



HAL
open science

LE HANDICAP AU PRISME DE LA QUESTION DE L'ÉGALITE

Marcel Calvez

► **To cite this version:**

Marcel Calvez. LE HANDICAP AU PRISME DE LA QUESTION DE L'ÉGALITE. 2017. halshs-01972702

HAL Id: halshs-01972702

<https://shs.hal.science/halshs-01972702>

Submitted on 7 Jan 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

LE HANDICAP AU PRISME DE LA QUESTION DE L'ÉGALITÉ

Marcel Calvez

ESO UMR 6590 CNRS, Université Rennes 2

marcel.calvez@univ-rennes2.fr

Résumé

L'analyse des différentes politiques du handicap en France permet de discuter des formes institutionnelles que revêt la recherche d'une égalité sociale à partir de la reconnaissance d'une inégalité de conditions corporelles et de capacités des personnes. La conférence a pour objet de présenter ces différentes figures depuis un siècle, du redressement des corps à l'affirmation du sujet de droit en passant par l'attribution de statuts spécifiques, et les tensions qui les traversent quant aux questions d'égalité.

De son étymologie, le handicap entretient une relation étroite avec la question de l'égalité¹. Il désigne à l'origine une modalité d'organisation de l'égalité dans l'échange des biens (la différence entre deux biens échangés étant jugée par un tiers et mise dans un chapeau). Puis il passe aux courses hippiques au cours du XIXe siècle². Léon Zitrone le décrit de façon didactique comme une procédure d'égalisation des chances : « *Un **handicap** est (...) une course où tous les chevaux portent des poids différents (...). Le handicapé, en leur attribuant des poids différents, n'aura qu'un seul but (...) : égaliser toutes les chances. Les meilleurs pur sang seront donc les plus chargés, et les moins bons, les moins chargés. Théoriquement donc, tous les chevaux qui s'alignent dans un **handicap** ont la possibilité de gagner et devraient terminer ensemble* »³. Si les chances sont égalisées, c'est parce qu'il y a des paris d'argent. Grâce aux handicaps attribués aux différents chevaux et inversement proportionnels à leur valeur les gains liés aux paris sont réputés relever du hasard. Dans le contexte hippique, le handicap permet d'établir un *fair game*, un jeu équitable puisque les chances de gains sont théoriquement identiques.

Filer la métaphore hippique pour qualifier les situations qui procèdent de déficiences ou d'incapacités conduit à regarder la vie sociale comme un champ de courses, ce qui relève d'une conception limitée, sinon spécieuse, et en tous les cas peu sociologique de la vie sociale. Il s'agit là d'une conception d'un monde dans lequel les individus sont en concurrence les uns avec les autres et où, à partir de chances identiques, les meilleurs gagnent. Pas de liens sociaux de coalitions ni d'antagonismes qui traversent les relations sociales, pas de croyances différenciées relatives au

¹ Hamonet C., de Jouvencel M., Tronina-Petit J., Origines de la réadaptation, *Journal de réadaptation médicale*, Volume 25, n°1, fév. 2005.

² Le Littré en donne la définition suivante en 1879 : « **Terme de turf**. Genre de courses dont la distance et les poids ne sont indiqués qu'après l'engagement. Le handicap a pour but d'égaliser les chances des concurrents, en équilibrant les poids de façon que le plus mauvais cheval ait autant de chances que le meilleur de gagner la course. Les courses de hasard, celles qu'on nomme handicaps, et leurs analogues, et dont le principe consiste à égaliser, par d'ingénieuses combinaisons de poids et de distance les chances de tous les compétiteurs. [Bocher, *Rapport à l'Assemblée nationale*, n° 1910, p. 147]. » (Supplément 24 au dictionnaire Littré, p. 185).

³ Zitrone L, *Mon tiercé*, Évreux, R. Solar, 1966 (p. 122, 123) Source: <http://www.cnrtl.fr/definition/handicap>. Léon Zitrone, (1914-1995) était un monument de la télévision, commentateur des mariages, décès et investitures de personnalités, mais surtout, pour ce qui nous intéresse ici, passionné de chevaux, fin connaisseur du monde hippique et commentateur du tiercé dominical.

monde dans lequel on vit, à l'exception des croyances dans le marché et la concurrence. Un monde social en définitive très étriqué, relevant plus d'un mode de pensée analogique sommaire que d'une appréhension des réalités complexes de la vie sociale. De plus, comme dans *La ferme des animaux*,⁴ si tous les compétiteurs sont égaux, il y a toujours des compétiteurs qui sont plus égaux que d'autres, et donc d'autres qui sont moins égaux. C'est le cas des personnes qui présentent des incapacités et qui, à tout coup, ont des fortes probabilités, sinon la certitude de perdre dans les domaines où les incapacités sont mises à l'épreuve et se transforment en désavantages. Dans le domaine des incapacités, le handicap qualifie un *unfair game*, un jeu inéquitable dans lequel les chances sont d'emblée inégalement réparties au détriment des personnes handicapées.

Loin d'ouvrir les questions quant à la façon d'aborder la recherche d'une égalité sociale à partir d'une inégalité de condition physique, sensorielle ou mentale, la référence hippique les enferme dans un modèle social inadapté et ne produit pas d'effets de connaissance. Ce ne sont pas les meilleurs qui ont des poids supplémentaires pour amoindrir leurs chances dans la compétition. Ce sont les personnes dont la condition corporelle, sensorielle ou mentale est altérée, pour prendre une expression générale, qui héritent de poids supplémentaires issus de la vie sociale ; ce sont ces poids supplémentaires et les servitudes qu'ils génèrent qui font les handicaps. Ce que traduit bien le langage ordinaire pour lequel les déficiences et les incapacités sont des handicaps. Le langage courant naturalise ainsi les handicaps en les faisant équivaloir aux déficiences ou aux incapacités, ou bien en les présentant comme leurs conséquences directes indépendamment du contexte dans lequel elles sont mises à l'épreuve. Comme dans bien d'autres domaines de la vie sociale, en attribuant à la personne la cause de sa situation défavorable, c'est elle qui est blâmée⁵.

La notion de situation de handicap a été forgée pour désigner des obstacles qui produisent une inégalité d'accès à différents aspects de la vie sociale. La situation de handicap procède des interactions entre une personne qui a des incapacités et son environnement dans son cadre de vie ordinaire⁶. Cette situation peut être contrecarrée : ainsi, sans traduction en langue de signes, une personne sourde serait en situation de handicap dans cette salle puisqu'elle n'aurait pas accès à ce propos. Mais la naturalisation des handicaps, c'est-à-dire leur réduction à la condition des personnes, revient à nouveau lorsque, comme on le trouve de plus en plus souvent non seulement dans le langage courant, mais aussi dans le langage professionnel, on parle de situations de handicap auditif ou visuel. Cette réduction du handicap à l'incapacité et à la personne bénéficie d'un fort ancrage culturel.

