

LE « SYSTEME HANDICAP »

Le « Système Handicap » est un système complexe, **modélisable** de plusieurs manières, mais **non simulable** : les modèles sont en l'occurrence des représentations destinées à guider les actions en faveur de l'inclusion des personnes handicapées, c'est-à-dire favorisant leur accession à la pleine et entière citoyenneté.

Plusieurs modèles se sont succédé depuis l'Antiquité, et même en des temps plus reculés, jusqu'au modèle dit « social » qui a été entériné par la Loi française du 11 février 2005.

A. COMPREHENSION DU PROBLEME

1. Objectifs et ambition de l'étude

L'objectif de l'étude est de représenter les relations entre l'ensemble des acteurs du « système handicap », de les caractériser, afin de définir les actions à mener pour une meilleure inclusion des personnes handicapées, c'est-à-dire pour contribuer à leur accession à la pleine et entière citoyenneté.

Certains effets de ces actions, par des « boucles vertueuses », s'étendront avec profit au reste de la population (notamment en ce qui concerne l'accessibilité).

Les ambitions sont-elles raisonnables ?

On se limite à la France (entre 5 et 10 millions de personnes handicapées), même si 15% de la population mondiale est handicapée (plus d'1 Md en 2010).

Le modèle en vigueur depuis la critique des modèles caritatifs, individuels, hospitaliers, dans les années 70, a été entériné par la loi de 2005, ce qui lui confère le caractère raisonnable souhaité (même si son application reste difficile).

Les principales difficultés d'approche résident dans le flou qui accompagne la délimitation des catégories d'acteurs (notion de personne handicapée) et dans la variabilité des caractéristiques (évolution au cours de la vie, reconnaissance ou non de la qualité de travailleur handicapé...)

Quelles échelles de temps ?

Indépendamment de la très longue évolution dans la prise en compte (autrefois la « prise en charge ») des personnes handicapées, du fait du temps très long d'élaboration des modèles depuis des époques très reculées, les effets des actions en faveur des personnes handicapées s'évaluent à long terme – horizon de quelques décennies - ; de plus, le « système handicap » lui-même évolue lentement, comme le reste de la population, par ses éléments (évolution des états de santé, vieillissement), par ses interactions internes (effets de la pair-émulation, voir § sous-système des personnes handicapées, ...)

2. Documentation utilisée

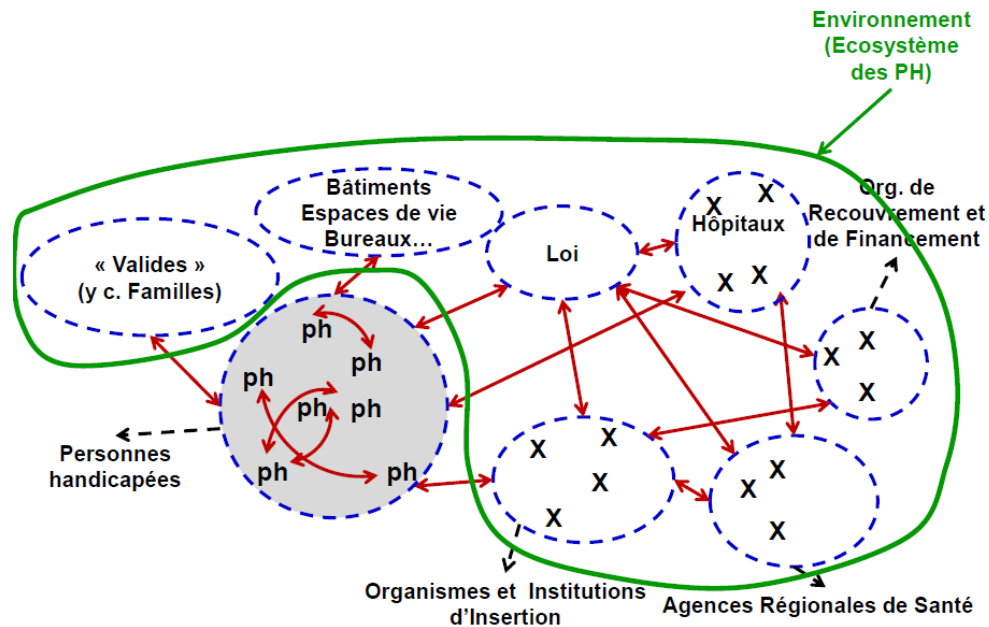
- World Health Organisation, International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), 2001
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [1]
- World Report on Disability, World Health Organisation and The World Bank, 2011
- Sapiens – Une brève histoire de l'humanité, Yuval Noah HARARI, 2011
- Handicap, compassion et soin : les sources préhistoriques et polémiques d'une question toujours actuelle, European Journal of Disability Research, 2015, David DOAT, Département d'éthique et de philosophie, Centre d'éthique médicale, Université Catholique de Lille

