalement la vision du handicap en le définissant comme un désavantage dont est victime une personne pour accomplir un rôle social normal du fait de sa déficience ou de son incapacité. Cette définition est reprise par l'O.M.S. dans la C.I.H. dès 1980. Elle propose un découpage conceptuel du handicap selon trois niveaux d'expérience des troubles :

- la déficience qui correspond à toute perte ou altération d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique, à la naissance ou acquise plus tardivement ;
- l'incapacité, conséquence de la déficience sur l'activité ;
- le désavantage, conséquence de l'incapacité qui limite ou interdit les rôles qu'un individu peut espérer jouer du fait du handicap.

La France a appliqué la C.I.H. en 1988 et en a tenu compte dans l'élaboration des politiques de santé publique. Les Etats-Unis et le Royaume-Uni ne l'ont pas utilisée car ils disposaient, à cette époque, de leur propre mode de classification. Cependant, les années 1970 s'accompagnent d'une évolution du processus de réadaptation et de traitement social réservé aux personnes handicapées. Aux Etats-Unis, le handicap qui était pensé exclusivement en termes médicaux est progressivement intégré dans les sphères sociales et politiques avec, en particulier, le statut de « groupe minoritaire » accordé aux personnes handicapées. Les préoccupations en terme de bien-être et de qualité de vie des personnes handicapées se substituent à la seule notion d'incapacité. A cet égard, les associations, notamment à travers le mouvement « *Independent Living Autonom* », ont joué un rôle important et ont revendiqué la prise en charge du handicap. Pour autant, au Royaume-Uni, le handicap relève d'une approche plus sociale que

médicale. En Suède, le handicap est conçu comme une interaction entre l'environnement, variable ajustable et l'individu, élément constant. Ainsi, le handicap découle des imperfections de l'environnement. Ceci suggère qu'un individu allant d'un milieu à un autre peut se trouver ou non dans une situation de handicap.

Deux modèles se distinguent alors :

- Le modèle individuel du handicap lié à une pathologie individuelle (France) ;
- Le modèle social du handicap lié à l'environnement (Etats-Unis, Royaume-Uni, Suède).

Dans les années 1980, P. Fougeyrollas, anthropologue québécois, analyse le handicap en fonction des domaines sociaux en s'appuyant sur ces deux modèles. Selon lui, il est important de sortir du modèle individuel. En effet, la seule identification du symptôme ne permet pas de prendre en compte le facteur environnemental. Aussi, en 1986, est élaborée la classification québécoise du « Processus de Production du Handicap » (P.P.H.) qui permet une articulation entre les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Le P.P.H. introduit la dimension des facteurs de risque, c'est-à-dire « tout élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne ». Il s'agit donc du premier modèle interactif où l'individu est considéré dans un système. Ce modèle insiste sur la part de responsabilité de l'ensemble de la collectivité dans la création du handicap. Dans une telle perspective, une personne avec une déficience ou une incapacité n'est pas nécessairement handicapée. Autrement dit, les handicaps sont créés ou non par les attitudes et les politiques d'une société.

En s'inspirant de ces réflexions entourant les personnes atteintes d'une déficience, l'O.N.U. a lancé le débat en 1993 en rédigeant les « Règles standards en faveur de l'égalisation des chances des personnes handicapées » et a défini le handicap comme une restriction de participation.

Aussi, face à cette évolution de la conception du handicap, un processus de révision de la C.I.H. a été entamé en 1995. En effet, la définition du handicap a été critiquée car la C.I.H. mettait trop en avant l'aspect fonctionnel du handicap et pas assez son aspect social. Les distinctions entre déficience, incapacité et désavantage revêtent en effet un caractère trop médical et spécifiquement centré sur l'individu. La C.I.H. a donc été qualifiée d'approche biomédicale. De plus, la classification ne précisait pas assez clairement la manière dont la situation sociale, les attentes de la collectivité et les capacités de l'individu interagissent.

En 2001, l'O.M.S. a donc introduit une nouvelle typologie du handicap qui prend davantage en compte les facteurs environnementaux en adoptant la C.I.F.H.. Le handicap y est défini comme la rencontre d'une déficience avec une situation de la vie quotidienne. Ces deux composantes sont soumises à l'influence de problèmes de santé (maladies, blessures, lésions) et de facteurs contextuels (environnement et facteurs personnels). Le but ultime poursuivi par la C.I.F.H. est de proposer un langage uniformisé et normalisé ainsi qu'un cadre pour la description des états de la santé et des états connexes de la santé. Ces états peuvent être décrits en prenant comme perspective l'organisme (la personne en tant qu'individu) et la personne en tant qu'être social (dans un environnement donné), selon deux listes de base :

- 1) les fonctions organiques et les structures anatomiques ;
- 2) les activités et la participation.

En tant que classification, la C.I.F.H. regroupe de manière systématique les différents domaines dans lesquels évolue toute personne ayant un problème de santé. La C.I.F.H. dresse aussi la liste des facteurs environnementaux qui peuvent être en interaction avec les états de santé. Ainsi, la C.I.F.H. permet à l'utilisateur de décrire un profil utile du fonctionnement, du handicap et de la santé des individus dans divers domaines. Il s'agit d'une approche biopsychosociale.

Contrairement à la C.I.H., les inégalités sont traitées non plus seulement par compensation à la personne, mais en agissant sur l'ensemble des conditions de vie des personnes handicapées dans un objectif d'accessibilité et de non-discrimination.

Il est intéressant de souligner que la CIM-10 (Classification Internationale des Maladies, 10^{ième} révision) est une autre classification des problèmes de santé de l'O.M.S. dont l'approche est essentiellement étiologique (maladies, troubles, lésions et traumatismes). Par ailleurs, le fonctionnement et le handicap associés aux problèmes de santé sont classés dans la C.I.F.H.. La CIM-10 et la C.I.F.H. sont par conséquent complémentaires et les utilisateurs sont invités à utiliser ensemble ces deux membres de la famille des classifications internationales de l'O.M.S. pour appréhender le handicap.

En outre, au niveau communautaire, dès 1996, la Charte européenne du Luxembourg préconise explicitement le modèle de non-discrimination. Le Traité d'Amsterdam (1997) donne force juridique aux dispositions spécifiques relatives aux personnes handicapées qui recouvrent une clause de non-discrimination (article 13, T.C.E.) et des mesures d'harmonisation du marché intérieur (article 95, T.C.E.).

1.2 La C.I.F.H., une nouvelle base pour la mise en place des politiques publiques

La C.I.F.H. est un dictionnaire de classification polyvalente : elle mobilise diverses disciplines et différents domaines de la santé. Elle ne concerne pas seulement les personnes handicapées, mais peut s'adresser à toute la population. Elle s'applique à tout état de santé lié ou non à une pathologie. La C.I.F.H. peut donc être qualifiée de classification à visée universelle.

La C.I.F.H. porte sur les caractéristiques de la santé des personnes dans le contexte de leur vie individuelle et des influences de leur environnement. C'est l'interaction entre les états de la santé et les facteurs contextuels qui *produit* le handicap. Dans la C.I.F.H., les individus ne sont ni réduits à leur handicap ni caractérisés par leurs déficiences, leurs limitations d'activité ou leurs restrictions de participation.

Pour ce faire, elle utilise des références terminologiques neutres et concrètes afin d'éviter toute stigmatisation ou connotation péjorative. Par exemple, au lieu de parler d'une personne «handicapée mentale », la classification utilise l'expression personne « ayant un problème d'apprentissage ».

Avant de voir l'influence de la C.I.F.H. sur les politiques de santé publique et ses difficultés d'application, il convient dans un premier temps d'aborder ses objectifs et sa structuration.

1.2.1 Les objectifs de la C.I.F.H.

La C.I.F.H. poursuit plusieurs objectifs, en particulier celui de fournir une base scientifique pour comprendre et étudier les états de la santé, leurs conséquences et leurs déterminants. Elle permet notamment de recueillir un ensemble de données nationales et internationales et d'établir des comparaisons entre les pays. Elle offre un langage commun facilitant la communication entre intervenants pluridisciplinaires. Elle fournit aux systèmes d'information sanitaires un mécanisme de codage en vue d'élaborer différents instruments d'évaluation et de mesure.