La naturalisation transforme des différences de condition corporelle en des inégalités de condition humaine, alors que ces inégalités procèdent des interactions entre la condition de personnes et des processus sociaux et culturels qui reposent sur des normes et des pré-requis validocentrés. Dans son approche du normal et du pathologique, Georges Canguilhem remet en cause ce processus de naturalisation en rappelant que l'anomalie désigne un fait biologique relatif à

⁴ Orwell G., *La ferme des animaux*, Paris, Folio 1983, (édition originale : 1945, traduction de 1981)

⁵ William Ryan, *Blaming the victim*, New York, Vintage Books, 1976

⁶ On peut rapporter l'émergence de cette notion à la rupture conceptuelle opérée par les *Disabilities studies*, (voir Albrecht Gary L., Ravaud J.-F., Stiker Henri-Jacques. L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives. *Sciences sociales et santé*. Volume 19, n°4, 2001. 43-73) ainsi qu'aux travaux sur le processus de production des handicaps (PPH). Fougeyrollas P., *La funambule, le fil et la toile : Transformations réciproques du sens du handicap*, Québec, Presses de l'université Laval, 2011 (voir aussi son Ph. D. publié en 1993 : *Processus de production culturelle du handicap : Contextes sociohistoriques du développement des connaissances dans le champ des différences corporelles et fonctionnelles* »).

la constitution des individus, alors que l'anormalité désigne une appréciation et fait référence à des valeurs. Il illustre cette distinction à propos de la notion d'infirmité : « *On naît ou on devient infirme. C'est le fait de devenir tel, interprété comme une déchéance irrémédiable, qui retentit sur le fait de naître tel. Au fond, il peut y avoir pour un infirme une activité possible et un rôle social honorable. Mais la limitation forcée d'un être humain à une condition unique et invariable est jugée péjorativement par référence à l'idéal normal humain qui est l'adaptation possible et voulue à toutes les conditions imaginables* »⁷. L'assimilation du rôle à la condition corporelle et la réduction de cette dernière à l'infirmité transforme l'anomalie constitutionnelle en anormalité. Cette anormalité instituée fonde les inégalités dont sont victimes les personnes handicapées sur fond de différences ou d'anomalies constitutionnelles qui restreignent certaines de leurs capacités à agir et à s'adapter à toutes les situations rencontrées dans le monde ordinaire

Ce processus social de production des inégalités relatives aux handicaps se retrouve selon des modalités diverses dans toutes les sociétés, puisqu'une société se caractérise par un ordre normatif. La reconnaissance de ce processus conduit à aborder l'égalité comme projet social et politique normatif qu'une société peut porter dans le cadre de politiques publiques. Ce projet d'égalité peut passer par la mise en œuvre de dispositifs spécifiques de réparation des corps, d'atténuation des obstacles, de compensation des servitudes liées aux incapacités, d'attribution de droits spécifiques ou d'extension des droits sociaux à des populations qui en sont privées du fait d'anomalies. L'argument qui sera développé ici est que ce projet d'égalité varie en fonction des situations qui sont l'objet d'une attention publique et des catégories d'anomalies qui sont prises en compte comme des anormalités devant être réparées ou compensées. Dans une démarche partant de l'existant pour remonter aux modalités de sa formation, je m'interrogerai sur les circonstances par lesquelles, au cours du siècle passé, les politiques que l'on peut, a posteriori, rassembler sous le terme de politiques du handicap ont cherché, en France, à contrecarrer ou à compenser les inégalités qui résultent des restrictions des capacités corporelles ou intellectuelles. Dans ces politiques françaises du handicap, je distinguerai trois phases. Tout d'abord une approche segmentaire qui applique des principes de solidarité à des catégories spécifiques. Elle a son origine dans la dette contractée par la nation à l'égard de ses soldats lors de la première guerre mondiale ; elle repose sur l'attribution de droits spécifiques en rupture avec les principes formels d'égalité. Ensuite, une approche en termes de généralisation des droits sociaux qui passe par l'attribution d'un statut spécifique permettant l'accès aux dispositifs spécialisés de l'Etat social. De façon récente, cette attribution d'un statut spécifique a été l'objet de critiques en ce qu'elle mettait en œuvre une discrimination positive qui était considérée comme contrevenant à l'égalité en droit, en cantonnant les personnes handicapées dans des situations de domination économique et sociale. C'est à ce passage d'un statut spécifique à l'affirmation d'une égalité par la reconnaissance des droits et de la citoyenneté que s'attèlent les récentes lois. Mais elles se heurtent à la prise en compte des capacités différentes dans un cadre bureaucratique qui impose des catégories particulières pour mobiliser de dispositifs de compensation des situations de handicap.

1. Le paiement d'une dette collective à l'égard des mutilés de guerre

⁷ Canguilhem G., *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF Quadrige, 1988, p. 87.

La médecine de réparation commence à utiliser le terme "handicap" au moment de la première guerre mondiale. Les conditions sociales d'émergence de cet emprunt ne nous sont pas connues : peut-être proviennent-elles de l'intérêt porté par ces professionnels médicaux aux courses hippiques. Les conditions de sa diffusion mériteraient également l'attention : on sait ainsi que les années 1920 sont celles au cours desquelles l'association du handicap au désavantage commence à apparaître en français⁸. La médecine de réparation, maintenant qualifiée de médecine de réadaptation s'est occupée de réparer les nombreux blessés et mutilés de guerre, puis les mutilés du travail et de la vie. Les personnes prises en charge par cette médecine de réparation ne sont pas malades, au sens de la médecine curative ; elles ne peuvent pas non plus attendre une guérison. C'est dans ce contexte que la notion de handicap commence à alors être utilisée pour désigner l'objet de la médecine de réparation, tout comme la maladie désigne l'objet de la médecine curative. Cet objet professionnel concerne l'écart entre l'invalidité de la personne et un état lui permettant d'avoir une place dans la société, de se suffire à elle-même ou d'être autonome, ces objectifs de normalisation pouvant varier. La médecine travaille alors à le réparer par des interventions chirurgicales, des prothèses, de la rééducation.