- Projet associatif 2016-2020 : "Vivre ensemble égaux et différents", LADAPT [2], documentation à laquelle s'ajoute une expérience de 9 ans d'administrateur de LADAPT.

3. Description du « Système Handicap » et Schémas

Les agents et les liens

Le schéma suivant présente l'ensemble (qui deviendra un sous-système) des personnes handicapées, et les agents qui constituent son environnement :



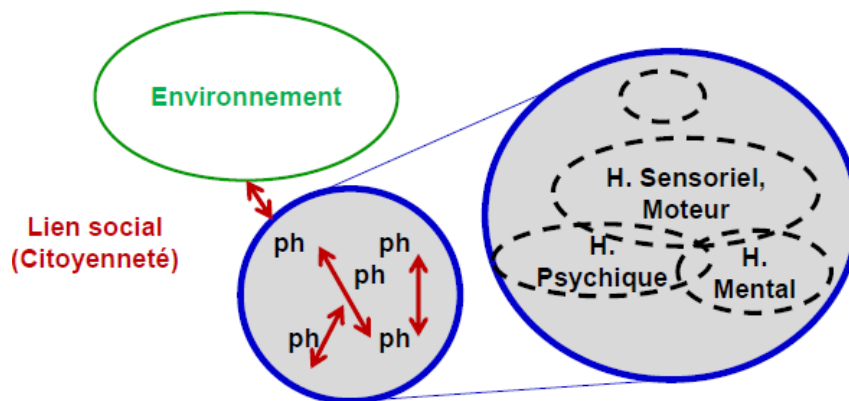
Caractéristiques :

- ~ 5 (au sens strict) à 10 M de personnes handicapées (ph) en France
- dont 1,8 M avec handicap sévère
- 80 M personnes handicapées en Europe
- taux de chômage double de la moyenne nationale

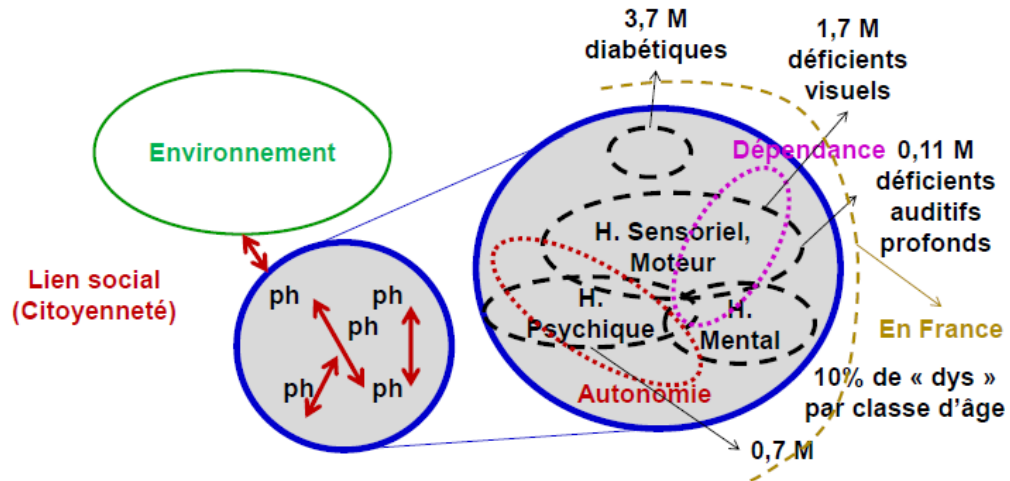
Catégories :

