



ERHR Auvergne Rhône-Alpes

Le sens des politiques publiques

15 mars 2019

*Aussi audacieux soit-il d'explorer l'inconnu,
il l'est plus encore de remettre le connu en question.*

(Walter Kasper)

A partir de quatre questions...

Sur quels mécanismes s'est fondée historiquement la question du handicap ?
Comment ces mécanismes ont construit des ancrages qui, pour certains, demeurent persistants ?

Quels mouvements cherchent à produire des changements de paradigme dans l'appropriation et la représentation du handicap, des personnes et de leurs besoins ?

Comment ces changements ont opéré des transformations sur les modalités de réponse(s) ?

Comment concilier expérience et virage inclusif ? Quelques pistes de réflexion.

Constat général

Des politiques spécifiques existent pour un pan de la population ne répondant pas pleinement aux valeurs performatives attendues par un cadre normatif (ou normalisant)

Des politiques spécifiques pour résoudre une problématique



Principe de différenciation

Regroupement sous des termes génériques des réalités extrêmement variés (et variables)



Principe d'assimilation



Principes fondés par des personnes valides

Les politiques publiques se fondent à partir d'une représentation des personnes handicapées par les personnes valides



Équipe Relais Handicaps Rares
Auvergne Rhône-Alpes

Principe de différenciation :

Construction historique des réponses : paradoxes et conséquences

Principe de différenciation

La reconnaissance d'un statut spécifique

C'est le droit qui définit qui est handicapé et qui ne l'est pas

La CDAPH évalue le taux d'incapacité

 la personne accède au statut d'ayant droit

Art 2 de la loi 2005-102 : droit à la solidarité nationale qui garantit l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de la citoyenneté

 Ecart entre des politiques qui tendent continûment vers un social commun et le traitement juridico-administratif de la question du handicap

Coexistence de deux entités entre ce qu'il faut faire et comment le faire

En somme, interroger la question du sens des politiques publiques, consiste à interroger comment mettre en œuvre les moyens permettant de **concrétiser** ces politiques au travers de la **représentation des besoins des personnes**.

 Tensions entre un axe idéologique et un axe pragmatique

- Décret paru en 1946
- circulaire de 1948
- **Décret de 1956** : principes de base

Après la **création de la sécurité sociale**: augmentation des initiatives privées qui requièrent le financement de la SS



l'État définit des normes plus précises concernant le contrôle et les conditions d'autorisation de ces initiatives (les soins n'étant remboursés que si l'établissement a été autorisé)

1^{ère} loi sur le handicap

Loi n° 57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés

Une priorité d'emploi est réservée aux handicapés à concurrence d'un certain pourcentage fixé par arrêté du ministre chargé du travail et de la sécurité sociale pour l'ensemble du territoire ou pour une région et pour chaque activité ou groupe d'activités. **Ce pourcentage doit assurer le droit au travail de tous les handicapés** en état d'exercer une profession et être le même, en moyenne, pour les secteurs privés, public, semi-public et dans les entreprises nationales.

2 lois votées le 30 juin 1975 :

- En faveur des personnes handicapées (n°75-534)
 - Institue la politique du handicap (question des droits)
- Relative aux institutions (n°75-535)
 - Organisation des prises en charge



Organisation du secteur médico-social en catégorisant les établissements selon le type de déficience des personnes



Le handicap est institué comme une **catégorie juridico-administrative** qui conditionne **l'éligibilité aux dispositions et prestations** définies par la loi

9 décembre 1975 : Déclaration des Droits des Personnes Handicapées

Promotion, protection et assurance de la **pleine et égale jouissance de tous les droits** de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées

Principe de non-discrimination

Principe de différenciation : **des réponses concrètes**

Quelques chiffres... (très variables selon les sources)

9,6 millions de personnes reconnues administrativement

(Tableaux de l'économie française, INSEE, édition 2011)

730 000 de personnes qui cumulent 3 formes de handicap : ressenti, limitation fonctionnelle et reconnaissance administrative

(Enquête Handicap-Santé 2008-2009, INSEE. Chiffres repris dans le rapport CNSA : Les chiffres clés à l'aide à l'autonomie 2018)

493 000 personnes accueillies en établissements spécialisés

(Ministère des solidarités et de la santé, 2014)

Principe de différenciation : la mise en œuvre de réponses concrètes

Un effet filière ?

