



CHAPITRE 8

LES POLITIQUES SOCIALES EN FAVEUR DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Référentiel et savoir associés

Émergence des problèmes sociaux et reconnaissance par la société.
Politique du handicap.

Objectifs :

Caractériser les situations de handicap.

Comprendre l'évolution et l'orientation des politiques sociales en la matière.

L'ÉVOLUTION DE LA NOTION DE HANDICAP

La notion de handicap est moderne. Avant la loi d'orientation du 30 juin 1975, le Droit parlait d'invalidité, de mutilation et d'infirmité et la Médecine parlait de déficience et de débilité.

Un **invalide** est une personne dont l'activité est impossible ou réduite, notamment l'activité professionnelle. C'est un terme très « administratif ». Il a été conservé pour reconnaître un statut, par exemple les GIC - GIG (Grand Invalide Civil - Grand Invalide de Guerre).

Le **mutilé** est désigné surtout pour expliquer la cause de sa blessure physique : l'accident ou la guerre essentiellement.

L'**infirm** est une personne atteinte d'un trouble physique.

Le **déficient** est une personne subissant une altération de ses capacités physiques ou mentales : c'est un terme générique.

Enfin, la Médecine désigne comme « débile » une personne atteinte d'une déficience intellectuelle.

Ces notions sont encore utilisées, il faut donc connaître leurs différences. Certaines ont pris un sens péjoratif, ce qui est problématique puisque cette logique mène à l'exclusion.

De plus, la multiplicité des termes utilisés entraîne de la confusion et une hiérarchie sociale, ou une sorte de perception sociale à géométrie variable. Ainsi, par exemple, le mutilé de guerre est admiré, le débile mental est méprisé. **C'est la logique de l'exclusion.**

Il fallait donc un terme générique, non péjoratif, non mélioratif, pour désigner ces situations. La **loi du 30 juin 1975** fait donc référence aux « **personnes handicapées** », qui regroupent toutes ces situations : les déficients physiques, mentaux, sensoriels, les invalides de guerre, les accidentés du travail.

L'évolution de la notion se poursuit avec la **loi du 11 février 2005** et fait référence aux « **personnes en situation de handicap** ». En effet, la notion de « personne handicapée » laisse à croire que la personne se résume à son handicap, et que ce dernier prend le pas sur la personne.

Avec la nouvelle définition « personne en situation de handicap », le **handicap est considéré comme un facteur extérieur à la personne**. La notion de personne « à part entière » est mise en avant. Ce ne sont plus les personnes qui sont différentes, mais la situation qu'elles vivent. Il se trouve que cette situation est un handicap. Notez bien également que la loi parle de « situation » (terme sans connotation péjorative ni méliorative).

LES POLITIQUES SOCIALES AVANT LA LOI DU 30 JUIN 1975

Certains handicaps ont probablement toujours bénéficié d'une prise en charge. Les blessés de guerre par exemple. Dans la mesure où des personnes se sont battues pour conserver l'intégrité du territoire, les gouvernants étaient redevables envers ces personnes.

Les œuvres sociales, notamment de l'Église, ont aussi participé à la prise en charge de certaines personnes démunies et connaissant un handicap.

L'État (ou le Roi) a aussi créé des congrégations. Prenons l'exemple du Roi Saint Louis qui, vers 1206, a fondé la Maison des pauvres aveugles de Paris, c'est-à-dire ce qui deviendra l'Hôpital des Quinze-Vingts.

La réalité historique marque toutefois de fortes inégalités :

- Une **inégalité entre les personnes démunies et les personnes aisées** bénéficiant, malgré leur situation de handicap, d'un soutien familial.
- Une **inégalité entre les territoires** : Paris mieux doté que la province.

C'est la situation des enfants connaissant une situation de handicap qui a été le déclencheur des politiques sociales actuelles.

Les enfants atteints d'un handicap sensoriel ont été tardivement accueillis dans des **classes spéciales** (début du XXème siècle) : le cas de l'Institut des Sourds-Muets de Paris est souvent cité mais c'est une exception.