Depuis sa première édition, la C.I.F.H. a été utilisée dans différents secteurs comme la sécurité sociale, l'éducation, la politique sociale, les assurances. Elle a servi :

- d'outil de recherche, notamment pour mesurer les conséquences des maladies
- d'outil clinique pour choisir par exemple les traitements les plus adaptés à des problèmes de santé spécifiques
- d'outil statistique dans des études de population et des enquêtes démographiques
- d'outil pédagogique pour concevoir des programmes, pour mener des campagnes de sensibilisation et mettre en œuvre des actions sociales.

1.2.2 La structuration de la C.I.F.H.²

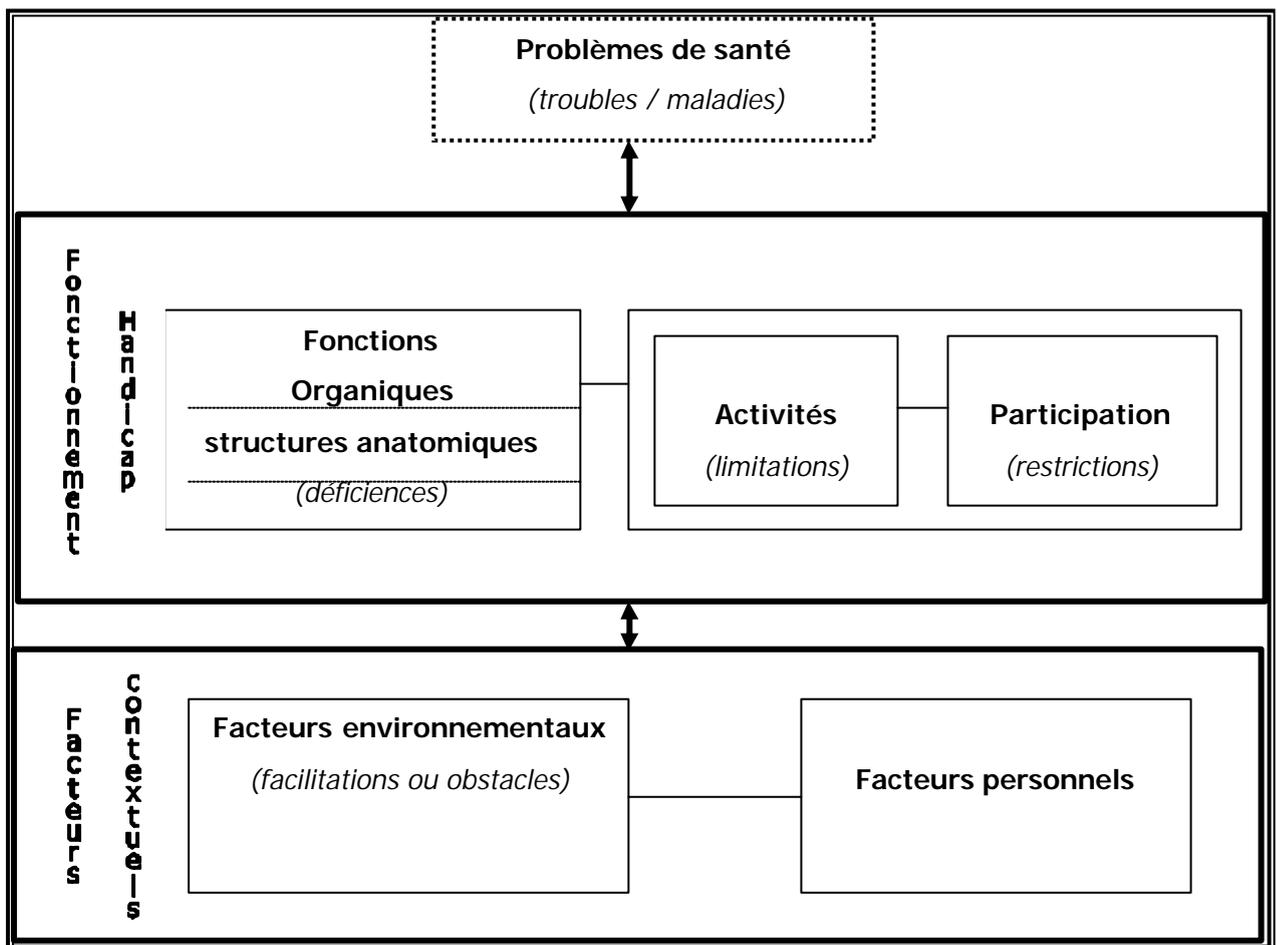


Schéma des interactions dans la C.I.F.H.

La C.I.F.H. est organisée en deux parties : la première concerne « le fonctionnement et le handicap », la deuxième les « facteurs contextuels ». Chaque partie est elle-même subdivisée en deux composantes.

² Un tableau synoptique de correspondance entre la C.I.F.H. et la législation est proposé en annexe 4.

Dans la première partie relative au fonctionnement et au handicap se distinguent les composantes «fonctions organiques et structures anatomiques » et «activités et participation». Le « fonctionnement » est un terme générique couvrant les fonctions organiques, les structures anatomiques, les activités et la participation. Le « handicap » est un terme générique désignant les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation.

La deuxième partie relative aux «facteurs contextuels », se subdivise en deux composantes : les «facteurs environnementaux » et les «facteurs personnels ». Les « facteurs environnementaux » sont extrinsèques et constituent les environnements physique, social, politique et culturel dans lesquels les personnes vivent. Les «facteurs personnels » sont les facteurs contextuels qui ont trait à l'individu tels que le sexe, l'âge, la condition sociale, la trajectoire de vie, *etc.* qui ne sont pas classifiés dans la C.I.F.H. mais qui peuvent être intégrés lors de son utilisation.

La composante « fonctions organiques et structures anatomiques » est elle-même subdivisée en deux : les « fonctions organiques » et les « structures anatomiques ». Les fonctions organiques désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques, y compris les fonctions psychologiques. Les structures anatomiques désignent les parties structurelles du corps comme les organes, les membres et leurs composants. La composante « fonctions organiques » et la composante « structures anatomiques » comportent huit chapitres.

La composante « activités et participation » regroupe une gamme de neuf domaines de vie définissant les aspects du fonctionnement du point de vue individuel et social. Ils sont déclinés au travers de 382 variables (*cf.* Annexe 1). « L'activité » est définie comme l'exécution d'une tâche ou d'une action par un individu : elle constitue la perspective individuelle du fonctionnement. « La participation » est définie comme l'implication de l'individu dans une situation de la vie réelle : elle constitue la perspective sociétale du fonctionnement.

La composante « facteurs environnementaux » comprend cinq domaines qui concernent à la fois l'environnement physique, relationnel, social et politique. Ils sont déclinés au travers de 254 variables (*cf.* Annexe 2).

1.2.3 La cotation dans la C.I.F.H.

L'utilisation de la C.I.F.H. se fait par la sélection des variables discriminantes (parmi les centaines disponibles) déterminées par l'observation pluridisciplinaire de la personne et de ses conditions de vie.

Un système de codage permet de coter les variables, il est différent selon les composantes :

- **les fonctions organiques et les structures anatomiques** sont évaluées selon le niveau de déficience qui correspond à des problèmes manifestés par un écart ou une perte importante. Le code qualitatif utilisé pour désigner l'étendue ou l'importance d'une déficience va de 0, « pas de déficience », à 4, « déficience absolue », en passant par « déficience légère », « modérée » et « grave ».

- **les activités et la participation** sont évaluées selon le niveau de limitation d'activité ou de restriction de participation. Les limitations d'activité désignent les difficultés qu'une personne peut rencontrer pour mener une activité et les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer pour participer à une situation réelle. Deux codes qualificatifs s'appliquent à la composante « Activités et participation », le code qualificatif de performance et le code qualificatif de capacité³. Ils peuvent être utilisés en tenant compte ou non de l'utilisation d'aides techniques et de la présence ou non d'assistants personnels. Ils se réfèrent à une échelle à cinq niveaux allant de 0, « aucune difficulté », à 4, « difficulté absolue », en passant par « difficulté légère », « modérée » et « grave ».