Du côté des enfants

IME : 70 000 enfants accompagnés

- 75% scolarisés en Unité d'Enseignement dans la structure
- 4% en milieu ordinaire
- 15% non scolarisés

EEAP : 5 700 enfants

- 21% scolarisés en Unité d'Enseignement dans la structure
- 1% en milieu ordinaire
- 76% non scolarisés

IEM: 7 000 enfants

- 60% scolarisés en Unité d'Enseignement dans la structure
- 8% en milieu ordinaire
- 15% non scolarisé

Taux de scolarisation en milieu ordinaire des enfants accueillis en structures: 4%

Difficulté à collecter les données sur les types d'orientation après les structures enfants

Difficulté à collecter les chiffres des enfants scolarisés en milieu ordinaire qui rejoignent le secteur spécialisé

Mais

107 200 places pour enfants
281 900 places pour adultes

+163 %

**Evolution 2010-2014 en
nombre de places : +5,4%**

(Enquête ES 2014)

Logique de graduation de l'offre en secteur adulte



Équipe Relais Handicaps Rares
Auvergne Rhône-Alpes

Après l'ESAT

- 6% rejoignent le milieu ordinaire
- 39% des personnes sont orientées en FDV, FAM ou MAS
- 27% sont à domicile sans activité

Après FDV

- >1% rejoignent le milieu ordinaire
- 39% des personnes sont orientées en FDV, FAM ou MAS
- 13% sont à domicile sans activité

Après FAM

- 1% rejoignent le milieu ordinaire
- 22% des personnes sont orientées en FAM ou MAS
- 9% sont à domicile sans activité
- 34% sont décédés

Après MAS

- 0% rejoignent le milieu ordinaire
- 24% des personnes sont orientées en FAM ou MAS
- 4% sont à domicile sans activité
- 56% sont décédés

Taux de sortie en milieu ordinaire : 2%

Taux de sortie sans solution : 13%

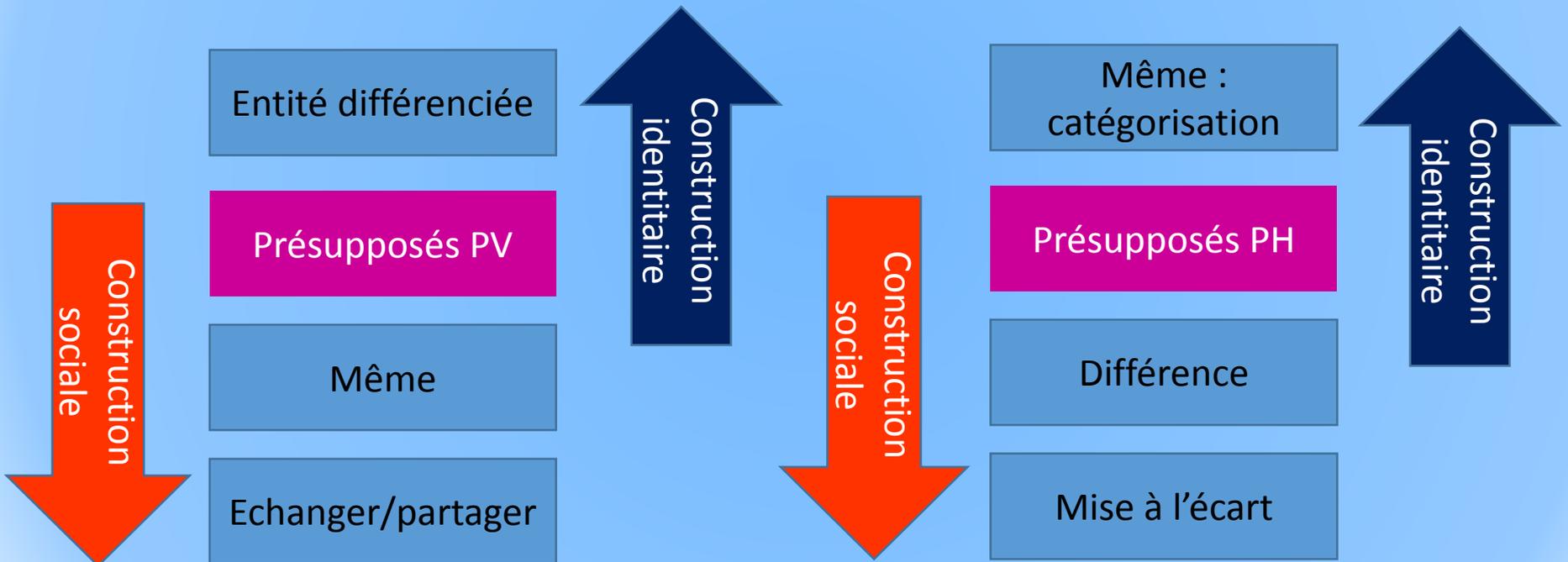
Taux de sortie vers une structure permettant plus d'autonomie : 3,5%

