UNIVERSITE DE BRETAGNE OCCIDENTALE

DESS DISS - Grade de MASTER
Direction des Interventions Sociales et de Santé : Vieillissements et Handicaps

# A LA RECHERCHE DE « LA VOIX » DES PERSONNES HANDICAPEES

*l'exemple du dossier retraites en 2003*

Auteur : Patrick GESTIN
Référent Universitaire : Alain VILBROD

Date : 5 octobre 2004

Université de Bretagne Occidentale
Service Formation Continue et d'Education Permanente
20, avenue Le Gorgeu - CS 93837
29285 BREST Cedex 3

Tél : 02 98 01 63 32 Fax : 02 98 01 65 89

Remerciements à Alain VILBROD
Pour ses précieux conseils et sa patience.

A Pierre TURPIN, la permanence de son combat
*« l'intermarginale ! pour la libération »*

## SOMMAIRE


**INTRODUCTION** 1

**1. UN STATUT D'EXCEPTION : ENTRE DEPOSSESSION ET LUTTE POUR LA RECONNAISSANCE**

**1.1 Représentations du handicap et pratiques sociales** 7

1.1.1 Le poids historique des systèmes de pensées 7

1.1.2 Du modèle individuel au modèle social 9

1.1.3 Une identité plurielle 12

1.1.3.1 La représentation sociale des personnes handicapées 12

1.1.3.2 La stigmatisation 14

1.1.3.3 La liminarité 15

1.1.3.4 L'inséré permanent 16

1.1.4 Les barrières psychosociologiques dans le monde du travail 18

1.1.4.1 Le constat d'une discrimination à l'embauche 18

1.1.4.2 Les obstacles à l'emploi vus par les employeurs 19

1.1.4.3 Le point de vue de l'entourage de travail 20

1.1.4.4 L'insertion solidaire 22

**1.2 Les « grandes » associations et la genèse de la loi de 1975 23**

1.2.1 La construction du mouvement associatif 23

1.2.1.1 L'entre deux guerres : le front, l'usine et la tuberculose 23

1.2.1.2 L'après-guerre, l'apparition des associations de parents 25

1.2.1.3 La montée en puissance des associations gestionnaires 26

1.2.1.4 le mouvement associatif porteur de l'accessibilisation 28

1.2.2 Les « grandes » associations dans l'élaboration de la loi de 1975 29

1.2.2.1 La genèse de la loi de 1975 29

1.2.2.2 L'émergence du « groupe des 21 » 30

1.2.2.3 La plate forme commune 31

1.2.3 Une loi d'orientation consacrant le référentiel du handicap 32

1.2.4 Bilan critique de l'action des « grandes » associations. 34

**1.3 L'émergence d'une résistance aux politiques d'assistance 36**

1.3.1 La contestation radicale de la loi de 1975 36

1.3.1.1 L'activité des mouvements contestataires 37
1.3.1.2 L'apport de ces courants 38
1.3.2 L'émergence de mouvements pour la vie autonome 40
1.3.2.1 L'expérience de « Vivre debout » 40
1.3.2.2 L'apport du mouvement international « pour la vie autonome » 42
1.3.3 Le Réseau Handicaps au Forum Social Européen de Paris 2003 44
1.3.3.1 Les initiateurs du réseau Handicaps – FSE 45
1.3.3.2 Les mêmes attentes que celles exprimées dans les années 1970 48
1.3.3.3 Un socle de convergence à investir sur le terrain social 50

**1.4 Reconnaissance : de la lutte à l'usager 52**
1.4.1 La lutte pour la reconnaissance sociale 52
1.4.1.1 L'apport d'Axel Honneth 52
1.4.1.2 Une mise en perspective du mouvement social des personnes handicapées 53
1.4.2 Le primat de l'usager 55
1.4.2.1 Du flou conceptuel à l'objectif de « pleine » participation 55
1.4.2.2 Usagers dans le secteur de la recherche sur les handicaps 57

**2. LE TRAITEMENT DU DOSSIER RETRAITE & HANDICAP**

**2.1 Présentation des enjeux 60**
2.1.1 Données démographiques 60
2.1.2 Spécificité du vieillissement des travailleurs handicapés 62
2.1.3 L'état de la réglementation, début 2003. 65

**2.2 Traitement du dossier dans les rapports institutionnels 67**
2.2.1 Travaux du Conseil d'Orientation des Retraites 2000-2003 67
2.2.2 Rapport du Sénat de juillet 2002 69
2.2.3 Avis du Conseil Economique et Social de mai 2003 70
2.2.4 Rapport de la Cour des comptes de juin 2003 72

**2.3 Elaboration de la loi portant réforme des retraites 73**
2.3.1 Historique du projet de loi FILLON 73
2.3.2 Les débats au parlement 75
2.3.3 Le décret d'application 78

**2.4 Positionnement des acteurs sociaux** **79**

2.4.1 Expression des organisations syndicales 79

2.4.2 Analyse de l'intervention syndicale 83

2.4.3 Expression des associations 85

2.4.3.1 Point de vue exprimé par les associations nationales « généralistes » 86

2.4.3.2 Point de vue exprimé par les associations de l'entreprise 87

2.4.3.3 Point de vue de mouvements spécifiques 89

2.4.4 Analyse de l'intervention associative 91

**CONCLUSION** **94**

**EPILOGUE** **101**

**BIBLIOGRAPHIE** **104**

**ANNEXES** **108**

Annexe 1 : Liste des associations du *« groupe des 21 »,* 1974

Annexe 2 : Synthèse du séminaire *« enfant »*, FSE de Paris, 2003

Annexe 3 : Synthèse du séminaire *« adulte »*, FSE de Paris, 2003

Annexe 4 : Dispositions concernant le handicap dans la loi *« retraite »* de 2003

Annexe 5 : Proposition de loi *« sur la retraite à taux plein »* enregistrée le 18/11/2003

Annexe 6 : Réponse de la FNATH au questionnaire *« retraite »*

Annexe 7 : Contribution d'HANDIPUBLIC au débat *« retraite »*

Annexe 8 : Texte de Maudy PIOT sur le regard du *« valide »*.

# INTRODUCTION

*« Travail et handicap = un parcours d'obstacles ! »*[1] : l'expression est peu originale mais bien évocatrice de la situation trop souvent vécue par celles et ceux qui recherchent un emploi ou tentent de garder leur activité dans le monde du travail dit « ordinaire ». Au début des années 1990, ce combat individuel, inégal et trop souvent solitaire, pour l'accès ou le maintien dans l'emploi suscita notre intérêt.

Technicien à l'INRA depuis1974, déjà investi dans le syndicalisme, cette préoccupation se traduisit logiquement, à l'époque, par une seconde adhésion, associative cette fois, à l'ATHAREP *(Association Travail et Handicap dans la recherche publique)*[2]. Cette attention, nouvelle et lente à s'exprimer, se comprend plus facilement si nous précisons avoir sur la question du handicap une petite longueur d'avance, sachant que l'on apprend d'abord de sa propre expérience de vie : de légères séquelles d'une polio contractée dans la prime enfance et la conscience d'avoir échappé à un handicap sévère…

Nous avons rapidement perçu la dimension culturelle de ce dossier en la mettant en évidence dans le cadre d'un mémoire *« Les handicaps de l'entreprise : représentations et solidarités en jeu à l'INRA »*[3] clôturant un cursus de formation DUPITH *(Diplôme Universitaire des professionnels de l'insertion des travailleurs handicapés)*. Puis, nous avons eu l'opportunité d'enrichir l'approche pragmatique de ce couple handicap-travail par une formation continue en Ergonomie, tout en continuant d'explorer la dimension stigmatisante au cours du stage accompagnant cette formation *« ateliers de confection-couture d'un centre pénitentiaire : perspectives d'évolution des personnels »*[4].

L'an dernier, en première année du DESS *« vieillissements et handicaps »*, l'actualité sociale 2003 marquée par la réforme des retraites a été l'occasion d'étudier la prise en compte des travailleurs handicapés sur ce dossier : *« fin de carrière & vieillissement :*

---

[1] Titre d'une série de 4 posters, premier travail réalisé à l'ATHAREP en 1994, en lien avec le Conseil d'Administration de l'époque. (Bulletin externe associatif n° 14)

[2] ATHAREP, 7- Place de l'Amphithéâtre, 75014 Paris

[3] Patrick GESTIN, mémoire DUPITH, CCB-Rennes, 1997

[4] Martine BLEHER-GALVEZ & Patrick GESTIN, mémoire Diplôme Universitaire Ergonomie et Physiologie du travail, Université de Rennes 1, 1999

*quelle écoute des travailleurs handicapés dans le dossier retraite ?»*[1]. En effet, dans un contexte particulièrement riche d'annonces en faveur du handicap : 2003, consacrée année européenne des personnes handicapées - le handicap institué grand chantier du quinquennat par le Président CHIRAC, le 14 juillet 2002 - l'annonce de la réforme de la loi d'orientation datant de 1975, il nous avait paru pertinent d'analyser le sort réservé aux travailleurs handicapés dans le dossier phare de l'année.

D'autant que l'ensemble des discours officiels reprenait l'objectif d'une *« pleine participation »*[2] des personnes handicapées à la vie sociale, afin qu'ils soient considérés comme *« des citoyens à part entière et non des citoyens complètement à part »,* suivant l'expression consacrée. De plus, s'agissant d'un projet de loi tendant à généraliser les 40 annuités, en tant que base de calcul d'une retraite complète, il n'était pas besoin d'être expert du sujet pour comprendre que l'allongement des carrières découlant de cette nouvelle référence allait accentuer les difficultés d'une majorité des travailleurs handicapés vieillissants.

Les enseignements de cette courte étude témoignent d'un réel déficit dans la prise en compte du handicap sur la question des retraites, en dépit de ce contexte *a priori* favorable. Nous avons constaté que la situation spécifique des travailleurs handicapés en fin de carrière a été très peu évoquée dans les rapports institutionnels récents (Comité d'orientation des retraites, Conseil Economique et Social, Cour des comptes, rapport du Sénat). Le projet de loi Fillon lui-même, *« portant réforme des retraites »*[3], ne comportait, dans sa première version présentée en avril 2003, aucune mesure concernant cette population.

Le premier ajout spécifique au handicap, introduit lors du débat à l'assemblée nationale, le 25 juin, n'a curieusement pas concerné les salariés handicapés, mais plus spécifiquement les parents, du seul régime général, *« assurés sociaux élevant un enfant ouvrant droit (...) d'une majoration de leur durée d'assurance d'un trimestre par période d'éducation de trente mois, dans la limite de huit trimestres »* (article 33), l'accès étant limité aux parents d'enfants bénéficiaires de l'allocation d'éducation

---

[1] Sandra FARO, Patrick GESTIN, dossier DISS-DESS, UBO, Brest, 2003

[2] Le droit à la participation à la vie de la communauté est inscrit dans la Charte Sociale Européenne (article 15 de la CSE révisée en mai 1996) et cette pleine participation est contenue dans la résolution sur *« l'Egalité des chances des personnes handicapées »* adoptée par le Conseil de l'Union Européenne en décembre 1996

[3] Cette loi sera définitivement votée par le parlement le 20 juillet 2003, et est parue au JO du 22 août sous le N° 2003-75

spéciale. Puis, *in extremis*, le sénat accordait, le 15 juillet, le principe d'une retraite anticipée pour le seul régime général, abaissant, en-dessous de 60 ans *« la condition d'âge prévue(...) pour les assurés handicapés »* (article 24). Le texte renvoyait à des décrets d'application les critères d'attribution (âge, taux d'incapacité et durée d'assurance). Le sénat remédiait, par ailleurs, à l'oubli des parents dépendant des régimes du secteur public, en les faisant bénéficier d'une majoration de durée d'assurance.

Il a ensuite fallu attendre, début 2004, le débat en première lecture du projet de loi *« pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »* pour réparer le second oubli de cette loi sur les retraites, adoptée en procédure dite d'urgence absolue, et publiée au journal officiel du 28 août 2003. Un amendement, voté par le sénat le 26 février 2004, vise à aligner la fonction publique sur le régime général, en étendant aux fonctionnaires handicapés la possibilité de partir à la retraite avant l'âge de 60 ans, les critères d'accès étant également renvoyés à de futurs décrets d'application.

Deux évènements récents accentuent le trouble déjà ressenti face à ces incohérences, significatives d'une improvisation quasi-chronique. Début avril 2004, Marie-Thérèse BOISSEAU, Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées quitte le gouvernement. Si cette décision ne surprend pas totalement le *« monde du handicap »*, la Secrétaire d'Etat briguant un poste aux élections territoriales[1] du printemps, son départ contrarie le suivi parlementaire du projet de loi : il a été voté par le sénat en première lecture le 1er mars et attend d'être discuté à l'assemblée nationale à la session de printemps. Il est exceptionnel qu'un gouvernement opère un tel changement en pleine navette parlementaire, d'autant plus qu'il s'agit d'un chantier prioritaire du Président, et d'une ambition affichée de rénover une loi d'orientation datant de 1975 !

D'autre part, en ce début juillet 2004, la circulaire[2] d'application du décret[3] sur l'accès à une retraite anticipée pour le régime général, confirme les critères d'attribution restrictifs (55 ans, 30 annuités, incapacité de 80 %). Elle précise également que le calcul

---

[1] Son départ a quand même surpris, la majorité présidentielle ayant finalement perdu la majorité dans le département que convoitait la Secrétaire d'Etat, elle n'avait plus à choisir entre deux fonctions !

[2] Circulaire n° 2004/31 du 1er juillet 2004 de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAS)

[3] Décret n° 2004-232 du 17 mars 2004 relatif à l'abaissement de l'âge de la retraite pour les assurés sociaux handicapés

de cette retraite est proportionnel au nombre d'années d'activité, sur la base des annuités exigées pour une retraite à taux plein. Ce mode de calcul réduit fortement l'impact de cette mesure sociale.

Une telle accumulation d'aléas est révélatrice du décalage persistant entre les déclarations publiques, les textes et la réalité. L'environnement social de la période contribue à accentuer cette distance. En effet, un mouvement revendicatif important a concerné début 2003 l'ensemble des organisations syndicales, mobilisées sur le projet de loi FILLON. Les associations du champ du handicap se sont également investies, certaines ciblant prioritairement les débats préparatoires à la rénovation de la loi de 1975. Pourtant nos premières investigations sur l'expression de ces acteurs syndicaux et associatifs indiquent une intervention limitée de leur part sur le dossier retraite, de l'omission totale à l'action plus militante de quelques réseaux associatifs, sans répercussion dans les média...

A l'évidence, la voix des travailleurs handicapés n'a pas été suffisamment portée sur ce dossier incontournable dans la visée, pourtant partagée, d'intégration sociale. Dans ce contexte, nous avons souhaité approfondir la réflexion initiée l'an dernier, en considérant que cette absence de prise en compte des personnes directement concernées par le handicap n'est pas consécutive à une défaillance ponctuelle de leurs porte-voix institutionnels, associatifs et syndicaux, ou des politiques ayant en charge l'élaboration des lois. Au-delà du traitement de ce dossier retraite, c'est l'expression collective des personnes handicapées à l'échelon de la société qui est en débat. Ne sont-elles pas souvent « plus parlées » qu'actrices ?

Le dispositif en vigueur, consacré par la loi de 75, est fondé sur le rôle central joué par un puissant pôle associatif gestionnaire de la grande majorité des structures d'accueil et de réadaptation. Il agit aussi *« au nom »* des personnes handicapées et est déclaré *« représentatif »* de cette population. Ces *« grandes associations »* peuvent-elles assurer simultanément les deux missions ? Leur vocation gestionnaire les conduit à assurer la pérennisation de structures adaptées, perpétuant ainsi une ségrégation sociale, souvent contradictoire avec l'aspiration à l'autonomie individuelle, de plus en plus exprimée par les personnes handicapées.

L'absence de prise en compte de la dimension handicap dans le dossier retraite interroge également sur le comportement des autres partenaires : les organisations syndicales, la

représentation politique. N'est ce pas la conséquence d'une insertion professionnelle non aboutie, toujours marquée par une perception négative dans le monde du travail ? Le désengagement progressif de l'Etat, qui délègue ses responsabilités aux gestionnaires associatifs, ne favorise t-il pas le désintérêt des « politiques » ?

Quelles évolutions ont abouti à la consécration institutionnelle d'un tel référentiel du handicap ? Qu'en est-il des tentatives d'approches alternatives, centrées sur la recherche d'une expression plus authentique des personnes handicapées ? Les attitudes sont-elles figées ? Perçoit-on des remises en cause et/ou des convergences ? Notre problématique s'organise autour de l'ensemble de ces questions, car l'objectif n'est pas d'en rester au seul constat, mais d'ouvrir des perspectives plus favorables à une réelle participation sociale des personnes handicapées.

Ce mémoire est organisé en deux parties. Dans la première, nous mènerons d'abord une investigation historique sur l'évolution du statut d'exception de la personne handicapée, en ciblant le poids des systèmes de pensées et la force du modèle de la réadaptation. Nous prendrons appui sur l'approche psychosociale, en étudiant, d'une part, l'identité plurielle ressentie par la personne handicapée et, d'autre part, l'attitude de l'entourage professionnel. Cette approche du monde du travail constituera une amorce au thème retraite, développé dans la seconde partie. Nous évoquerons ensuite la construction du mouvement associatif au cours du XX° siècle, avant d'approfondir l'émergence du regroupement porté par les *« grandes associations »* gestionnaires. Nous présenterons leur engagement dans la construction de la loi de 1975 et proposerons un bilan critique de cette intervention.

Face à cette montée en puissance d'un dispositif spécifique à la France, nous étudierons le rôle joué par les mouvements minoritaires qui se sont, à l'époque, opposés à cette évolution, et qui s'est notamment illustré dans la contestation de groupes radicaux. Nous situerons également l'apport du mouvement international pour la « vie autonome » qui s'est développé à la même époque en Amérique du Nord. Puis, en dernière partie de ce chapitre consacré à l'émergence d'une résistance aux politiques d'assistance, nous relaterons une initiative récente, qui s'est déroulée au Forum Social Européen, fin 2003. Nous nous efforcerons de repérer les points communs, les différenciations et, si possible, les évolutions porteuses de perspectives... Enfin, nous tenterons de relier ces aspirations aux nouveaux concepts développés sur la lutte pour la reconnaissance sociale, et sur le primat de l'usager.