- **Les facteurs environnementaux** qui constituent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les personnes vivent et mènent leur vie constituent la composante contextuelle et doivent être codés du point de vue de la personne dont on veut décrire la situation. Une échelle indique si un facteur environnemental est un obstacle ou un facilitateur. Elle va de 0, « aucun obstacle », ou de +0, « aucun facilitateur », à 4, « obstacle absolu », ou à +4, « facilitateur absolu », en passant par « obstacle léger » ou « facilitateur léger », « obstacle modéré » ou « facilitateur modéré » et « obstacle grave » ou « facilitateur substantiel ».

³ *Le code qualificatif de performance* décrit ce que la personne fait dans son cadre de vie habituel et comprend tous les facteurs environnementaux. *Le code qualificatif de capacité* se réfère à l'aptitude qu'a une personne à effectuer une tâche ou à mener une action ; il définit le fonctionnement le plus élevé qu'une personne est susceptible d'atteindre dans un domaine donné à un moment donné.

L'ensemble des variables et des cotations génère un système de codage complexe qui nécessite, pour être utilisé, une connaissance approfondie de la classification.

1.2.4 La C.I.F.H. permet de définir les besoins des populations et influe sur les politiques publiques

Au-delà de l'évaluation individuelle des besoins et du projet d'une personne, la C.I.F.H. permet de définir les besoins des populations pour servir de base à des études prospectives. Elle peut permettre par exemple aux établissements de bâtir leur projet à partir de données objectives et de s'inscrire dans les schémas français d'organisation de l'offre de soins ou de services.

Sans être un instrument à visée purement politique, la C.I.F.H. peut influencer sur les choix des différentes politiques et contribuer à la lutte contre les discriminations envers les personnes handicapées. « En observant le degré de participation sociale des personnes mis en rapport avec les caractéristiques de leur environnement, les descriptions des situations sont alors susceptibles de fournir des données sociales utilisables dans une perspective de politique sociale destinée à traiter les inégalités non plus seulement par compensation à la personne, mais en agissant sur l'ensemble des conditions de vie des personnes handicapées dans un objectif d'accessibilité généralisée. »⁴

1.2.5 La C.I.F.H., un outil interactif difficile à maîtriser

La C.I.F.H. représente un effort considérable de définition terminologique qui se développe sur plus de trois cents pages. Son utilisation apparaît complexe et nécessiterait une formation pour maîtriser sa logique. Selon un expert de la question, la C.I.F.H. n'est pas facilement opératoire ni applicable en l'état. Par exemple, pour codifier les difficultés, les échelles utilisent des qualificatifs subjectifs correspondant à des fourchettes de pourcentages, ce qui peut entraîner une certaine imprécision.

En outre, l'utilisation de la C.I.F.H. ne repose pas sur une observation clinique, mais sur un recueil de données concertées entre la personne et l'équipe pluridisciplinaire

⁴ BARRAL C. « Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé » in *Réadaptation* n°496 janvier 2003.

d'évaluation. Cela implique un travail d'équipe, la recherche de participation de la personne et/ou de sa famille ainsi qu'une évaluation du milieu.

Aucune référence directe à la C.I.F.H. n'est faite dans la loi du 11 février 2005. En revanche, elle est citée dans les annexes de la loi de santé publique du 9 août 2004 et apparaît en filigrane dans la logique d'élaboration des derniers textes législatifs relatifs aux politiques françaises de santé publique.

2 LA POLITIQUE DE SANTE PUBLIQUE FRANÇAISE, INFLUENCEE PAR LA C.I.F.H., NE TRANCHE PAS ENTRE LES MODELES INDIVIDUEL ET SOCIAL, MAIS TRADUIT UNE PRISE DE CONSCIENCE DES ENJEUX DU HANDICAP.

Une volonté politique insuffisamment suivie d'effets

Les lois 75-534 et 75-535 du 30 juin 1975 constituent le socle du dispositif législatif en faveur des personnes handicapées. Elles ont permis une avancée incontestable dans la reconnaissance des droits et dans la nécessité d'aides et d'intégration des personnes handicapées. Toutefois, malgré l'incitation que constituent ces lois, les résultats dans les faits sont décevants. Elles apparaissent comme un compromis entre le modèle dit de « discrimination positive » et le modèle de « non-discrimination ». Ainsi, les politiques se sont orientées vers des réadaptations et des aides humaines, techniques et financières avant de s'infléchir depuis une décennie vers l'accessibilité et l'intégration en milieu ordinaire. Ce dispositif législatif a été ensuite progressivement complété. Tout d'abord, le droit des personnes handicapées a été renforcé (loi du 12 juillet 1990 relative aux discriminations). L'accessibilité a été également un axe de la politique publique (loi du 30 décembre 1982 affirmant le droit au transport, loi du 13 juillet 1991 favorisant l'accessibilité des locaux d'habitation, des lieux de travail, des installations publiques et de la voirie, plan triennal 2001-2003 pour la mise en place de sites pour la vie autonome). L'intégration scolaire et professionnelle a elle aussi été favorisée (Plan Handiscol de 1999 ; développement du réseau Cap Emploi ; loi du 10 juillet 1987 portant obligation aux entreprises de plus de vingt salariés d'employer au moins 6% de travailleurs handicapés, complétée par un protocole d'accord du 9 octobre 2001 portant la même obligation pour l'Etat). Enfin, la prévention n'est pas oubliée avec la généralisation du remboursement de l'amniocentèse depuis 1996.

Cependant, les objectifs concernant l'effectivité des droits, la suffisance des aides et l'intégration n'ont pas été entièrement atteints. Tout d'abord, les droits des personnes handicapées sont peu respectés. Par exemple, 60% des logements en immeuble d'habitation construits chaque année ne respectent pas les normes. Mais cette situation concerne également les droits au transport, au travail ainsi que les droits humains (violences et maltraitance) sans compter l'image négative des personnes handicapées qui persiste dans la société. Par ailleurs, l'intégration en milieu ordinaire reste faible. En 1999, 7% des enfants handicapés étaient scolarisés en milieu ordinaire. Les sorties annuelles des C.A.T. vers le milieu ordinaire restent limitées à 2%, alors que le milieu protégé est en principe un lieu transitoire. En outre, les aides financières sont insuffisantes et s'accompagnent de disparités. Les aides prennent en compte, selon les cas, le taux d'incapacité, l'origine du handicap et sa gravité. Enfin, les politiques publiques relatives au handicap montrent en France une succession de mesures sans qu'existe de définition juridique claire et stable du handicap, ni de coordination entre les acteurs publics (Etat, collectivités territoriales, sécurité sociale).

2.1 La politique de santé publique française n'intègre pas toute la portée conceptuelle de la C.I.F.H. et ne se traduit pas par une orientation politique cohérente.

2.1.1 Les débats parlementaires ont confronté le modèle individuel et le modèle social environnemental.

Les lois faisant référence à la C.I.F.H. reflètent deux grands modèles de société. Le premier, individuel, met l'accent sur la compensation et sur l'effort que chaque personne handicapée doit entreprendre pour s'adapter à la société. Le second modèle fait davantage référence à l'effort collectif dans la perspective d'adapter l'environnement à l'ensemble de la population.

Dans le modèle individuel, seuls les facteurs personnels et médicaux définissent le handicap. Dès lors, les politiques publiques « en faveur » des personnes handicapées raisonnent presque exclusivement en terme de déficience et d'incapacité pour déterminer un niveau de compensation. L'initiative de la personne handicapée pour s'intégrer à la société, grâce à une compensation en nature ou en espèce, prime donc l'effort collectif de la société. Tout se passe comme si la société préférerait, à un effort d'intégration, attribuer une compensation pour que les personnes handicapées puissent surmonter les obstacles

que la majorité des personnes franchissent et puissent relever seules le défi de leur intégration.