Effet filière dans le traitement des situations de handicap vers toujours plus de structures, vers toujours plus de dépendance ?

Principe de différenciation :
des réponses concrètes

Conséquences sur la construction identitaire

Une inversion des normes ?



Principe de différenciation : des réponses concrètes

Conséquences sur la construction sociétale

Développement d'une **fracture entre**

- Les personnes handicapées
- Les valides

Entre le « milieu spécialisé » et le « milieu ordinaire »

Qu'est-ce que cette fracture a produit ?

- Légitimité à traiter la question des personnes handicapées principalement sous le prisme de la/des déficience(s) en recouvrant la question identitaire (pas simplement dans les vocables utilisés pour les désigner mais aussi par les modalités de réponses)
- Un développement de structures dites « adaptées » qui écarte du champ commun

L' ADAPTATION permet de construire une légitimité sur une approche consensuelle (et légale) : les personnes handicapées ont besoin de structures spécialisées

Question

Y avait-il un état consubstantiel au(x) handicap(s) qui jusque dans les années 50-60 orientait les personnes porteuses vers les hôpitaux psychiatriques ?

Y avait-il un état consubstantiel au(x) handicap(s) qui nécessite une orientation vers des structures relevant du secteur spécialisé ?



Équipe Relais Handicaps Rares
Auvergne Rhône-Alpes

Principe d'assimilation :

Traitement de la problématique du handicap et limites

Principe d'assimilation :

Modalités de traitement

- Assimilation déficiences et handicap

Approche individuelle du handicap : la personne est déficiente
Produit la nécessité de transformer la personne qui doit s'adapter pour « être comme tout le monde »

Mettre en place de la **rééducation pour essayer d'être au plus près du modèle normatif**
Utilisation de la **terminologie « l'handicapé » qui va évoluer vers « les personnes handicapées »**

Modèle : l'intégration

L'intégration procède d'une centration sur l'individu le rendant **l'unique « porteur » d'une différence dans son rapport avec une société-norme** pensée comme un **tout homogène** auquel il s'agit, grâce à des mesures adaptatives, d'appartenir. Dans cette approche, **c'est l'individu qui est porteur d'une différence à l'égard du plus grand nombre** envisagé comme une totalité aux caractéristiques stables et partagées. Celui qui veut s'intégrer a un effort à faire. L'intégration est à l'œuvre lorsqu'un individu appartenant à une minorité doit s'adapter aux normes et aux valeurs de l'ensemble de la société. Dans ce cadre, **la participation se mérite.**

Assimilation : la logique catégorielle

Une segmentation de l'offre qui se construit sur le **prisme de la déficience dite « principale »**

- Autisme, polyhandicap, déficience intellectuelle, déficience motrice, déficience auditive, déficience visuelle...