Ces enfants (et leurs parents) ne trouvaient pas, même au début du XXème siècle, de structures adaptées pour les accueillir, surtout pour les enfants atteints d'un déficit mental, souvent assimilés à des « fous ». Ces enfants se retrouvaient dans les asiles psychiatriques.

Les parents se sont dès lors organisés en associations. Ces associations ont donné naissance en 1960 à l'UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés).

Il faut souligner le rôle important de la liberté d'association. Grâce à la liberté d'association, de nombreuses structures ont été créées pour former, éduquer et aider les personnes en situation de handicap et leurs proches : écoles spécialisées, ateliers pédagogiques, structures d'accueil...

Ce mouvement associatif, l'implication des parents, les progrès de la Médecine et les grands principes sociaux issus de la Constitution de 1946 ont créé les conditions d'une véritable politique sociale en faveur des personnes en situation de handicap, grâce à la loi de 1975.

LA LOI DU 30 JUIN 1975

La loi de 1975 est un progrès important et sans précédent. Elle revient sur la définition du handicap et fait d'elle une notion extensive en la généralisant.

La loi de 1975 **proclame des droits** pour la « personne handicapée » : non-discrimination, droit au respect, au travail, à l'éducation.

Deux commissions sont créées : la COTOREP (Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel) pour les adultes handicapés et la CDES (Commission Départementale d'Éducation Spéciale) pour les enfants.

Ces commissions ont pour mission **d'évaluer le handicap, reconnaître la qualité de travailleur handicapé, et d'accorder des aides, notamment l'AAH.**

La loi instaure une allocation dédiée : l'AAH (Allocation aux Adultes Handicapés). Il s'agit d'une allocation **versée par la CAF**. Elle est de nature subsidiaire, c'est-à-dire qu'elle n'est attribuée que si les ressources du ménage ne dépassent pas un certain plafond et si aucune autre pension ou allocation n'est susceptible d'être versée. Les revenus de la personne handicapée ainsi que les revenus du foyer sont pris en compte.

Cette loi a permis l'ouverture de nombreux établissements spécialisés, s'adressant à des handicaps spécifiques. Les **CAT** (Centres d'Aide par le Travail, ancêtres des ESAT) se sont multipliés. Les fonds consacrés à l'intégration des personnes handicapées ont été plus importants. Enfin, d'autres mesures législatives ont renforcé les nombreux dispositifs prévus. On peut citer la loi du 10 juillet 1987 disposant que les administrations du secteur public comme **les entreprises du secteur privé comprenant plus de 20 salariés** doivent comprendre dans leurs effectifs **6% de travailleurs handicapés**.

LA LOI DU 11 FÉVRIER 2005

Cette grande réforme adopte la notion de « **personne en situation de handicap** ». Cette nouvelle définition comprend « **toute personne subissant une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives... le poly-handicap ou les troubles de santé invalidants** ».

Les droits des personnes en situation de handicap sont réaffirmés.

La réforme est importante sur trois points fondamentaux au moins :

- Elle met en place **l'inclusion scolaire** pour les élèves en situation de handicap : le principe est donc la scolarisation en milieu ordinaire (et non plus en milieu adapté).
- Elle met en place un **droit à compensation des conséquences du handicap**. Il s'agit de mettre en place un « projet de vie » auquel la personne en situation de handicap prend part activement (en fonction de ses capacités bien entendu), et qui doit déboucher sur un plan personnalisé de compensation. Ce plan peut prévoir la prise en charge des conséquences médicales, psychologiques, financières de la situation de handicap, l'adaptation du logement, la formation, le réseau d'intervenants autour de la personne...
- Elle met en place les **MDPH** (Maisons Départementales des Personnes Handicapées), qui abritent les CDAPH (Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) qui sont la fusion des anciennes CDES et COTOREP. Les MDPH sont chargées d'accueillir, d'orienter, de conseiller les personnes en situation de handicap ainsi que leurs proches.

La réforme social, voire médical, plus large, et l'aménagement des examens et concours avec la possibilité de conserver le bénéfice des notes obtenues à une épreuve pendant 5 ans.



Entraînez-vous !

Corrigés en fin d'ouvrage

QCM

Plusieurs réponses sont possibles.