Dans la seconde partie de ce mémoire, nous approfondirons le traitement du dossier « retraite ». Nous présenterons d'abord les enjeux globaux de ce thème : évaluation de la population concernée, impact du vieillissement sur la fin de carrière des personnes handicapées, et enfin, les dispositifs déjà en vigueur. Nous reviendrons ensuite sur l'étude des rapports institutionnels rendus publics dans la période : travaux produits par le conseil d'orientation des retraites depuis 2001, rapport du sénat de juillet 2002, avis du Conseil Economique et Social de mai 2003, rapport de la Cour des comptes de juin 2003. Nous détaillerons le cheminement du projet de loi Fillon, déjà rapidement présenté au début de cette introduction.

Nous analyserons ensuite l'expression des différents acteurs associatifs et syndicaux durant toute cette période. Nous tenterons d'évaluer dans quelles mesures ces positionnements perpétuent des logiques antérieures ou marquent des évolutions.

Tant dans le développement de la partie historique que dans celui consacré au traitement du dossier « retraite », notre fil conducteur sera donc la caractérisation de ce statut d'exception de la personne handicapée, marqué par une dépossession sans cesse renouvelée. Et nous tenterons de prendre appui sur les approches alternatives, en quête d'autonomie et de reconnaissance sociales, pour que la voix des personnes handicapées puisse vraiment s'exprimer et être entendue.

# 1. Un statut d'exception : entre dépossession et lutte pour la reconnaissance

## 1.1 Représentations du handicap et pratiques sociales

### 1.1.1 Le poids historique des systèmes de pensées

Quand on cherche à comprendre ce qui modèle aujourd'hui les esprits sur la question du handicap, un renvoi aux variations historiques du sort réservé à ceux qu'on appelait autrefois des infirmes est éclairant. Sans vouloir rendre compte en quelques lignes de toute la période qui va de l'antiquité à nos jours, quelques grandes étapes illustrent l'interdépendance entre les systèmes de pensées et les pratiques.

Dans la Grèce ancienne, l'infirmité est vue comme un maléfice. Le mythe d'Œdipe est exemplaire du destin de ceux qui dévient ; il sera voué à la répétition puisqu'il épousera sa mère, tuera son père et verra ses enfants se déchirer. Les enfants nouveaux-nés difformes sont, à cette époque, abandonnés dans un espace hostile (terrain vague, eau...), leur sort dépendant du bon vouloir des dieux. *« Dans cette vision grecque et latine, la notion dominante est celle de l'altérité. A travers la naissance difforme est craint l'altération de l'espèce et la malédiction divine... le rejet dans un autre monde »*[1].

Dans la période médiévale apparaît la figure du bouffon. L'infirmité illustre la permanence de la fragilité humaine et de celle des pouvoirs temporels établis. Dans la pratique, elle donne le privilège de dire ce que personne d'autre ne peut formuler aux puissants. *« Les infirmes bouffons parlent depuis un « ailleurs, capable de juger le « ici et maintenant ». Ils participent à un autre monde, qui est aussi un monde autre »*[2].

Avec le développement du catholicisme en Occident, l'infirmité apparaît comme l'une des formes de la pauvreté. A l'origine des systèmes de charité, le pauvre est une

---

[1] Henri-Jacques STICKER, Histoire du handicap, *Handicap et Insertion, journées d'étude du CCB Rennes*, 1996, p. 71

[2] Henri-Jacques STICKER, op. cit., p. 72

occasion de faire l'aumône pour gagner son salut, tout en conservant une attitude passive devant la souffrance et l'inégalité. *« C'est bien là une des définitions de la différence : semblables mais à jamais séparés, à jamais malheureux, à jamais faibles, (et si l'on va un peu plus loin : à jamais inférieurs ) »*[1]

Dans la période classique, l'infirmité va être considérée comme l'irrationnel. Les nations ont besoin d'ordre, tout ce qui est marginalité sociale doit être circonscrit, relégué dans des espaces établis pour eux. *« Déchue des droits de la misère et dépouillée de sa gloire, la folie avec la pauvreté et l'oisiveté, apparaît désormais, tout sèchement, dans la dialectique immanente des Etats »*[2]. Au XVII[eme] siècle apparaissent les catégorisations : le normal et le pathologique, l'intégrable et le ségrégé... *« L'infirmité, avec d'autres scories sociales, constitue une menace interne au monde, signe et prétexte de la division sociale »*[3]. Puis, au siècle dit des Lumières, l'infirmité devient progressivement une situation à éduquer. Diderot écrit sa célèbre *« Lettre sur les aveugles à l'intention de ceux qui voient »* pour monter que tous les esprits se valent lorsqu'on y met l'instruction et l'éducation qu'il faut.

Henri-Jacques STICKER relate ces variations considérables qui interviennent en fonction de nouvelles circonstances historiques et sous la pression de nouveaux discours. Il souligne que *« les représentations sociales sont aussi importantes pour figurer une société, que ses pratiques effectives »*[4]. Ces exemples mettent donc en évidence le poids des valeurs dominantes qui déterminent aussi les conditions de vie de celui qui porte la différence : *« Nous organisons le monde pour une sorte d'homme moyen, baptisé normal, ce monde que risque de modifier et de refaire celui qui ne peut pas, ou ne peut plus, s'y mouvoir à l'aise »*[5]. Au-delà des circonstances historiques, apparaissent ainsi des constantes, telles que la dépréciation, la peur ou le rejet. Mais on note aussi que parfois l'infirme porte bonheur, on croit que sa différence est la marque de dons spéciaux. C'est la preuve, qu'en la matière, les réactions ne sont pas déterminées une fois pour toutes.

---

[1] Henri-Jacques STICKER, op. cit., p. 72

[2] Michel FOUCAULT, *L'histoire de la folie à l'âge classique*, Paris : Gallimard, 1971

[3] Henri-Jacques STICKER, op. cit., p. 73

[4] Henri-Jacques STICKER, *Corps infirmes et sociétés*, Paris : Aubier, 1990, p. 87

[5] Henri-Jacques STICKER, op. cit. p. 11

Enfin, au-delà des grandes évolutions historiques, le plaidoyer écrit vers l'an 400 avant JC, à Athènes par LYSIAS[1], en faveur d'un invalide, rappelle les désagréments quotidiens auxquels étaient déjà confrontés les personnes handicapées. Dans l'exemple cité, le client du narrateur est accusé par un voisin d'usurper la pension dont il bénéficie en tant qu'invalide. L'un des arguments avancés par le plaignant (jaloux ?) est d'indiquer que bien que se déplaçant péniblement à l'aide de béquilles, l'accusé ne doit pas être si handicapé que cela ...car on le rencontre montant à cheval[2] !

### 1.1.2 Du modèle individuel au modèle social

Comme lors des précédentes évolutions historiques, l'émergence du modèle de la réadaptation, au début du XX$^{ieme}$ siècle, se situe à la convergence d'événements importants : les accidentés du travail de l'ère industrielle, le fléau de la tuberculose, et bien évidemment la question des invalides de la grande guerre. Dans ce contexte, la volonté sociale de *« réparer les dégâts »* se retrouve dans le vocabulaire spécialisé et apparaissent alors *« les mots du re-tour : re-classement, ré-adaptation, ré-intégration, ré-insertion, ré-habilitation, ré-éducation »*[3]. Le mouvement de la réadaptation a institué une logique centrée sur la réintégration des personnes handicapées dans une société de valides, faite pour les valides. Cette culture a largement imprégnée les pratiques pendant des décennies. Elle a permis le développement de spécialités à finalité thérapeutique, dans l'appareillage, le paramédical, l'éducation... Nous aurons l'occasion d'approfondir ce processus en étudiant l'émergence du mouvement associatif.

La reprise d'un terme du langage sportif, *« handicap »,* pour désigner toutes les situations quelle que soit la déficience, toutes les personnes concernées, marque cette nouvelle donne sociale[4]. Cette préoccupation de l'assimilation, d'effacement même du handicap demeure l'une des clés d'explication des comportements contemporains. Elle correspond à une vision centrée sur la personne, et est une affaire de spécialistes. Elle caractérise le modèle individuel du traitement du handicap, basé sur des approches

---

[1] LYSIAS, *Discours pour l'invalide,* Paris : PUF, 1967 p. 129-132

[2] De même, aujourd'hui : un salarié de notre entourage s'interrogeant sur la réalité invalidante de la lombalgie d'un de ses collègues après l'avoir rencontré circulant à vélo !

[3] Henri-Jacques STICKER - Histoire du handicap, *Handicap et Insertion, journées d'étude du CCB Rennes*, 1996, p. 75

[4] Henri -Jacques STICKER détaille la métaphore en un véritable modèle : le handicap, en sport, est une notion d'égalisation des chances, au turf par exemple, le handicapeur repère les chevaux, les classe, les spécialise avec mise à l'épreuve...

biomédicales et fonctionnelles. Selon ce modèle *« La responsabilité sociale est d'améliorer les possibilités fonctionnelles et de procurer un meilleur confort »*[1].

Les limites de la réadaptation fonctionnelle, par exemple l'impossibilité de faire remarcher les paraplégiques, ont conduit à développer des appareillages, tel le fauteuil roulant, facteurs d'autonomie, pour peu que l'environnement s'y prête. Ce qui est loin d'être le cas ! Ainsi, progressivement, la notion de *« handicap de situation »*[2] se développe au début des années 80. Elle se base sur l'idée que la personne handicapée serait semblable aux autres si son cadre de vie était adapté à ses possibilités. L'adaptation des milieux de vie et l'accessibilisation sont mis en avant. L'accent est porté sur la société qui peut être inadaptée. Ce modèle qui se situe en opposition avec le mouvement de la réadaptation s'appuie donc sur les innovations techniques. Il accompagnera l'essor des groupes mobilisés en faveur de l'autonomie, que nous présenterons dans la partie consacrée aux associations.

Jésus SANCHEZ souligne le caractère novateur de cette nouvelle approche *« l'accessibilité, en ce qu'elle oblige à considérer le handicap comme le produit de variables individuelles et de variables environnementales semble de nature, en effet à s'opposer aux représentations antérieures figées dans l'image des personnes handicapées à assister ou/et normaliser (...) C'est aussi limiter la stigmatisation des personnes en stigmatisant au contraire, les barrières qui contribuent à créer du handicap et des handicapés »*[3].

Ainsi apparaît le modèle social du handicap qui se situe à l'opposé du modèle individuel où *« le problème se situe clairement au niveau de l'individu, il repose sur une anomalie, c'est une question personnelle qui est affaire de spécialistes »*[4]. Au contraire, *« dans le modèle social, le problème réside dans la structure sociale, il repose sur des différences, c'est une question publique et donc une affaire collective »*[5]. Au-delà de l'accessibilité globale ( transports, bâti mais aussi services, travail, culture...), le modèle

---

[1] Jean-François RAVAUD, Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet, *Handicap, revue de Sciences Humaines et Sociales*, 1999, n°81, p. 69

[2] Notion introduite en France en 1983 par un représentant du corps médical, Pierre MINAIRE (selon Jean-François RAVAUD, op. cit., p. 64) ; ceci mérite d'être relevé car de nombreux articles évoquent la tendance inverse de médecins qui s'évertuaient à vouloir faire marcher des paraplégiques.

[3] Jésus SANCHEZ, *L'accessibilité support concret et symbolique de l'intégration*, Paris : CTNERHI, 1989, p 70.

[4] Jean-François RAVAUD, op. cit., p. 69

[5] Jean-François RAVAUD, op. cit., p. 69

social s'inscrit dans la reconnaissance du handicap au niveau politique et dans l'accès à la pleine citoyenneté.

La première classification internationale des handicaps (CIH)[1] de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), mise au point en 1980 à partir des travaux du professeur WOOD, demeure imprégnée par le modèle individuel, bien qu'elle ait mis en évidence l'aspect non médical du handicap. Par le jeu de la relation linéaire de cause à effet entre déficience, incapacité et désavantage, elle reste centrée sur l'individu. Ceci a conduit au déclenchement rapide d'un processus de révision, entamé dès 1993 ; après trois avant-projets, la classification internationale devient, en 2001, la description générale du fonctionnement humain (CIF)[2].

Alors que la CIH répertoriait les conséquences des maladies, la CIF propose une classification des composantes de la santé. La terminologie négative est gommée (les incapacités sont devenues les activités, les désavantages sont devenus la participation) et les facteurs environnementaux sont introduits dans le schéma, avec des interférences entre les différents nouveaux... Ce nouvel outil reflète l'évolution d'une approche médicale et réadaptative à une approche systémique, écologique, reposant sur un modèle social du handicap. Cependant, érigé en alternative au modèle précédent, *« ce modèle social dans sa version extrême dissocie complètement la question du handicap de celle des limitations fonctionnelles et le désincarne, en occultant sa corporalité »*[3].

Consciente de cette lacune, *« l'école Québécoise »* a publié dès 1998, une proposition de classification, intitulée *« Processus de Production du Handicap »* (PPH)[4]. Elle a influencé la dernière version de la nouvelle classification de l'OMS. Ce modèle du développement humain se base sur les interactions entre les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Il s'agit d'un modèle positif qui *« permet d'illustrer la dynamique du processus interactif entre les facteurs personnels*

---

[1] International Classification of Impairments, Disabilities, Handicaps, OMS, 1980 ; traduction française Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages, 1988. Il est intéressant de repérer le déplacement du terme handicap entre ces 2 titres, ce qui a pu se traduire également par des malentendus dans les échanges internationaux.

[2] Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé. OMS, 2001

[3] Jean-François RAVAUD, op. cit., p. 64

[4] Cette réflexion, initiée par Patrick FOUGEYROLLAS, anthropologue, s'est développée au sein du CQCIDIH (Comité Québecois sur la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps) devenu le RIPPH (Réseau international sur le processus de handicap)

*(intrinsèques) et les facteurs environnementaux (externes) »*[1], il se situe dans une visée idéologique de *« promotion de la participation sociale optimale et de l'égalité des personnes ayant des différences organiques et fonctionnelles »*. Il a l'avantage de positionner la personne handicapée comme sujet, actrice dans son environnement, alors que le terme *« fonctionnement »* de la CIF s'apparente à l'approche *« fonctionnelle »* du modèle individuel. D'autre part, il s'efforce de prendre en compte les facteurs de risque.

### 1.1.3 Une identité plurielle

Cette mise en perspective historique des modèles sociaux en jeu fournit de premiers éléments de compréhension pour analyser la condition sociale des personnes handicapées. Nous avons constaté que les liens entre pratiques et représentations étaient particulièrement importants sur cette question du handicap. La notion même de handicap évolue, est construite et déconstruite au rythme de l'apparition de nouvelles théories et pratiques sociales. Cette première analyse peut cependant laisser une impression d'impuissance tant *« les systèmes de pensées et les directions que prennent les pratiques sociales dépendent peu de nous ! »*[2]. Comment, dans ces conditions, penser que des suggestions d'action peuvent avoir quelque effet ?

Nous espérons mieux dégager le rôle potentiel de chaque individu et groupe social en se situant à l'intérieur des microcosmes sociaux, afin de mieux appréhender la manière dont les personnes handicapées vivent leur condition et aussi comment elles la font évoluer. Notre objectif, est, rappelons-le, de ne pas se contenter de constats, mais de repérer de bonnes pratiques, voire de formuler de nouvelles suggestions.

#### 1.1.3.1 La représentation sociale des personnes handicapées

L'approche psychosociale permet de prendre en compte cette interaction à *« dimension humaine »* entre l'individu et le social : *« La psychologie sociale est l'étude des relations complexes existant entre les individus, les groupes, les institutions, dans une société donnée ; ce système de relations est déterminé non seulement par des variables*

[1] Patrick. FOUGEYROLLAS, et collaborateurs, Classification québecoice processus de production du handicap, Québec : RIPPH, 1998

[2] Henri-Jacques STICKER, *Corps infirmes et sociétés*, Paris : Aubier, 1990, p. 211

*personnelles, mais par un champ social qui lui imprime une forme propre et donne lieu à des conduites caractérisées sur le plan socioculturel »*[1].

La représentation transforme la réalité en objet mental : *« La représentation sociale est un processus d'élaboration perceptive et mentale de la réalité qui transforme les objets sociaux (personnes, contextes, situations) en catégories symboliques (valeurs, croyances, idéologies), et leur confère un statut cognitif permettant d'appréhender les aspects de la vie ordinaire par un recadrage de nos propres conduites à l'intérieur des interactions sociales »*[2]. Il s'agit bien d'un remodelage des réalités, dans des représentations revues et corrigées.

Une représentation sociale de la personne handicapée a été mise en évidence chez l'adulte par Henri PAICHELER à travers les notions de théories implicites de la personnalité et de processus d'attribution causale. Les mécanismes en jeu sont spontanés et fonctionnent selon des règles de correspondance *« nous mettons en oeuvre des mécanismes cognitifs (...) s'il est comme ça, il est également comme cela, mais ne saurait être comme ceci »*[3]. Son étude expérimentale a ainsi montré une perception identique de deux personnes handicapées physiques, l'une aveugle, l'autre en fauteuil roulant. Le même profil implicite leur a été attribué[4], comme si les deux représentations étaient sous-tendues par une conception de la personne handicapée *« en général »*.

L'abstraction du concept de handicap ainsi que l'utilisation du seul substantif *« handicapés »* pour désigner les *« personnes handicapées »* consolident ces représentations. Nous avons souvent l'occasion de vérifier les conséquences désastreuses de cette vision globalisante du handicap qu'il soit d'origine physique, intellectuelle ou mentale, comme le montre l'expérience vécue par un ingénieur aveugle du CNRS *: « Lors d'un comité de direction du laboratoire, un des membres présents s'est adressé à moi en passant par l'intermédiaire d'un collègue voyant »*[5].

Ce témoignage illustre la prégnance de ces assimilations, y compris dans un secteur réputé *« intellectuel »*. D'autres études ont mis en évidence que les professionnels de la

---

[1] Gustave. Nicolas FISCHER, *Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale*, Paris : Dunod, 1987, p. 16

[2] Gustave. Nicolas FISCHER, op. cit., p. 118

[3] Henri BAICHELER, Vivre ensemble, *Représentation sociale de la personne handicapée,* Paris : CTNRHI/ PUF, 1982, p. 52

[4] Les deux ont été perçus comme *"personne anxieuse"*, *"peu adaptée psychologiquement"*, à *"dynamisme psychologique bas"* et *"marquant une tendance à l'introversion"*. op. cit. - p.52

[5] Extrait de "handicap et métiers de la recherche" *actes du séminaire ATHAREP de juin 92*, Bull. n° 14, p. 59.

réadaptation attribuent également des traits de personnalité spécifiques aux personnes handicapées, preuve que la connaissance et le contact ne suffisent pas à gommer cette vision stéréotypée. *« Il s'agit d'un fonctionnement beaucoup plus plastique que mécanique et rigide, à l'efficacité sociale d'autant plus subtile que leurs auteurs peuvent se penser comme modèles de non-discrimination »*[1].