Une sous-segmentation par missions

- CAMSP, EEAP, IES, IME, SESSAD, ITEP, SSEFIS, SAFEP, SSAD, SSESD, SAAAS...

Une sous-catégorisation par tranches d'âge

- De 0 à 6 ans, de 7 à 12 ans, de 6 à 20 ans...



Une **hyper-spécialisation** avec des interconnexions entre les différents niveaux qui rendent (parfois) obscures les modalités d'intervention

Une **logique de places** par laquelle il est possible de bénéficier de l'ensemble du plateau technique ou... pas

Principe d'assimilation : Modalités de traitement et évolution des représentations

Limites et conséquences



MAIS...

Christophe 44 ans

A la naissance :

- Aveugle
- Déficience intellectuelle

Atteint d'une maladie évolutive :

- Devient sourd
- Perte graduelle de la motricité
- Perte graduelle de la sensibilité corporelle



- Des **disparités territoriales** (il faut avoir la bonne déficience au bon endroit ou créer des ruptures avec l'environnement de vie)
- Des **listes et des durées d'attente** toujours plus longues (il faut avoir la bonne déficience au bon endroit et avoir recours à la structure au bon moment)
- Des personnes qui ne bénéficient pas d'accompagnement parce qu'elles ne **rentrent pas dans les « cases »** (évaluation à 47 000)



Équipe Relais Handicaps Rares
Auvergne Rhône-Alpes

Un virage amorcé depuis 20 ans...

Vers une cohérence entre politiques publiques et réponses concrètes ?



Équipe Relais Handicaps Rares
Auvergne Rhône-Alpes

On demande à l'individu stigmatisé 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 même temps, on exige qu'il se tienne à une distance telle que nous puissions entretenir sans peine l'image que nous nous faisons de lui. En d'autres termes, on lui conseille de s'accepter, en remerciements naturels d'une tolérance première que nous ne lui avons jamais accordée. Ainsi, une acceptation fantôme est à la base d'une normalité fantôme.

Stigmaté, Goffman

Le virage amorcé fin des années 90

Des tensions émergentes

Un périmètre de l'accompagnement s'organisant au sein des structures et l'affirmation de la nécessité de la participation sociale, de l'intégration



3 mai 1996 : Charte sociale européenne du Conseil de l'Europe

Article 15 –(...) En vue de garantir aux personnes handicapées, quel que soit leur âge, la nature et l'origine de leur handicap, **l'exercice effectif du droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté**

2 octobre 1997 : le traité d'Amsterdam

Article 13 qui adopte le concept de « *mainstreaming* » qui vise à intégrer la personne dans le courant de la vie ordinaire

Le virage amorcé fin des années 90

Des tensions émergentes



Équipe Relais Handicaps Rares
Auvergne Rhône-Alpes

Une entrée « déficience » et une évolution de perception :
vers un traitement social du handicap



2001 : Classification Internationale du Fonctionnement

L'approche situationnelle promue par la Classification Internationale du Fonctionnement développe une approche systémique qui prend pleinement en compte **les interactions entre organisme et milieu, personne et environnement**



Loi 2005-102 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

- Avec la PCH qui met l'accent sur les conséquences du handicap
- **La participation en société ne se mérite pas**

20 mars 2007 Convention de l'ONU

- Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris **la liberté de faire ses propres choix**, et de l'indépendance des personnes;
- **La participation et l'intégration pleines et effectives à la société;**
- Le respect de la différence et l'acceptation des **personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité;**



Le virage amorcé fin des années 90

Des tensions émergentes

Un traitement collectif des situations de handicap face à l'émergence de l'individualisation et de la place de sujet