1 La scolarisation en milieu ordinaire

- Un droit pour les familles
- Une obligation pour l'État

2 L'AAH a été créée

- Par la loi de 1975
- Par la loi de 2005

3 La CDAPH a pour rôle

- D'accueillir, orienter, conseiller les personnes en situation de handicap
- De décider des mesures à prendre en faveur de la personne en situation de handicap

4 Les ESAT ont pour missions

- D'accueillir, orienter, conseiller les personnes en situation de handicap
- Offrir un soutien éducatif
- De scolariser la personne en situation de handicap
- Offrir un soutien socio-médical

5 L'AAH est une allocation

- Universelle
- Subsidiaire

6 La MDPH a pour rôle

- D'accueillir, orienter, conseiller les personnes en situation de handicap
- De décider des mesures à prendre en faveur de la personne en situation de handicap

7 La notion de personne en situation de handicap apparaît

- Dans la loi de 1975
- Dans la loi de 2005

8 Une entreprise de 20 salariés doit comprendre

- 3% de personnes en situation de handicap
- 6% de personnes en situation de handicap
- 9% de personnes en situation de handicap

9 Quel est le but du « projet de vie » ?

- Aider les personnes en situation de handicap à trouver un travail
- Aider les personnes en situation de handicap à rencontrer d'autres personnes en situation de handicap
- Élaborer un plan de compensation du handicap

10 Le plan de compensation du handicap consiste à

- Trouver des solutions médicales au handicap
- Prendre en charge toutes les conséquences financières du handicap

EXERCICE 1

Répondez à la question suivante, de manière structurée, à l'aide de l'annexe ci-dessous et de vos connaissances :

1. La stérilisation des personnes handicapées telle qu'elle existe constitue-t-elle une solution acceptable ?

EXERCICE 2

Répondez à la question suivante à partir d'une recherche documentaire sur internet et de vos connaissances :

1. Montrez l'évolution, en France, des politiques sociales en faveur des élèves en situation de handicap.

EXERCICE 3

Répondez à la question suivante, sous la forme d'un tableau, à partir d'une recherche documentaire sur internet et de vos connaissances :

1. Comparer les EA (Entreprises Adaptées) et les ESAT ?

Annexe

Stérilisation méconnue des handicapés

Dans un ouvrage intitulé *Stériliser le handicap*, une chercheuse de l'Inserm, Nicole Diederich décrivait en 1998 des jeunes filles handicapées légères, qui, vers 18 ou 20 ans, avaient subi une ligature des trompes sans leur consentement. Il arrivait également que des établissements pour personnes handicapées posent leur stérilisation comme condition à leur admission, et ce, alors que la loi conditionnait cette intervention à l'existence d'une « nécessité thérapeutique ».

Le 4 juillet 2001, au détour d'une loi allongeant le délai légal de l'interruption volontaire de grossesse, députés et sénateurs ont donc clarifié les règles dans lesquelles peut être pratiquée « la ligature des trompes ou des canaux déférents à visée contraceptive ». Le texte interdit cette intervention sur les mineurs, ne l'autorise sur les majeurs que lorsqu'ils ont exprimé « une volonté libre et motivée » et, pour les majeurs protégés, confie la décision au juge des tutelles.

« Le principe reste celui d'une interdiction de la stérilisation, sauf lorsqu'il existe une contre-indication médicale absolue aux méthodes de contraception ou une impossibilité avérée de les mettre en oeuvre efficacement », résume Anne Caron, membre de l'Association nationale des juges d'instance. C'est au juge des tutelles qu'est confiée la charge de vérifier si ces conditions sont réunies et d'autoriser, ou non, l'intervention.

Il doit, pour cela, recueillir l'avis d'un comité d'experts composé de médecins et de représentants des associations et entendre la personne concernée, ses parents ou son représentant légal. Même lorsque la personne protégée est « apte à exprimer sa volonté » et a donné son accord, l'intervention du juge est obligatoire. Si, en revanche, elle refuse la stérilisation, la loi est très claire : le juge ne peut passer outre. « Mais à partir de quand considère-t-on qu'elle ne peut exprimer sa volonté ?, s'interroge Anne Caron. Et comment décider, alors ? » Le texte laisse toute latitude au juge...