### 1.1.3.2 La stigmatisation

La personne handicapée entre ainsi dans une catégorie spécifique. Elle porte une marque distinctive. Dans son essai : « *Stigmate, les usages sociaux des handicaps* », Erving GOFFMAN rappelle l'origine grecque du terme stigmate désignant *« les marques corporelles destinées à exposer ce qu'avait d'inhabituel et de détestable le statut moral de la personne ainsi signalée »*[2]. Les étiquettes mises sur un individu le font régresser dans la hiérarchie sociale et le dévalorisent aux yeux des autres. L'auteur insiste sur le sens relationnel de ce discrédit : « *en réalité, c'est en termes de relations et non d'attributs qu'il convient de parler »*[3].

On attendra du stigmatisé qu'il se comporte selon les attentes normatives émises à son endroit. Ce déterminisme perturbe les rapports sociaux entre valides et personnes handicapées. *« Les situations sociales mixtes tendent à produire des interactions flottantes et angoissées »*[4]. L'auteur cite quelques exemples de ces relations faussées : sentiment de peur ou au contraire agressivité excessive des personne handicapées ; les mots de tous les jours soudain tabous, le regard ailleurs, le ton faussement léger ou la solennité maladroite de la part des valides…

Ces malaises dans l'interaction sont d'autant plus difficiles à surmonter, notamment lors des premières rencontres, que chacun en a conscience. *« Et puisque la personne stigmatisée risque fort d'affronter plus souvent que nous de telles situations, elle a toutes chances de devenir la plus habile à la manier »*[5]. Selon Erving GOFFMAN « *on demande à l'individu de nier le poids de son fardeau et de ne jamais laisser croire qu'à le porter il ait pu devenir différent de nous... En d'autres termes, on lui conseille de*

---

[1] Béatrice. BEAUFILS. *Représentations et handicaps : vers une clarification des concepts et des méthodes* , Paris : CTNRHI/PUF, p. 7-15

[2] Erving GOOFMAN, *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Paris : Editions de minuit, 1975, p. 11

[3] Erving GOFFMAN, op. cit, p. 13

[4] Erving GOFFMAN, op. cit, p. 30

[5] Erving GOFFMAN, op. cit, p. 32

*s'accepter et de nous accepter, en remerciement naturel d'une tolérance première que nous lui avons jamais tout à fait accordée. Ainsi, une acceptation fantôme est la base d'une normalité fantôme »*[1].

La notion de stigmatisation renvoie à celle de classification du handicap. Cet *« étiquetage »* met la personne handicapée en situation défavorable vis-à-vis de la norme sociale. Le fonctionnement des commissions COTOREP (*Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel)*, mis en place par la loi N° 75-534 du 30 juin 1975 *« d'orientation en faveur des personnes handicapées »*, illustre cette pratique. Le travailleur handicapé se voit classé en catégories A, B ou C selon le degré de handicap. La notion même de quota d'emploi apparue dans la réglementation au début des années 1920 consolide cette vision ségrégative de la personne handicapée. Au sein de l'entreprise, les travailleurs handicapés sont aujourd'hui encore répertoriés et classés suivant des critères *ad-hoc*[2] dans le cadre de la déclaration annuelle adressée aux services départementaux du Ministère du Travail.

### 1.1.3.3 La liminarité

L'identité de la personne handicapée constitue aussi le sujet principal des travaux de l'anthropologue américain Robert MURPHY[3]. A l'opposé de Erving GOFFMAN, il refuse la notion de déviance ; il explique l'ambivalence vécue par les personnes handicapées en utilisant le concept de *« liminarité »*[4] : devenu tétraplégique à la suite d'une tumeur de la moelle épinière, il a analysé les moindres détails de son expérience personnelle, puis décrit la perturbation des rapports avec l'entourage familial et professionnel. Pour illustrer son changement de statut après l'hospitalisation, il fait référence à un espace social intermédiaire, rappelant celui de l'adolescence, passage de l'enfance à l'âge adulte. Mais, à la différence de la position de seuil constatée par l'anthropologue dans de nombreux rites de passage, les personnes handicapées sont condamnées à demeurer dans l'entre-deux. *« Ni étrangers, ni familiers. Ni jugés*

---

[1] Erving GOFFMAN, op. cit, p. 145

[2] Un travailleur handicapé compte d'une à 5,5 Unités Bénéficiaires "*Proratisées*" (UBP) mesurées selon son handicap, son âge, la formation donnée par l'employeur, le placement antérieur en établissement de travail protégé ou en centre de formation professionnelle. Un travailleur handicapé compte, en moyenne, pour 1,2 UBP !

[3] Robert MURPHY, *Vivre à corps perdu*, traduction française, Paris : Plon, 1990. Le jeu de mots de la version française, qui est curieusement illustré par des sportifs en couverture !, ne suffit pas à rendre compte du titre anglais *The body silent.*

[4] Liminalité vient de l'adjectif français liminal ou liminaire qui a son origine étymologique dans le terme limon, seuil en latin.

*coupables, ni traités comme innocents... Ni esclaves ni citoyens à part entière. Ni totalement asservis, ni libres »* [1]. Sans refuser la déficience, les valides n'arrivent pas à l'accepter complètement. La personne handicapée demeure donc dans un espace intermédiaire.

Le sociologue Marcel Calvez a repris cette notion de seuil permanent dans l'analyse de l'intégration de personnes handicapées mentales dans le milieu ordinaire ; de la perte d'un statut lié à l'enfermement jusqu'à l'attribution d'un nouveau statut dans le monde ordinaire. La liminarité caractérise ici un itinéraire d'intégration inachevé : *« installés dans leur monde, les gens ordinaires mettent les personnes déficientes à distance en ne leur reconnaissant pas le droit à une vie ordinaire et trouvent dans leur culture des arguments pour justifier les préventions à leur égard »*[2]. A défaut d'attribution d'une autre place, l'individu flotte dans les interstices de la structure sociale.

Robert MURPHY a ainsi proposé un cadre d'analyse qui permet d'universaliser la situation de la personne handicapée et d'en constituer son caractère culturel unique. Ce point de vue permet d'affirmer une spécificité de la question du handicap. Il *« marque un pas décisif dans la pensée du handicap. Et c'est je crois lui qui fait que, même lorsqu'on se révolte contre la condition faite aux personnes handicapées, on ne peut pas se contenter de la penser comme une oppression ou relevant seulement d'une organisation sociale à base libérale...Car MURPHY ramène le regard sur les systèmes de pensée, voire sur les invariants, relatifs aux infirmités, lesquels plongent dans le fond des civilisations »*[3].

### 1.1.3.4 L'inséré permanent

Pour compléter cette présentation des concepts et modèles qui permettent d'appréhender la condition actuelle des personnes handicapées, il est intéressant de relever l'évolution intervenue depuis le début des années 1970, avec le développement de la précarité et des populations fragilisées par le chômage. Les personnes handicapées sont souvent assimilées à ces nouvelles catégories « d'exclus ». Il est difficile de pouvoir donner un

---

[1] Charles CARDOU, les personnes handicapées exilées sur le seuil , *Revue européenne du handicap mental*, 1997, vol 4, n°14, p. 6-17.

[2] Marcel CALVEZ, La liminarité comme cadre d'analyse du handicap, *les aspects sociaux du handicap*, revue Prévenir n°39, 2000

[3] Henri-Jacques STICKER, Quand les personnes handicapées bousculent les politiques sociales, *revue ESPRIT*, n° 259, 2000

sens précis à l'exclusion, que l'on peut considérer comme le résultat d'un double processus de paupérisation et de perte de relation. Robert CASTEL caractérise cette dissociation du corps social comme *«une désaffiliation»*[1].

Cette situation ne concerne pas la totalité des personnes handicapées car sur le plan des revenus, la majorité bénéficie d'allocations spécifiques. Cependant, on retrouve dans le sort réservé à ces groupes en fragilité sociale un processus similaire à celui évoqué pour le handicap. En effet, dans un contexte marqué par une fracture sociétale, *« l'exclu »* risque de rester un inséré permanent, quelqu'un dont on continue indéfiniment à s'occuper sans jamais lui trouver une place stable. *« Une condamnation à l'insertion perpétuelle en somme. Qu'est-ce qu'un inséré permanent ? Quelqu'un que l'on n'abandonne pas complètement, que l'on accompagne dans sa situation présente en tissant autour de lui un réseau d'activités, d'initiatives, de projets. Ainsi voit-on se développer dans certains services sociaux une véritable effervescence occupationnelle »*[2] Le sociologue évoque la notion « *d'individualisme négatif* »[3] qui se développe dans les interstices de la société. Cet individualisme caractéristique selon lui des « *gens (qui) ont décroché de la protection générale ou de la participation aux grands collectifs, ils deviennent (...) des individus sans support, et donc démunis, qui portent leur individualité comme un fardeau* ».

Enfin, les notions mêmes d'insertion et d'intégration, largement employées ces dernières décennies, méritent un commentaire, tant ces termes sont souvent traités comme synonymes. Ils évoquent tous les deux une situation antérieure de non inclusion et un processus qui y met fin. Mais, alors qu'on insère une lettre dans une enveloppe, l'intégration renvoie comme le souligne son origine latine - *integrare – « rendre complet »* à une visée plus ambitieuse de construit et d'achevé. « *Il y a plus que des nuances entre ces deux notions. La première se satisfait d'une inclusion fonctionnelle, la seconde pose le principe d'une appartenance. Les noirs étaient jadis insérés comme des esclaves dans la société américaine. Ils ont obtenu ensuite une intégration en qualité de citoyens* »[4]. S'il y a intégration lorsque chacun est en droit de recevoir et a la possibilité de contribuer, Robert CASTEL situe les populations exclues comme des

---

[1] Robert CASTEL, *les métamorphoses de la question sociale, une chronique du salariat,* Paris : Fayard, 1995

[2] Robert CASTEL, op. cit.,

[3] Robert CASTEL, op. cit.,

[4] Aimé LABREGERE, *L'insertion des handicapés,* Paris : La documentation Française, N°4897, 1989

*« inutiles au monde, qui y séjournent sans vraiment lui appartenir. Ils occupent une position de surnuméraires, en situation de flottation dans une sorte de no man's land social, non intégrés et sans doute non intégrables »*[1].

Pour clore sur une perspective rassurante cette réflexion reliant les représentations et pratiques sociales, nous pouvons citer le point de vue de Michel CHAUVIERE : *« Finalement, il semble que la notion de handicapé, comme celle aujourd'hui de dépendance, notamment pour les personnes âgées, joue davantage sur le registre du lien que sur le terme d'exclusion. Le lien positif existe encore... De ce fait le handicapé comme le dépendant ne sont pas « hors de », ils sont encore dedans, du moins les manières de nommer leurs difficultés les situent ainsi »*[2].

### 1.1.4 Les barrières psychosociologiques dans le monde du travail

L'approche qui vient d'être menée fournit un cadre général pour appréhender également la condition des personnes handicapées dans le monde du travail. L'insertion professionnelle est considérée comme l'une des clés de l'intégration. Pourtant, en dépit des dispositifs d'aide à l'embauche, la durée moyenne de chômage d'une personne handicapée demeure deux fois plus grande que celle d'une personne valide et les effectifs de travailleurs handicapés demandeurs d'emploi ne cessent d'augmenter[3].

Avant d'aborder, en seconde partie de ce mémoire, la question spécifique du traitement social de la retraite des travailleurs handicapés, nous allons mener une étude plus globale sur les comportements du monde du travail face au handicap. Nous reprendrons, sur ces questions, quelques études menées sur le terrain même de l'entreprise ou directement auprès de personnes handicapées. Ces apports généraux pourront également fournir des éléments de compréhension vis-à-vis du dossier spécifique de la retraite.

#### 1.1.4.1 Le constat d'une discrimination à l'embauche

Les raisons les plus fréquemment avancées par les employeurs pour expliquer l'absence de recrutement de travailleurs handicapés sont la sous-qualification et la difficulté de

[1] Robert CASTEL, op. cit.,

[2] Michel CHAUVIERE, op. cit., p.300

[3] 135 000 demandeurs d'emploi handicapés recensés à l'ANPE en 2000, près de 148 000 en 2002... Notons que 30 ans après le vote de la loi de 1975 instaurant un quota d'emploi de 6%, environ 1/3 des employeurs concernés préfèrent payer la totalité de la contribution AGEFIPH plutôt que de recruter un seul salarié handicapé !

trouver la personne correspondant au poste qu'ils désirent pouvoir. Pour vérifier si ces réponses suffisaient à elles seules à expliquer les difficultés d'embauche, Jean François RAVAUD a adressé à un large panel de chefs d'entreprise, des candidatures fictives, par courrier, et sur deux niveaux de qualification. Les lettres d'accompagnement étaient identiques, excepté la mention handicap (fauteuil roulant) indiqué dans la moitié des envois. Les profils présentés correspondaient au marché de l'emploi, sur des cursus quasi idéaux.

Les résultats ont permis d'objectiver un comportement discriminatoire des entreprises face aux demandeurs d'emploi handicapés : les candidats valides ayant une haute qualification ont 1,8 fois plus de chances d'avoir une suite positive à leur demande, ce taux atteint 3,2 pour les candidats de qualification modeste. *« Seule l'étude de ces comportements discriminatoires et des processus cognitifs sous-jacents (sous évaluation des performances et des capacités du candidat handicapé, mais aussi crainte d'une dévalorisation de l'image de l'entreprise et de l'employeur) permettra de comprendre pourquoi les obligations d'emploi successives ne donnent pas de résultats escomptés »*[1].

### 1.1.4.2 Les obstacles à l'emploi vus par les employeurs

Nous reprenons, sur ce sujet, le bilan d'une étude par entretiens menée en Isère par Patrick GUYOT dans le cadre d'un mémoire de formation intitulé *"Le handicap des employeurs. Les obstacles à l'emploi des travailleurs handicapés : représentations et réalités"*[2]. Ces entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de 21 chefs d'entreprise du privé soumis à la loi de 1987. Le traitement des réponses a été réalisé à deux niveaux, par analyse directe des obstacles formulés explicitement puis analyse des obstacles implicites en tentant de cerner les représentations sociales en jeu, suivant l'approche psychosociale que nous venons de développer[3].

La forte proportion d'obstacles liés aux problèmes de mobilité physique (14 réponses sur 21) et de sécurité (7/21) est édifiante. Nous avons vu que la personne handicapée est

---

[1] Jean-François RAVAUD, « l'insertion professionnelle des personnes handicapées, la place de l'approche expérimentale », *insertion sociale des personnes handicapées : méthodologies d'évaluation*, Paris : CTNRHI, 1994

[2] Patrick GUYOT. *Le Handicap des employeurs : représentations et réalités*, mémoire de maîtrise, sous la direction d'Alain Blanc, Grenoble : Institut d'Administration Economique et Sociale, Université des Sciences Sociales, 1989

[3] Les contraintes de productivité liés aux problèmes de mobilité (14/21) ou de force (7/21) physique, de non-polyvalence (11/21) enfin de manque de rendement (5/21) sont largement exprimées. Les problèmes de sécurité (7/21) et/ou d'encadrement (3/21), de conditions de travail (2/21) sont également avancés. Par contre une seule entreprise indique le risque de rejet par l'entourage professionnel.

souvent assimilée à une personne malade, amoindrie, et donc *a priori* maladroite, manquant de réflexes et... peu mobile : le fauteuil roulant demeure le symbole de la personne handicapée, vision sans doute accentuée par son utilisation courante dans la signalétique. A un degré moindre, l'absence exprimée de polyvalence (11/21) renvoie à cette même image. Cette étude souligne également la difficulté de séparer les obstacles réels, liés à l'activité professionnelle, de ceux subjectifs venant des représentations ou de ceux avancés simplement pour éluder la problématique de l'emploi des personnes handicapées.

D'autres résultats bruts de cette enquête sont intéressants. Dans l'échantillon considéré, les entreprises sans expérience d'emploi de travailleurs handicapés indiquent un nombre d'obstacles (moyenne de 4,7) plus élevés que celles ayant un salarié concerné par un handicap (3,3). De même, les obstacles avancés sont moins nombreux pour les entreprises ayant une vision large des atteintes handicapantes (3,0) que pour celles ayant une représentation restrictive (4,6), essentiellement centrée sur le handicap moteur. En conclusion *« le décalage entre la réalité et la représentation que l'on en a, est d'autant plus important que cette réalité nous est étrangère »*[1].

### 1.1.4.3 Le point de vue de l'entourage de travail

Nous nous appuyons ici sur le bilan de la situation à EDF-GDF au terme d'un premier accord d'entreprise durant les années 1989-1992. L'étude, rapportée par Dominique RASSOUW[2], a situé trois modèles portés par *les « acteurs institutionnels »* de l'insertion : le social, le gestionnaire, le volontariste. Au-delà de cette première approche, l'interview de 150 *« acteurs de proximité »,* allant du responsable de site au collègue de travail, a dégagé trois nouveaux modèles complémentaires *« qui partent non des politiques d'insertion, pensées par un "logique du haut", mais bien des représentations du handicap ressenties dans une "logique du bas" : le handicap comme charge, le handicap comme créance, le handicap comme "contrainte situationnelle". Ce sont ces représentations, fortement ancrées dans l'inconscient collectif, qui fondent les démarches et les attitudes des acteurs de terrain »*[3].

---

[1] Patrick GUYOT, op. cit., p. 99

[2] Dominique RASSOUW, *Manager d'insertion,* Paris : SYROS, 1995.

[3] Dominique RASSOUW, op. cit., p. 79.

Le modèle du handicap comme *« charge »* se caractérise par la croyance de l'inadaptabilité des personnes handicapées au travail en milieu ordinaire. En plus de la justification avancée du poids économique trop lourd en période de crise, ce modèle repose principalement sur la crainte du handicap et de la différence. Il regroupe beaucoup d'anciens, marqués par la période des emplois réservés. Notons qu'on y retrouve des travailleurs handicapés qui ont tendance à se dévaloriser et à avoir une mauvaise image d'eux-mêmes.

