

L'enjeu de la participation sociale des personnes handicapées pour le modèle social français

Jean-Yves BARREYRE*

En France, dans le pays des droits de l'homme et de l'Etat Providence, la montée des précarités depuis une trentaine d'années dans une France aux 850 000 travailleurs sociaux a fait s'interroger le mouvement progressiste sur ces «citoyennetés éphémères» qui n'existent que le temps d'un contrat d'action sociale, en contrepartie d'un revenu minimum, d'une allocation sous conditions ou d'un accompagnement à durée déterminée. C'est Serge Ebersold qui l'exprime clairement à propos des personnes en situation de handicap:

En invitant les individus à s'inventer au fil des projets et des contrats, le modèle participatif consacre cette citoyenneté éphémère dont parle H. Arendt. Rendant tout futur incertain, il expose les individus à une quête de sens perpétuelle au risque de rendre aléatoire toute projection dans le temps, de rendre toute relation positive à soi difficile, de faire de la réalisation de soi une source de déréalisation de soi (Ebersold, 2006).

La révision de la loi sur le handicap, qui datait de 1975, fut l'occasion dans les dix dernières années, dans les milieux universitaires des sciences politiques et sociales comme dans les milieux associatifs et militants, de réfléchir au processus qui permettrait de franchir et de dépasser les limites du contrat d'action sociale pour revenir ou retrouver le contrat social. Cette réflexion s'est nourrie à la fois des apports du débat international (traité d'Amsterdam, révision de la Classification Internationale du Handicap, conférences, etc.) mais aussi de l'analyse de l'ensemble des situations de difficulté ou de précarité dans un contexte de remise en cause du concept d'«exclusion» (Barreyre, 2000).

La première étape, dans le cadre de la nouvelle loi, fut d'introduire la notion de compensation, séparée de celle d'allocation: si l'allocation avait pour but d'assurer un revenu minimum de vie ou de survie, la compensa-

* Directeur du Centre d'Etudes, de Documentation et d'Information de l'Action Sociale (CEDIAS) Courriel: jbarreyre@gmail.com

tion vise à prendre en compte les surcoûts liés au handicap. Au départ d'ailleurs les militants associatifs étaient partagés dans la mesure où la crainte était que la société s'exonère de sa nécessaire adéquation à toute situation de vie, d'où le deuxième front ouvert dans le cadre de la négociation de la loi sur l'accessibilité.

La deuxième étape en 2005 fut celle de la négociation autour des décrets d'application, c'est-à-dire d'une part l'interprétation concrète dans la réglementation de ce que signifiait l'accessibilité à la cité, à l'école et au travail dans la Loi et d'autre part et corrélativement les règles de mise en œuvre pour toute personne handicapée d'un plan personnalisé de compensation.

Mon équipe a participé sous ma direction depuis six ans aux travaux d'élaboration d'un plan personnalisé (2000-2006), pendant que les représentants de la société civile, dans le cadre du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) négociaient avec le gouvernement et en lien avec les sénateurs et les députés les termes de la nouvelle loi et de ses décrets d'application. Je suis par ailleurs membre du CNCPH depuis 2003 au titre de l'ANCREAI (l'association nationale des centres régionaux sur le handicap et l'inadaptation)¹.

Ma contribution à cette table ronde et à ce colloque repose sur cette expérience centrée ici sur ce qui relève de notre sujet, à savoir la question du passage d'une citoyenneté sous tutelle à une citoyenneté pleine et entière.

1. Au départ, un débat d'experts

Si la Classification Internationale du Handicap, celle de Wood, a été adoptée en 1980, ce n'est qu'en 1993 qu'elle commencera à être utilisée en France, alors que le processus de révision est déjà en marche. Ce sont les conférences de consensus en vue de la préparation de ce qu'on appelle alors la CIH2 qui, sous l'égide du CTNERHI feront se rencontrer les précurseurs en France de l'usage de la CIH, les chercheurs sur le handicap et quelques militants associatifs et politiques (gauche française). A l'époque, en 1999,

¹ L'intitulé exact (association nationale des centres régionaux sur l'enfance et l'adolescence inadaptée) correspond aux missions des CREAI d'avant 1984. Depuis, le champ de compétence des CREAI s'est élargi à toute population en situation de handicap ou de difficulté quel que soit son âge.

la pensée critique des classifications² accompagne la montée en charge de la CIH et la diffusion du PPH.