2 janvier 2002 dite de rénovation de l'action sociale et médico-sociale

- **Droits des usagers** sous l'angle d'une « meilleure reconnaissance du sujet citoyen, en définissant les droits et libertés individuels des usagers »
- **Croisement entre situation à compenser et attentes à honorer**

Novembre 2014 : développement du projet SERAFIN PH

Le virage amorcé fin des années 90

Des tensions émergentes

Une logique de placement au sein des structures face à une logique de parcours et d'inclusion

Le dernier rempart pour réduire concrètement l'écart entre l'idéologie portée par les politiques internationales, européennes, nationales et leur mise en œuvre concrète ?



Octobre 2012 : rapport Vachet Jeannet

- Adaptation de l'offre
- Moyens pour entreprendre une réforme du financement

20 juin 2014 : rapport Piveteau

Novembre 2014 : Réponse Accompagnée pour tous

26 janvier 2016 : Loi de modernisation de notre système de santé

- **article 89** sur le dispositif d'orientation des personnes handicapées par les MDPH avec la mise en place d'un PAG
 - Elaboré dans « les situations où les réponses ne sont pas disponibles ou adaptées à la situation compte-tenu des besoins »
 - Consiste à proposer « des solutions complémentaires quand il y a des difficultés pour mettre en œuvre l'orientation qui a été choisie »

Le virage amorcé fin des années 90

Des tensions émergentes



Équipe Relais Handicaps Rares
Auvergne Rhône-Alpes



2 mai 2017 : Circulaire (148) relative à la transformation de l'offre d'accompagnement

- **Réponse sous forme de « places »** n'est plus suffisante pour répondre à la **diversité des aspirations des personnes**
- Mouvement de **transformation de l'offre** amplifié
- **Sortir de la logique de filières**
- Renforcer les **liens entre le médico-social et le sanitaire** (cohérence et complémentarité des accompagnements)
- Renforcer les **liens entre le médico-social et le milieu ordinaire** (notion de graduation de l'offre en mettant en œuvre le principe de subsidiarité)
- **PASSAGE A LA NOTION DE SERVICE** sous l'axe de la **DESINSTITUTIONNALISATION** (dispositifs souples et modulaires)

10 octobre 2018 : rapport du Sénat

- Repenser le financement du handicap pour accompagner la société inclusive
- Evoque la possibilité d'octroyer les **enveloppes financières aux personnes**



Équipe Relais Handicaps Rares
Auvergne Rhône-Alpes

Rapport de capitalisation de juillet 2017 émanant de la CNSA

« Les rédacteurs du rapport plaident pour réorganiser l'offre sanitaire et sociale en termes de « **réponses** » plutôt qu'en termes de « **places** ». La « place » étant « **une case dans laquelle ne rentrent que des profils qui lui correspondent** », alors que la réponse consiste en la mise en œuvre « **d'un dispositif modulaire, capable de combiner plusieurs prises en charge médico-sociales, sanitaires, éducatives et d'épouser les situations complexes ou évolutives** ». La démarche « Une réponse accompagnée pour tous » introduit la notion de « **dispositif permanent** ».



Équipe Relais Handicaps Rares
Auvergne Rhône-Alpes

Un changement de paradigme ?

Faire sens pratique

Un changement de paradigme

Réduire la fracture sociétale pour développer des zones de porosités entre secteur spécialisé et droit commun

Le principe fondateur de l'inclusion

Dans l'inclusion il n'existe pas de groupe de personnes avec ou sans handicap, **toutes les personnes présentent des besoins communs et individuels**. L'égalité et la différence trouvent leur place, **la diversité est la norme**.

La posture du « OUI, MAIS... »

- Il est impossible de « pousser les murs »
- Il faut des financements complémentaires
- Les familles demandent des places
- On ne va faire que du saupoudrage
- C'est super violent pour les enfants de se retrouver à l'école....