A l'inverse, le modèle de la *« créance »* souligne la dette de la société vis-à-vis de ces personnes fragilisées. Les tenants de cette vision, peu soucieux de rentabilité sont, par contre, perturbés par l'arrivée de salariés considérés comme *« handicapés légers »*. On y retrouve des syndicalistes et des médecins du travail. Mais, il est aussi intéressant de noter que pour ce second groupe *« les proximités avec le premier groupe culturel sont relativement fortes sur toutes les questions concernant l'aménagement des postes ou la notion d'emploi réservé »*[1]. Concrètement, il est souvent proposé au travailleur handicapé une activité marginale, voire occupationnelle, plus qu'un emploi obéissant aux exigences de la productivité.

Le troisième groupe qui *« s'efforce de tenir les deux bouts de la chaîne, insertion dans et par le travail, prise en compte des contraintes de productivité et de compétitivité »*[2] est porté par quelques individus qui expérimentent une nouvelle façon de s'y prendre. Le handicap n'est pas analysé de façon absolue, mais rapporté à un contexte de travail précis, en tant que *« contrainte situationnelle »*. Concrètement, il y a recherche d'une adéquation entre les capacités de la personne et les caractéristiques du poste de travail. Cette démarche pragmatique se situe à l'opposé de la vision des *« postes cibles »* portée par les deux groupes précédents.

Dominique RASSOUW souligne que les représentations ne sont pas figées et insiste sur les évolutions positives constatées au cours de ces dernières années, il y voit *« le début d'une culture du handicap »*[3]. Ces observations illustrent également la complexité de l'étude des liens entre représentations et pratiques, des modèles de comportement apparemment opposés peuvent se rejoindre sur des pratiques... éloignées d'une réelle intégration professionnelle.

---

[1] Dominique RASSOUW, op. cit., p. 81

[2] Dominique RASSOUW, op. cit., p. 82

[3] Dominique RASSOUW, op. cit., p. 114

### 1.1.4.4 L'insertion solidaire

Dans une précédente étude *« Les handicaps de l'entreprise : représentations et solidarités en jeu à l'INRA»*[1], nous avons pu vérifier les enseignements de ces différents travaux. Nous avons repris la méthode *« expérimentale »* exploitée par Jean-François RAVAUD, en adressant, dans les mêmes conditions, un questionnaire identique à 80 chefs de service. Une moitié d'entre-eux avait, dans les cinq années précédentes, recruté un agent handicapé dans le cadre de la nouvelle réglementation permettant d'accéder au statut de titulaire de la fonction publique, par une voie dite *« contractuelle »*.

L'exploitation des réponses a mis en évidence que la réalité du handicap, vécue soit par contact avec ces nouvelles recrues, soit par gestion interne de situations de handicap, affaiblit le poids des représentations. Seule une minorité de responsables, les plus éloignés du handicap, demeure réticente vis-à-vis de toute embauche. Les conditions de l'étude ont, en effet, permis de prendre en considération tant l'accueil volontaire initié par les 40 responsables ciblés par l'enquête que les situations contraintes, consécutives à une gestion interne d'accident ou maladies, survenues au sein d'une partie de la population dite *« témoin »*. Dans les deux contextes, les réponses (croisement de questions ouvertes et fermées) ont mis en évidence une approche plus favorable à tout nouvel accueil que celle exprimée dans les retours des unités sans aucune *« expérience »* du handicap.

Ces résultats consolident la démarche d'insertion proposée par Renaud SAINSAULIEU. Il s'inspire du processus mis en œuvre lors de l'apprentissage, modèle dans lequel une relation d'équilibre s'établit entre le maître, le compagnon et l'apprenti, et où chacun compte pour l'autre. Le travailleur handicapé est au centre de ce système *« la personne en situation d'insertion, qui fait partie de ce système, quasiment comme apprenti de l'insertion et qui a par ailleurs des choses à dire aux autres. »*[2]. Dans cet apprivoisement réciproque, l'entourage qui l'accompagne change son regard sur le handicap et l'entreprise est (re)ligitimée dans son statut social.

Ce modèle du *« triangle porteur* constitue un appui pour lutter contre le poids des représentations qui sont, comme nous venons de le vérifier, encore largement

---

[1] Patrick GESTIN, *Les Handicaps de l'entreprise, représentations et solidarités en jeu à l'INRA*, mémoire DUPITH, CCB-Rennes 2, 1997

[2] Renaud SAINSAULIEU, des pratiques nouvelles d'insertion : naissance d'une profession ? *Actes des journées d'étude de 96 – Etonnants réseaux ce compétence*, IRTS/CCB, Rennes, 1997, p.29

prégnantes au sein du monde du travail. Il s'agit d'une perspective attrayante d'autoformation du milieu de travail à une autre approche du handicap, un contrepoids aux représentations négatives que nous venons de développer. L'intégration étant essentiellement relationnelle, Renaud SAINSAULIEU souligne la dynamique existant entre *« la personne (qui s'insère) et l'environnement (qui intègre) et qui s'articule selon un processus dans le temps que nous pourrions qualifier de processus de gratification réciproque »*[1].

Signalons enfin, pour l'anecdote, deux prolongements à ce mémoire DUPITH, qui rappellent, que lorsqu'on aborde la question du handicap, les attitudes demeurent parfois imprévisibles : Sur le site de l'université présentant les études des étudiants, celle-ci a curieusement été rebaptisée *« les handicapés de l'entreprise »*. Et encore plus énigmatique, sur le très officiel rapport consacré en 1997 aux actions réalisées par la Fonction Publique en matière de handicap, il est précisé que l'INRA a favorisé une formation DUPITH *« pour l'un de ses agents handicapés devenu inapte en cours de carrière »*. Est-ce une illustration de la stigmatisation décrite par Erving GOFFMAN ? En tout état de cause, les deux anecdotes appellent à la modestie sur la portée d'un travail qui tentait justement de réduire ces représentations négatives !

## 1.2 Les « grandes » associations et la genèse de la loi de 1975

### 1.2.1 La construction du mouvement associatif

#### 1.2.1.1 L'entre deux guerres : le front, l'usine et la tuberculose

Si des groupements caritatifs, et des sociétés d'entraide, notamment sous l'action de l'Abbé de l'EPEE et de Valentin HAUY, ont déjà vu le jour dès le milieu du XIX$^{eme}$ siècle, la première guerre mondiale consacre le développement d'importantes structures *« d'oeuvres de guerre »* qui bénéficient d'appuis financiers de l'Etat. A la suite du conflit, les associations d'anciens combattants et victimes de guerre sont directement associées à la gestion de *l'Office National des Mutilés et Réformés de guerre* (ONMR)

[1] Christine BON, Renaud SAINSAULIEU, La réinsertion des personnes victimes d'un traumatisme médullaire après l'hospitalisation, *rapport d'enquête, CNATMS / GIRPEH*, 1991, p. 118

dans le cadre d'un *« paritarisme gestionnaire, original et novateur »*[1]. Au-delà de la participation à l'élaboration de la réglementation, l'Office a un rôle de défense des intérêts catégoriels, et obtient en 1928, la fixation d'un taux obligatoire d'emploi de 10 % de pensionnés de guerre.

Simultanément, les mutilés du travail dont l'organisation entamée en 1911 avait été stoppée par la guerre, fondent en 1921, à la bourse du travail de SAINT-ETIENNE, la *Fédération nationale des mutilés et invalides du travail*[2]. L'idée de ces pionniers est d'obtenir un droit à réparation comparable à celui qu'avaient arraché les mutilés de guerre. Ils bénéficient rapidement d'une part des actions mises en œuvre pour les anciens militaires, par exemple l'accès à leurs écoles de rééducation. Progressivement la fédération s'ouvre à tous les invalides civils, en lien avec les fédérations d'aveugles. Puis elle s'engage dans la promotion du risque invalidité au sein des assurances sociales.

Enfin, la lutte contre les conséquences de la tuberculose est à l'origine de la création de plusieurs mouvements d'entraide proposant par exemple des cours par correspondance ou, durant la convalescence, un ré-entraînement progressif au travail. Ainsi se crée en 1926, à l'initiative de malades, l'Association catholique des malades de Berck (AMCB). L'une des initiatrices de cette association, Suzanne Fouché, créera ensuite la *Ligue pour l'adaptation du diminué physique au travail* (LADAPT). Le mouvement catholique suscite également des initiatives en direction de la population des sanatoriums, tel le *Service jociste des malades*. Parallèlement, des associations laïques, d'origine corporatiste et mutualiste, telle *l'Association des malades de l'enseignement public en congé de longue durée* (1932), ou politique comme *la Fédération nationale des tuberculeux civils* (1937) se développent. A Lausanne, se crée, à l'initiatives de quatre jeunes *« polios »* français *l'Association des Paralysés et Rhumatisants* (APR) qui deviendra, après 1945, *l'Association des Paralysés de France* (APF).

Entre les deux guerres, le tissu associatif demeure donc hétérogène. Chaque catégorie se construit en fonction de son histoire. *« Elle en est le lien social et chacun peut focaliser son lieu de mémoire : le front, l'usine, le sanatorium. Une symbolique puissante organise l'adhésion des individus au groupe, la fraternité du front pour les mutilés du*

---

[1] Jean-François MONTES, des mutilés de guerre aux infirmes civils, les associations durant l'entre-deux-guerres, *L'institution du handicap, le rôle des associations*, Rennes : PUR , 2000, p. 147

[2] Ce regroupement est à l'origine de la FNATH ( Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés).

*travail, la solidarité ouvrière pour les mutilés du travail. Pour les tuberculeux, le pragmatisme de la solidarité de proximité l'emporte sur toutes les considérations »*[1]. Dans cette période, il semble y avoir un consensus fort de l'ensemble des associations sur l'objectif de réadaptation déjà développé dans le chapitre précédent ; d'autant que la guerre, les mutilés du travail et la tuberculeuse ont fortement marqué les esprits *« culpabilité et obligation morale rejoignent la pensée de la catastrophe ; on peut et il faut réparer, rétablir, restaurer... »*[2].

### 1.2.1.2 L'après-guerre, l'apparition des associations de parents

La politique du régime de Vichy va favoriser l'émergence des associations de parents d'enfants *« inadaptés »*, ce concept datant de 1943 ; le terme désignant à cette époque aussi bien l'enfant dépendant de l'éducation surveillée que celui retardé ou atteint de handicaps divers. Le régime rejette tout ce qui est laïque et pense que le travail a des vertus de rééducation. De premières institutions vont se créer, souvent sous le couvert de congrégations religieuses. Des enseignements spécialisés d'éducateurs sont ouverts. *« C'est après 1940 en effet, et surtout entre 1942 et 1948, qu'émerge et se développe en France le dispositif nouveau que nous nommons depuis 'secteur de l'enfance inadaptée', en même temps que se différencie et se professionnalise l'activité des futurs éducateurs spécialisés »*[3].

Les ordonnances de 1945 officialisent les institutions. La première association locale est créée à Lyon en 1948 par un avocat, père d'un enfant présentant des handicaps multiples, sous la dénomination *Association Lyonnaise de parents d'enfants retardés et inadaptés* (ALPERI), qui sera en 1960 cofondatrice de *l'Union Nationale des associations de parents d'enfants inadaptés* (UNAPEI). Dans le sillage de ce regroupement de parents très actifs, d'autres associations voient le jour, comme *l'Association des Papillons Blancs*, créée en 1949 par Léonce MALECOT, père d'une fille déficiente intellectuelle. Leurs membres fondateurs sont souvent proches de *l'Union Nationale des Associations familiales* (UNAF) créée en 1945.

---

[1] Jean-François MONTES, op. cit., p. 155

[2] Henri-Jacques STICKER, *Corps infirmes et sociétés*, Paris : Aubier, 1990, p. 140

[3] Michel CHAUVIERE, *Enfance inadaptée : héritage de Vichy*, Paris : les Editions Ouvrières, 1980, p. 28

Patrick GUYOT[1] a détaillé les facteurs qui expliquent ce mouvement de créations d'associations. Les places d'accueil existant en hôpital psychiatrique, ou gérées par des congrégations religieuses sont limitées ; les classes de perfectionnement de l'Enseignement public ne concernent que les enfants déficients légers. De plus, les familles, souvent issues de catégories socio-professionnelles aisées, ont pris conscience que *« d'incurables, les 'arriérés mentaux' deviennent des personnes susceptibles de tirer profit d'une démarche éducative qui doit être entreprise dans des classes 'spéciales' »*[2]. Elles considèrent que les structures existantes ne peuvent remplir ce rôle et elles reçoivent souvent l'appui de médecins spécialistes de neuropsychiatrie infantile.

Il se noue une alliance objective entre les deux parties *« les parents bénéficient de l'autorité scientifique des médecins pour arriver à leurs fins, ceux-ci trouvent un champ d'action et de pouvoir sans grande concurrence »*[3]. Les ministres de la santé de l'après guerre lèguent la majeure partie de la gestion de l'enfance inadaptée à ces acteurs.

### 1.2.1.3 La montée en puissance des associations gestionnaires

Du côté de l'enfance inadaptée, les groupements de parents se sont structurés en plusieurs étapes. Dès 1957 se fédérait *l'Union nationale des Papillons Blancs,* s'élargissant, en 1960, en *Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés* (UNAPEI). Le siège social de l'UNAPEI s'installe à l'UNAF, ce qui illustre le profil du regroupement qui se veut d'abord une association de parents, dont la finalité est de conseiller, d'aider et de guider les familles. Une majorité des membres du premier conseil d'administration est issue de professions intellectuelles et cadres (14 personnes sur les 24 membres). Cette position sociale des responsables sera un atout pour développer leur action et recevoir des appuis politiques : des liens seront tissés avec un groupe de parlementaires « amis » et l'UNAPEI sera reconnue d'utilité publique en 1963. Elle représente alors 3157 places pour personnes handicapées réparties en 77 centres. Dix ans plus tard, ces chiffres seront respectivement de 27 000

[1] Pour cette partie de l'étude consacrée à l'émergence et au rôle des associations dans la loi de 75, nous prenons appui sur une étude menée par Patrick GUYOT, *les interactions entre les groupes d'intérêt et le Gouvernement dans la production des politiques publiques,* mémoire DESS « Politiques sociales», Grenoble : Université P Mendes-France, 1999

[2] Patrick GUYOT, op. cit., p. 27

[3] Patrick GUYOT, op. cit., p.30

places dans 520 centres. Au début des années 1970, la fédération regroupe 50 000 adhérents pour 220 associations affiliées.

Le mouvement enseignant sera, au début des années 1960, à l'origine d'un autre type *d'association pour le placement et l'aide aux jeunes handicapés* (APAJH). Au départ, il s'agit d'assurer un placement professionnel aux élèves sortant de classes de perfectionnement. Mais une motivation importante de ses fondateurs, issus du *Syndicat National des Instituteurs* (SNI) sera de faire face aux carences de l'Education nationale en la matière, en ne laissant pas le secteur privé occuper le terrain. Sur les 24 membres du conseil d'administration de la première structure, en 1962, il y a 8 instituteurs et assimilés, 9 font partie du syndicalisme ou du mutualisme enseignant. Rapidement, l'association, pourtant créée sur le double principe d'insertion en milieu ordinaire et de nationalisation du secteur, ouvre ses propres établissements spécialisés[1], suite aux difficultés d'insertion rencontrées sur le terrain. Cependant, la place des parents restera limitée ; seulement un tiers des sièges du Conseil d'Administration leur sera attribuée, le profil de l'APAJH s'inscrivant dans le champ du militantisme syndical enseignant. En 1975, l'association nationale gérera directement 11 établissements auxquels il faut ajouter les 91 gérés par des comités locaux. A l'inverse de l'UNAPEI, l'association tient à affirmer sa vocation pour l'ensemble des handicaps.

S'agissant du handicap physique, nous avons déjà noté la création de l'APF à la libération, dans le prolongement du mouvement associatif qui s'est développé entre les deux guerres. Elle est directement reconnue d'utilité publique et compte déjà 9000 membres en 1945. Pour faire face à son expansion, l'association décide en 1948, après de longs débats, d'organiser une quête nationale sur la voie publique. Dans les années 1950, se créent de nombreux établissements de travail protégé, de centres d'apprentissage et de foyers. En 1974, l'APF gère 59 établissements, soit 3388 places et 59 séjours de vacances. L'association compte 96 900 adhérents (dont 45 % de personnes handicapées).

[1] Un institut médico-professionnel (IMPro) et un institut médico-pédagogique (IMP) ouvrent leurs portes dans la région parisienne en 1965. *« la forme privée de notre association nous est imposée par la législation, mais nous affirmons à chaque occasion que la Nation elle-même devra, un jour ou l'autre, prendre en charge l'éducation et la formation professionnelle de ses enfants les plus démunis »* (extrait d'un bulletin de l'époque de l'APAJH)

### 1.2.1.4 le mouvement associatif porteur de l'accessibilisation

A travers le développement d'un fort mouvement associatif centré sur la création d'établissements spécialisés, nous avons mis en relief l'essor de la réadaptation depuis 1945. Pour autant, comme nous l'avons déjà abordé dans la présentation historique succincte des modèles en jeu, ce principe de la réadaptation va trouver ses limites. Dans les années 1950, les personnes handicapées sortant des hôpitaux ou des centres de rééducation se trouvent confrontés à des difficultés d'accessibilité, aux transports, au logement…

Dans ce contexte, les pouvoirs publics créent en 1959 *l'Association pour le logement des grands infirmes* (ALGI) qui regroupera rapidement la plupart des associations concernées par le handicap moteur[1]. Cette expérience, qui va conduire à proposer l'adoption de normes d'accessibilité, s'appuie sur une mobilisation internationale forte sur ce dossier, marquée par une conférence internationale sur les barrières architecturales en Italie en 1965.

En France, la pression s'accentue avec le renfort du *Groupement des intellectuels handicapés physiques* (GIHP)[2], créé en 1964 à Nancy sous l'impulsion d'un étudiant paraplégique. *« L'ambition de cette association multi-handicaps physiques : faire des personnes handicapées physiques (moteurs et sensorielles) des citoyens intégrés dans une société normale, capables de compenser leur déficit par un développement intellectuel et culturel »* [3].

Les trois associations nationales, l'ALGI, l'APF et le GIHP porteront au début des années 1970, l'idée de l'accessibilisation de l'environnement auprès du gouvernement, dans la perspective de la loi d'orientation. Notons cependant que la définition du contenu de l'accessibilité a d'abord peu intégré les handicaps sensoriels et mentaux.

---

[1] dont l'APF et LADAPT déjà présentés, ainsi que l'Association des parents d'enfants poliomyélitiques du centre de Garches, Centre des paralysés étudiants, Association nationale des polios, Union des polios, Association française des blessés de la colonne vertébrale, Ligue française de lutte contre les rhumatismes.