L'ensemble des personnes handicapées peut se décomposer de multiples façons :

- par type de handicap



- par type de déficience
- par la capacité à vivre seuls ou non



Paramètres et variables

Sont évolutifs :

- l'état de santé des personnes handicapées, dans un sens ou dans l'autre : maladies invalidantes
- le « regard » des personnes valides, les stéréotypes et préjugés (voir § Repérage des liens fondamentaux)

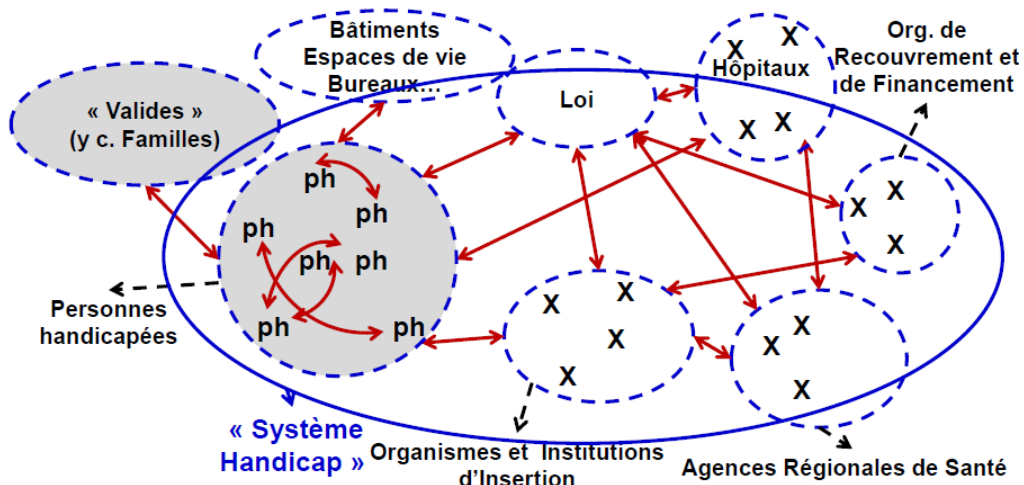
« Règles » (au sens d'« habitudes ») de comportement

- personnes handicapées : aspirations, volonté, découragement...
- environnement : ouverture, bienveillance..., mais aussi rejet...

Le « système handicap »

Le « système handicap » ne se réduit pas au seul ensemble des personnes handicapées, mais il inclut des partitions des autres agents de l'écosystème, qui œuvrent ensemble, avec les personnes handicapées, afin de faciliter leur inclusion.

« Disability is complex, dynamic, multidimensional, and contested. » (World report on Disability, 2011).



Le sous-système des personnes handicapées poursuit les mêmes buts que le système handicap, mais en n'y apportant que des réponses partielles : on trouve, comme liens entre les personnes handicapées :

- le regroupement des sourds ou sourds-muets, qui, par exemple, du fait de leurs difficultés à communiquer (langue des signes, lecture sur les lèvres), cherchent du travail de préférence dans de grandes entreprises, afin d'augmenter leurs chances de tisser du lien social
- les personnes handicapées pratiquant la pair-émulation, transfert d'expérience des personnes handicapées autonomes (ou plutôt indépendantes) aux personnes en quête de moins grande dépendance.