La principale avancée de la C.I.F.H. tient dans l'inclusion des facteurs environnementaux dans la définition du handicap. Le modèle individuel, axé sur la compensation, laisse alors émerger un modèle social environnemental dans lequel la société accepte de réviser ses normes pour faciliter un « vivre ensemble » le plus large possible. Il ne revient pas seulement à la personne handicapée de définir un projet de participation à la vie sociale, mais à l'ensemble de la société d'aménager un cadre de vie commun dans des limites raisonnables.

La frontière entre ces deux modèles a été franchie à l'occasion de la promulgation de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005. En effet, si cette loi réaffirme le principe de la compensation, elle opère la transition vers le modèle social qui fait de la société un acteur à part entière de l'intégration des personnes handicapées. Toutefois, il semble que le législateur ait fait le choix de ne pas reprendre à son compte l'ensemble des implications pratiques que les experts envisageaient avec la C.I.F.H.. Il a décidé en effet d'inclure la dimension environnementale de la C.I.F.H. mais dans une application qui reste mesurée, en donnant la priorité à un droit à compensation individuel.

Le législateur a décidé d'adopter une loi unique qui présente l'avantage de générer une prise de conscience sur cette question. Pourtant, la logique de la non-discrimination aurait sans doute voulu que la question du handicap irrigue toutes les politiques nationales. Cela aurait pu se traduire par la prise en compte du handicap dans chaque loi.

2.1.2 Bien que les récentes lois restent ancrées dans le modèle individuel du handicap, elles traduisent une influence croissante de la C.I.F.H. et du modèle social environnemental

En quoi le modèle individuel reste-t-il actuellement privilégié ?

- **La loi du 2 janvier 2002** rénovant l'action sociale et médico-sociale refond la nomenclature des établissements et diversifie les modes de prise en charge y compris pour les personnes âgées vieillissantes (à domicile, en milieu ordinaire, en accueil familial ou en institution ; avec ou sans hébergement...). Ces mesures s'analysent comme une

amélioration de l'accueil des personnes handicapées, mais continuent toutefois de les exclure de la cité. Elle détermine les conditions d'hébergement des personnes handicapées sans avoir préalablement décidé de leur place dans la société.

- **La loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002** pose le principe d'un « droit à compensation des conséquences du handicap » quels que soient l'origine, l'âge ou le mode de vie. L'affirmation d'un droit à compensation s'inscrit dans un contexte marqué par l'arrêt « Perruche » de la Cour de Cassation du 17 novembre 2000.

- **La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé** dispose dans son article premier que « nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance » et ajoute en contrepartie que « toute personne handicapée a droit, quelle que soit la cause de sa déficience, à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale ».

- Le droit à compensation du handicap constitue le cœur de **la loi du 11 février 2005**. Cette compensation peut être affectée à des aides humaines, techniques, animalières, à des aménagements du véhicule et à l'acquisition de produits spécifiques. Elle assure une égalité des personnes handicapées puisqu'elle ne discrimine ni selon l'origine et la nature de la déficience, ni selon l'âge, ni selon le mode de vie. Par le projet de vie que la personne handicapée doit élaborer, l'individu est l'acteur principal de son intégration dans la société.

Si les éléments du modèle individuel restent fortement ancrés dans le dispositif législatif français, il n'en demeure pas moins que les politiques de santé publique actuelles intègrent progressivement les apports de la C.I.F.H. et laissent émerger un modèle social environnemental. Ce dernier met l'accent sur la participation active et volontaire de la personne handicapée à la décision collective et opère une transition entre un modèle de discrimination positive et un modèle de non-discrimination.

- **La loi du 2 janvier 2002** rénovant l'action sociale et médico-sociale définit les droits fondamentaux des personnes prises en charge dans le secteur social et médico-social. Ainsi, elle leur garantit l'exercice de leurs droits et libertés individuelles et notamment le respect de la dignité, de la vie privée, de l'intimité et de la sécurité. De plus, elle prévoit la participation de l'usager de son entourage au fonctionnement des institutions.

- **La loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002** réaffirme l'accès des personnes handicapées « aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ».

- **La loi du 11 février 2005** est celle qui accorde le plus d'importance à la participation des personnes handicapées et qui se rapproche le plus des orientations de la C.I.F.H. sans y faire cependant explicitement référence. En effet, elle donne une

définition du handicap qui reprend dans son esprit des éléments de la C.I.F.H.. L'article 2 de la loi du 11 février 2005 dispose : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Il faut en effet un regard averti pour faire le lien avec la classification. L'article 2 de la loi, définissant le handicap, utilise les expressions « *limitations d'activité* » et « *restriction de participation* », inusitées jusque là. Cette absence de référence explicite est le résultat des débats parlementaires, puisque l'exposé des motifs du projet de loi en janvier 2004, était très précis :

« Des problèmes nouveaux surgissent : grâce aux progrès de la médecine, l'espérance de vie des personnes handicapées augmente de façon significative et des parents inquiets se posent la question du devenir de leurs enfants handicapés vieillissants après leur propre disparition. Par ailleurs, l'évolution des sciences et techniques ouvre indubitablement de nouvelles perspectives de vie en même temps que celle des mentalités conduit à porter une plus grande attention à tous ceux qui, handicapés ou non, paraissent exclus du mode de vie ordinaire de la société.

La notion de handicap s'en trouve aujourd'hui modifiée. Le handicap suppose toujours une altération anatomique ou fonctionnelle quelle qu'en soit la cause : anomalie congénitale, trouble de développement de l'enfance, maladie, traumatisme. Mais, le regard s'est déplacé vers les difficultés qui en résultent pour les personnes handicapées quant à leur participation à la vie sociale et le rôle que l'environnement peut jouer dans l'aggravation ou l'atténuation de ces difficultés. L'O.M.S. en a pris acte dans sa nouvelle classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. »

Selon des responsables politiques, « si le droit à compensation constitue le cœur de la loi, l'accessibilité en constitue le poumon » et « devrait permettre aux personnes handicapées d'accéder à une vraie citoyenneté ».

- **La politique en matière d'aménagement de l'espace** se décline tant dans le cadre bâti que dans les transports et dans les nouvelles technologies. Elle est rendue effective par des procédures adaptées, des sanctions fortes et des objectifs fixés dans un délai déterminé.

- **En matière de scolarité et d'enseignement supérieur**, la loi dispose que l'établissement de référence de l'enfant correspond à celui qui se trouve le plus proche de son domicile. Cela signifie pour de nombreux établissements à la fois des mises aux normes en terme d'accessibilité et des changements pédagogiques. L'expérience des pays scandinaves montre que la scolarisation des enfants handicapés dans le milieu ordinaire améliore leur acceptation.

- **En matière d'emploi, de travail adapté et de travail protégé**, le principe de non-discrimination est conforté. Dans le secteur privé, les partenaires sociaux se voient imposer l'obligation de négociations régulières sur l'emploi des personnes handicapées. Sont également créés des centres destinés à l'orientation professionnelle des travailleurs handicapés. Si le quota de 6% d'obligation d'emploi en entreprise est maintenu, le plafond de la contribution pour les entreprises ne faisant aucun effort d'embauche est relevé à 1500 fois le S.M.I.C. horaire. Par ailleurs, l'orientation des travailleurs handicapés se fera désormais non pas entre trois secteurs, mais entre deux : le milieu protégé (représenté par les C.A.T.) et le marché du travail (comprenant les entreprises et les entreprises adaptées - anciennement ateliers protégés). Enfin, le recrutement de travailleurs handicapés par les trois fonctions publiques est renforcé.