Dans le cadre des conférences de consensus, Christian Rossignol écrit un article très critique sur le flou conceptuel de la classification proposée par l'OMS. Mais dans le même temps, l'article de Jérôme E. Bickenbach, Ustün *et al.* (1999) sur l'universalisme qui paraît dans *Social Science and Medicine* suscite un grand intérêt parmi le petit groupe d'experts français, chercheurs et militants³, partagés entre les trois inclinaisons intellectuelles suivantes:

- le souci de la cohérence conceptuelle, notamment dans l'approche des situations de handicap, cohérence qui faisait défaut dans les propositions de l'OMS⁴;
- l'intérêt pour le principe universaliste, traduit par le leitmotiv d'«une société pour tous, une société par tous»;
- le partage du processus dynamique d'interaction entre les caractéristiques des personnes et de l'environnement, plus explicite d'ailleurs dans le PPH et intégrée en France dans l'approche situationnelle (Barreyre, 2000).

Les associations, participant des débats et combats internationaux, notamment par leurs contacts et travaux avec les associations internationales (DPI, etc.) ont traduit ces trois préoccupations autour de deux chevaux de bataille qui vont scander le débat autour de la nouvelle loi: d'une part la notion de situation de handicap, et d'autre part le principe de compensation. La notion de handicap faisait et fait encore référence à l'incontournable interaction entre la personne et ses environnements, et le principe de compensation renvoyait et renvoie encore à la notion de «plan personnalisé» ou de stratégie globale d'intervention pour soutenir les choix de vie des personnes au lieu et place des notions d'allocations, de prestations et de prise en charge.

2 A cette époque, je termine mon ouvrage sur les formes classificatoires de l'exclusion.

3 Dans la mesure où il se distancie d'une position communautaire et introduit un principe qui interroge le modèle social français.

4 Dans la différenciation des catégories entre fonctions organiques, activités et participations et dans les postulats implicites de l'échelle de gradation.

2. La construction des outils

Mon équipe a travaillé, de 2000 à 2006, à partir des classifications internationales, sur des applications logistiques ou pratiques d'analyse de situations diverses de handicap (enfants handicapés en institution, adultes en situation de tous types de handicap, handicaps psychiques en institution psychiatrique, etc.). Elle a mis en place l'Echelle Globale d'Evaluation de l'Autonomie (EGEA) pendant que l'OMS construisait une version réduite plus opérationnelle de la CIF, le WHODAS II (Barreyre et Peintre, 2004).

Après le vote de la loi en 2005, les décrets définissaient des critères d'éligibilité à la prestation de compensation et prévoyaient, pour garantir à toute personne en situation de handicap sur l'ensemble du territoire une égalité de traitement, la mise en place d'un outil national en 2006.

Les critères d'éligibilité reposent selon le décret sur la notion d'*incapacité*: il faut avoir une difficulté absolue ou deux difficultés graves dans une liste de 19 capacités dans quatre domaines d'activités pour être éligible à la prestation de compensation. L'appréciation du niveau de difficulté se fait

à partir de la capacité fonctionnelle pour la réalisation de l'activité. La capacité fonctionnelle est déterminée sans tenir compte des aides apportées, qu'il s'agisse d'aides humaines, d'aides techniques, d'aménagement du logement, du véhicule ou d'aides animalières.

Nous avons pourtant alerté l'administration sur le fait que la mesure de la capacité fonctionnelle est dans un grand nombre de cas une vue de l'esprit (Barreyre, 2006) qui ne peut être conçue en système applicable par des centaines d'équipes d'évaluation différentes. L'administration française a tenu à appliquer strictement les consignes et les définitions de la CIF, alors même que le centre collaborateur français auprès de l'OMS sur la CIF, le CTNERHI l'avait prévenu que la version votée en 2001 n'avait pas été testée et restait en question notamment la question de l'échelle de difficulté ou de sévérité (Barreyre et Peintre, 2004).

Le décret définit la difficulté grave de manière lapidaire: elle doit être définitive ou d'une durée prévisible d'au moins un an et est considérée comme grave «lorsque l'activité est réalisée difficilement et de manière altérée par rapport à l'activité habituellement réalisée».