Repérage des liens fondamentaux

Tous les liens sont d'égale importance : liens avec les personnes valides (familles, recruteurs...), liens avec les soignants et accompagnants, liens entre personnes handicapées elles-mêmes...

Parmi ces liens, trois catégories méritent une attention particulière :

- *le lien médical et médico-social* :
 - la personne doit être soignée dans sa globalité, dans tous les sens du soin : *cure* et *care* ; elle est au centre des soins, grâce à une médecine active à tous les échelons du parcours
 - le soin et l'accompagnement s'inscrivent dans la durée et s'anticipent : démarche précoce d'insertion (grâce à des équipes pluridisciplinaires élargies à des acteurs de l'orientation professionnelle, jeunes handicapés, personnes handicapées vieillissantes..., en assurant la cohérence du parcours de soin, sans ruptures dans la progression

Ce lien est d'ailleurs réciproque, puisque la personne est actrice de plein droit de son parcours et de son projet de vie.

- *le lien avec les personnes valides, via les stéréotypes et préjugés* :
 - peu de gens savent que 80% des handicaps sont invisibles ; que 4% seulement des personnes handicapées sont en fauteuil
 - les personnes handicapées sont jugées moins performantes, sources de coûts supplémentaires...
- *la compensation, interaction entre les personnes et leur écosystème, en provenance* :
 - du législateur
 - du champ social : personnes valides, bâtiments, transports, communication (Internet), sports, culture
 - de l'enseignement et de la formation : enseignants, bâtiments, aménagements en temps
 - de l'emploi et du monde du travail : personnes valides (recruteurs !, collègues), bureaux...

par des aides motrices et sensorielles, l'aménagement des postes de travail, l'accès aux bâtiments, bureaux, commerces, transports..., à la communication, l'aménagement du temps dans l'enseignement...

Tissage des liens

Contrairement à ce qui apparaît sur le schéma, les liens ne sont pas indépendants et sont tissés de façon complexe ; on peut identifier des boucles vertueuses (fin du § B et § C), ainsi que des boucles vicieuses ou bloquantes : voir fin du § B, et l'exemple de l'aménagement de hauts trottoirs pour faciliter l'accès en fauteuil [3] et occasionnant la chute de personnes âgées, éventuellement handicapées...

Pour parvenir à ce qu'il est convenu d'appeler les « modèles » du handicap, il faut introduire des « attributs », des jugements sur les personnes handicapées et sur leur environnement :

- a. Sur les personnes handicapées, considérées comme [4] :
- une punition des dieux (Antiquité),
 - dignes de compassion (Haut Moyen-Age : V^e – IX^e siècles : les hôtels-dieu pour les infirmes, assimilés aux pauvres et miséreux...)
 - dangereuses : mise à l'écart, enfermement, du XIV^e au XVII^e s. (Salpêtrière)
 - à nouveau dignes de compassion : création des Invalides pour les vétérans inaptes au travail (XVII^e s.), retour de la prise de conscience du devoir d'assistance au XVIII^e s. (Lettre aux aveugles de Diderot, principe du devoir d'assistance par la nation (Constituante), Valentin Haüy), loi d'assistance vieillards, infirmes et incurables (1905)
 - sujets d'intérêt médical : maladies de l'esprit, « idiots » (d'Esquirol, début XIX^e s ;...)
 - anormales, qu'il serait dangereux de laisser procréer (stérilisation aux EU), et autres (nazis), au XX^e s.
 - caractérisées par les stéréotypes et préjugés du modèle « individuel » :
 - sans usage de leurs membres
 - en fauteuil
 - sourds et/ou aveugles
 - en crise
 - incapables de travailler, de se déplacer
 - fermés et agressifs
 - nécessitant une aide constante

Noter que le modèle du *care* (à défaut du *cure*) semble avoir existé à la préhistoire (article de David Doat).

b Sur l'environnement : le modèle « social » met en avant la considération de l'environnement :

- bâtiments non adaptés
- transports inaccessibles
- espaces de vie hors d'atteinte
- discrimination dans l'éducation
- peu de possibilités d'emploi
- revenus modestes
- familles isolées
- attitudes de ségrégation
- grand nombre de préjugés,

que l'on peut mettre en regard des caractéristiques précédentes du modèle « individuel ».