Un changement de paradigme

Réduire la fracture sociétale pour développer des zones de porosités entre secteur spécialisé et droit commun

Sortir du « OUI, MAIS... » pour le « OUI MAIS COMMENT » qui ouvre des espaces alternatifs

- **Développer l'intelligence collective pour une mutualisation des compétences**
 - Initiative menée par la MDA sur la mise en œuvre de formations à destination des acteurs du territoire formalisées à partir des compétences du territoire
 - Développer une stratégie d'accessibilité, de lisibilité des compétences acquises des offres
 - Réaliser une étude interne via la nomenclature SERAFIN pour évaluer concrètement les besoins et éventuellement dégager des ratios pouvant être mis à disposition

- **Développer l'intelligence collective pour soutenir les expérimentations porteuses d'innovation sociale en cohérence avec le mouvement impulsé par les politiques publiques**



- Inclure les personnes/les familles au cœur de ces expérimentations. Elles peuvent non seulement être force de proposition mais actrices dans ces évolutions
- Capitaliser ces expérimentations pour qu'elles puissent rendre compte d'autres possibles tant auprès des personnes, des familles que des professionnels
- Rendre tangibles les alternatives (cf AMI IDF, UEM 74, projet PW)
 - AMI Ile de France : **305 dossiers de candidature reçus, 110 projets retenus pour développer 3 954 solutions nouvelles pour enfants et adultes**
 - IME, FDV, FAM, MAS hors les murs, requalification de places d'internat en accueils temporaires, plateformes d'inclusion sociale et scolaire, unité de répit sur des temps péri-scolaire...

https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2019-02/AMI-handicap-resultats_1.pdf

- **Renforcer l'inclusion scolaire permettant**

- Une éducation à la pluralité
 - Le développement à la naturalité du vivre ensemble
 - Le développement à une attention élémentaire
 - Faire évoluer les méthodes pédagogiques
- Ex : UEM en Savoie

Tout l'un ou tout l'autre ?

S'appuyer sur les compétences professionnelles acquises

- Modalité de construction historique de l'offre spécialisée dans le champ des handicaps
 - Production de savoir faire et de compétences pointues sur certaines typologies de déficiences
 - Enjeu : éviter de perdre ces compétences
 - Mais dans une dynamique d'interdisciplinarité : porter une attention à sa posture « d'expert »

- Prendre appui sur ces savoir et compétences pour étayer les acteurs du droit commun
 - Créer des zones de porosité entre structures spécialisées et droit commun
 - Créer de nouvelles modalités d'étayage « hors les murs »

- Prendre appui sur ces savoir et compétences au service des besoins de compensation
 - « comment puis-je mettre mes compétences **au service** des besoins et attentes de la personne » ?
 - « de quels appuis complémentaires puis-je avoir recours ? »



Équipe Relais Handicaps Rares
Auvergne Rhône-Alpes

Une conclusion ouverte...

Au-delà des principes, de la norme, du hors-norme, des courants de pensée, des représentations, des positions, des postures...

Au-delà de la question des déficiences, des besoins, du postulat des attentes... qui demeurent des préoccupations valido-centrées...

Et si la question se situait sur le concept de **capabilité** ?

Tel que défini par Armatya SEN, le concept de capabilité recouvre :

« la liberté de **choisir** son mode de vie »

Peut-être, à nous, professionnels de soutenir et d'adapter nos interventions en fonction de ces choix...

<https://www.youtube.com/watch?v=3nHG-gKYqTU>



Merci de votre attention



Équipe Relais Handicaps Rares
Auvergne Rhône-Alpes

161 rue du 04 août 1789 – 69 100 Villeurbanne

Tél : 04 37 23 11 30

Site : <https://auvergnerhonealpes.erhr.fr/>

Centre de documentation :
<https://auvergnerhonealpes.erhr.fr/documentation>

Portail documentaire Handicaps Rares : <https://doc.handicapsrares.fr/>