- **Les maisons départementales des personnes handicapées** ont vocation à informer et conseiller les personnes handicapées et leurs proches dans leurs démarches administratives en offrant un guichet unique. Elles mettent en place des équipes pluridisciplinaires qui évaluent les besoins de la personne et proposent un plan de compensation. Si beaucoup de personnes se félicitent de cette création, on ne peut passer sous silence le décalage entre la volonté de la loi de s'ancrer dans le principe de non-discrimination et le choix de consacrer une maison spécifique à ce segment de population, augmentant ainsi, de l'avis de certains, la stigmatisation. Actuellement, nombreux sont les conseils généraux qui n'ont pas décidé d'affecter une partie de leur réserve foncière à cette maison. Certains envisagent d'abord la création d'une *maison virtuelle* en réalisant un portail Internet commun. D'autres, comme le département du Morbihan, ont déjà lancé les plans d'un bâtiment. Soulignons que ce département breton prend une liberté avec le nom de la structure puisqu'il la nomme « Maison départementale de l'autonomie ». Il faut y voir la volonté de rapprocher ainsi handicap et personnes âgées. Le législateur a d'ailleurs prévu que dans un délai de cinq ans, la personne handicapée de plus de 60 ans pourra choisir entre l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (A.P.A.) et la prestation de compensation.

2.1.3 La nouvelle politique de santé publique française a permis une prise de conscience nationale sur les enjeux du handicap.

Les différentes affaires médiatisées (affaires « Perruche », « Vincent Humbert »), les nombreux projets de lois et rapports relatifs à la question du handicap dénotent une nouvelle prise de conscience sur ces enjeux. Ainsi, la loi de santé publique du 9 août 2004 prend en compte très largement la question du handicap. S'inspirant directement de la C.I.F.H., elle rappelle que la politique de santé publique concerne « l'amélioration de l'état de santé de la population et de la qualité de vie des personnes malades, handicapées et des personnes dépendantes » ainsi que « l'organisation du système de santé et sa capacité à répondre aux besoins de prévention et de prise en charge des maladies et handicaps ». Au final, la question du handicap irrigue l'ensemble de la politique de santé publique en France.

En outre, le plan de solidarité nationale pour l'autonomie des personnes âgées et pour les personnes handicapées a pour objet d'assurer une nouvelle source de financement. Il implique que les employeurs versent une contribution additionnelle équivalente à une hausse de 0,3% de l'assiette de cotisation patronale ainsi qu'une contribution sur les revenus financiers de 0,3%. En contrepartie, les salariés ont obligation de travailler sept heures supplémentaires dans l'année. Ce plan devrait permettre à la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie de disposer d'environ deux milliards d'euros. S'inspirant d'une disposition allemande et dans le contexte de la canicule de 2003, le choix d'une journée de solidarité plutôt qu'une hausse des prélèvements obligatoires vise à provoquer une prise de conscience nationale en unifiant les conséquences économiques sur une seule journée.

2.1.4 La France est-elle sur la voie de nouvelles représentations collectives du handicap ?

L'absence d'un choix clair en faveur de l'un des deux modèles rappelle qu'il faut examiner cette question sous l'angle de la complémentarité et non de l'alternative. La politique adoptée en 2005, fondée sur la solidarité nationale, apparaît bien comme une solution pragmatique recherchant à créer une société autant que possible non discriminante avec de larges compensations individuelles.

Il n'en demeure pas moins une ambiguïté dans le choix du modèle au sein de la politique de santé publique. Il est vrai que la loi du 11 février 2005 présente un

attachement important à un modèle individuel. Toutefois, la loi de santé publique du 9 août 2004 marque une orientation vers un modèle de santé plus social. Ainsi, à travers l'objectif pluriannuel « Handicap et santé environnementale », la société porte désormais une attention particulière à l'environnement collectif, source potentielle de morbidité. En réaménageant l'espace collectif en vue de la réduction des risques (facteurs cancérigènes, saturnisme, pollution), la société vise à faire disparaître tout élément susceptible de réduire les capacités de chacun. Il s'agit donc d'une action transversale qui prétend améliorer l'état de santé de tous, sans discrimination. Dès lors, le législateur semble s'être imprégné d'une représentation de la santé des individus comme d'un ensemble à améliorer dans sa globalité sans distinguer des critères catégoriels (personnes handicapées, en bonne santé, âgées). Un nouvel état d'esprit instillé par la C.I.F.H. émerge donc avec l'idée que la santé humaine est fortement liée à ce qui entoure l'individu. L'article 1^{er} de la Charte de l'environnement adossée à la Constitution de 1958 intègre cette idée : « Chacun a le droit de vivre dans un environnement équilibré et respectueux de la santé ».

Au final, une nouvelle perception de la santé par les facteurs environnementaux et sociaux que véhicule la C.I.F.H., permet à la société d'initier une politique de santé publique favorisant l'élévation des capacités de tous.

2.2 Les enjeux et les difficultés après la mise en place du corpus législatif

Le corpus législatif cité précédemment a permis une prise de conscience nationale du phénomène du handicap. Ce chapitre aborde les enjeux et les difficultés relatifs à l'application de ces textes sur le plan national et également international.

2.2.1 Une application difficile qui soulève des débats

La préparation de la loi du 11 février 2005 a suscité un débat important sur la notion de situation de handicap, sur la citoyenneté et sur la prise en compte de la C.I.F.H. entre les associations et le gouvernement ainsi qu'au Parlement.

En France, les enjeux de la loi du 11 février 2005 portent sur les questions de la quantification et de l'évaluation, de la compensation et de l'accessibilité. Les limites

concernent le dispositif lui-même : la maison des personnes handicapées, le financement, la scolarité, la question de l'emploi.

A) La mise en œuvre de la loi du 11 février 2005

Malgré l'absence de référence explicite à la C.I.F.H. dans la nouvelle loi, on la retrouve implicitement dans le Titre IV relatif à l'accessibilité. Pour la première fois, la loi donne une définition du handicap dans son l'article 2. Elle réintroduit le principe de causalité linéaire (déficience, incapacité, désavantage) en faisant référence à la C.I.H. et intègre les facteurs environnementaux de la C.I.F.H. sans toutefois retenir l'expression de « personne en situation de handicap ».

Les associations de personnes handicapées attendaient beaucoup de la réforme de la loi de 1975 et ont fait remonter leurs revendications, parfois divergentes, aux responsables politiques. La plupart exprime un mécontentement et considère que cette loi réaffirme des droits spécifiques et n'engage pas une politique plus générale. Ainsi, l'A.P.A.J.H. estime que la loi donne une définition non conforme aux textes communautaires et internationaux. Pour cette association, « reconnaître aux personnes en situation de handicap le statut de citoyen relève d'une loi ambitieuse et non d'une simple réforme qui ne ferait qu'aménager le dispositif existant »⁵. Elle s'oppose aussi à l'instauration de la C.N.S.A. sans financement pérenne à la hauteur des besoins. « Les personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge ou leur situation financière, ont droit à la solidarité nationale sans restriction ni ségrégation⁶ ».

La loi prévoit que les textes réglementaires d'application seront publiés avant septembre 2005. Toutefois, au regard du retard pris, le gouvernement s'est engagé à ce que 80% des textes le soient pour cette date. Ils seront intégrés notamment dans les codes de l'Action sociale et des Familles, de l'Education, du Travail, de la Santé publique et de la Sécurité sociale. A ce jour, seuls les décrets d'application concernant la C.N.S.A. ont été publiés⁷.

⁵ Site Internet de l'apajh consulté le 16 mai 2005 adresse :<http://www.apajh.org/communiqués/num203>

⁶ Site Internet de l'apajh consulté le 16 mai 2005 adresse :<http://www.apajh.org/communiqués/num203>

⁷ Site Internet du Sénat, <http://www.sénat.fr> consulté le 16 mai 2005

B) Le recensement des populations handicapées ou la quantification du handicap

L'état des lieux de l'information sur les populations handicapées en France montre une situation paradoxale. En effet, cette connaissance est diversifiée, mais partielle selon les objectifs et les critères retenus. L'enjeu de la quantification est d'acquérir des données homogènes sur le handicap et d'obtenir une vision fine et exhaustive, malgré la complexité et la difficulté de cette tâche. Cette quantification est souhaitée par les organismes et les agences nationales, mais également par le milieu associatif représentant les personnes handicapées.