Dans le modèle « individuel », qui inclut les modèles « médical » (« répare ce qui est cassé ») et « caritatif » (porte un regard compassionnel sur les personnes handicapées et fait appel à la générosité), la personne handicapée est le problème à résoudre, c'est à elle qu'incombe la « responsabilité » de son handicap ; ce modèle assimile le handicap à la déficience.

Dans le modèle « social », c'est l'environnement de la personne handicapée qui est le problème à résoudre : il y a *renversement de la charge de la démarche, porteuse de davantage de potentialités* (potentialités : que faire (et pour quoi ?), avec qui, avec quoi ?)

Le modèle « social » est tout entier contenu dans la loi du 11 février 2005, qui, notamment, intègre la notion de participation (à la vie en société), élément d'évaluation de la situation de la personne, et reconnaît le rôle de l'environnement dans la définition du handicap. **C'est donc la manière de considérer la personne qui détermine le modèle.**

4. Exploration du système et des données

On peut déjà noter le caractère flou des catégories et sous-catégories, donc de leurs frontières : flou par la définition des catégories, par la reconnaissance ou non de l'état de personne handicapée, évolution du nombre de personnes handicapées du fait du vieillissement de la population (maladies invalidantes)...

Une déficience – altération d'une structure ou d'une fonction - (de locomotion / de langage / psychologique...) n'entraîne pas nécessairement une incapacité – réduction partielle ou totale de capacité à accomplir une activité d'une manière considérée comme normale - (s'habiller, se nourrir, marcher/ parler / se comporter) ; et l'incapacité n'engendre pas nécessairement le handicap : il faut qu'elle se conjugue à une situation dans l'environnement de la personne (d'où l'expression consacrée de « personne en situation de handicap »).

The number of disabled persons is increasing, due to the ageing of population (higher risk for elderly people) and the increasing of chronic health problems associated with a disability: diabetes, cardiovascular or mental diseases [5].

« Nous sommes tous vulnérables ; dès que nous naissons, nous sommes assez vieux pour mourir. » Charles GARDON, anthropologue, Colloque sur la Vulnérabilité organisé par FDFA (Femmes pour le Dire, Femmes pour Agir) – 2014 ?

Les « liens » (interactions entre acteurs) changent (lentement), notamment le « regard » des valides (vie courante, collègues de travail...)

Les catégories sont multiples et interpénétrées : déficience et incapacité, incapacité et handicap, handicap et dépendance, polyhandicaps...

La « qualité » de personne handicapée est essentiellement variable dans le temps : 85% des handicaps sont contractés au cours de la vie ; on peut devenir handicapé ou non (il faut que la « limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société » résulte « d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions... ») ; la coiffeuse qui devient allergique aux produits cosmétiques utilisés dans son salon, comme le boulanger devenant allergique à la farine, peuvent alors être reconnus comme travailleurs handicapés, sauf s'ils changent de métier, ou si la coiffeuse trouve des produits non allergisants pour pouvoir continuer son métier.

B. PLAN ET EXECUTION

La simulation, impossible, laisse la place à l'expérimentation en vraie grandeur.

L'expérimentation doit être menée en évitant certaines insuffisances :

- les réponses fragmentaires de certains élus et de l'administration : « *Le taux de chômage des personnes handicapées est le double du taux moyen ? Il n'y a qu'à les former !* »

Mais former qui ? Seulement les personnes ? Quelle est leur formation de base ?

- 20 000 enfants handicapés ne sont pas scolarisés
- Seulement 20% de bacheliers handicapés accèdent à l'enseignement supérieur
- Seulement 0,5% des étudiants en enseignement supérieur sont handicapés.