Cette intervention sur les corps est complétée par des dispositifs réglementaires qui marquent la reconnaissance d'un droit à la réparation, une revendication portée en particulier par René Cassin à l'origine de deux lois, la première en 1919, dite Charte du combattant, permettant l'attribution de pensions d'invalidité selon un barème des invalidités 1919⁹, la seconde, dite loi Maginot, sur les emplois réservés aux victimes de guerre (invalides, veuves, orphelins) dans les administrations et les établissements publics¹⁰. Une loi de 1924 étend l'attribution d'emplois réservés aux victimes de guerre aux entreprises de plus de 10 salariés¹¹. Ces dispositifs réalisent un passage d'une logique d'assistance, qui concernait jusqu'alors les blessés de guerre, à un droit à la réparation et au placement professionnel au bénéfice de ceux qui ont été blessés ou indirectement victimes comme les veuves de guerre¹². Les débats parlementaires et les textes qui en résultent ne mobilisent pas d'arguments relatifs à l'égalité, mais portent sur l'intrusion des pouvoirs publics dans le recrutement au sein des entreprises et l'imposition de charges nouvelles en arguant des moindres capacités de

⁸ Le Centre national de ressources textuelles et lexicales du CNRS mentionne l'association du handicap et du désavantage dans un texte de 1924 : « *Au fig.* Ce qui empêche quelqu'un ou quelque chose de développer, d'exprimer au mieux toutes ses possibilités ou d'agir en toute liberté. Synon. *entrave, gêne. Les difficultés sont ici multiples : l'ignorance de la langue d'abord, mais (...), c'est là un handicap qui agira comme un stimulant maximum* (Du Bos, *Journal*, 1924, p. 129) ».

⁹ Loi du 31 mars 1919, qui institue le droit à réparation. « *Le barème de 1919 (décret du 29 mai 1919) établi par application, de la loi du 31 mars 1919 [...] fut dressé par une commission de médecins légistes éminents en tenant compte de la science médico-légale de l'époque. Il constitue une étude médico-légale sérieuse de l'évaluation applicable aux invalidités. Les pourcentages retenus, comme ceux du barème de 1915, n'indemnisent que le dommage objectif* ». GUIDE-BARÈME DES INVALIDITÉS applicable au titre du code des pensions militaires d'invalidité et des victimes de la guerre (Partie I). Version du au 4 décembre 2003. *Classement dans l'édition méthodique* : BOEM 364-0.2. Par exemple, à la perte de vision d'un œil correspond un taux d'invalidité de 65 %.

¹⁰ Loi du 31 janvier 1923 réservant des emplois aux anciens militaires pensionnés pour infirmités de guerre ainsi qu'aux veuves et orphelins de guerre.

¹¹ Loi du 26 avril 1924 assurant l'emploi obligatoire des mutilés de guerre (*Journal Officiel* du 29 avril 1924). Comme le note Catherine Omnès : « *Alors que les acteurs sont unanimes à reconnaître la dette de la nation à l'égard de ceux qui ont sacrifié leur santé au champ d'honneur, il faudra près de dix ans, de 1915 à 1924, pour que le processus législatif aboutisse. Cette lenteur traduit les réticences à employer ou à côtoyer les mutilés dans l'entreprise, les divergences sur les principes et les conflits d'intérêts entre les milieux patronaux, les pouvoirs publics, les victimes et leurs associations de défense, les organisations syndicales et, enfin, les milieux réformateurs* » (Omnès C., *En 1924, la première loi d'insertion des handicapés, Santé & Travail*, 88, 2014)

¹² Voir Romien P., A l'origine de la réinsertion professionnelle des personnes handicapées : la prise en charge des invalides de guerre, *Revue française des affaires sociales*, 2, 2005, 229-247. Voir aussi Doriguzzi P., *L'histoire politique du handicap. De l'infirme au travailleur handicapé*, Paris, L'Harmattan, 1994.

travail des mutilés de guerre. Mais ces arguments sont atténués par l'impératif moral de compenser la dette collective contractée lors de la récente guerre à l'égard de ces personnes ou de leurs ayants droits.

L'obligation d'emploi des pensionnés de guerre ainsi que des veuves et des orphelines de guerre dans les entreprises privées est établie au détriment de l'emploi des femmes qui avaient été amenées à travailler pour suppléer les hommes partis au front. Le texte de loi dispose ainsi que lorsque l'entreprise n'atteint pas le taux de 10 % d'emplois protégés (avec des calculs relatifs au seuil d'invalidité¹³), mais qu'elle emploie plus de 50 % de femmes, elle doit s'acquitter d'une redevance proportionnelle au nombre de pensionnés de guerre non employés. Mais elle peut être exonérée si, parmi son personnel masculin, elle atteint le taux d'emploi des pensionnés de guerre et, parmi son personnel féminin, le taux d'emploi des veuves et orphelines de guerre. La loi s'applique également aux victimes d'accidents du travail titulaires d'une pension, qui sont comptés dans le même pourcentage que les mutilés de guerre lorsqu'il s'agit du reclassement dans l'entreprise dans laquelle l'accident s'est produit. La redevance est de 6 francs 1924 par jour et par pensionné manquant¹⁴. L'obligation d'emploi n'est toutefois qu'une obligation de procédure et non de résultat¹⁵.

Comme le souligne Peggy Bette, la nation cherche à s'acquitter de ses devoirs envers les victimes en mettant en place un système de rétribution compensatoire, les pensions, et en leur offrant des possibilités spécifiques de déployer une carrière professionnelle au nom du devoir patriotique de la grande œuvre de solidarité nationale¹⁶. Les mesures adoptées ont pour objectif de permettre aux personnes affectées par la guerre de trouver une place dans la vie sociale. Elles se traduisent par l'instauration de dispositifs spécifiques visant à compenser les désavantages créés par la guerre au nom d'une solidarité nationale qui s'enracine dans les champs de bataille. La nation a contracté une dette à l'égard de ces survivants ou de leurs ayant-droit. C'est au nom de cette dette que les dispositifs contreviennent aux principes d'égalité d'alors en réservant des publics ou privés, en même temps qu'elles disent la volonté de remplacer les femmes au travail par des pensionnés ou des ayant-droit. Sous cet angle, les dispositifs établissent ce que nous nommons maintenant une logique de discrimination positive en contrepartie d'une dette contractée à l'égard de la nation. Mais en mettant en balance l'emploi des femmes et celui des invalides ou des ayant-droit au nom de la dette de sang, ils disent également, dans le contexte de l'époque, la moindre valeur de ces hommes, en particulier leur moindre valeur économique, qu'il n'est pas envisageable de cantonner à l'espace domestique ou à la sphère de l'assistance.