[2] Le GIHP deviendra ensuite le Groupement pour l'insertion des handicapés physiques.

[3] Josiane CRISCUOLO, ancienne présidente du GIHP national (texte non daté, site : http://www.gihpnational.org/)

### 1.2.2 Les « grandes » associations dans l'élaboration de la loi de 1975

#### 1.2.2.1 La genèse de la loi de 1975

Au début des années 1960, le gouvernement s'interroge sur la question de l'inadaptation, un intergroupe « enfance inadaptée » est ainsi créé en 1964 par le Commissariat au Plan. Finalement le V^e^ plan se limitera à recenser les besoins nécessaires en équipements et en personnels. Les travaux de ce groupe amèneront cependant Georges POMPIDOU, premier ministre de l'époque, à confier à un inspecteur des Finances, François BLOCH-LAINE, la rédaction d'un rapport sur *« le problème général de l'inadaptation des personnes handicapées »*. Ce rapport marque une évolution dans la politique publique, car il se réfère à la notion de handicap[1], telle que nous l'avons déjà présentée.

Dans son prolongement, un Secrétariat d'Etat à l'action sanitaire est créé en 1968, qui deviendra en juillet 1969 le Secrétariat d'Etat à l'action sociale et à la réadaptation, dont Marie-Madeleine DIENECH sera titulaire. Cette même année est mis en place un intergroupe handicapés/inadaptés. En 1970, se crée une Direction des Affaires Sociales (DAS) au sein du Ministère de la Santé. Un Comité interministériel pour les personnes handicapées est institué en 1970, le Secrétariat général étant assuré par René LENOIR. La mise en place de ces différentes instances favorise l'émergence d'une élite politico-administrative qui jouera un rôle important dans l'élaboration de la future loi.

Les responsables ministériels sont à l'époque confrontés à un développement anarchique des structures spécialisées, leurs créations et implantations étant largement dépendantes de la pression exercée par les associations sur le terrain. Le besoin de coordination se fait d'autant plus pressant que le début de récession économique commence à limiter les possibilités de financement. Pour mener à bien cette mission la DAS recherche l'appui du Commissariat au Plan, ces deux institutions étant porteuses d'une *« nouvelle action sociale »*, souhaitant, après le traumatisme de mai 1968, traiter les problèmes sociaux en évitant la confrontation directe avec les syndicats.

---

[1] A l'infirmité s'ajoute une « gravité relative qui dépend du milieu dans lequel ils vivent. On dit qu'ils sont *« handicapés (...) parce qu'ils subissent, par suite de leur état physique, mental, caractériel ou de leurs situation sociale des « handicaps », c'est à dire des faiblesses, des servitudes particulières, par rapport à la normale »* ( rapport BLOCH-LAINE, p.41)

La loi du 13 juillet 1971 intitulée *« diverses mesures en faveur des handicapés »* introduit le principe d'obligation nationale, en créant une première *allocation pour handicapés adultes* (AHA). Cette avancée préfigure la future loi d'orientation que les associations appellent de leurs vœux. Durant l'année 1973, plusieurs avant-projets de loi voient le jour. En 1974, le nouveau président de la république déclare *«l'heure est venue d'affirmer les droits fondamentaux des personnes handicapées avec lesquelles notre société doit réapprendre à vivre. Les handicapés ont leur place dans toutes les structures sociales de la Nation. Une société qui laisse se refermer les ghettos sociaux ne mérite pas le nom de société civilisée»*[1].

#### 1.2.2.2 L'émergence du « groupe des 21 »

La future loi d'orientation représentant un enjeu de taille pour les associations, celles-ci multiplient les contacts dans l'objectif de se rapprocher. Dès la campagne pour les élections présidentielles, début 1974, onze associations se regroupent pour adresser un mémorandum aux candidats. Et, sous l'égide du *Comité de Coordination de l'action en faveur des handicapés* (CCAH), 21 associations se mettent définitivement d'accord, le 18 juin 74, sur des propositions communes d'amendements au projet de loi. En quelques mois, ces associations ont réussi à produire une plate-forme unitaire, impliquant des compromis au vu des différences, parfois importantes, séparant les signataires. L'annexe1 présente la liste de ces 21 associations, telle qu'elle a été publiée à l'époque.

L'APF, l'UNAPEI et l'APAJH ont occupé une position dominante au sein du groupe. Leurs propositions sont plus nombreuses et mieux élaborées que celles des autres associations représentées ; certaines d'entre elles défendant, il est vrai, des intérêts très spécialisés ou étant moins concernés par les dispositions de la loi. Si les 3 grandes associations ont de nombreux points communs, des divergences apparaissent cependant, en fonction de leur histoire, du public représenté : L'APF tient beaucoup à la notion de compensation ; il s'agit pour elle de lever l'obligation alimentaire qui place la personne handicapée sous la dépendance de la famille. Pour l'UNAPEI, la notion d'action familiale est centrale, la crainte d'un affaiblissement de la responsabilité familiale est présente, cependant l'association accueille favorablement la suppression de l'obligation

[1] Discours de M GISCARD D'ESTAING, le 6 juillet 1974, reproduit dans l'Histoire de l'UNAPEI, , tome 1 : 1960-1970, p. 103

alimentaire. Suivant son principe de laïcité, l'APAJH souhaite la nationalisation des structures privées et que l'Etat joue un rôle central.

#### 1.2.2.3 La plate forme commune

Le texte introductif du mémorendum[1] permet de situer les compromis réalisés entre ces trois orientations. Il estime que *« le rôle primordial de l'Etat, représentant hautement qualifié de la collectivité nationale, n'est pas suffisamment affirmé »*. Les associations pensent que le Ministère de l'Education Nationale *« doit assumer, directement et totalement les charges éducatives et de formation professionnelle de l'ensemble des enfants et adolescents »*. Dans son étude, Patrick GUYOT souligne qu'à première vue, l'APAJH semble avoir fortement inspiré son contenu, mais que le texte demeure suffisamment vague dans sa formulation pour convenir aux trois associations. *« les points litigieux ne sont pas directement abordés, tels que la gestion privée ou publique des établissements existants ou à venir ; quant au rôle de l'Education nationale... on ne sait pas s'il s'agit seulement de la charge financière ou bien de l'accueil »*[2]

Dans la suite du texte, les associations abordent le principe de l'intégration et traitent des questions financières : il est demandé que le minimum de ressources soit fixé, par étapes, à un niveau égal au SMIC ; la création d'un fonds national offrant des garanties de pérennité pour le financement des actions est également sollicitée. Enfin, le texte introductif énumère les lacunes constatées dans le projet de loi : prise en compte insuffisante de la prévention, le silence sur le vieillissement, le manque de recherche, de formation des personnels. Les propositions d'amendements qui suivent ce texte introductif traduisent les principes avancés.

En définitive, la plate-forme est *« d'une certaine malléabilité qui permet un consensus mou des associations concernées, l'important étant de faire corps pour être plus puissant »*[3]. Le *« groupe des 21 »* annonce ainsi représenter plus d'un million de personnes handicapées. Le rapport de force a, au final, joué en faveur des associations gérant la majorité des structures gestionnaires. Du côté de l'APAJH, le discours a évolué, consciente de sa possible marginalisation et peut-être finalement soucieuse de

---

[1] texte présenté dans « Faire Face, n° 292, juin 1974, p. 4-7

[2] Patrick GUYOT, op. cit., p. 76

[3] Patrick GUYOT, op. cit., p. 77

maintenir son propre pouvoir *« gestionnaire »* : lors de la réunion de concertation sur la plate-forme, elle demande uniquement la suppression des établissements à but lucratif.

Le modèle émergeant d'accessibilisation, basé sur l'adaptation de l'environnement à la personne et non l'adaptation de la personne handicapée à la société n'est pas repris dans cette introduction. Il est vrai que le projet de loi incluait un article sur l'accessibilité des bâtiments collectifs (hormis les lieux de travail) et un autre sur l'adaptation des transports communs ; ce qui ne constituait toutefois qu'une réponse partielle aux problèmes posés.

### 1.2.3 Une loi d'orientation consacrant le référentiel du handicap

Le décès du Président de la république au printemps 1974 a pour conséquence d'allonger le temps de concertation de 6 mois, la discussion du projet de loi étant reporté à la session d'automne. Les représentants du « groupe des 21 » auront donc l'occasion de rencontrer les cabinets ministères et des parlementaires dans l'intervalle. Puis, bien qu'absentes physiquement, les associations et des familles seront souvent évoquées au cours des débats parlementaires ; une étude détaillée de tous les débats révélant même leur vertu symbolique : *« les associations ne sont généralement nommées qu'en bloc (...) en les mythifiant dans l'essence commune que chacun subsume à son gré (...). Les familles sont encore plus fréquentes dans les interventions des orateurs. Dans une large mesure, d'ailleurs, elles jouent dans les discours un rôle interchangeable avec celui des associations »*[1].

La loi sera définitivement votée le 30 juin 1975, à l'unanimité - excepté l'abstention du groupe communiste. S'il n'est pas possible dans le cadre de cette étude d'en faire une présentation exhaustive, soulignons les deux principes fondamentaux contenus dans le premier article :

- La solidarité nationale qui se substitue à l'obligation d'assistance familiale, déjà allégée par la loi de juillet 1971. Cependant les familles sont citées comme support de cette obligation nationale, au vu de leur fort engagement associatif en gestion d'établissements spécialisés. Entérinant le dispositif en place, *« l'Etat coordonne et*

[1] Claude VIEL, Etude Psychologique de la construction parlementaire de la loi d'orientation du 30 juin 1975. *L'institution du handicap, le rôle des associations.* Rennes : PUR, 2000, p. 282-283.

*anime ces interventions... »*, avec un appui associatif officialisé, par le biais d'un *« conseil national consultatif des personnes handicapées ».*

- Le principe d'intégration dans la société, qui atteste de la prise en compte du modèle de la réadaptation. Il s'agit de la concrétisation d'une évolution importante de la perception des personnes déficientes. Notons cependant que des limites sont immédiatement formulées : *« autonomie dont elles sont capables », « chaque fois que les aptitudes des personnes handicapées et de leur milieu familial le permettent ».*

Les six chapitres de la loi sont censés mettre en œuvre ces orientations : dispositions relatives aux enfants (obligation éducative, Commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES), Allocation d'éducation spéciale (AES) dans le chapitre I ; obligation des employeurs et incitations financières à l'emploi, statut des structures de travail protégé, COTOREP dans le chapitre II ; allocation aux adultes handicapés (AAH) et allocation compensatrice tierce personne (ACTP) dans le chapitre III ; l'aide sociale aux personnes handicapées fait l'objet du chapitre IV ; le V aborde les dispositions tendant à favoriser leur vie sociale ; le VI est relatif aux dispositions diverses et transitoires.

La loi d'orientation donne un « statut » aux personnes handicapées, elle consolide les dispositifs déjà établis, elle élève les grandes associations au rang de partenaires. Sur le fond, cette loi est l'aboutissement législatif d'un référentiel du handicap qui s'est construit au fil des ans. La loi du 10 juillet 1987 sur l'insertion des personnes handicapées[1] consacrera cette vision, en plaçant l'AGEFIPH *(Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées)* au centre du dispositif d'insertion professionnelle.

Une autre loi est votée le même jour, moins ambitieuse par son intitulé, consacrée aux *« institutions sociales et médico-sociales ».* Elle est censée compléter la loi d'orientation, en structurant ce secteur. En réalité, elle aura l'effet inverse ! Ses décrets d'application sortiront plus rapidement. Elle continuera ainsi d'élargir l'institutionnalisation déjà forte en établissements spécialisés. Du coup, deux logiques s'opposeront, aboutissant à accentuer le traitement « ségrégatif » des personnes concernées par le handicap.

---

[1] *« Loi n° 87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés ».* C'est, à notre connaissance, la seule loi qui porteuse d'une obligation (ici d'emploi), se préoccupe immédiatement de proposer un moyen de ne pas la respecter (sous forme ici de « contribution volontaire » (!) )

### 1.2.4 Bilan critique de l'action des « grandes » associations.

Comme toute loi d'orientation, l'application de la loi de juin 1975, va dépendre de la publication de nombreux décrets. Certains textes sortiront rapidement, d'autres se feront attendre ; ce qui suscitera l'impatience des associations partie-prenantes du *« groupe des 21 »*. D'autres déconvenues : complexité des nouveaux dispositifs, moyens en personnel et/ou engagements financiers insuffisants... accentueront le mécontentement. Historiquement, nous sommes à la fin des « trente glorieuses », les contraintes budgétaires et le libéralisme ambiant contrarient l'action sociale. Pourtant, au vu des difficultés sociales rencontrées par la suite, durant les années 1980, la loi va bénéficier d'une image positive, nourrie par une partie des grandes associations comme l'illustre l'article *« Et que vive notre loi ! »*[1] ouvrant, en 1995, un dossier de la revue de l'UNAPEI consacré au 20eme anniversaire de la loi de 1975, marquant ainsi un fort sentiment d'appropriation. Le discours du Président de la république, à la célébration du 10eme anniversaire, confortait déjà cette vision *« Cette loi est d'abord la loi des associations de parents d'enfants handicapés et des associations de personnes handicapées, la loi dans laquelle ils ont su faire inscrire les principes fondamentaux pour lesquels ils avaient combattu pendant tant d'années : le droit à l'éducation, le droit au travail, le droit à un minimum de ressources, le droit à l'intégration sociale »*[2]

Tout le monde s'accorde à reconnaître le rôle important des grandes associations dans l'élaboration de la loi d'orientation. Dans son étude Patrick Guyot explique ce résultat par une convergence d'intérêts entre ces associations et les hauts-fonctionnaires en charge de l'action sociale, suite à *« l'aboutissement d'une confrontation entre différents acteurs porteurs d'intérêts divers, où certains – les grandes associations et l'élite administrative de la nouvelle action sociale – sont parvenus à imposer leur vision de la question de la déficience, et les valeurs et normes qui l'accompagnent »*[3]. Il constate simultanément un désengagement du Ministère de l'Education nationale dans la gestion du dossier de l'enfance inadaptée.

---

[1] Dossier : les lois de 75 ont vingt ans, *revue Vivre ensemble*, UNAPEI, N° 27, avril/mai 1995, p. 23-29

[2] Valéry GISCARD d'ESTAING, 10° anniversaire de la Loi d'orientation du 30 juin 1975. Documents du CCAH, n°10, 1985, p. 7-8.

[3] Patrick GUYOT, op. cit., p. 111

Ce contexte a constitué un terrain favorable à la consécration de structures spécifiques gérées par les associations et désormais encadrées par une réglementation générant elle-même des commissions spécialisées. Au-delà des critiques largement partagées sur les insuffisances de cette loi concernant la prévention, le vieillissement, le fonctionnement trop « administratif » des COTOREP et CDES… et plus globalement sur la question des moyens financiers, la question centrale de l'institutionnalisation accrue des personnes handicapées est ainsi posée. *« le handicap s'y trouve naturalisé. Les handicapés sont confrontés à de toute puissantes commissions (CDES, puis COTOREP) qui ramassent l'information sur leurs situations et statuent sur leur sort par l'étiquetage, le triage et l'orientation. Ainsi la ségrégation devient-elle en un certain sens 'fonctionnelle'.*[1] »

De même, alors que l'article premier de la loi se centre sur l'objectif d'intégration dans les milieux de vie communs, le nombre de places en établissements pour adultes handicapés n'a pas cessé d'augmenter. Du côté des enfants et adolescents, l'intégration dans l'école « ordinaire » ne s'est que tardivement améliorée. Quant à l'emploi des travailleurs handicapés, les orientations vers le milieu protégé ont toujours progressé, au rythme des créations de place dans ces structures ; l'embauche en milieu ordinaire demeure un *« parcours du combattant »* … Force est de constater que l'instauration d'un quota d'emplois, dans le cadre d'une politique de discrimination positive, ne garantit pas le résultat !

Sans mettre sur le compte des grandes associations l'ensemble des contradictions constatées entre les objectifs d'intégration et les pratiques d'exclusion de la vie sociale, inhérentes à la loi d'orientation de 1975, on peut légitimement s'interroger sur l'impact de l'implication gestionnaire de leurs responsables dans ce résultat. Sur ce point, nous ne partageons pas l'appréciation de Patrick GUYOT qui tout au long de son étude considère que la gestion d'établissements est *«un mode d'action, au même titre que les rencontres avec des parlementaires ou des membres du gouvernement : toutes ces actions visent une prise en charge des personnes handicapées propre à favoriser le développement de leurs capacités et de leur autonomie.*[2] ». A partir de ce postulat, il ne fait pas de distinction, *a priori,* entre les associations gestionnaires et les autres groupes de défense des droits des personnes handicapées, en considérant que *« les grandes*

---

[1] Michel CHAUVIERE, et Alain DURAND-DAVIAU « la loi d'orientation en faveur des handicapés », *Informations sociales*, n° 4-5, 1979, p. 60

[2] Patrick GUYOT, op. cit., p. 109

*associations sont avant 1975 des groupes représentant et défendant leur cause par des moyens multiples en fonction des situations auxquelles elles sont confrontées.* [1] »

Ce positionnement, optimiste, ne prend pas en compte les contraintes socio-économiques inhérentes à tout investissement gestionnaire. Lors de la préparation de la loi de 1975, ce sont les trois associations représentant la majorité des établissements d'accueil de personnes handicapées qui ont assumé l'animation du *« groupe des 21 »*[2]. L'association ALTER[2] situe pleinement l'ensemble des rôles joués par les grandes associations à l'époque : *« les associations jouent donc dans de nombreux plans. Elles sont tout à la fois dans un rôle technique de co-instruction de la loi, dans un rôle gestionnaire des établissements et services selon une philosophie de type service public, tout en étant intéressées à consolider leurs propres moyens d'action et enfin, dans un rôle d'administration supplétive, vu leur participation effective aux différentes instances d'orientation et de régulation »*[3].

## 1.3 L'émergence d'une résistance aux politiques d'assistance

### 1.3.1 La contestation radicale de la loi de 1975

Après avoir approfondi le rôle des grandes associations dans l' élaboration d'une loi ambiguë, qui désigne pour mieux intégrer, il est édifiant de relever les oppositions qui s'étaient exprimées à l'époque.