Il se trouve que mon équipe testait une méthode d'évaluation des situations de handicap dans un département de 1,3 millions d'habitants au moment de la sortie du décret. Nous avons donc pu soumettre à des équipes d'évaluation cette échelle du décret. Il s'est avéré que la mesure de la diffi-

culté grave à partir de la définition du décret, était très problématique, *notamment pour les relations avec autrui et les participations sociales*. En effet qu'est ce qu'une difficulté grave dans l'activité qui consiste à gérer sa sécurité ou maîtriser son comportement? De manière plus étendue qu'est ce qu'une difficulté grave dans l'activité des déplacements extérieurs ou dans le fait de sortir dans la rue? Pour d'autres activités, a priori plus évidentes, la question se pose aussi: qu'est-ce qu'une difficulté grave dans l'activité de se laver? Fait on référence à des incapacités fonctionnelles voire corporelles?

L'outil d'évaluation des situations prévu par la loi fut préparé par l'administration, la Direction Générale de l'Action Sociale, puis repris et critiqué par un Comité de pilotage National diligenté par la Caisse Nationale de la Solidarité et de l'Autonomie, et expérimenté entre septembre et novembre 2006, soit dans les semaines qui suivront ce colloque. L'élaboration de cet outil à fin d'expérimentation est exemplaire des ambiguïtés et du poids de l'histoire et de la culture administrative sur les mentalités. Elle peut donc être utile à notre réflexion.

L'outil proposé au départ par l'administration, s'il reprenait les prolégomènes voire le vocabulaire de la CIF, était construit à partir des demandes formulées auprès des anciennes commissions (COTOREP). Les raisons de cette construction étaient louables, justifiées par un souci de pragmatisme, afin de construire un outil opérationnel qui fasse gagner du temps aux futures commissions des droits prévues par la nouvelle loi. Mais cette construction par l'allocation ou la prestation reprenait la même logique que l'ancienne loi et cantonnait la personne à sa fonction de demandeur d'aides et non pas de citoyen lambda. L'architecture de l'outil supposait que les utilisateurs traduisent la démarche et la demande de la personne en prestations, avantages et allocations prévus par la réglementation.

L'outil final soumis à test en juillet 2006 est basé sur les activités et participations sociales que la personne souhaite exercer et la stratégie d'intervention (ou le plan personnalisé) est compris dans cette nouvelle logique comme au service du projet de vie de la personne. Cette nouvelle logique transparait particulièrement dans le protocole individualisé d'évaluation (*voir annexe*) qui est négocié avec la personne. Il repose sur les attentes de celle-ci et a pour but de se mettre d'accord sur les domaines de la vie à explorer afin de mettre en place une stratégie d'intervention.

Ce qui fut étonnant dans ce débat autour de la construction d'un outil national, c'est que l'administration rappelait et défendait à juste titre les

termes fixés par la Loi, afin que l'outil ne dépasse pas ce que le législateur avait décidé, mais s'appuyait aussi, avec la même fidélité si l'on peut dire, sur les concepts, logiques et préconisations de la CIF telle qu'elle avait été voté en 2001, et cela alors même que certains d'entre eux (capacité, échelle de sévérité) s'avérait à l'examen peu crédible, ou pour le moins critiquable et révisable.

Cela s'explique par le fait que cet outil international a été très peu appliqué et jamais dans le cadre d'un outil d'évaluation des situations individuelles. Mais ce positionnement renvoie aussi à l'incapacité des chercheurs français, francophones ou autres (exception faite du PPH) à proposer d'autres modèles ou modalités plus opérationnels. En ce sens la démarche française participera à l'usage à faire des propositions de révision du modèle de l'OMS.

3. Le modèle républicain et la société civile

Mais au-delà des enjeux autour des outils d'évaluation, les changements induits par la nouvelle loi remettent en question le modèle républicain français en introduisant à divers échelons territoriaux, comme d'autres lois récentes, des représentants des usagers avec pouvoir consultatif voire exécutif fort.

En effet, le modèle français est d'abord durkheimien: c'est parce qu'il y a division du travail social (au sens de Durkheim) et donc nécessaire interdépendance entre des groupes d'individus occupés à des tâches spécialisées que l'Etat républicain en assurant une solidarité entre producteurs aux fonctions sociales différenciées et non une solidarité de similitudes (ou communautaires). L'appareil d'Etat français s'est construit à partir de ce principe (Donzelot, 1985) et l'Etat providence est d'abord le principe du prélèvement d'une charge sociale sur les produits du travail et du capital pour les redistribuer dans toutes les situations où le vieillissement et les accidents de la vie empêchent les individus d'occuper leur place de producteurs.