Et la formation des formateurs, professeurs des écoles, du secondaire, de l'enseignement supérieur... ?

- Les actions lancées sans étapes préparatoires ni prérequis : exemple de l'inclusion [6] (USA) des enfants handicapés dans les écoles « ordinaires », qui a été un échec, alors

que l'école inclusive est largement plébiscitée partout (les tout jeunes enfants n'ont pas de stéréotypes ni de préjugés).

L'idée directrice de la mise en œuvre des actions est de mettre en place autant que faire se peut – même si le terme est inconnu dans le milieu du handicap - une démarche d'ingénierie système, en répondant aux questions :

Pourquoi, Pour quoi ? Pour qui ?

Quoi ?

Comment ? Avec quoi ? Avec qui ?

Pour Quoi ?

**La pleine et entière citoyenneté,
l'inclusion**

Quoi ?

**Accueil, Soins(s) (Cure & Care), Formation,
Insertion, Accompagnement, Suivi...**

**Comment ? Avec Qui ?
Avec Quoi ?**

**PH, Loi, Organismes, Personnes valides,
Bâtiments, Transports, Aides...**

et en œuvrant, de manière factuelle et par des actions de plaidoyer, pour la compensation :

- compensation dans la vie courante : accessibilité (pas seulement physique)
- compensation au travail : adaptation du poste de travail : téléphone, loupes logicielles...
- changement du regard (recruteurs) : une personne handicapée n'est pas plus susceptible de nous « lâcher » que le motard valide qui roule sans casque
- école inclusive : avec Auxiliaires de Vie Scolaire, très tôt
- ...

La démarche adoptée doit en particulier mettre un terme aux boucles bloquantes telles que : exclusion sociale, honte ⇒ privation d'opportunités dans le développement social, économique, humain ⇒ manque de droits sociaux, économiques, culturels ⇒ participation réduite aux décisions, privation de droits civiques et politiques ⇒ exclusion sociale, honte ⇒ etc.

Au contraire, par une boucle vertueuse, l'adaptation de l'environnement aux besoins et contraintes de la personne handicapée s'élargit à la qualité d'usage des espaces de vie pour chacun, la personne handicapée apparaissant comme un révélateur des besoins de l'ensemble de la population.

C. EXAMEN DE LA SOLUTION

On constate que le modèle « social » du handicap contribue (très lentement) à l'inclusion des personnes handicapées ; lentement, parce que la loi a du mal à s'appliquer ; et dans certains cas elle ne s'appliquera pas (le métro parisien).

Il y contribue beaucoup plus que le modèle « individuel » et ses sous-ensembles, le modèle caritatif, le modèle médical, qui confinaient les personnes handicapées à la compassion, aux seuls soins et aux seules actions des associations.

Exemples de réussites :

- Loi de 2005
- Entreprises affichant de manière positive et sans effets d'annonce leur recours à des collaborateurs handicapés ; existence dans beaucoup d'entreprises (grands groupes par exemple) de missions handicap
- Inflation (parfois vécue par les intéressés comme contre-productive) des organismes en charge du handicap : « le maquis institutionnel » :

- secteurs privé et public, associations, centres médicaux et médico-sociaux, organismes financiers...
- exemples : MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées), CAP Emploi, CNCPH (Conseil National Consultatif pour les Personnes Handicapées), CIH (Comité Interministériel du Handicap), AGEFIPH (Association de GEstion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Handicapés), FIPHFP (Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique)...

à rapprocher du nombre limité de lois (1957, **1975**, **1987**, 2002, 2004, **2005** [7]) en France, en gras les lois très importantes).