Nous avons vu que cette loi de 1975 était principalement le résultat d'une interaction entre deux groupes d'intérêts, ce qui entraîna l'absence des professionnels dans la négociation : éducateurs, enseignants, médecins, bien qu'une partie de ceux-ci participe aux projets associatifs des parents. A l'époque, le mouvement anti-institutionnel était déjà développé dans le secteur de la psychiatrie, ce qui accentue les réticences d'une partie de la profession, notamment vis-à-vis du risque de stigmatisation dès le jeune âge, hypothéquant l'avenir des enfants. Pour mémoire, du côté des politiques, seul le parti communiste s'abstient lors du vote.

---

[1] Patrick GUYOT, op. cit., p. 109

[2] Société internationale pour l'histoire des infirmités, déficiences, handicaps

[3] ALTER, genèse et sens de la démarche, *L'institution du handicap, le rôle des associations*, Rennes : PUR , 2000, p. 24

Dans la mouvance associative composée principalement de personnes handicapées, certains groupes, orientés vers l'action concrète d'autogestion de services comme *« Vivre Debout »* ne se préoccupent pas du vote de cette loi. D'autres, tels le GIHP que nous avons déjà présenté, se montrent ouverts au dialogue, en participant au *« groupe des 21 »*, dans l'espoir de faire passer leurs idées centrées sur l'insertion sociale. Enfin, les mouvements de lutte contre l'assistance se mobilisent contre le vote de la loi de 1975, considérée comme une loi d'exception. La majorité de ces regroupements s'est développé dans le milieu universitaire. Nous étudions l'approche de ces différents mouvements.

#### 1.3.1.1 L'activité des mouvements contestataires

Pierre TURPIN[1], qui a personnellement milité dans la mouvance radicale, a étudié l'ensemble des positions avancées par ces organisations minoritaires, qu'il différencie en 3 courants distincts :

- Le courant pro-syndicaliste, principalement représenté par l*a Confédération générale des aveugles, sourds, grand handicapés et personnes âgées*, créé en 1957, qui deviendra en 1977 la *Confédération de défense des handicapés et retraités* » (CDHR). Ce mouvement, dont le journal s'intitule *« Mieux-Vivre »,* s'oppose à la charité et avait déjà suscité des actions contre les quêtes, considérées comme dévalorisantes. La *Fédération nationale des malades, infirmes et paralysés* (FNMIP) créé en 1944 par des anarcho-syndicalistes et des militants chrétiens proches de la *Jeunesse ouvrière chrétienne* (JOC), et une association plus spécialisée, l'*Union des myopathes de France*, composent également ce courant.

- Le *Centre des paralysés étudiants* (CPE), formé dès 1948, se situant dans la mouvance de l'UNEF (syndicat étudiant). Il se radicalise dans les années 1970 en organisation de lutte, sous le nom de *Mouvement de défense des handicapés* (MDH) et publie le journal *« l'exclu »*.

- Le *Comité de lutte des handicapés* (CLH), fondé en 1972, à l'origine libertaire, plus connu pour son journal *« handicapés méchants »*. Egalement dénonciateur des quêtes sur la voie publique, perçues comme une forme de mendicité institutionnalisé, il refuse

[1] Pierre TURPIN, Les mouvements radicaux de personnes handicapées en France dans les années 1970, *L'institution du handicap, le rôle des associations*, Rennes : PUR, 2000, p. 315-324

l'exclusion systématique concrétisée par les Centres d'Aide par le Travail (CAT). Ce mouvement s'affiche comme très radical, il a ainsi publié dans son journal une paraphrase ironique de l'Internationale, intitulée *« l'Intermarginale »*[1] !

Toutes ces organisations appellent, pour la première fois, à une manifestation le 4 décembre 1974, date à laquelle le projet de loi passe en première lecture à l'Assemblée Nationale. La tonalité du cortège, rassemblant environ 350 personnes, est révélatrice de la radicalisation politique des opposants à la loi : « *Les mots d'ordre les plus repris sont : A bas la charité publique - pas de ghettos, du boulot - la loi d'orientation, c'est la loi des patrons »*[2]. Après le vote de la loi, puis le recul du gouvernement sur deux dossiers spécifiques[3], les associations tentent de se rapprocher, en créant un *Collectif d'action et de coordination des handicapés pour l'abrogation de la loi d'orientation* (CACHALO) qui manifeste également contre la quête annuelle de l'APF. Puis en 1979, des militants de ces associations se regroupent dans un *Collectif pour une organisation unique des handicapés* (COUH). Cependant, ce projet d'union ne s'élargira pas, une partie du mouvement s'essoufflant ou étant fragilisé par le changement de majorité politique. *« On peut donc considérer qu'une mutation s'est opérée pendant les années 1980. L'accession de la gauche au pouvoir a profondément transformé le profil des mouvements sociaux et entraîné leur institutionnalisation»*[4]. Cette évolution concernera, il est vrai, une majorité, du mouvement associatif militant. Aujourd'hui, parmi ces organisations, seul demeure le CDHR.

### 1.3.1.2 L'apport de ces courants

Au-delà de ce bref historique sur l'évolution de l'opposition radicale à la loi d'orientation, fortement imprégnée par « l'après-mai 68 », il est intéressant de souligner les fondements communs de la contestation.

Le refus de la charité, concrétisé par les quêtes sur la voie publique a été le premier élément fédérateur. Cette position remet en cause une tradition culturelle ancestrale,

---

[1] Cette « intermarginale » pour la libération, d'une ironie grinçante, est reproduite par Pierre TURPIN *« Debout les bêtes à roulettes, debout les forçats marginaux (...) « l'assistance, à bas cette image, l'assisté prends-toi en main »*

[2] Pierre TURPIN, la lutte contre l'assistance pendant les années 1970, *Handicaps et inadaptations - les cahiers du CTNRHI*, 1990, n°50, p. 85

[3] les projets GAMIN (Gestion automatisée de la médecine infantile), et AUDASS (Automatisation des directions départementales de l'action sanitaire et sociale), furent retirés sous la pression de l'opinion publique.

[4] Pierre TURPIN, Les mouvements radicaux de personnes handicapées en France dans les années 1970, *L'institution du handicap, le rôle des associations*, Rennes : PUR , 2000, p. 323

portée par le catholicisme et prégnante dans les mentalités. En 1976, il est même organisé une occupation du siège parisien de l'APF, le jour de la quête nationale. Puis le mot d'ordre *« le droit de vivre ne se mendie pas, il se prend »* apparaîtra l'année suivante lors d'une manifestation unitaire.

Les associations remettent en cause le régime de la réadaptation qu'Etat et associations gestionnaires ont contribué à produire. Elles refusent la ségrégation des institutions spécialisées, considérées comme des ghettos. Elles se situent ainsi dans le courant de pensée animé dans les années 1970 par Michel FOUCAULT. Après son travail, déjà cité, sur l'enfermement à l'époque classique, il prolonge à l'époque sa réflexion sur la propension de nos sociétés à *« enfermer pour redresser »* en publiant *« Surveiller et punir »*[1]. Il est l'un des initiateurs du *Groupe d'information sur les prisons* (GIP). Cette proximité idéologique de lutte contre tous les lieux d'enfermement se traduit par l'organisation d'actions communes avec d'autres mouvements sociaux tels le *Groupe information asile* (GIA), le *Comité d'action des prisonniers* (CAP). Plus généralement, c'est l'état autoritaire qui est visé : la mise en place des CDES et des COTOREP est considérée comme s'inscrivant dans une politique de contrôle social de population dites « à risque ».

La préoccupation d'autogestion, l'affirmation du droit des personnes handicapées à gérer leur propre vie, est au centre de la démarche engagée, ceci se concrétisant également dans le mode de fonctionnement des organisations. Dans cet objectif, le CLH n'accepte pas en son sein de militants valides, ceux-ci étant regroupés en un comité de soutien. *« Loin de démobiliser les sympathisants valides, cette attitude permet (aux militants) de discuter entre eux sans se laisser enfermer dans la logique de l'assistance, toujours inhérente à la présence de valides dans les réunions où il est question de handicaps »*[2].

Dans ce contexte, les divergences avec les grandes associations gestionnaires sont exacerbées. *« Se positionnant comme des associations ou mouvements dirigés par des handicapés, ils reprochent aux associations dominantes leur paternalisme, les accusent d'agir pour les personnes handicapées en étant contrôlées par des parents d'enfants et*

[1] Michel FOUCAULT, *Surveiller et punir*, Paris : Gallimard, 1975

[2] Pierre TURPIN, la lutte contre l'assistance pendant les années 1970, *Handicaps et inadaptations - les cahiers du CTNRHI*, 1990, n°50, p. 87

*d'adultes handicapés et par des professionnels, sans entendre l'expression des personnes handicapées »*[1].

Les convergences d'orientation entre les associations radicales n'empêchent cependant pas le développement de polémiques, notamment sur l'indépendance vis-à-vis des groupes politiques d'extrême gauche. Notons également que si la majorité de ces groupes est ouverte à tout type de handicap physique, il y a une divergence profonde vis-à-vis du handicap mental. En effet, si pour le CLH la prise en compte des handicaps physique et mental ne pose pas problème, tous étant considérés comme des victimes du système, le MDH est plus réticent : *«Il considère que l'amalgame entre handicapés physiques et mentaux ne pouvait que nuire à l'intégration des premiers dans le tissu social, en incitant les personnes valides à demeurer sceptiques quant aux capacités intellectuelles de leurs concitoyens inaptes à l'accomplissement de certains gestes »* [2]. Plus qu'un réel rejet du handicap mental, cette attitude est sans doute la conséquence des perceptions globalisantes, véhiculées par les valides, et douloureusement vécues au quotidien par les personnes handicapées physiques[3].

## *1.3.2* L'émergence de mouvements pour la vie autonome

### 1.3.2.1 L'expérience de « Vivre debout »

En France, les organisations de lutte contre l'assistance se sont, comme nous venons de le voir, principalement développées suivant une démarche protestataire, dans le cadre des nouveaux mouvements sociaux émergents après mai 1968. L'expérience originale de *« Vivre debout »*, association née en 1974 et que nous avons déjà présentée comme « autogestionnaire de services », permet de rendre compte d'une autre opposition au milieu institutionnel, né aux Etats-Unis en 1972 sous l'appellation *« Independant Living Movement »*, qui deviendra au Canada *« mouvement de vie autonome »*.

L'association *« Vivre debout »* a pour origine un groupe de jeunes myopathes remettant en cause leurs conditions de vie dans une institution religieuse parisienne. Ils reçoivent

---

[1] Christine GALLI, Jean-françois RAVAUD, l'Association vivre debout : une histoire d'autogestion *L'institution du handicap, le rôle des associations*, Rennes : PUR , 2000, p. 329

[2] Pierre TURPIN, op. cit., p. 86

[3] Ainsi, dans notre étude *« les handicaps de l'employeur : représentations et solidarités en jeu à l'INRA »*, un chef de service exprimait fortement son refus de tout accueil de travailleur handicapé mental... lui-même étant handicapé moteur.

l'appui de leur infirmier et d'un instituteur. Suite à un voyage au Canada qui engendre un conflit avec leur établissement, ils se lancent, avec des appuis extérieurs, dans le projet de réalisation de foyers de vie totalement autogérés. La première structure voit le jour en 1977, ouvrant ses portes aux neuf jeunes handicapés qui avaient travaillé à la réalisation du projet. Ce foyer, comme ceux qui suivront en 1978 et 1981, est financé par l'Etat suivant les règles en vigueur dans le cadre des nouvelles lois de 1975.

Pourtant cette réalisation se situe en opposition avec le cadre institutionnel traditionnel. C'est la représentation négative de leur établissement d'origine qui a cristallisé leur projet, une vision *« proche de la définition de l'institution totalitaire proposée par Erving Goffman[1], par la dégradation des conditions matérielles et morales de vie dans l'établissement, confirmant pour les jeunes concernés la nécessité de s'affranchir de l'autorité d'une direction»*[2]. De même, ils ont souhaité ne pas médicaliser la structure, chacun restant libre d'avoir recours à des professionnels de quartier et de choisir son médecin.

Les motivations des membres de l'association se rapprochent donc en de nombreux points de celles portées par le mouvement radical : émancipation et intégration en milieu ordinaire, opposition au principe de la présence de personnes valides au sein des organes de direction, volonté d'être décisionnaire et non seulement bénéficiaire. Mais, à la différence des organisations protestataires, *« l'association est d'abord née d'un besoin, d'un problème pratique et de la solution apportée furent tirés des éléments généralisables à la situation des personnes handicapées dans la société »*[3].

Cependant, l'expérience de *« Vivre debout »* ne s'élargira pas au début des années 1980. Le contexte spécifique à la France, caractérisé par des forces associatives déjà fortement mobilisées dans la gestion d'établissements « institutionnalisés », constitue sans doute la principale explication de cette absence de développement. De plus, les fondateurs de l'association n'ont pas cherché à théoriser leur action, au contraire des promoteurs d'*Independant Living* qui, aux Etats Unis, se sont mobilisés pour développer leur réseau.

---

[1] Erving GOFFMAN, *Asiles, études sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris : Editions de Minuit, 1968

[2] Christine GALLI, Jean-françois RAVAUD, op. cit., p. 328

[3] Christine GALLI, Jean-françois RAVAUD, op. cit., p. 331

### 1.3.2.2 L'apport du mouvement international « pour la vie autonome »

Un détour sur l'émergence internationale de ces mouvements permet de mieux appréhender les différences d'approche du handicap. Il a particulièrement concerné le handicap moteur, dans une démarche de refus de la tutelle des professionnels du soin. A l'origine, on trouve, comme dans l'expérience française que nous venons de développer, de jeunes étudiants qui créent en Californie une coopérative pour se garantir l'accès aux services dont ils avaient besoin. Soutenu par de nombreux mutilés revenus du Vietnam, le mouvement s'est rapidement amplifié. A la même époque, le pays connaît également de grandes mobilisations pour les droits civiques ( noirs, minorités...). D'autre part, la tradition socio-économique est différente de celle en cours dans les pays Européens : il n'y a pas d'Etat providence, l'accent est davantage mis sur le développement des droits individuels, dans une économie libérale.

Ce contexte est propice au développement de cette nouvelle philosophie basée sur l'autodétermination individuelle. Alors que la France reste marquée par un lourd héritage de traditions caritatives et d'assistance, l'expérience nord-américaine qui s'est ensuite propagée dans le nord de l'Europe s'appuie donc sur l'organisation de réseaux d'entraide (self-help) de personnes touchées par le handicap ou la maladie. C'est en 1980 que furent théorisés les principes de centre de vie autonome, dont l'objectif est *« d'encourager et de favoriser la prise en charge progressive par les personnes handicapées de la gestion de leurs ressources personnelles et communautaires »*[1].

La démarche repose sur 4 principes de base : l'information et l'orientation, le soutien entre pairs, la défense des intérêts individuels et l'aide à la création de services. Le second, la *« pairémulation »*, est une technique qui n'est pas nouvelle, car elle était déjà utilisée par exemple par les alcooliques anonymes. *« Elle est très efficace pour partager l'expérience, les informations et les représentations. Elle atténue le rapport de domination normalement observable dans une relation maître-élève »*[2]

*« L'advocacy »* est la troisième composante de cette assistance mutuelle gratuite. Elle consiste en *« une prise en charge collective de la défense des intérêts ou des droits*

---

[1] *Guide des centres de vie autonome,* publié par l'Association canadienne des centres de vie autonome, mars 1990.

[2] Mireille MALLER *« Handicap et autodétermination, émergence d'un mouvement révolutionnaire »* mémoire de maîtrise, Université de Montpellier , 1999. Etant elle-même handicapée, elle a participé à la création, en 1995, de *« Hand in Cap »,* association qui se base sur cette approche.

*individuels ou collectifs face à des situations de discrimination directe ou indirecte »*[1]. Enfin, l'aide à la création de services constitue une alternative à la prise en charge traditionnelle en institution spécialisée. Les *« centres de ressources »* sont des coopératives autogérées par et pour les personnes handicapées qui délivrent un ensemble de prestations spécialisées de rééducation.

Ce concept de *« vie autonome »* valorise la défense des droits, le contrôle par les consommateurs ; il s'appuie sur l'émulation entre pairs et la suppression des barrières environnementales. Le mouvement met *« en opposition les paradigmes de la réadaptation et de la vie autonome... Dans le second, le problème n'est pas inhérent à l'individu, mais réside dans la solution offerte par les professionnels de la réadaptation et dans les caractéristiques de la relation patient-professionnel, qui le cantonnent dans l'assistance et la dépendance. La réadaptation devient alors une part du problème, non pas sa solution »*[2].

En 1980, est créée au Canada l'association internationale *Disabled People's International* (DPI), à l'initiative de groupes de personnes handicapées physiques. Se définissant comme un groupe de pression sur les principes développés par *Independent Living,* DPI développe une analyse politique critique des conditions socio-économiques et politique, qui contribuent à produire les situations handicapantes. *« DPI structure son action politique et lobbyiste, se donnant pour mission d'intervenir auprès des gouvernements des pays où il s'implante et auprès des instances internationales pour faire valoir les revendications du mouvement des personnes handicapées portant sur la suppression des barrières environnementales »*[3].

L'expérience française de *« Vivre debout »,* visant l'accès à une réelle autonomie, constitue une forme, certes d'ampleur limitée, de ce mouvement historique. De même, dans des contextes sociaux différents, *« les organisations de lutte contre l'assistance (MDH, CLH) ont été reconnues comme des groupes de self-help, en tant que groupe de pression luttant pour le changement du système de soins et de la politique de santé »*[4] . La forte institutionnalisation du handicap en France n'a pas constitué un cadre favorable

---

[1] Catherine BARRAL, « ONG de personnes handicapées et politiques internationales : l'expertise des usagers », *revue Prévenir*, n°39, 2000, p. 186

[2] Christine GALLI, Jean-françois RAVAUD, op. cit., p. 326

[3] Catherine BARRAL, « ONG de personnes handicapées et politiques internationales : l'expertise des usagers », *revue Prévenir*, n°39, 2000, p. 188

[4] Christine GALLI, Jean-françois RAVAUD, op. cit., p. 332

au développement de cette nouvelle approche, et sur ce point, l'emprise gestionnaire des grandes associations a, d'évidence, constitué une difficulté supplémentaire. Depuis 1993, DPI est toutefois, mais discrètement, représenté par le Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH)[1].

### 1.3.3 Le Réseau Handicaps au Forum Social Européen de Paris 2003

Au cours des années 1980, le secteur associatif a continué de gérer une grande partie des services et établissements pour personnes handicapées. Les grandes associations sont toujours l'interlocuteur privilégié de l'Etat. Par contre la décentralisation et la montée de l'exclusion ont induit des changements significatifs : l'Etat central n'a plus toutes les compétences, une partie des décisions n'est plus prise à Paris ; autrefois public-cible, les personnes handicapées sont peu à peu poussées à la périphérie des préoccupations des politiques sociales.