En 1949, les dispositifs d'attribution d'une pension pour les mutilés sont étendus aux aveugles et aux grands infirmes civils par la loi du 2 août 1949, dite loi Cordonnier¹⁷. Cette loi vise à sortir ces

¹³ Par exemple un pensionné dont l'invalidité atteint au moins 80 % est compté pour 2

¹⁴ Source :Catherine Omnes, *op. cit.* (6 Fr correspondant à 5,40 €. La miche de 1kg de pain valait 1,58 Fr en 1925)

¹⁵ Les entreprises doivent présenter à l'Office public de placement des pensionnés de guerre les vacances d'emploi. Si sous 8 jours francs, l'Office n'apporte pas de réponse, l'entreprise reprend sa liberté d'embauche.

¹⁶ Bette P., Des œuvres de guerre aux offices nationaux : l'évolution de la prise en charge des veuves de guerre (France, 1914-1924), *Revue d'histoire de la protection sociale*, vol. 9, no. 1, 2016, pp. 68-87.

¹⁷ Loi 49-1094 du 2 août 1949 ayant pour objet de venir en aide à certaines catégories d'aveugles et de grands infirmes. Dans l'assemblée constituante, Denis Cordonnier alors député et maire de Lille (après avoir été l'adjoint à l'hygiène et la santé de Roger Salengro en 1935)« s'intéresse essentiellement aux questions de santé publique. A ce titre il dépose propositions de loi ou de résolution et rapports au nom de la Commission de la famille concernant un fichier sanitaire et social de la prostitution (13 mars et 4 avril 1946), le dépistage et la déclaration des cas de tuberculose pulmonaire (11 juillet, 8 août et 18 septembre 1946), la lutte contre l'alcoolisme (3 octobre 1946) et enfin le sort des aveugles et grands infirmes auxquels il souhaite assurer un minimum vital (30 juillet et 28 août 1946) [...] Au cours de la première législature de la IVe

catégories de la grande pauvreté et de leur garantir une protection: « *Il ne peut être question [...] d'envisager le problème sous un angle politique. Il s'agit tout simplement de supprimer en France la mendigoterie professionnelle, de faire en sorte que l'aveugle congénital ne soit plus dans l'obligation de mendier dans le métro ou dans le coin des rues, que le grand infirme qui a besoin de l'assistance d'une tierce personne soit secouru* »¹⁸. Loin d'une approche en termes d'égalité, il s'agit en généralisant les dispositifs prévus pour les mutilés de guerre, d'assurer par le budget public une aide à des catégories civiles spécifiques, les aveugles et les infirmes civils dont l'infirmité est congénitale ou acquise et qui ont une incapacité de plus de 80 % selon le barème d'invalidité pour les pensions militaires de 1919. La loi établit le droit à une pension dont le montant est égal à celui de l'allocation versée aux vieux travailleurs majorée le cas échéant dans le cas de besoins d'aide d'une tierce personne. Pour ceux qui travaillent, elle instaure une garantie d'un revenu égale à la moitié du salaire départemental de base, servant pour le calcul des allocations familiales. Les aveugles et les grands infirmes peuvent également accéder au professorat dans les établissements d'enseignement public qui leur avait été interdit par un arrêté suite au décret du 1^{er} juillet 1942¹⁹. La carte d'invalidité civile instaurée par la loi donne droit à des places réservées dans les chemins de fer, métro et de transport en commun, dans des conditions identiques aux mutilés de guerre. Ce sont ainsi des dispositifs spécifiques de solidarité issus de la guerre qui sont étendus au nom d'une lutte contre la pauvreté extrême.

2. L'extension des dispositifs de solidarité nationale par l'attribution d'un statut

Les Trente glorieuses sont marquées par l'extension des dispositifs de solidarité nationale et de généralisation de l'action publique autour d'une catégorie unique, celle de handicap, qui regroupe des catégories jusqu'alors dispersées et bénéficiant d'une sollicitude publique variable. Le handicap devient alors une désignation administrative par laquelle les personnes qui sont bénéficiaires du statut y afférant peuvent bénéficier de procédures spécifiques par rapport au droit commun ou de prestations spécialisées dans le cadre de l'état social.

La catégorie de handicap apparaît dans loi du 23 novembre 1957 qui porte sur le reclassement des travailleurs handicapés. Elle concerne « *toute personne dont les possibilités d'acquérir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales* » (article 1). Là, il n'est plus question de dette contractée à l'égard de la nation, même si les dispositifs pour les blessés de guerre continuent d'exister, mais de mise en place et de généralisation d'un dispositif concernant des personnes présentant des

République (novembre 1946-juin 1951), Denis Cordonnier accomplit un travail parlementaire considérable. Siégeant à la Commission de la famille et à celle de l'intérieur qu'il préside à partir de 1948, il dépose cent cinq propositions de loi ou de résolution et rapports. La plupart ont trait à la reconnaissance des droits des infirmes et des victimes de la guerre, à la tuberculose, aux maladies professionnelles et surtout à l'alcoolisme.][A noter sa proposition de loi n° 479, déposée le 6 février 1947, relative au minimum vital à assurer aux aveugles et aux grands infirmes qui deviendra la loi n° 49-1094 du 2 août 1949, dite « loi Cordonnier ». ».Source : Notice biographique dans la base de donnée des députés français depuis 1789, [http://www2.assemblee-nationale.fr/sycomore/fiche/\(num_dept\)/1962](http://www2.assemblee-nationale.fr/sycomore/fiche/(num_dept)/1962) (extraite de Biographie extraite du dictionnaire des parlementaires français de 1940 à 1958 (La documentation française)

¹⁸ Intervention de Denis Cordonnier lors de la discussion relative à la loi du 5 août 1949, *J.O.déb. Assemblée nationale*, 1ère séance du 7 juillet 1949, p. 5393. Cité par Serge Ebersold, *L'invention du handicap. La normalisation de l'infirmes*, Vanves, Editions du CTNERHI, 1992, p. 40.

¹⁹ Décret n° 1966 du 1^{er} juillet 1942 relatif aux conditions physiologiques requises des candidats à un emploi dans l'enseignement secondaire. (*Nul ne peut être nommé ou délégué à un emploi dans l'enseignement secondaire [...] s'il n'a pas subi un examen constatant qu'il n'est atteint d'aucune maladie contagieuse, ni d'aucune infirmité, maladie ou vice de constitution qui le rend impropre aux fonctions d'enseignement dans un établissement secondaire. Les incapacités physiques qui sont considérées comme impropres seront fixées par arrêté...*)

désavantages en matière d'emploi qui résultent d'incapacités. Les incapacités diverses sont reprises dans une catégorie unique, à un moment où son usage courant tend à se développer. Il revient à la CDOI (Commission départementale d'orientation des infirmes), dont le nom est l'héritage de la période précédente²⁰, d'attribuer aux demandeurs la qualité administrative de travailleur handicapé et de donner un avis sur l'orientation professionnelle et les mesures de reclassement de la personne considérée. L'article 10 dispose qu'une priorité d'emploi est réservée aux personnes handicapées en état d'exercer une profession dans la perspective de leur assurer le droit au travail. Comme en 1924, la loi fixe des obligations de procédures et non de résultats. Des possibilités spécifiques d'emploi sont réservées pour les personnes qui ne peuvent pas satisfaire un rythme normal : emploi à mi-temps, emploi léger ou bien placement dans un centre d'aide par le travail pour les personnes dont, selon les termes de l'article 24 « *la diminution physique ou mentale est telle que leur placement dans un milieu normal de travail s'avère impossible* »²¹.