« Parmi les producteurs importants de données sur le handicap, il faut citer le rôle majeur du C.T.N.E.R.H.I. dont les travaux sont souvent qualifiés d'études car ils sont orientés vers l'aide à la décision tout comme les études statistiques de la D.R.E.E.S. Ces organismes ont joué un rôle majeur dans le pilotage et l'analyse de l'enquête Handicap – Incapacité - Dépendance⁸ » qui a permis une description précise de la population handicapée et dépendante. Elle a pourtant révélé des difficultés de quantification du handicap. Selon la définition retenue, le nombre de personnes handicapées varie de 1,8 million à 22,5 millions de personnes, soit 40,4 % de la population⁹.

C) Les interrogations soulevées par la compensation du handicap

Selon F. FAUCHEUX¹⁰, la compensation des conséquences du handicap constitue une réponse nouvelle et innovante de la loi du 11 février 2005. La loi du 17 janvier 2002 en avait déjà affirmé les principes et celle du 4 mars 2002 avait indiqué que la compensation relevait de la solidarité nationale.

Cependant, pour un certain nombre d'associations, le droit à la compensation doit être envisagé dans une politique plus générale de réduction des situations de handicap. En effet, même s'il est nécessaire de financer des tierces personnes, le droit à la compensation ne prendrait tout son sens que s'il y avait un aménagement de l'environnement permettant un cadre de vie accessible à tous. Cette conception intègre les deux modèles individuel et social du handicap. Le financement constitue le principal

⁸ Annie TRIOMPHE, Directrice de recherche à l'INSERM Recherche et Handicap : faut-il désespérer ? 16/01/2004 http://www.handica.com/acces_themes/article_rw_1031.html

⁹ <http://www.senat.fr/rap/r01-369/r01-36942.html#toc447>

¹⁰ FAUCHEUX F., La loi du 11/02/2005, Bulletin d'information du C.R.E.A.I. Bourgogne n°247 avril 2005.

enjeu de ce droit à compensation, en particulier dans ses aspects de transfert de gestion aux collectivités territoriales.

Les limites du plan de compensation se retrouvent dans la contestation de la journée de solidarité qui est ressentie par différents acteurs comme un dispositif non légitime. Les syndicats, à ce propos, ont demandé la mise en place d'un véritable financement solidaire.

La journée de solidarité est-elle un moyen adéquat de changer le regard sur le handicap ? Pour certains, donner du sens à cette journée, impliquerait de solliciter la société civile pour des actions de coopération et de solidarité avec les personnes handicapées plutôt que d'imposer une journée de travail « gratuite » qui revient à faire de la charité imposée et stigmatisante. D'autres y trouvent d'ores et déjà un sens positif d'ores et déjà.

D) L'accessibilité

L'accessibilité regroupe trois domaines essentiels que sont la scolarité, l'emploi et le « cadre bâti, [les] transports et [les] nouvelles technologies ». L'enjeu de l'accessibilité est un point important de la loi dans le sens où elle impacte les différentes facettes de l'environnement des personnes. La limite de ces avancées est le délai de 10 ans fixé par la loi pour une mise aux normes.

a) *La scolarité*

Cette loi pose l'obligation d'inscrire l'enfant handicapé dans l'établissement de son quartier qui doit permettre, dès le plus jeune âge, à tous les enfants, de partager le même espace d'apprentissage. C'est par de telles dispositions que le regard sur les personnes handicapées peut évoluer, à l'image des pays scandinaves.

L'enjeu de l'intégration des enfants handicapés passe aussi par la formation des enseignants, le développement du dispositif d'accueil avec un travail de collaboration entre l'éducation nationale et les acteurs concernés.

b) *L'emploi*

L'état des lieux de l'emploi des personnes handicapées révèle un taux de qualification très en deçà de la population générale correspondant à 85% au niveau

C.A.P.¹¹ et à un taux de chômage de 24%¹². Les employeurs justifient le faible taux d'embauche des personnes handicapées par un niveau de formation insuffisant¹³ ; seuls 46% des entreprises remplissaient l'obligation de 6% d'embauche en 2003. Le haut niveau de productivité actuel et de compétitivité des entreprises éloigne trop souvent les personnes handicapées du monde ordinaire du travail. La hausse des amendes en cas de non-emploi sera sans doute un moyen plus efficace d'inciter à l'embauche.

Par ailleurs, les modalités de calcul de l'obligation d'emploi ne prennent plus en compte le degré de handicap des personnes employées. Dès lors qu'une personne est effectivement employée, elle comptera pour une unité quel que soit son handicap. D'après plusieurs associations, ce changement dans le mode de calcul ne sera pas de nature à favoriser l'emploi des personnes lourdement handicapées en milieu ordinaire.

Le défi principal à relever est bien celui de la qualification, de la formation initiale et professionnelle et de l'acquisition de compétences.

E) La maison départementale des personnes handicapées

La loi 2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales confie désormais le pilotage et la responsabilité du schéma départemental du handicap au président du Conseil général. On peut s'interroger sur la place de l'Etat dans cette nouvelle organisation de la planification. Les schémas régionaux relevant de la compétence de l'Etat, une péréquation sera nécessaire entre le schéma régional et les schémas départementaux. Cette disposition complexifie le système et comporte un risque d'inégalité au sein des régions. Elle rend difficile la mise en œuvre d'une politique cohérente assurant l'égalité de traitement dont l'Etat est le garant. L'Etat, via la C.N.S.A., doit donc mettre en place des indicateurs et répartir les crédits entre collectivités territoriales.

¹¹ Magazine HANDIRECT L'acquisition des compétences : enjeu majeur de l'emploi des travailleurs handicapés publié le 03/01/2003,

http://www.handica.com/acces_themes/article_rw_550.html, consulté le 17 mai 2005

¹² Forum Européen Emploi handicap, Salariés handicapés : une chance pour l'entreprise, Commission européenne et agefiph, 2 et 3 octobre 2003

¹³ http://www.ladapt.net/etats_generaux/index.htm

2.2.2 Les perspectives d'évolution au regard de l'Union européenne

La perception du handicap est divergente selon les pays. Ces différences de perception sont source de différences de traitement, notamment en ce qui concerne la politique de l'emploi.

A) Influence de l'Union européenne sur le débat politique du handicap en France

La France comme les pays germaniques et une partie des pays latins a développé une politique spécifique en faveur des personnes handicapées. Elle a élaboré un système d'aides basé sur des prestations et des réponses en terme de prise en charge dans des établissements spécialisés. Les pays nordiques ont construit une politique des personnes handicapées ouverte vers la population générale dite « d'inclusion sans discrimination ». Le Royaume-Uni est passé d'un régime spécifique à un régime plus intégrateur tout comme les Etats-Unis. Nous pouvons poser la question d'une évolution française vers un autre modèle. Il y aurait une tendance au rapprochement des centres de décisions administratifs vers les personnes, *via* les maisons départementales des personnes handicapées. La participation effective des personnes handicapées n'est pas encore atteinte. Les modèles étrangers de non-discrimination ont permis une plus grande intégration des personnes handicapées dans la cité et servent d'exemple à la France.

Il faut signaler par ailleurs que les associations françaises de personnes handicapées ont des positions divergentes dans le débat sur le Traité instituant la Constitution européenne. Par exemple, la F.N.A.T.H. est une association favorable à la Constitution : elle met en avant « l'introduction de la Charte européenne des droits fondamentaux dans le corps du Traité [qui] donne une valeur juridique contraignante à l'ensemble des droits, notamment l'interdiction des discriminations, le droit à la sécurité sociale, à la protection de la santé et à des conditions de travail plus juste¹⁴ ».

B) L'exemple de l'emploi des personnes handicapées

Selon M. VELCHE, chargé de recherche au C.T.N.E.R.H.I., trois modèles coexistent en Europe : un modèle interventionniste où l'Etat instaure un principe d'obligation d'emploi (France, Allemagne, ...), un modèle libéral où les pouvoirs publics

¹⁴ www.handica.com/access_themes/article.php?cat=&art=1472, consulté le 15 mai 2005

favorisent l'emploi des personnes handicapées (Portugal, Belgique...) et un modèle de non-discrimination où la personne handicapée est considérée comme un citoyen à part entière (Suède, Finlande, ...) ¹⁵.