Au-delà de son engagement gestionnaire maintenu, l'ensemble du mouvement associatif a sans doute également évolué dans son approche de la personne handicapée, tant celle-ci est désormais placée au centre des nombreux projets institutionnels qui ont continué d'émerger... institutions qui, parallèlement, continuent d'éloigner cette personne de la *« vraie vie »*. Signalons enfin, que dans la période, les quêtes traditionnelles ont régressé, au profit d'opérations médiatiques qui renouvellent mais perpétuent l'approche caritative.

Dans cette partie, centrée sur l'expression de courants à la recherche d'alternatives, dans une perspective de réelle intégration dans la vie sociale, nous rendons compte de l'intervention du réseau handicaps, constitué à l'occasion du second Forum Social Européen (FSE) qui s'est tenu à Paris en novembre 2003.

Cette initiative se situe dans un processus initié par le Forum social mondial (FSM). Il se définit comme la rencontre d'organisations, mouvements ou individus qui s'opposent au néolibéralisme et qui s'emploient à bâtir une société centrée sur le développement humain. Il a été organisé pour la première fois à Porto Alegre (Brésil) en janvier 2001. Il se veut un espace ouvert à tous les acteurs de la société civile pour

[1] Parmi les 10 organisations fondatrices, citons le GIHP, l'AMI et l'ATHAREP, déjà évoquées. Jean Luc SIMON, Président en exercice du GFPH a été chargé en 2002, par le précédent gouvernement de l'organisation en France de l'année Européenne des personnes handicapées, mandat qu'il a poursuivi toute l'année 2003, avec la nouvelle majorité gouvernementale. Nouvel exemple de la capacité des pouvoirs politiques successifs à « neutraliser » les personnalités militantes ?

échanger et analyser des expériences, élaborer des propositions, décider d'actions collectives et construire des alternatives. Ses visées *s'inscrivent dans l'ensemble du champ social* : « sur les alternatives proposées pour résoudre les problèmes d'exclusion et d'inégalité sociale » (art. 11 de la charte des principes du FSE), « ... en vue d'une prise en compte des besoins de l'être humain » (art. 12). *Le projet est ambitieux* : « introduire dans l'agenda mondial les pratiques transformatrices qu'ils expérimentent dans la construction d'un monde nouveau » (art. 14).

Le second Forum social européen (FSE) s'est tenu du 12 au 15 novembre 2003 en région Parisienne, après celui de Florence en 2002, avec une volonté de susciter *« la convergence des mouvements sociaux, organisation de sans-droits... »*. C'est la première fois que le thème *« handicaps »* est introduit officiellement parmi les préoccupations affichées du FSE, 2003 étant par ailleurs, rappelons-le, consacrée *« année européenne des personnes handicapées »*.

### 1.3.3.1 Les initiateurs du réseau Handicaps – FSE

La démarche commune aux associations et individuels signataires de l'appel dit fondateur est affichée dans un court texte[1] rédigé début 2003 suite à de premiers échanges entre militants regroupés via un carnet d'E-mails associatifs. Constatant que la pleine citoyenneté des personnes handicapées n'est pas acquise en Europe, et que ces personnes ont partout des difficultés à se faire entendre, l'objectif principal est de se saisir de cette échéance pour *« réaffirmer la volonté d'intégration scolaire, sociale, professionnelle, culturelle et d'accessibilité des personnes handicapées »*.

Logiquement, cette volonté s'inscrit dans le déroulement même de l'initiative *: « nous souhaitons des facilités de transport, d'hébergement, financières et une accessibilité maximale...une présence transversale parmi les conférenciers »*. D'autres ambitions sont annoncées dans ce texte *: «Il nous faut construire la coordination des associations et des groupements de personnes qui peuvent aujourd'hui s'unir sur une même volonté de donner à tous la pleine citoyenneté à laquelle ils ont droit » ; « organiser des actions communes en vue de faire progresser les idées de non discrimination »*.

[1] Ce texte, ainsi que l'ensemble des compte-rendus des réunions sur le thème handicap sont regroupés dans un dossier *« le réseau Handicaps au FSE de Paris 2003 »* disponible à l'ATHAREP. Une partie des synthèses est également accessible dans la partie « mémoire » du site : www2.fse-esf.org (sous le thème gros plan).

La dizaine d'associations signataires[1] vient d'horizons différents, on y trouve des structures généralistes nationales *« historiques » :*

- L'ADAPT[2], que nous avons déjà présentée à sa création en 1929 par Suzanne Fouché, afin de permettre aux anciens tuberculeux de retrouver un emploi. Puis l'association s'est investie dans la rééducation (notamment des traumatisés crâniens). Progressivement, elle a pris conscience *"qu'il ne suffit pas de mettre les personnes handicapées en mesure de prendre leur place dans la société ; il fallait que la société leur fasse place "*. Elle s'appelle désormais *l'Association pour la Réinsertion Sociale et Professionnelle des personnes handicapées.* Au-delà de la remise en cause de son orientation passée, basée sur la filière des établissements spécialisés, elle se mobilise pour changer les mentalités : actions en faveur de la prévention, organisation de *"la semaine pour l'emploi des handicapés"*, lancement en 2003 des *"Etats généraux de la citoyenneté des personnes handicapées"*, se concrétisant dans *"le réseau des réussites"*. Structure gestionnaire, elle accueille chaque année 10000 personnes dans ses 41 établissements. Désormais plus du tiers des travailleurs handicapés de son secteur protégé travaille en milieu ordinaire. Elle compte 2200 adhérents.

- L'*Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés* (AMI)[3] est une structure qui est toujours demeurée dans une démarche essentiellement revendicative depuis sa création en 1936, également dans les sanatoriums. Elle regroupe depuis 1964 des personnes handicapées ou malades, et des valides qui ont choisi *« de lutter pour l'intégration et l'insertion des personnes handicapées dans le milieu ordinaire de vie, le respect et la dignité des personnes hospitalisées ».* Comme l'ADAPT, son objectif est l'insertion en milieu ordinaire *« vivre, étudier, travailler au milieu des valides ».*

---

[1] Coordination Handicap et Autonomie, Collectif No Vox, ADAPT, HanDEIS, Moteur !, AMI, ATHAREP, Consulta per le persone in dificolta (Italie), FCPE-Paris, auxquelles il convient d'ajouter le CDH, nouveau mouvement politique atypique, ne pouvait être publiquement signataire, suivant les règles du FSE, les organisations politiques ne pouvant être initiatrices de contributions.

[2] ADAPT, Tour Essor, 14 Rue Scandicci, 93508 Pantin - site http: //www.ladapt.net

[3] AMI, 2 Rue des Bienvenus, 69604 Villeurbanne Cedex - site http://portail.situation-handicap.org

Des associations thématiques, sensibilisées à la formation initiale, sont également présentes :

- HanDEIS[1] est une jeune association qui a pour objectif *« l'application des textes fondamentaux qui régissent le droit à l'éducation pour tous »*. Elle est composée de parents, de professionnels et de citoyens pour qui la question de l'intégration des enfants et adultes handicapés, est comme pour toutes les différences, une question de choix de société et de citoyenneté. Outre la demande d'ouvertures de CLIS, *classes d'intégration scolaire*, au sein de l'école "ordinaire", l'association milite pour l'ouverture de postes d'auxiliaire d'intégration scolaire par l'Education nationale elle-même, en tant que service public pour tous.

- L'ATHAREP, déjà présentée dans l'introduction, a été créée en 1986 par des personnels de la recherche publique (chercheurs, enseignants, ITA), avec ou sans handicap, avec pour objectif une meilleure prise en compte du handicap dans leur milieu professionnel, et plus largement dans la fonction publique. *« La forme de solidarité la plus accomplie, et peut-être la seule irréprochable, consiste en une insertion de plus en plus complète dans le milieu ordinaire de travail »* déclarait Georges BUSSON, l'un des fondateurs de l'association. Elle s'investit aujourd'hui dans l'appui aux étudiants diplômés. Elle milite pour le développement d'un réseau associatif à l'échelon des différents ministères.

De nouvelles formes d'organisations militantes se sont investies dans ce projet :

- Le réseau *No-Vox*[2] est un regroupement déjà présent au premier FSE à Florence en 2002 en tant que mouvement de lutte des SANS : sans emplois ou précaires, mal logés et sans logis, sans papiers. Il souhaite s'élargir aux personnes handicapées qui *« enfants comme adultes, sont dans la plupart des pays européens, relégués voire enfermés, et mis à l'écart de la société. Nous exigeons qu'ils soient intégrés dans tous les circuits de l'éducation ordinaire avec les moyens pédagogiques et médicaux adéquats, et aient accès au monde du travail ordinaire, sans discrimination de qualification et de revenu »*.

[1] HanDEIS, 58 Rue de Terre Neuve, 75020 Paris

[2] Site de No-Vox http://www.novox.ras.eu.org

- Le *Comité des Démocrates Handicapés* (CDH)[1] est né en 2000 à partir d'un forum internet. Il se présente comme un mouvement politique « *handicapiste* » : « *notre but, nous faire entendre, parce que nous sommes des citoyens, faire respecter nos droits, vivre enfin dignement et librement* ». Il autorise une double-appartenance associative ainsi que politique (sauf à l'extrême droite). Il a rapidement séduit des militants associatifs actifs, lassés de l'incompréhension sociale vécue au quotidien et sans doute du peu d'efficacité du milieu associatif existant. Il s'est présenté à plusieurs élections locales, notamment en région parisienne et a publié en septembre dernier « *le livre noir du handicap* ». Il milite pour la création d'un statut d'association représentative des personnes handicapées excluant les associations gestionnaires.

Sans être exhaustive, la présentation de ces mouvements donne une image de la diversité associative à l'origine du réseau Handicaps-FSE. Citons également la FCPE - *Fédération des conseils de parents d'élèves* - de Paris, qui s'est inscrite dans le combat d'HanDEIS et l'association « *Moteur !* » qui a pour origine un regroupement de jeunes handicapés moteurs qui se sont rencontrés au cours de leur cursus universitaire. Notons aussi quelques militants syndicaux de la FSU *(Fédération Syndicale Unitaire)* et de Solidaires dont les organisations étaient fortement engagées dans le FSE de Paris. Enfin n'oublions pas *"Babel"*, collectif européen d'interprètes, qui a participé à la traduction des échanges dans chaque rencontre (y compris parfois en langue des signes).

### 1.3.3.2 Les mêmes attentes que celles exprimées dans les années 1970

Nous rendrons compte en annexe de deux séminaires, le premier étant consacré à « *l'enfant handicapé ou différent en Europe : quels droits scolaires et sociaux ?* » *(annexe 2),* le second à la « *Discrimination positive ou non-discrimination en Europe : Quels résultats pour l'adulte handicapé ou différent ?* » *(annexe 3*). Sans tenter une analyse systématique de l'ensemble des sujets abordés, il est intéressant de faire, sur ces deux thèmes, le parallèle entre les constats et les attentes formulés en 2003 et les aspirations exprimées il y a plus d'un quart de siècle.

Concernant le droit à la scolarité, la majorité des interventions se concentre aujourd'hui sur deux points : le refus d'une logique ségrégative, inhérente aux institutions spécialisées, mais aussi aux pratiques de l'Education nationale ; l'attente de moyens

[1] CDH BP 378, 75723 Paris 15 http://www.cdh-politique.org

nouveaux et d'une volonté collective forte pour ouvrir l'école ordinaire à tous. Si le plan Handiscol est perçu comme le signe d'un premier engagement politique, cette avancée apparaît contrariée par l'affaiblissement général de l'école publique et l'omniprésence du système de la performance[1]. Les témoignages sont ici révélateurs du décalage persistant entre l'objectif d'intégration formulé dans l'article 1 de la loi de 75, et l'effet inverse produit par certains dispositifs d'application de cette loi.

Les parents qui oeuvrent pour l'intégration dans l'école ordinaire se sentent certes mieux compris que précédemment mais constatent que les écueils restent importants, le contexte socio-économique étant lui-même moins favorable. Elles n'oublient pas que ces dernières décennies, l'institution scolaire s'est, elle-même, comportée comme une *« machine à exclure »*, dans un compromis avec le secteur privé spécialisé des IME *« une part des élèves qui embarrassaient à l'heure où l'école éprouvait des difficultés pour faire face, se voyait orientée vers des établissements spécialisés intéressés »*[2]. Aussi, la demande formulée par l'une des intervenantes semble synthétiser, en l'actualisant, l'aspiration alternative portée depuis les années 70 *: « il faut réinvestir le service public, les professionnels doivent être dans l'école ordinaire, il faut donner du temps aux parents et aux enfants »*[3].

Concernant le second séminaire consacré à *« l'adulte handicapé ou différent »*, en dehors des questions liées au travail sur lesquelles nous aurons l'occasion de revenir, il est intéressant de noter le questionnement sur le poids des mots. Le vocable « handicapés » apparaît, notamment pour les nouvelles générations, accentuer la vision stigmatisante, globalisante, surtout lorsqu'il est utilisé comme substantif. Certains préfèrent utiliser le qualificatif *« différent »*, qui a d'ailleurs été ajouté dans la présentation des 2 séminaires. Dans son intervention Maudy PIOT propose le terme de *« personne singulière, (qui) serait plus enrichissant pour la société, en intégrant tous les singuliers dans un pluriel »*[4]. Notons que, progressivement au cours des années 1980, la plupart des associations ont pris en compte ce contexte en changeant leur dénomination tout en s'efforçant de garder leur sigle. Le terme générique *« handicap »*

---

[1] Michel MERCIER, chercheur belge, a ainsi souligné le recul de l'école qui, récupérée par le système de la performance, ne joue plus son rôle qui est de fournir à tous les enfants l'accès à une qualité de vie.

[2] Alain VILBROD, Construction de la demande et offre de service. L'accueil de jeunes en difficulté d'intégration sociale dans les IME du Finistère au cours des années 1960-1970, *L'institution du handicap, le rôle des associations*, Rennes : PUR , 2000, p. 240

[3] Extrait du résumé de l'intervention de Nadjat EYRAUD, au nom d'HanDEIS (cf annexe )

[4] Extrait du résumé de l'intervention de Maudy PIOT, association *« femmes pour le dire, femmes pour agir »*.

sert souvent de seule référence, un courant significatif du mouvement utilisant même uniquement l'expression *« situation de handicap »*[1].

La présentation du combat mené par une association de personnes handicapées dépendantes pour vivre à domicile rappelle les actions initiées dans des années 1970 pour *« la vie autonome »,* à commencer par l'intitulé de leur regroupement, *« coordination handicap et autonomie ».* Ici aussi, l'objectif est de vivre en indépendance, à domicile. La demande de reconnaissance est forte *« c'est la personne elle-même qui peut le mieux identifier ses besoins et les moyens nécessaires pour y répondre (...) participer pleinement à la vie sociale et économique en tant qu'acteur reconnu et ne plus être considéré comme assisté passif ».*[2] Il est intéressant de noter que cette coordination est soutenue par des mouvements militants tels que le GIHP, l'AMI et le CDH, ce qui se comprend aisément, mais aussi par l'APF, preuve s'il en fallait que l'aspiration à l'autonomie individuelle est également plus largement partagée et soutenue. Remarquons aussi la reconnaissance du pouvoir politique, la coordination annonçant qu'elle collabore avec le Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées. Mais cette convergence sera de courte durée, car nous apprendrons en février 2004 que Marcel NUSS décide de démissionner de sa mission de médiation et de communication : *« je préfère démissionner afin d'être utile et disponible sur le terrain, plutôt que de perdre mon énergie à être ligoté par un poste dont l'intérêt a perdu tout sens à mes yeux »* [3].

### 1.3.3.3 Un socle de convergence à investir sur le terrain social

Nous venons de constater la permanence, au fil des décennies, des mêmes attentes d'intégration sociale. L'initiative du réseau handicaps a permis de le vérifier. Ce regroupement, proche des mouvements sociaux, souhaite s'inscrire dans la durée et s'élargir : y arrivera t-il ? Le déroulement du FSE a confirmé de fortes convergences, bases potentielles pour de nouvelles collaborations entre ces associations. Elles se concentrent en un principe essentiel : l'exigence d'une non-discrimination s'inscrivant dans la reconnaissance des droits citoyens, comme les autres, au-delà du handicap.

---

[1] Expression reprise, par le Parti socialiste, dans son programme national, lors des élections présidentielles de 2002.

[2] Extrait de l'objectif général de la coordination, document disponible sur le site : http://www.handicap-icom.asso.fr

[3] Ce commentaire acide ne manque pas d'humour : en parlant de son sentiment « d'être ligoté » Michel NUSS situe le sort souvent réservé aux militants les plus combatifs de la cause du handicap, qui se voient honorer d'une mission spécifique par un pouvoir politique habile... ils sont ainsi neutralisés !

La réunion de bilan, réaliste, évoque le chemin qu'il reste à parcourir afin d'être plus productif : *« les participants sont à la recherche d'une meilleure compréhension des difficultés auxquelles doivent faire face les personnes handicapées. La demande explicite est le désir de rentrer plus en détail dans chaque sujet et de prendre le temps de bien situer les enjeux politiques et sociaux auxquels sont confrontés les citoyens handicapés »*[1].

Les moyens à mettre en œuvre pour parvenir à ces objectifs sont évoqués : avoir davantage recours à la justice, lutter contre toutes les formes de maltraitance, changer le regard de la société en luttant contre le poids des mentalités... Au-delà de ce qui peut apparaître comme un catalogue revendicatif, deux axes d'action émergent, en cohérence avec l'esprit des textes fondateurs du FSE : donner la parole aux *« sans-voix »,* par le biais d'associations vraiment représentatives des personnes handicapées, et non au travers de structures principalement gestionnaires ; développer la solidarité citoyenne, ici par le biais de services publics adaptés aux besoins. Deux déclinaisons de la *« démocratie participative »*, contenues dans la charte de Porto Alègre.