Depuis le vote de la loi, le ministère de la santé n'a procédé à aucune évaluation. Aux yeux de Patrick Gohet, délégué interministériel aux personnes handicapées, le dispositif a le mérite d'avoir « créé un halo de protection » autour des personnes sous tutelle ou curatelle. Le problème reste toutefois entier pour les femmes handicapées qui ne font pas l'objet d'une mesure de protection.

Certaines, relativement autonomes, prennent la pilule ; pour d'autres, seuls le stérilet ou l'Implanon, un contraceptif sous-cutané actif pendant trois ans, sont envisageables. Mais parce qu'ils nécessitent un suivi, ne sont pas dénués d'effets secondaires (saignements, prise de poids, pour l'Implanon), certains parents continuent à pencher en faveur d'une stérilisation. Laisant parfois les médecins démunis...

« Un jour, une mère est venue me voir avec sa fille de 16 ans, trisomique, sans tutelle ni curatelle, et tout à fait capable de comprendre ce qu'était une stérilisation, raconte Bénédicte de Fréminville, médecin au CHU de Saint-Étienne. Comme j'essayais de proposer une autre solution, la mère m'a dit que de toute façon, son gynécologue était prêt à le faire lorsque sa fille aurait 18 ans. »

L'Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (Unapei) comme l'Association pour les adultes et jeunes handicapés (Apajh) reconnaissent ne pas être en mesure de dresser le moindre bilan de la loi de 2001. L'Association nationale des juges d'instance (Anji) ne dispose que des résultats d'un sondage auprès de ses adhérents : une cinquantaine ont répondu, parmi lesquels une vingtaine seulement ont été saisis de telles demandes. « Pour l'essentiel, les autorisations ont concerné des personnes qui, bien que sous protection, avaient suffisamment de capacité mentale pour donner leur avis », souligne l'Anji. « Pour la plupart, elles avaient déjà eu plusieurs enfants non désirés. »

Chef du service de génétique au CHU de Saint-Étienne et vice-président de l'association Fait 21, Renaud Touraine estime que depuis la loi, les médecins recourent plutôt aux contraceptifs. Récemment, il a convaincu la mère d'une jeune fille handicapée mentale « d'essayer d'abord l'Implanon ». « Sans cette loi, nous serions probablement allés vers une stérilisation », reconnaît-il. Mais, selon lui, en cas de problème avec les contraceptifs, la question d'une stérilisation se repose, « surtout avec des jeunes femmes lourdement handicapées, dont on a du mal à recueillir le consentement ou à connaître le sentiment ».

De son côté, le professeur Israël Nisand, chef du service de gynécologie du CHU de Strasbourg et membre du comité d'experts de la région Alsace, juge « parfaite » l'application de la loi. « Dans le comité d'experts, nous nous assurons de la pérennité du handicap, de l'absence d'autre solution contraceptive et de l'acceptation de la décision par la personne concernée. » Récemment, raconte-t-il, une jeune femme d'une trentaine d'années aux facultés intellectuelles très diminuées est ainsi venue expliquer ses oublis de pilule, les douleurs ressenties après la pose d'un stérilet... « J'ai déjà du mal à m'assumer moi-même, comment voulez-vous que je m'occupe d'un enfant ? », a-t-elle expliqué en substance.

Le comité d'experts alsacien est convoqué trois à quatre fois par an. « Ce qui, rapporté à l'ensemble de la France, donne le chiffre de 90 à 120 décisions de justice par an », calcule Israël Nisand. Parce que l'opération se pratiquait essentiellement dans le secret des cabinets, le nombre de stérilisations n'a jamais pu être établi. En 1997, une psychologue qui travaillait dans des foyers d'hébergement estimait à 30 à 60 % les jeunes femmes stérilisées dans les établissements spécialisés de Gironde.

Un an plus tard, l'inspection générale des affaires sociales recensait 400 à 500 ligatures de trompes « déclarées » chaque année, mais « subodorait que les cas de stérilisation étaient plus élevés ». Comment expliquer une telle chute du nombre d'interventions ?