La notion de handicap est mobilisée dans les années 1970 pour qualifier des inadaptations sociales. Ainsi, la loi du 19 novembre 1974 étend le bénéfice de l'aide sociale pour accéder à des CHRS (centre d'hébergement et de réadaptation sociale) à des « handicapés sociaux » qui sont alors définis comme « *les personnes et les familles dans les ressources sont insuffisantes, qui éprouvent des difficultés pour reprendre mener une vie normale notamment en raison du manque ou de conditions défectueuses de logements et qui ont besoin d'un soutien matériel et psychologique et, le cas échéant, d'une action éducative temporaire* ». Cet usage de la notion de handicap social s'inscrit, dans le contexte d'émergence de la question de la grande pauvreté²². Elle cherche à qualifier les effets de l'inadaptation sociale que, au même moment, René Lenoir, directeur de l'action sociale caractérise comme un problème social majeur dans son ouvrage "*Les exclus*"²³. Mais c'est la notion d'exclusion qui est reprise pour désigner le champ majeur de la question des inadaptations sociales, la notion de handicap se restreignant alors aux incapacités corporelles²⁴.

L'usage de la notion de handicap pour désigner des inadaptations sociales s'inscrit pourtant dans la ligne du rapport Bloch-Lainé de 1967 sur « Le problème général de l'inadaptation des personnes handicapées »²⁵ :

« Sont inadaptés à la société dont ils font partie, les enfants, les adolescents et les adultes qui, pour des raisons diverses, plus ou moins graves, éprouvent des difficultés, plus ou moins grandes, à être et à agir comme les autres [...] L'inadaptation, ainsi définie de façon très

²⁰ Le terme « infirmes » est utilisé dans le décret de 1954 (cf. la note ci-dessous), alors que la loi de 1957 mentionne le « travailleur handicapé ».

²¹ Les premiers établissements d'assistance par le travail ont été créés en 1954 (Décret n°54-883 du 2 septembre 1954). Ils avaient vocation à accueillir des personnes présentant moins du tiers de la capacité normale de travail d'un salarié ordinaire. La loi du 23 novembre 1957 les désigne comme CAT (Centres d'aide par le travail), lesquels sont remplacés par les ESAT (Etablissements et services d'aide par le travail) en 2005,

²² Ainsi, en 1969, le Père Wresinski forge la notion de Quart-Monde par analogie avec la notion de Tiers-Monde.

²³ « *Deux millions de handicapés physiques et mentaux sans compter les personnes âgées invalides, trois à quatre millions d'inadaptés sociaux !... Aucune famille, aucune catégorie sociale n'est à l'abri : drogués, malades mentaux, fugueurs, délinquants, handicapés réunis dans une commune exclusion, représentent le dixième de la population française* » préface à *les exclus*

²⁴ Voir Serge Paugam, La constitution d'un paradigme, In : Paugam S. dir, *L'exclusion. L'état des savoirs*, Paris, Editions La découverte, 1996, (en particulier p. 10)

²⁵ François Bloch-Lainé (1912-2002), inspecteur des finances, responsable des finances du Conseil national de la Résistance, directeur du cabinet de Robert Schuman (1946), Directeur du Trésor au ministère des Finances (1947), Directeur de la Caisse des Dépôts et Consignation entre 1947 et 1967. C'est avant de prendre la présidence du Crédit Lyonnais (1967-1974) qu'il est appelé à diriger cette mission sur le handicap durant 6 mois.

large, est un phénomène aux limites incertaines qui englobe des cas disparates. Le terme est cependant commode pour regrouper, motiver et orienter les mesures qui sont à prendre, en leur donnant un même titre, un même motif, un même objet : assurer à ceux dont il s'agit le maximum « d'autonomie » compatible avec leur état, afin de les réinsérer dans leur milieu normal autant qu'il est possible [...] On dit qu'ils sont « handicapés » (dans l'acception française du mot, qui n'est pas celle de l'anglais original, mais qui est assez commode), parce qu'ils subissent, par suite de leur état physique, mental, caractériel ou de leur situation sociale, des troubles qui constituent pour eux des « handicaps », c'est-à-dire des faiblesses, des servitudes particulières, par rapport à la normale ; celle-ci étant définie comme la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus vivant dans la même société »

Comme le souligne Michel Chauvière, le rapport Bloch-Lainé construit le concept de handicap « par différence avec celui d'inadapté, trop incertain, mais aussi en l'arrachant à l'invalidité héritée des deux guerres et l'incurabilité, ce référentiel négatif courant dans le monde hospitalier »²⁶. Il situe le handicap dans le registre social, comme une servitude ou un désavantage lié à des dimensions constitutionnelles (l'état physique) ou sociales. Il qualifie un espace d'intervention publique constitué par l'écart entre ces situations et une situation normale au sens statistique, celle-ci allant de pair avec une autonomie des personnes, dans lequel des principes de solidarité sont mobilisés.

Dans l'élaboration d'une doctrine relative à une politique des handicaps, le rapport Bloch-Lainé mobilise plusieurs arguments relatifs à l'égalité.

1. Du fait de leur état physique, mental ou caractériel, certaines personnes subissent des faiblesses ou des servitudes particulières par rapport à la normale qui constituent des handicaps. En conséquence, elles ont moins de capacités et moins de chances que les autres personnes vivant dans la même société. Les handicaps sont donc une atteinte à l'égalité des chances.

2. Les handicaps proviennent d'une inadaptation du milieu ou de l'état de la société aux personnes infirmes ou ayant des faiblesses (selon les termes employés). Le rapport dresse, dans sa section 1, une liste de raisons pour lesquelles « l'infirmité sous des formes de plus en plus diverses, se développe et crée des situations qui s'aggravent » : les effets de la natalité sur les malformations, les progrès médicaux qui conduisent à des séquelles, les accidents de la circulation, l'urbanisation²⁷, les exigences liées à la vie moderne... Bloch-Lainé dresse un bilan d'une société qui en se complexifiant, engendre de nombreuses inadaptations. Les handicaps sont alors définis comme un des effets des interdépendances sociales²⁸. Ils sont donc un problème collectif, même si leurs manifestations sont individuelles, ce qui fonde l'intervention de la puissance publique.