Le socle de convergences mis en évidence à Paris, demande à être approfondi et enrichi lors des prochaines échéances des Forums Sociaux. Dans son texte fondateur, le réseau critique les actions menées par les institutions de l'Union Européenne : *« Nous ne pouvons pas compter sur les programmes d'action communautaire européens qui favorisent quasi exclusivement les rencontres entre professionnels du handicap ; il nous faut construire la coordination des associations et des groupements de personnes qui peuvent aujourd'hui s'unir sur une même volonté de donner à tous la pleine citoyenneté à laquelle ils ont droit. »*

La vocation du réseau Handicaps FSE n'est pas seulement de débattre. Force est de constater que si les actions menées par les uns et les autres se situent globalement sur le socle de convergence développé au FSE, il n'y a - pour l'instant - pas de luttes menées collectivement sur le terrain social.

Le réseau handicaps FSE s'est engagé dans une réflexion sur le mode de fonctionnement susceptible de lui permettre de répondre à ces défis. La réunion de bilan, le 15 novembre, avait tracé, à gros traits les trois orientations envisagées : *« Ainsi, cette approche et ce choix d'aller vers les autres impliquent la question du lobbying que*

[1] Extrait du CR de la réunion de bilan, réunie le 14/11/03, à la clôture du FSE (sur le site *« mémoire »* du FSE déjà cité)

*peut représenter le Réseau FSE Handicaps en matière de politique menée à l'échelon européen. Est-ce là, comme l'ont souligné certains, que doit se situer l'action de continuité du Réseau FSE Handicaps... Pour d'autres, l'avenir du Réseau est de constituer un pont, une passerelle entre la sphère de la société civile et celle des autres acteurs institutionnels. Pour d'autres enfin, sa vocation est d'amplifier la parole des personnes handicapées, " sans voix ", comme d'autres exclus de la marchandisation libérale ».*

Michel Mercier a rédigé, en décembre 2003, une contribution inscrivant d'emblée une ambition européenne forte : *« Ce réseau devrait renforcer le rôle de la société civile dans l'interpellation du pouvoir, conformément à la déclaration de Madrid. Il devrait être reconnu comme porteur de mouvements et d'actions sociales : d'abord par les associations qui le constituent et qui veulent mener un projet de changement politique en faveur des personnes handicapées ; ensuite, par les instances communautaires qui accepteraient de se laisser interpeller» ; « Des solidarités de ce réseau devraient être développées avec des réseaux regroupant d'autres populations vulnérables, exclues et marginalisées. Une telle éthique devrait fonder une réelle Europe sociale ».*

## 1.4 Reconnaissance : de la lutte à l'usager

### 1.4.1 La lutte pour la reconnaissance sociale

#### 1.4.1.1 L'apport d'Axel Honneth

L'aspiration au choix de sa propre vie et à la participation dans la vie sociale est aujourd'hui de plus en plus portée par les personnes handicapées et le milieu associatif. Il s'agit également d'un phénomène général ; de plus en plus les conflits sociaux se sont organisés autour de luttes pour la reconnaissance, ou depuis les années 1980 *« qu'il s'agisse du genre, des minorités ethniques, culturelles ou religieuses, de la sexualité, mais aussi des conflits économiques, tout le monde veut d'abord voir reconnue et respectée son identité, à la fois et indissociablement individuelle et collective »*[1]. Ces mouvements protestent contre le manque d'estime sociale dont ils sont victimes.

[1] Alain CAILLE, introduction, « de la reconnaissance, don, identité et estime de soi », *revue du MAUSS*, 1° semestre 2004, N° 23, p.5

Souvent la mésestime est générée par des schèmes culturels ancrés dans des *« habitus »* et dans des institutions.

La thèse développée par Axel HONNETH permet de mieux comprendre ces mouvements sociaux contemporains. Il a prolongé les travaux d'HEGEL sur la nécessité d'un processus de reconnaissance mutuelle pour accéder à la constitution d'une identité personnelle, en distinguant trois types à cette reconnaissance : l'amour, le droit, la solidarité. *« Les différents modèles de reconnaissance distingués par HEGEL peuvent être compris comme des conditions intersubjectives dans lesquelles les sujets humains s'élèvent à de nouvelles formes d'une relation positive à soi (...) les individus ne se constituent en personnes que lorsqu'ils apprennent à s'envisager eux-mêmes, à partir d'un point de vue d'un autrui approbateur ou encourageant, comme des êtres de qualité et de capacités positives. (...) l'expérience de l'amour donne ainsi accès à la confiance en soi, l'expérience de la reconnaissance juridique au respect de soi et l'expérience de la solidarité, enfin , à l'estime de soi »*[1].

Inversement *« à ces trois modes de reconnaissances correspondent trois types de mépris, qui par les réactions qu'ils suscitent chez l'individu peuvent jouer un rôle dans la naissance des conflits sociaux »*[2]. Les trois types de reconnaissance correspondent à différents niveaux de la société : l'entourage proche - *« la socialité primaire »*, le cadre réglementaire et institutionnel, et un ensemble plus vaste de valeurs culturelles et de forces sociales.

### 1.4.1.2 Une mise en perspective du mouvement social des personnes handicapées

Cette *« lutte pour la reconnaissance »* semble appropriée à la problématique du handicap, telle que nous l'avons déjà explorée, en tant que réponse :

- à l'auto-dévalorisation vécue dans les rapports et le regard de l'entourage, *« les individus ne se constituent en personnes que lorsqu'ils apprennent à s'envisager eux-mêmes, à partir d'un point de vue d'un « autrui » approbateur ou encourageant »*[3].

- au discrédit systématique, du statut stigmatisant développé par Erving GOFFMAN, qui distinguait aussi trois types d'identité : celle sociale, dans un processus d'étiquetage,

---

[1] Axel HONNETH, *La lutte pour la reconnaissance,* Paris : Cerf, 2000, p. 208 (paru en Allemagne dès 1992)

[2] Axel HONNETH, op. cit., p.8 - Dans sa traduction française, l'auteur précise que *« non-respect »* serait peut-être plus proche du terme allemand que *« mépris »*

[3] Axel HONNETH, op., cit., p. 208

celle d'identité personnelle, à partir du contrôle de l'information (faut-il ou non se faire repérer comme stigmatisé ?...) et celle d'identité pour soi, avec ce que ressent la personne elle-même à l'égard de son stigmate.

- à la *« perte radicale de l'estime qu'on a pour soi-même »*[1] et de l'invisibilité sociale chère à Robert MURPHY.

Lorsque la personne handicapée arrive à surmonter l'état d'impuissance en s'engageant dans une résistance collective, elle *« découvre une forme d'expression par laquelle elle peut se convaincre indirectement de sa propre valeur morale ou sociale, elle anticipe une future communauté de communication qui accordera une considération sociale aux capacités dont elle fait preuve »*[2]. Selon Axel HONNETH, la démarche enclenche une dynamique car *« l'expérience d'une certaine forme de reconnaissance ouvre à chaque fois la perspective de nouvelles possibilités d'identité, qui à leur tour font nécessairement l'objet d'une nouvelle lutte pour la reconnaissance ».*

Nous pouvons représenter ces inter-relations, dans un triangle « en miroir » individuel (estime de soi, confiance en soi, respect de soi) ou relationnel (estime de l'autre, confiance en l'autre, respect de l'autre) en opposition à la spirale de l'exclusion (auto-exclusion de par soi-même, hétéro-exclusion par les autres, éco-exclusion par la société). Cette démarche rappelle celle que nous avons déjà présentée pour l'accueil en l'entreprise, sur le terrain de l'emploi, illustrée par le *« triangle porteur »* de Renaud SAINSAULIEU.

Cette approche donne également des clés pour comprendre le fort développement d'un mouvement international social des personnes handicapées, se situant dans la mouvance d'*« Independant Living »*. Leurs centres de ressources participent *« à une désaliénation des personnes, à une restauration de l'estime de soi, à une prise de conscience de leurs capacités à orienter leur propre destinée et à une responsabilisation dans leurs choix de vie »*[3].

---

[1] Robert MURPHY, *Vivre à corps perdu*, traduction française, Paris : Plon, 1990, p. 130

[2] Axel HONNETH, op. cit., p. 196

[3] Catherine BARRAL, « ONG de personnes handicapées et politiques internationales : l'expertise des usagers », *revue Prévenir*, n°39, 2000, p. 186

## 1.4.2 Le primat de l'usager

### 1.4.2.1 Du flou conceptuel à l'objectif de « pleine » participation

Au fil des années 1980, la notion d'usager est devenue une référence incontournable dans les services publics et le secteur médico-social. Elle se confond souvent avec de nombreux autres termes souvent utilisés de façon indifférenciée tels que : bénéficiaire, destinataire, public, client, consommateur, citoyen, ayant-droit, demandeur, partenaire. Pourtant, historiquement, ce terme correspond à l'origine à une catégorie spécifique construite autour d'un *« usage »* particulier.

Comparé à la visée citoyenne également au cœur des discours officiels, la distance paraît importante, tant les deux concepts se situent à l'opposé l'un de l'autre *« le citoyen, c'est la partie de chaque membre de la société qui s'abstrait des contingences et des intérêts particuliers pour s'élever au niveau de l'intérêt général ; à l'opposé, l'usager c'est le particularisme, l'unique, l'idiosyncrasique, le non représentable sauf par lui-même, et encore : « nous ne représentons personne, nous ne sommes que des usagers »*[1].

Ce vocable ancien est réinvesti dans le discours public, comme tiers ou enjeu d'une nouvelle régulation sociale. Car *« abstraite de l'usage, la démocratie s'enfonce dans les contradictions (...). L'usager peut et doit nourrir la démocratie et enraciner la notion de citoyen (...). En effet, dans le fossé qui existe entre le citoyen abstrait et ses représentants, s'installent un ensemble d'acteurs – professionnels, technocrates, experts de tout acabit – qui au nom de la raison bureaucratique et de leur compétence, prétendent connaître la demande des citoyens et aspirent à détenir une légitimité fondée sur la connaissance des « vrais » besoins des citoyens-administrés »*[2]..Dans cette perspective, la notion d'usager ne s'oppose plus à la démocratie.

Parmi les facteurs qui creusent le fossé entre l'usager réel et ses représentants, nous pouvons y ajouter, s'agissant du handicap, *« la notabilisation des associations généralistes »*[3], dont certains acteurs cumulent l'ensemble des fonctions visées ! Ce qui

---

[1] Michel CHAUVIERE, Jacques GODBOUT, « l'usager : entre marché et citoyenneté - Usagers, rapports sociaux d'usage et sciences sociales », *Etudes et Séminaires*, CRIV – CNRS, 1992, N° 6 , p. 1

[2] Michel CHAUVIERE, Jacques GODBOUT, op. cit., p. 1

[3] Bruno JOBERT, « Entre la mobilisation particulariste et la tentation de la défection : évolution de l'usager de service public », op. cit., p. 9

est en cause est à la fois *« le fait que le mouvement associatif dépende de la collectivité publique pour l'essentiel de ses ressources »*[1] et que l'adhérent *« se transforme peu à peu en client des services proposés par ce qui n'est plus qu'une association formelle »* [2]

S'agissant toujours du handicap, la prise en compte de l'usager ne constituerait-elle pas une traduction concrète au principe de *« pleine participation »* à la vie sociale, désormais affirmée ? Dans cette optique, l'usager demande à être reconnu comme co-producteur au sens où il *« est là pour manifester ses exigences à lui, les problèmes de l'usage, et collaborer éventuellement à leur solution, et non pas pour collaborer à la solution des problèmes techniques du producteur »*[3]. Cette limite est essentielle, au risque de tomber dans le piège de voir *« transformer sa compétence d'usager en incompétence de producteur »*[4], travers que nous soulignons dans la dérive gestionnaire. Cette difficulté n'apparaît-elle pas également, dans l'approche du mouvement *« pour la vie autonome »,* lorsque la personne handicapée est, à la fois, en position d'employeur et de bénéficiaire de la prestation de services ?

A l'échelon international, l'action développée par DPI dans les années 1980 aura été déterminante pour faire reconnaître l'expertise des personnes handicapées : *« la qualité d'experts du handicap est désormais reconnue aux personnes handicapées, au même titre que les experts depuis longtemps institués que sont les spécialistes médicaux, professionnels et politiques »*[5]. Ce processus aboutit à *« une reconnaissance désormais irréversible de la compétence des personnes handicapées à définir leurs besoins et les réponses à y apporter »*[6].

A terme l'associatif pourrait participer à l'avènement du *« modèle de l'usager-citoyen, qui seul permet à l'usager d'être coproducteur sans se laisser phagocyter, sans perdre, face aux producteurs, le statut d'extériorité qui légitime son droit d'évaluer le service »*[7]. Vu le poids des représentations, il est à craindre que la future loi en débat au

---

[1] Bruno JOBERT, op. cit., p. 8

[2] Bruno JOBERT, op. cit., p. 8

[3] Jacques GODBOUT, « Co-production et représentation de l'usager », op. cit., p. 12

[4] Jacques GODBOUT, op. cit., p. 12

[5] Catherine BARRAL, « ONG de personnes handicapées et politiques internationales : l'expertise des usagers », *revue Prévenir*, n°39, 2000, p. 189

[6] Catherine BARRAL, « ONG de personnes handicapées et politiques internationales : l'expertise des usagers », *revue Prévenir*, n°39, 2000, p. 190

[7] Michel CHAUVIERE, Jacques GODBOUT, op. cit., p.15

parlement et actuellement intitulée « *projet de loi relatif à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » ne suffira pas à redresser les pratiques. La mise en œuvre progressive des principales lois[1] qui, ces dernières années, ont commencé à construire l'espace publique des usagers dans le champ du handicap, constitue une première possibilité d'évaluer si ce contexte se traduit par un changement des rapports entre professionnels et usagers[2].

### 1.4.2.2 Usagers dans le secteur de la recherche sur les handicaps

Nous terminons cette réflexion élargie sur les enjeux actuels visant à garantir une authentique expression des personnes handicapées, par quelques courtes observations concernant le secteur de la Recherche.

Qui n'a jamais été témoin de plaintes d'une personne handicapée s'interrogeant sur la mauvaise fonctionnalité d'un équipement pourtant censé lui faciliter la vie. ? Bachir KERROUMI dans sa thèse consacrée à la « *déficience du management face au handicap, du jeu des acteurs aux réponses managériales* »[3] souligne également que, lorsque les solutions techniques existent, les personnes n'en ont pas toujours l'information. Dans la situation présentée, le paradoxe est d'autant plus choquant qu'il s'agit de nouvelles technologies informatiques, pourtant censées améliorer la situation des personnes non ou mal-voyantes.

En écho, dans le champ du handicap auditif, citons l'exemple de la Cellule Acoustique et Audition de Paris-sud (CAAPS), structure créée entre plusieurs organismes de Recherche pour répondre « *par des propositions concrètes aux demandes des personnes malentendantes et de leur entourage professionnel* ». Les participants sont des chercheurs[4], des personnels universitaires dont un tiers de malentendants et des personnes ayant des compétences extérieures (médecins, industriels). Cette initiative semble répondre, dans ses objectifs et son organisation, tant aux difficultés repérées dans l'exemple précédent qu'à la règle précédemment énoncée, où l'usager participe au

---

[1] Loi n° 2000-321 du 12/04/00 relative aux droits des citoyens dans leurs relations avec les administrations ; loi n° 2002-2 du 02/01/02 rénovant l'action sociale et médico-sociale ; loi n° 2002-276 du 27/02/02 relative à la démocratie de proximité ; loi n° 2002-203 du 04/03/02 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

[2] Cette question de la parole de l'usager est au centre de l'initiative « *7,8,9, vers les Etats généraux du social* » dont le point d'orgue sera la tenue d'une semaine nationale fin 2004, et donc Michel CHAUVERE est l'un des initiateurs.

[3] Bachir KERROUMI, « le management du Handicap », *cahier du LIPSOR*, série recherche n° 4, 12/2001

[4] L'initiateur de ce groupe, Paul-Marie GUYON est un chercheur devenu malentendant suite à des expositions professionnelles au bruit. Il est aussi l'actuel président de l'ATHAREP : il est donc aussi usager ... militant !

processus - en « co-production », ici dès la conception - tout en demeurant extérieur au producteur proprement dit.

Nous avons, à plusieurs reprises, souligné les positions « avant-gardistes » anglo-saxonnes. Dans un récent article intitulé *« Handicap, recherche et changement social : l'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées »*[1], Normand BOUCHER, chercheur canadien, rend compte du cheminement des *« Disabilities Studies »* ou *« études du handicap »* qui se sont constituées comme un champ académique autonome, visant à *« transformer à la fois les conditions de vie des personnes handicapées et les conditions de production de la recherche »*[2]. Dans cette approche, des intellectuels handicapés ont théorisé cette « pleine participation » des personnes handicapées aux différentes étapes de recherche, dans l'objectif de *« permettre à la fois de produire des connaissances scientifiques et d'oeuvrer à un changement social susceptible de se traduire par l'émancipation des personnes handicapées »*[3].

Cette démarche rejoint les courants d'analyse développés par des mouvements féministe et anti-raciste. Plus globalement, elle rejoint la réflexion menée au sein même des mouvements sociaux en faveur d'une « recherche participative ». Initié par les *« community based research centers »* aux Etats-Unis, nous retrouvons aujourd'hui ce questionnement dans la demande de reconnaissance du *« tiers secteur »* scientifique, afin de *« construire des savoirs selon un mode participatif, au sens où la division du travail entre experts et "profanes" (usager des savoirs) et le rapport de délégation cèdent la place à un rapport de dialogue et de co-production des connaissances et des innovations »*[4].

Le nouveau mouvement associatif qui, au carrefour du médical et du social, se consacre à la lutte contre les maladies invalidantes, situe les potentialités, notamment avec l'investissement militant des victimes du SIDA, mais aussi les risques portées par ces nouvelles aspirations ; ainsi la politique de recherche du *« tout génétique »* pilotée par

---

[1] Normand BOUCHER, handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées, *Lien social et politiques*, automne 2003, p. 147-164

[2] Normand BOUCHER op. cit., p. 153

[3] Normand BOUCHER op. cit., p. 160

[4] *L'expertise et la recherche associative et citoyenne en France : Esquisse d'un état des lieux*, Fondation Sciences Citoyennes, Février 2004, p. 13

*l'Association Française contre les Myopathies* (AFM), via le très médiatique téléthon, fait aujourd'hui débat[1]...

[1] Nous faisons ici référence aux critiques, notamment de Jacques TESTARD, vis à vis des moyens importants engagés sur un seul axe de recherche qui omet de traiter l'environnement *« Ramener cette complexité interactive à l'exécution d'un programme, c'est faire croire que l'ADN recèle les secrets de la vie, de l'identité, des déviances ou des pathologie »* , Génétique : puissance et illusions, *Transversales Science Culture*, n° 44 1997)