On peut noter que la Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, Sophie Cluzel, est rattachée au Premier Ministre depuis la constitution de l'actuel gouvernement, le 17 mai 2017

- Exemples d'augmentation de la qualité d'usage pour chacun : la télécommande de télévision ou de chaîne hifi, dont personne ne sait qu'elle a été inventée aux Etats-Unis à la demande d'une personne handicapée – en tout cas elle n'est pas vendue comme telle ; les personnes valides qui prennent une rampe d'accès pour personnes à mobilité réduite alors qu'il existe un escalier ; les poussettes et caddies qui envahissent nos bus depuis qu'ils sont équipés de plateformes accessibles aux fauteuils
- Auxiliaires de Vie Scolaire dans quelques écoles inclusives pilotes
- Intérêt marqué et croissant, depuis moins de dix ans, pour les questions relevant de la vie affective et sexuelle et de la parentalité des personnes handicapées : congrès, colloques, brochures, inscription dans les projets associatifs...

Conclusion

Comme beaucoup d'autres milieux, celui du handicap, notamment les organismes et associations militantes, n'est pas pénétré, ou si peu, de considérations systémiques ; même si l'on parle de « modèles », il n'y a jamais de références explicites aux concepts de la systémique et de la complexité, mis à part des concepts très généraux comme l'environnement, le lien social.

Force est de constater que, pour autant, **le « penser handicap » n'est pas autre chose qu'un « penser système » qui s'ignore** en général, à commencer par le législateur, mais aussi les soignants et accompagnants.

Qui songerait à s'en plaindre ?

Patrick FARFAL

15 décembre 2017

[1] « Art. L. 114. : Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » - J.-P. Raffarin Premier Ministre, Marie-Anne Montchamp Secrétaire d'Etat auprès du ministre de la Santé et de la Protection sociale (Ph. Douste-Blazy), chargée des Personnes handicapées, de mars 2004 à novembre 2004, puis Secrétaire d'Etat auprès du ministre des Solidarités, de la Santé et de la Famille (Ph. Douste-Blazy), chargée des Personnes handicapées, de novembre 2004 à mai 2005

[2] Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées.

[3] Le Pont-Neuf à Paris

[4] A partir du XIV^e s. : les infirmes et pauvres d'esprit font peur ; au siècle des Lumières : influence de nouvelles théories philosophiques, avancées de la connaissance scientifique : éducation des enfants ou des adultes frappés de déficiences sensorielles ; Diderot (1749) "Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient", qui entraîne son emprisonnement à Vincennes ; Valentin Haüy (1785) ouvre, à ses frais, rue Coquillière à Paris, la première école gratuite pour de jeunes aveugles, filles et garçons. En 1790, principe du devoir d'assistance par la Nation pour la première fois affirmé devant l'Assemblée Constituante, par le Comité de mendicité présidé par La Rochefoucauld-Liancourt. Début du XIX^e siècle : émergence d'un nouvel intérêt pour les maladies de l'esprit et pour les enfants considérés comme idiots, avec des médecins et des éducateurs, comme d'Esquirol, qui cherchent à mettre au point de nouvelles méthodes médico-éducatives.

[5] Patrick Farfal, *Taking handicap into account: Systemic features*, CSDM 2015.

[6] Le concept d'« inclusion » a été introduit par Bill Clinton dans les années 80.

[7] 1957 : introduction de la notion de travailleur handicapé, institution d'une priorité d'emploi, définition du travail protégé – **1975** (loi Veil) : droit au travail, droit à une garantie minimum de ressources par le biais de prestations, droit à l'intégration scolaire et sociale ; accessibilité des bâtiments ; fixation du cadre juridique de l'intervention des pouvoirs publics - **1987** : conditions de l'obligation d'emploi (imposition du quota de 6%), mise en place des MDPH et des commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH); guichet unique (jeunes et adultes) - 2002 : rénovation de l'action sociale et médico-sociale - 2004 : solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées ; institue dans chaque département un dispositif de veille et d'alerte - **2005** : intègre la notion de participation à la vie en société, élément d'évaluation de la situation de la personne, reconnaît le rôle de l'environnement dans la définition du handicap en distinguant déficience, incapacité, handicap ; **c'est aussi la première loi française à donner une définition du handicap !**