En ce sens, la crise de l'Etat Providence n'est pas que financière mais aussi aujourd'hui politique. La perte de légitimité de ceux qui représentaient les partenaires sociaux (syndicats et partis) du fait même de la dispersion des salariés et de la montée de la précarité pose la question de la repré-

sentativité des individus face à l'Etat. Si le système des partis reste pour l'instant l'objet d'un consensus mou avec des manifestations d'irritation de plus en plus régulières à chaque élection (abstention, vote aux extrêmes, etc.), il ne règle pas le déficit de représentation. La tendance à passer à d'autres modes de représentation est prégnante dans la société française, avec la montée des communautarismes et les évolutions des médias qui deviennent les derniers recours à l'angoisse individuelle de l'indifférenciation (Girard, 1972).

Dans ce cadre, les minorités longtemps ignorées parce que non productives ou à la productivité relative comme les personnes en situation de handicap peuvent être précurseurs d'un autre rapport entre la société et l'Etat si le mouvement structuré autour des associations évite la dérive communautaire.

Ainsi, chaque article de la loi, mais aussi, chaque article de chaque décret a été discuté par le gouvernement avec le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées. Ce travail autour de plus de 100 articles de loi et près de 80 décrets d'application s'est poursuivi de 2003 à 2006.

Les assemblées (assemblée nationale et sénat) ont joué pleinement leur rôle, mais dans une concertation permanente avec le CNCPH.

La réglementation prévoit de plus un conseil consultatif dans chaque département qui se prononcera sur le bilan des schémas quinquennaux d'action médico-sociale. Les personnes handicapées sont aussi représentées dans les commissions des droits qui statuent sur les plans personnalisés et dans les organismes de gestion des maisons départementales des personnes handicapées. Ce début de modèle pourrait donner des idées aux personnes en situation de précarité, aux personnes âgées, etc. et il peut ainsi se créer de nouvelles instances locales de la démocratie qui à terme peuvent fortement modifier le modèle français.

Références

- BIKENBACH, J. E., CHATTERJI, S., BADLEY, E. M. et USTÜN, T. B. (1999). «Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps». *Social Science and Medecine*, 48, pp. 1173-1187.
- BARREYRE, J. Y. et PEINTRE, C. (2004). *Are qualifiers'scale efficient in ICF?* Contribution colloque de Reykjavik, 2004.
- (2005). *Evaluer les besoins des personnes en action sociale*. Paris: Dunod.
- BARREYRE, J. Y. (2000). *Classer les exclus*. Paris: Dunod.

- (2007). «Capacités à agir et incapacités» Revue *Informations sociales*, n° 138, Mars.
- DONZELOT, J. (1985). *L'invention du social*. Paris: Fayard.
- EBERSOLD, S. (2006). «Participation», dans J. Y. BARREYRE et B. BOUQUET-(DION) (Eds), *Nouveau dictionnaire critique d'action sociale*. Paris: Bayard.
- GIRARD, R. (1972). *La violence et le sacré*. Paris: Grasset.

Annexe 1

PROTOCOLE INDIVIDUALISE D'EVALUATION

Le protocole individualisé de l'évaluation est déterminé lors de la première phase de l'examen du dossier par l'équipe pluridisciplinaire (phase de tri), afin de permettre une première approche globale des investigations à conduire.

Bien évidemment il peut ensuite être ajusté en cours de processus et/ou si la personne est amenée à «reformuler» sa demande ou à préciser son projet de vie.