La France conserve un modèle interventionniste, mais a inscrit le principe de non-discrimination dans sa législation. Cependant, la transposition des directives européennes est source d'une évolution sociale, voire culturelle, et devrait permettre un ajustement sur les règles européennes en matière d'emploi des personnes handicapées.

Le fonctionnement des ateliers protégés ressemble à celui des pays voisins. Cependant, les C.A.T., spécifiques à notre pays, soulèvent des critiques de la part des pays européens en raison de la non-reconnaissance du statut de salariés aux personnes employées.

L'objectif de l'Union européenne est de faire de la non-discrimination dans le domaine de l'emploi une réalité et non une simple déclaration d'intention. Cette réalité passe par l'utilisation des fonds structurels européens qui doivent être un outil pour combattre la discrimination. La France a intégré ce principe de non-discrimination dans sa législation et l'a étendu du secteur privé au secteur public.

Par ailleurs, la politique de l'Union européenne intègre des programmes tels que EQUAL, HORIZON, APIC Emploi qui ont pour objectifs de favoriser l'insertion professionnelle des personnes handicapées notamment en développant l'orientation, la formation et l'information aux entreprises.

¹⁵ ZERKAK N., Handicapé en Europe, www.novethic.fr/novethic/site/article/index.jsp?id=16880

CONCLUSION

L'O.M.S. pose en 2001 une nouvelle classification internationale qui intègre désormais le handicap dans un modèle social. La France, sous un double aiguillon international et communautaire, révisé sa politique du handicap, mais sans clairement trancher entre le modèle individuel et le modèle social dans la loi du 11 février 2005. Cela a pour conséquence une traduction indécise dans sa politique de santé publique, d'autant que vouloir prendre en compte toutes les implications pratiques de la C.I.F.H. laisse présager des difficultés de financement. Le retard pris dans l'adoption des textes d'application de la loi reflète cette contradiction entre une volonté de compenser généreusement les situations de handicap et l'état actuel des finances sociales qui ne pourraient supporter une ouverture illimitée des prestations de compensation. En ce qui concerne les Droits de l'Homme, la transcription de la C.I.F.H. dans la loi du 11 février 2005 donne cependant une réelle portée à l'intégration et à la participation des personnes handicapées dans la société. La politique en matière de personnes handicapées évolue donc vers un modèle davantage social qui suppose aussi une modification du comportement et des représentations de l'ensemble des citoyens à l'égard des personnes handicapées.

Ainsi, la C.I.F.H. aura permis de placer la société française devant un choix qu'elle n'a pas encore su mener à son terme. Désormais, les éléments d'une évolution des représentations collectives du handicap sont présents.

En tout état de cause, étant donné la complexité de la C.I.F.H., la formation des professionnels à son utilisation représente un enjeu particulièrement important, ce qui devrait permettre, par exemple, de mieux comptabiliser les personnes handicapées dans le monde du travail.

Bibliographie

Ouvrages

BARREYRE J.Y., PEINTRE C., *Evaluer les besoins des personnes en action sociale enjeux méthodologie outil*, Editions Dunod, 2004.

BROUARD C., *Le handicap en chiffres*, édition C.T.N.E.R.H.I., février 2004.

O.M.S., *Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé*, Editions O.M.S., 2001.

BRUCHON-SCHWEITZER M., *Psychologie de la santé, Modèles, concepts et méthodes*, Editions DUNOD, avril 2002.

ROUSSEL P., *Les restrictions de participation à la vie sociale des adultes de 20 à 59 ans - une exploitation de l'enquête H.I.D. 1999*, Editions C.T.N.E.R.H.I., octobre 2004.

STIKER H.J., *Pour le débat démocratique : la question du handicap*, Editions C.T.N.E.R.H.I., 2000, 149 p.

Articles et périodiques

ASSANTE V., *Pour supprimer, à défaut réduire et/ou compenser les situations de handicap : un projet de loi remanié*, version 2 du 10 février 2004.

BARRAL C., *La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, in : *Réadaptation*, n°496, janvier 2003, pp.33-37.

BARREYRE J.Y., *Appréhension des facteurs environnementaux dans les classifications des maladies, des handicaps et des fonctionnalités : convergence et contradiction*, in : *Handicap- revue de sciences humaines et sociales*, n°94-95, 2002, pp.133-148.

COTE J., *Réflexions sur l'évolution historique de la notion de handicap*, in : *Réseau International CIDIH et facteurs environnementaux*, 5(1) : pp. 35-39.

EBERSOLD S., *Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale*, in *Handicap- revue de sciences humaines et sociales*, n°94-95, 2002, pp.149-164.

FARDEAU M., *La France a beaucoup à apprendre des pays voisins*, in : *Réadaptation*, n°496, janvier 2003, pp.38-39.

MAUDINET M., *Evolution du contexte international en matière de non-discrimination et d'autonomie des personnes en situation de handicap*, Formation de Formateur C.I.F.H., avril mai 2003, 18 p.

MORMICHE P., *Peut on « chiffrer » les handicaps ?*, in *La santé de l'homme* n°350, novembre-décembre 2000, pp.24-26.

STIKER H.J., *Analyse anthropologique comparée de deux classifications : Classification internationale du fonctionnement, du handicap, et de la santé (O.M.S.) et Classification québécoise dite Processus de Production du Handicap*, in : *Handicap- revue de sciences humaines et sociales* n°94-95, 2002, pp.95-109

STIKER H.J., GAULLIER X., *Dépendance vieillesse, handicap : quelle politique sociale ?*, in : *ESPRIT*, décembre 2003, pp.60-69.

VILLE I., *Les réponses sociales aux déficiences*, in : *La santé de l'homme* n°350, novembre décembre 2000, pp.27-28.

WEBER P., NOREAU L., FOUGEYROLLAS P., *L'évaluation de la participation sociale et de la situation de handicap en travail social*, in : *Handicap- revue de sciences humaines et sociales*, n°103, 2004, pp.1-23.

Liste des annexes

ANNEXE 1

Les neuf domaines de la composante « Activités et participation » de la C.I.F.H.

ANNEXE 2

Les cinq domaines de la composante « facteurs environnementaux » de la C.I.F.H.

ANNEXE 3

Structuration de la C.I.F.H.

ANNEXE 4

Tableau synoptique de correspondance

ANNEXE 1

Les neuf domaines de la composante « Activités et participation » :

- « Apprentissage et application des connaissances » porte sur l'apprentissage, l'application des connaissances acquises, la réflexion, la résolution de problèmes et la prise de décision. (29 variables)
- « Tâches et exigences générales » concerne les aspects généraux relatifs à la réalisation de tâches uniques ou multiples, l'organisation de routines quotidiennes et la gestion du stress. (28 variables)
- « Communication » envisage les aspects généraux de la communication. (42 variables)
- « Mobilité » s'applique aux mouvements en changeant la position du corps, en transportant ou en manipulant les objets, en se déplaçant et en utilisant divers moyens de transports. (92 variables)
- « Entretien personnel » porte sur les soins personnels concernant l'hygiène, la santé, l'alimentation. (38 variables)
- « Vie domestique » concerne essentiellement l'acquisition des biens de première nécessité et la gestion de son endroit pour vivre. (49 variables)
- « Relations et interactions avec autrui » traite des activités et tâches nécessaires pour avoir des relations avec d'autres personnes en fonction de diverses situations et dans le respect des convenances. (49 variables)
- « Grands domaines de la vie » porte sur l'engagement et la réalisation de diverses tâches et actions se rapportant à l'éducation, au travail, à l'emploi et aux transactions économiques élémentaires. (31 variables)
- « Vie communautaire, sociale et civique » a trait aux actions et aux tâches nécessaires pour s'investir dans une vie sociale organisée en dehors de la famille, dans la vie communautaire, la vie sociale et la vie civique. (24 variables)

ANNEXE 2

Les cinq domaines de la composante « facteurs environnementaux » :

- « Produits et systèmes techniques » concerne les médicaments, les aides techniques, les aménagements, les biens matériels et financiers. (68 variables)
- « Environnement naturel et changements apportés par l'homme à l'environnement » porte sur le climat, la population, la flore, etc. (49 variables)
- « Soutiens et relations » a trait aux soutiens physiques et affectifs apportés par des personnes ou des animaux. (13 variables)
- « Attitudes » porte sur les manifestations observables des coutumes, pratiques, idéologies, valeurs, normes et croyances religieuses. (14 variables)
- « Services, systèmes et politiques » traite des services offrant des prestations, des programmes structurés, des mécanismes administratifs de contrôle, et des politiques publiques manifestées par les règles, règlements, normes adoptées par les autorités locales, régionales, nationales ou internationales (110 variables)

Annexe 3

La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (C.I.F.H.)