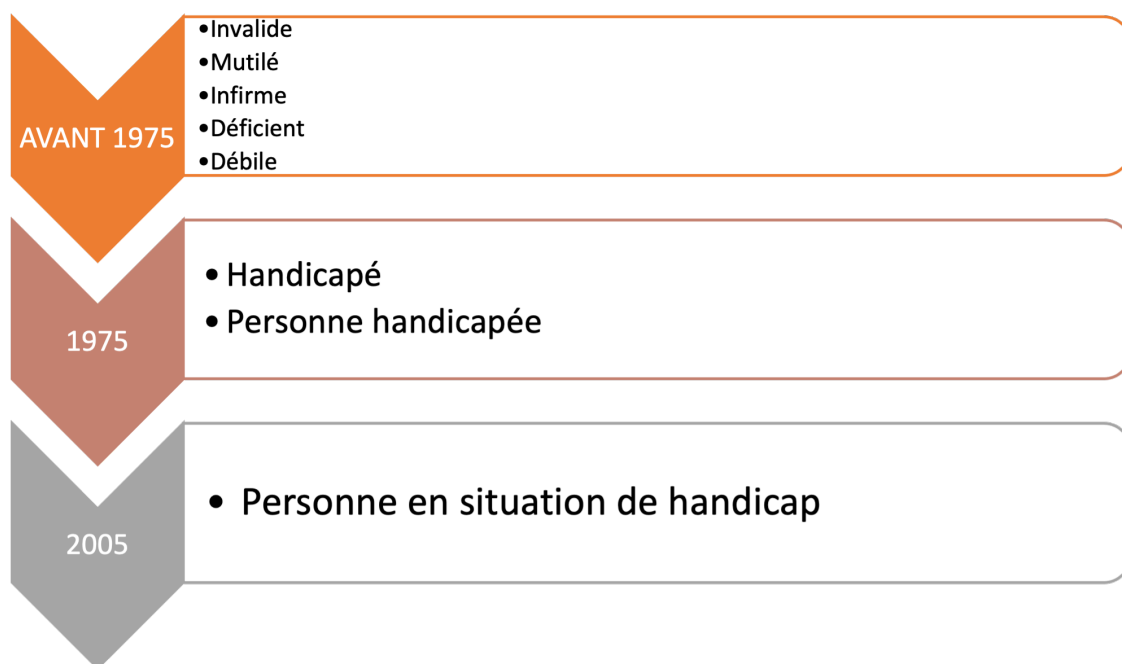
Selon l'Anji, la complexité de la procédure constitue un élément de réponse. « Il faut réunir le comité d'experts, recevoir son avis, auditionner la personne, sa famille... », rappelle la magistrate Anne Caron. **Deux à trois mois au minimum sont nécessaires**, ce qui exclut toute intervention dans l'urgence. » Autre explication possible : la méconnaissance des textes. La loi a été votée en plein été, et les débats avaient tourné plutôt autour du délai légal de l'IVG.

La question d'une poursuite des stérilisations en dehors de la loi, en clinique ou à l'étranger, reste donc ouverte. « Nous devrions être saisis à titre préventif, s'étonne ainsi Anne Caron. Dans tous les établissements, les questions de la sexualité, de la contraception, voire de l'IVG, se posent. Comment sont-elles résolues ? » Mystère. « Des stérilisations hors-la-loi semblent peu probables, estime toutefois Guy-Marie Cousin, président du Syndicat national des gynécologues et obstétriciens. Fréquemment mis en cause aujourd'hui, les médecins sont devenus plus soucieux du respect des procédures. » Mais le système assure-t-il toujours le respect des personnes ?

Source : la-croix.com.

SYNTHÈSE

L'évolution du vocabulaire désignant la personne en situation de handicap



LEXIQUE



Personne en situation de handicap : personne subissant une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives, un poly-handicap ou des troubles de santé invalidants.

Inclusion : adaptation des institutions sociales à l'individu (contraire de l'exclusion).

Inclusion scolaire : adapter l'école à la personne en situation de handicap, elle comprend notamment le principe de la scolarisation en milieu ordinaire.

MDPH : Maisons Départementales des Personnes Handicapées.

ESAT : Établissements et Services d'Aide par le Travail.