3. Le développement économique et social des nations doit, selon lui, conduire à une prise en charge des servitudes qui adviennent aux individus : « Dans les nations avancées, il y a de moins en moins de malheurs individuels dans la collectivité se refuse à prendre une part en charge, de moins en moins de dommages qu'elles ne contribuent pas à réparer » (16). Le

²⁶ Chauvière M., Epilogue : le handicap contre l'État ?, In : Barral ., Paterson F., Stijker H.-J., Chauvière M., *L'institution du handicap. Le rôle des associations*, Rennes, PUR, 2000, 397-402

²⁷ « Qui semble engendrer des troubles nerveux ou psychiques » selon l'expression de Bloch-Lainé

²⁸ Voir sur ce point Abram de Swaan, *Sous l'aile protectrice de l'État*, Paris, PUF, 1995.

constat dressé est que lorsque la responsabilité est imputable, il existe des réparations des dommages (c'est le cas des mutilés de guerre ou des accidentés du travail ou de la circulation). Mais lorsqu'il n'y a pas de dispositifs de couverture des risques ou d'attribution de responsabilités, les personnes handicapées dépendent de leurs ressources ou de celles de leurs familles. Il en résulte ainsi des inégalités importantes : *« c'est ainsi que pour la même infirmité, le concours de la collectivité va décroissant, avec de fortes différences, selon qu'il s'agit d'une blessure de guerre, d'un accident du travail, d'un accident d'automobile, des suites d'une maladie ou d'une malformation de naissance. Au bas de cette échelle, la collectivité ne se reconnaît pas responsable et ne dispense que des secours ; il n'y a ni dettes, ni créances, seulement des « bénévolences »* (16) L'absence de prise en charge est donc génératrice d'inégalités qui concernent les personnes handicapées, mais aussi leurs familles.

Bloch Lainé récuse la prise en charge étatique de toutes les inégalités résultant de ces inadaptations (à moins, écrit-il, d'opter pour un régime totalitaire). Il fixe un objectif d'égalité des droits des personnes handicapées garanti par la collectivité et prenant en compte les servitudes que les handicaps génèrent. *« Dans le type de société où nous vivons, le fondement le plus sage de la solidarité en faveur des « inadaptés » paraît être le principe, ou plutôt l'objectif, de « l'égalité des droits ». »* (18). Cet objectif d'égalité est décliné autour de cinq droits, qui constituent alors (et parfois toujours) les aspects les plus sensibles que l'état des lieux qu'il a dressé a soulevés :

- Le droit à un enseignement gratuit, *« quelles que soient les conditions, étrangères à la volonté de l'enfant, dans lesquels cet enseignement doit lui être dispensé ».*
- Le droit au remboursement automatique des soins *« pour tous les infirmes et pour toutes les prestations reconnues nécessaires, quel que fût leur statut personnel ».*
- Le droit d'avoir un revenu d'existence, *« une sorte de pension de subsistance », pour les personnes totalement et définitivement incapables de travailler ».*
- Le droit au logement, *« dans lequel les surcoûts générés par les adaptations des logements seraient pris en charge par la collectivité ».*
- Le droit au confort et au bonheur *« pour parer les frustrations et désagréments de la vie domestique ».*

Si Bloch Lainé considère le droit au confort et au bonheur comme le plus discutable, il estime que ces domaines n'appellent pas les mêmes réponses et que la solidarité nationale ne doit pas forcément garantir toutes les « inégalités du sort ». Comme la survenue des handicaps est un problème collectif et qu'elle est aléatoire, il considère que le système des assurances est le plus à même de répondre aux objectifs de solidarité, en modulant l'obligation d'assurance par des aides en faveur des plus démunis. Ce système d'engagement mutuel, dans lequel l'État compenserait les inégalités par trop flagrantes, procède d'une conception qui tend à limiter l'emprise de la puissance publique sur les individus : *« la prise en charge par la collectivité d'une partie des risques de handicap, puis de leur coût social confère déjà et conférerait plus encore à l'Etat, si elle était accentuée des droits sur les individus ».* Ce qui est alors en jeu, dans le cadre d'un nouveau contrat social, c'est la contrainte qui peut s'exercer sur les individus dans la mesure où ce contrat transfère une partie de la responsabilité des conséquences de leurs actes vers la collectivité.

La garantie de l'égalité des droits par la puissance publique conduit ainsi Bloch Lainé à questionner les implications de l'intrusion de l'État dans les choix des personnes. Il prend quelques

exemples pour en montrer les implications et les questions qu'elle pose. Si le risque d'une malformation congénitale est partagé entre la famille et l'Etat, celui-ci devrait pouvoir rendre obligatoire des précautions actives pour limiter, voire annuler ce risque. Si l'adaptation professionnelle et le placement des handicapés sont pris en main par un service public, celui-ci devrait pouvoir rendre obligatoire l'orientation qu'il choisit. Tout en soulignant que les situations sont plus complexes que ces énoncés, il est conduit à poser la question des droits et des devoirs que la garantie publique de l'égalité pourrait générer. D'où, dans le cadre de l'Etat social, une réflexion sur le partage des attributions entre les services publics et les organismes privés en vue de garantir une égalité de traitement qui préserve la liberté et les choix des personnes.

Le rapport Bloch-Lainé fait partie de ces rapports publics qui cherchent à élaborer une doctrine de l'intervention de l'Etat et du développement des droits sociaux. Ce qui, 50 ans après sa publication, retient l'attention, c'est moins l'état des lieux qu'il dresse que la question de l'égalité qui le traverse et qui répond au constat des inégalités que subissent les personnes handicapées : d'où l'importance qu'il accorde à l'égalité des droits et à l'égalité de traitement à partir de la prise en compte des inégalités de condition des personnes. Dans la lignée du modèle assurantiel hérité de la sécurité sociale, il est soucieux d'éviter l'emprise totale de la puissance publique pouvant conduire à la limitation des droits des personnes. C'est pourquoi, les réponses qu'il apporte sont très fortement marquées par des hésitations alors qu'il reconnaît l'importance des principes d'affirmation de l'égalité. Cela ne l'empêche pas de contenir des préconisations très pratiques affirmant par exemple le droit l'enseignement pour tous les enfants et adolescents en recommandant des modalités diversifiées pour éviter que, ceux qu'il nomme les plus faibles, ne soient pas protégés ou préservés en étant alignés sur les plus forts²⁹.

La loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées n'établit pas une charte des droits, mais fixe une obligation nationale qui concerne « *la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapé physiques, sensoriels ou mentaux* » (art. 1, alinea 1). Les différentes composantes de la société française, (« *les familles, l'État, les collectivités territoriales, les établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations, les groupements, organismes et entreprises publiques et privées* ») sont appelées à intervenir pour mettre en œuvre cette obligation. L'objectif n'est pas l'égalité de droits, mais l'atteinte de l'autonomie dont les personnes handicapées sont capables. Les dispositifs considèrent les capacités des personnes et à leurs aptitudes à vivre dans un cadre ordinaire de travail et de vie.

La loi de 1975 ne donne pas une définition des handicaps, mais elle confie à des commissions départementales le soin d'établir un statut qui donne le bénéfice de dispositifs particuliers prévus par la loi. Ces commissions, la CDES (Commission départementale d'éducation spécialisée) et la COTOREP (Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel) qui remplace la CDOI, associent des représentants des personnes concernées mais sont majoritairement composées de personnels médicaux et sociaux. En appréciant les capacités des personnes et leurs possibilités

²⁹ Bloch-Lainé se demande également si l'objectif d'égalité doit passer par une intégration ouverte dans la société et par un traitement égalitaire au risque d'aligner les plus faibles « *sur les parties les plus fortes, les plus dures* » ou bien *s'il ne convient pas de diversifier les milieux de vie et d'admettre que les plus faibles soient cantonnés dans les milieux les plus préservés ?* ».

d'autonomie selon les référentiels issus de la médecine, elles restreignent la loi de 1975 est aux handicaps physiques, sensoriels et moteurs, laissant de côté les handicaps sociaux tels qu'ils avaient pu être préalablement envisagés, mais aussi les inadaptations résultant de pathologies psychiatriques. Elles disposent de la capacité institutionnelle d'orientation des personnes handicapées (enfants et adultes) dans les dispositifs existants et d'attribution des allocations spécialisées.

Le droit à l'éducation, envisagé dans le rapport Bloch-Lainé est transformé en obligation éducative mise en œuvre dans des cadres ordinaires ou dans des cadres spécialisés en fonction des besoins des enfants tels qu'ils sont établis par des commissions spécialisées. Le droit au travail n'est pas affirmé, mais « *l'emploi et le reclassement des personnes handicapées constituent un élément des politiques d'emploi* ». Pour celles et ceux qui travaillent, le droit à un revenu est exprimé en garantie de ressources. Il est également établi que les locaux d'habitation et les installations ouvertes au public, notamment les installations scolaires et universitaires, sont accessibles aux personnes handicapées ; la loi parle de modalités de mise en œuvre progressive de ce principe qu'elle renvoie à des dispositions réglementaires.

La loi du 30 juin 1975 est très en-deçà des propositions développées dans le rapport Bloch Lainé pour la recherche d'une égalité par l'affirmation des droits des personnes handicapées. Elle repose sur des décisions de commissions qui traduisent l'obligation nationale en mesures individuelles. Elle met en forme et en cohérence des dispositifs qui s'étaient développés dans les années précédentes, en particulier les établissements sociaux et médico-sociaux prévus dans le 5^e plan de développement économique et social. Un des apports essentiels de cette loi réside dans l'accès de personnes ayant des incapacités intellectuelles ou mentales, qui relevaient jusqu'alors du champ de la psychiatrie ou de l'inadaptation, dans les dispositifs de solidarité nationale, en particulier par l'attribution d'allocations qui permettent progressivement leur sortie des établissements dans lesquels ils étaient reclus et la possibilité d'une vie autonome avec des revenus propres, même s'ils sont limités. La mise en œuvre de la loi est progressive et incomplète. Pour les travailleurs handicapés, la loi du 10 juillet 1987 fixe des obligations de résultat et non plus de procédures en instaurant des pénalités pour le non-respect de cette obligation³⁰. Dans le domaine de l'éducation, le plan Handiscol de 1999³¹ que l'éducation nationale met en œuvre une politique active visant à mettre en œuvre le droit à la scolarisation dans le milieu ordinaire et à accueillir les élèves handicapés³². L'accessibilité des bâtiments publics reste un impératif à venir.

³⁰ Loi n° 87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés. « *Tout employeur occupant -20 salariés et tenus d'employer, à temps pleins ou à temps partiel, des bénéficiaires de la présente section dans la proportion de 6 % de l'effectif total de ses salariés [...] bénéficie de l'obligation d'emploi [...]* 1° les travailleurs reconnus handicapés par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel [...]; 2° les victimes d'accidents du travail ou de maladie professionnelle ayant entraîné une incapacité permanente au moins égal à 10 % [...]; 3° les titulaires d'une pension d'invalidité [...]; 4°, les anciens militaires et assimilés, titulaire d'une pension militaire d'invalidité au titre du code des pensions militaires d'invalidité et des victimes de guerre ; [ainsi que les veuves de guerre, orphelin de guerre... selon les dispositifs déjà prévalant »

³¹ <http://media.education.gouv.fr/file/41/3/1413.pdf>

³² Voir la circulaire du 19 novembre 1999 qui énonce que « *La scolarisation est un droit. La scolarisation de tous les enfants et adolescents, quelles que soient les déficiences ou maladies qui perturbent leur développement ou entravent leur autonomie est un droit fondamental. Tous les jeunes, quels que soient les besoins éducatifs qu'ils présentent, doivent trouver dans le milieu scolaire ordinaire la possibilité d'apprendre et de grandir avec les autres pour préparer leur avenir d'hommes et de femmes libres et de citoyens. Ce droit à l'éducation doit être conjugué avec le droit à la santé qui permet à l'élève handicapé ou malade de bénéficier des soins ou rééducations que nécessite son état, grâce notamment à l'intervention des services de soins ou des services spécialisés. Lorsque la prise en charge globale doit s'effectuer dans un environnement*

spécialisé, les jeunes sont accueillis dans les établissements médico-éducatifs où une scolarisation adaptée de qualité leur est également accessible. » (<http://www.education.gouv.fr/botexte/bo991125/MENE9902455C.htm>)

3. La reconnaissance d'un accès égal aux droits fondamentaux

La loi de 1975 a très vite été l'objet de nombreuses critiques. Parmi celles-ci, les mouvements de défense des handicapés ont remis en cause la logique des dispositifs qui, au nom d'une discrimination positive, aboutissaient à un traitement spécifique et mettaient en œuvre de fait une discrimination négative. Par exemple, les griefs portaient sur les aménagements qui n'intégraient pas les personnes handicapées aux structures communes, sur l'absence de garantie des libertés de choix, puisque les commissions d'orientation et de formation prenaient des décisions à partir de dossiers, ainsi que sur la perte du droit au travail des personnes orientées vers des structures protégées³³. Ces mouvements ont porté l'argument que la loi engageait non une égalité de droits, mais un traitement singulier qui cantonnait les personnes handicapées aux marges de la société et, le plus souvent, dans des poches de pauvreté.