Projet de vie, souhaits et projets de la personne - obligatoire																					
<p style="text-align: center;">Situation et facteurs personnels <i>A compléter</i></p> <p>(volet 1) Volet familial, social et budgétaire <input type="checkbox"/> <i>Obligatoire si demande de AAH, PC, RQTH, ORP, orientation vers une structure médico-sociale</i></p> <p>(volet 2) Volet habitat et cadre de vie <input type="checkbox"/> <i>Obligatoire si demande de prestation de compensation, orientation vers une structure médico-sociale</i></p> <p>(volet 3A) Volet parcours de formation <input type="checkbox"/> <i>Obligatoire si jeune dans cette situation</i></p> <p>(volet 3B) Volet parcours professionnel <input type="checkbox"/> <i>Obligatoire si demande de AAH, RQTH, ORP</i></p> <p>(volet 4) Volet médical <input checked="" type="checkbox"/> <i>obligatoire</i></p> <p>(volet 5) Volet psychologique <input type="checkbox"/></p>	<p style="text-align: center;">(volet 6) Activités – capacités fonctionnelles <i>Obligatoire</i></p> <p><i>Difficultés signalées</i></p> <table style="width: 100%;"> <tr><td>Mobilité et déplacement</td><td style="text-align: right;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td>Manipulations</td><td style="text-align: right;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td>Entretien personnel</td><td style="text-align: right;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td>Vie domestique et vie courante</td><td style="text-align: right;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td>Communication</td><td style="text-align: right;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td>Apprentissage, application des connaissances</td><td style="text-align: right;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td>Tâches et exigences générales</td><td style="text-align: right;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td>Relation avec autrui</td><td style="text-align: right;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td>Tâches et exigences relatives au travail*</td><td style="text-align: right;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td>Tâches et exigences en relation avec la scolarité et la formation initiale *</td><td style="text-align: right;"><input type="checkbox"/></td></tr> </table> <p><i>*ces dimensions sont explorées uniquement pour les personnes concernées</i></p>	Mobilité et déplacement	<input type="checkbox"/>	Manipulations	<input type="checkbox"/>	Entretien personnel	<input type="checkbox"/>	Vie domestique et vie courante	<input type="checkbox"/>	Communication	<input type="checkbox"/>	Apprentissage, application des connaissances	<input type="checkbox"/>	Tâches et exigences générales	<input type="checkbox"/>	Relation avec autrui	<input type="checkbox"/>	Tâches et exigences relatives au travail*	<input type="checkbox"/>	Tâches et exigences en relation avec la scolarité et la formation initiale *	<input type="checkbox"/>
Mobilité et déplacement	<input type="checkbox"/>																				
Manipulations	<input type="checkbox"/>																				
Entretien personnel	<input type="checkbox"/>																				
Vie domestique et vie courante	<input type="checkbox"/>																				
Communication	<input type="checkbox"/>																				
Apprentissage, application des connaissances	<input type="checkbox"/>																				
Tâches et exigences générales	<input type="checkbox"/>																				
Relation avec autrui	<input type="checkbox"/>																				
Tâches et exigences relatives au travail*	<input type="checkbox"/>																				
Tâches et exigences en relation avec la scolarité et la formation initiale *	<input type="checkbox"/>																				
<p style="text-align: center;">Aides mises en œuvre (volet 7) <i>demande de PC, orientation vers une stru</i></p> <table style="width: 100%;"> <thead> <tr> <th style="text-align: left; width: 60%;">Aides actuelles</th> <th style="text-align: left;">Eléments demandés et/ou à explorer mises en œuvre</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td><input type="checkbox"/> Intervention de l'entourage</td><td><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/> Prise en charge sanitaire</td><td><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/> Prise en charge par un établissement ou service médico-social</td><td><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/> Autres prises en charge par professionnels</td><td><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/> Aides techniques</td><td><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/> Aménagement de logement</td><td><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/> Aménagement de véhicule</td><td><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/> Aides animalières</td><td><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/> Autre aides</td><td><input type="checkbox"/></td></tr> </tbody> </table>		Aides actuelles	Eléments demandés et/ou à explorer mises en œuvre	<input type="checkbox"/> Intervention de l'entourage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Prise en charge sanitaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Prise en charge par un établissement ou service médico-social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Autres prises en charge par professionnels	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Aides techniques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Aménagement de logement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Aménagement de véhicule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Aides animalières	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Autre aides	<input type="checkbox"/>
Aides actuelles	Eléments demandés et/ou à explorer mises en œuvre																				
<input type="checkbox"/> Intervention de l'entourage	<input type="checkbox"/>																				
<input type="checkbox"/> Prise en charge sanitaire	<input type="checkbox"/>																				
<input type="checkbox"/> Prise en charge par un établissement ou service médico-social	<input type="checkbox"/>																				
<input type="checkbox"/> Autres prises en charge par professionnels	<input type="checkbox"/>																				
<input type="checkbox"/> Aides techniques	<input type="checkbox"/>																				
<input type="checkbox"/> Aménagement de logement	<input type="checkbox"/>																				
<input type="checkbox"/> Aménagement de véhicule	<input type="checkbox"/>																				
<input type="checkbox"/> Aides animalières	<input type="checkbox"/>																				
<input type="checkbox"/> Autre aides	<input type="checkbox"/>																				
Préparation du plan personnalisé de compensation																					