FONCTIONNEMENT ET HANDICAP		FACTEURS CONTEXTUELS		
Fonctions organiques et structures anatomiques		Activités et participation	Facteurs environnementaux	Facteurs personnels
Fonctions de l'organisme	Structures anatomiques			
<p>Fonctions mentales</p> <p>Fonctions sensorielles et douleur</p> <p>Fonctions de la voix et de la parole</p> <p>Fonctions des systèmes cardio-vasculaire hématoïétique, immunitaire et respiratoire</p> <p>Fonctions des systèmes digestif, métabolique et endocrinien</p> <p>Fonctions génito-urinaires et reproductives</p> <p>Fonctions de l'appareil locomoteur et liées au mouvement</p> <p>Fonctions de la peau et des structures associées</p>	<p>Structures du système nerveux</p> <p>Œil, oreille et structures annexes</p> <p>Structures liées à la voix et à la parole</p> <p>Structure des systèmes cardio-vasculaire, immunitaire et respiratoire</p> <p>Structures liées à l'appareil génito-urinaire</p> <p>Structures liées au mouvement</p> <p>Peau et structures annexes</p>	<p>Apprentissage et application des connaissances</p> <p>Tâches et exigences générales</p> <p>Communication</p> <p>Mobilité</p> <p>Entretien personnel</p> <p>Vie domestique</p> <p>Relations et interactions avec autrui</p> <p>Grands domaines de la vie</p> <p>Vie communautaire, sociale et civique</p>	<p>Produits et technologie</p> <p>Environnement naturel et changements apportés par l'homme à l'environnement</p> <p>Soutiens et relations</p> <p>Attitudes</p> <p>Services, systèmes et politique</p>	<p>Pas de nomenclature définie : âge, sexe, trajectoire de vie, etc.</p>

**Annexe 4 : Tableau synoptique de correspondance
entre la C.I.F.H. et la législation française**

C.I.F.H.			Loi du 11 février 2005	Loi de santé publique du 9 août 2004	Loi du 4 mars 2002	Loi du 2 janvier 2002
FONCTIONNEMENT ET HANDICAP (FIN EN PAGE SUIVANTE)	FONCTIONS DE L'ORGANISME	Fonction mentale				
		Fonctions sensorielles et douleur				
		Fonctions de la voix et de la parole				
		Fonctions des systèmes cardio-vasculaire, hématopoïétique, immunitaire et respiratoire				
		Fonction des systèmes digestif, métabolique et endocrinien		- Art 29 à 32 - Art 45		
		Fonctions génito-urinaire et reproductive				
		Fonctions de l'appareil locomoteur et liées au mouvement	- Art 9, 45			
		Fonctions de la peau et des structures annexes				
	STRUCTURES ANATOMIQUES	<u>Structures du système nerveux</u>				
		<u>Oeil, oreille et structures annexes</u>	- Art 74 et 75			
		<u>Structures liées à la voix et à la parole</u>				
		<u>Structure des systèmes cardio-vasculaire, immunitaire et respiratoire</u>				
		<u>Structures liées à l'appareil génito-urinaire</u>				
		<u>Peau et structures annexes</u>				

C.I.F.H.		Loi du 11 février 2005	Loi de santé publique du 9 août 2004	Loi du 4 mars 2002	Loi du 2 janvier 2002
FONCTIONNEMENT ET HANDICAP (FIN)	ACTIVITES ET PARTICIPATION art L114 in Art 2 de la loi du 11-2-5	Apprentissage et application des connaissances	- Art 19 à 22, - Art 23 à 52		
		Tâches et exigences générales			
		Communication	- Art 47, 77		
		Mobilité	- Art 41 à 45		
		Entretien personnel	- Art 9, 11		
		Vie domestique	- Art 11, 12		
		Relations et interactions avec autrui	- Art 11		
		Grands domaines de la vie	- Art 17, 19 à 40		
		Vie communautaire, sociale et civique	- Art 1, 19, - Art 35 à 52		- ART 1 : nul ne peut se prévaloir d'un handicap du fait de sa naissance - Art 2, 99 (assurance vie/emprunts)
FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX	Produits et technologies	- Art 7, 8	- Art 2-I-8°, - Art 77, 79, 80 -Art 88(recherche biomédicale)		
	Environnement naturel et changements apportés par l'homme et l'environnement	- Art 41, 45	- Art 2, 29 à 32 - Art 53 et suiv (environnement), - Art 77		
	Soutien et relations	- Art 4, in Art 11, - In Art 24, 35, 47			
	Attitudes	- Art 19, 23 à 40			
	Services, systèmes et politique ¹⁶	- Art 2 -I -1°- al 1, - In Art 3 - Art 4 à 10 - In Art 12 - Art 41, 46 - Art 58-I-2°,3°,4° - Art 64, 87-II	- Art 2, 3, 7, - annexes pour les déterminants de la santé	- Art 1 à 5 - Art 18 III	- Art 2, 3, 5, 7, - Art 17 à 19
	PAS DE NOMENCLATURE DEFINIE : AGE, SEXE, TRAJECTOIRE DE VIE...	- Art 11 à 13			
FACTEURS PERSONNELS					

Services, systèmes et politique OBJECTIFS C.I.F.H. APPLICATIONS C.I.F.H.	Loi du 11 février 2005	Loi de santé publique du 9 août 2004	Loi du 4 mars 2002	Loi du 2 janvier 2002
OBJECTIFS - RECUEILLIR DES INFORMATIONS UNIFORMISEES SUR L'ETAT DE SANTE DES PERSONNES HANDICAPEES OU NON OU DES POPULATIONS - COMPRENDRE LES CONSEQUENCES - COMPRENDRE LES DETERMINANTS DE SANTE ¹⁷ - FAIRE DES ETUDES COMPARABLES NATIONALES ET INTERNATIONALES - OFFRIR UN LANGAGE COMMUN ENTRE INTERVENANTS PLURIDISCIPLINAIRES - FOURNIR UN MECANISME DE CODAGE	Art 46, 58 I 4°, 64 Art 3 Art 4, 5 Art 58 I 3° Art 58 I 2°, 87 II Art 2 I 1° al 1	Art 2 – 1° Art 2 al 6 Art 2 – 1°, 2 – 6° 2 – 7°, 2 – 8°, Annexes In Art 3 : art L 1411-11 et 12	Art 2 Art 18 III Art 4	Art 2, 3, 5 - 1°, Art 17 – 1°, 18 – 2° Art 18 – 3°, 18 – 5° Art 5 – 2° Art 5 – 1°, 19
APPLICATIONS - OUTIL DE RECHERCHE - OUTIL CLINIQUE (choix traitements les plus adaptés à des problèmes de santé) - OUTIL STATISTIQUE - OUTIL PEDAGOGIQUE	Art 6 Art 7, 8, 41, 46 Art 58 I 4° Art 58 I 3°, 87 II Art 3, 4, 5, 9, 10	Art 2 – 6°, art 7 Art 2 – 2°, 2 – 3°, 2 – 6°, 2 – 7°, 2 – 8°, 2 – 9° Art 2 – 5°, art 7	Art 3 au L 1110-5 Art 4	Art 5 – 1° Art 2, 3, Art 5 – 4°, 5°, 6° Art 7- 2°, 3°, 17-1° Art 17 – 2°, 18 – 1° Art 5 – 3°, 5°

¹⁷ Définition de la santé selon l'O.M.S. (1946, puis non modifiée) : «*La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* » in : site O.M.S. : <http://www.who.int/about/definition/fr/>