La loi de 1975 repose sur un modèle médical du handicap, qui rapporte les désavantages dont sont victimes les personnes handicapées à leurs déficiences et leurs incapacités. Elle vise à compenser leurs désavantages en leur attribuant des moyens de compensation à partir d'une évaluation médicale, puis administrative de leurs incapacités. Cette approche individuelle ne prend pas en compte la place de l'environnement, défini dans un sens large comme environnement physique aussi bien que social et institutionnel, dans la production des handicaps. Sous l'influence des *Disability studies*, un courant de recherche britannique qui a développé une approche des handicaps en termes d'oppression sociale, mais aussi par les révisions des modèles utilisés par les administrations pour caractériser les handicaps³⁴, la place de l'environnement dans la fabrication de situations de handicap et dans le déni des droits des personnes commence à être questionné à la fin des années 1990.

Ce déplacement converge avec les orientations politiques européennes qui, à la suite du traité de Maastricht de 1992, élaborent les principes d'une citoyenneté européenne. La charte des droits fondamentaux qui est concrétisée dans le traité d'Amsterdam de 1999 et confirmée dans le traité de Nice de 2002 affirme l'égalité des droits des citoyens européens, ce qui passe par la lutte contre les différentes discriminations dont ils peuvent être victimes. Dans l'article 21 de la charte des droits fondamentaux, la discrimination fondée sur le handicap est interdite, au même titre que les discriminations fondées sur le sexe, l'origine ethnique, la religion, etc.³⁵.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, relève l'enjeu de l'égalité, ce qui est formulé de la façon suivante dès l'article 1 : « *Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté* ». Cette reconnaissance met le droit français relatif au handicap en conformité avec cette charte européenne. Elle apporte également une réponse à l'absence de définition des handicaps qui avait été soulignée comme une limite de la loi de 1975. L'article 1 de la loi de 2005 dispose en effet que : « *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*

³³ Chauvière, M. 2000 ? Critiques oubliés et réactions contrastées à la loi de 1975.in : Barral et al., *op. cit.*

³⁴ Par exemple le modèle du PPH (Fougeyrollas P., *op.cit.*) ou la révision de la CIDIH (Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps) de l'OMS

³⁵ OJ C 326, 26.10.2012, p. 391-407 (<http://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/?uri=CELEX%3A12012P%2FTXT>)

d'une ou de plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». L'un des intérêts de cette loi consiste à introduire les dimensions du polyhandicap et surtout l'altération des fonctions psychiques, un secteur que le monde psychiatrique avait voulu garder sous sa coupe en 1975. Mais, comme le souligne Henri-Jacques Stiker³⁶, la définition en reste à des désavantages et des limitations d'activité ou de participation liés à des déficiences, même si elle mentionne l'environnement de la personne. Cet environnement ne constitue qu'un cadre dans lequel la personne subit des désavantages, mais il n'est pas considéré comme producteur des situations de handicap.

Une dimension majeure de la perspective de l'égalité réside dans le droit à la compensation des conséquences du handicap, qui passe par l'élaboration d'un plan prenant en compte non seulement les besoins (tels qu'ils peuvent être appréhendés dans des références médicales ou sociales) mais aussi les aspirations de la personne handicapée, ce qui conduit à reconnaître sa singularité. Les besoins concernent l'accueil de la petite enfance, la scolarité, l'enseignement, l'éducation, l'insertion professionnelle, les aménagements du domicile ou du cadre de travail nécessaire au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie le développement ou l'aménagement de l'offre de services. La loi reconnaît aussi le droit à la scolarisation dans l'établissement scolaire de son lieu de résidence, ce qui permet la rupture avec les réponses éducatives spécialisées.

La loi de 2005 est une loi très généreuse, mais aussi très bavarde comme le soulignait le président du Conseil constitutionnel lors de ses vœux de 2006. Elle reconnaît les droits des personnes handicapées et les associe à la perspective de l'égalité dans le cadre de l'état social. Elle se place dans un cadre de solidarité publique, ne valorise pas l'accès à l'égalité des chances, mais l'accès à la citoyenneté et les possibilités d'une vie autonome.

Comment expliquer ce déplacement vers les droits et les besoins de la personne que la loi de 2005 engage ? L'affirmation des droits pourrait être vue comme un aboutissement des préconisations du rapport Bloch-Lainé. Mais elle s'inscrit dans un contexte d'intervention publique différent de celui auquel se référait Bloch Lainé, non plus celui d'un Etat faisant preuve de sollicitude à l'égard de catégories d'inadaptés, mais celui de l'activation des politiques publiques dans lequel les individus sont appelés à faire valoir leurs droits et leurs besoins auprès des pouvoirs publics et à contractualiser la relation. Dans le cas du handicap, la loi instaure cette perspective par le projet de vie par lequel l'individu fait valoir ses aspirations singulières. L'accès aux droits ne passe a priori pas par l'égalisation de conditions, le schéma qui prévalait dans le rapport Bloch Lainé et la loi de 1975, mais par la singularisation des demandes de citoyens.

Pour expliquer ce basculement de référentiel dans le champ du handicap, au-delà des approches globales sur les politiques d'activation, le rapport que Julia Kristeva a adressé au président de la république en préalable à la loi constitue un témoin intéressant, à plus forte raison lorsqu'il est mis en perspective avec le rapport Bloch-Lainé³⁷. Intellectuelle reconnue, et mère d'un enfant handicapé qui vit dans la communauté de l'Arche de Jean Vanier, Kristeva est sollicitée par le président Chirac pour mener une consultation en vue de dégager des orientations répondant à l'objectif de citoyenneté partagée pour les personnes handicapées.

³⁶ Stiker H.J., *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*, Grenoble, PG, 2009, p. 206

³⁷ Kristeva, J., *Lettre au président de la république sur les citoyens en situation de handicap, à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne sont pas*, Paris, Fayard, 2003. Pour une lecture critique voir Gruej., 2013, *Rhetorics of difference : Julia Krsteva and disability*, *SJDR*, 15, 1, 45-57.

Dans sa démarche, comme dans son contenu, le rapport est très différent de celui de François Bloch Lainé. Mais il témoigne de la façon dont les questions de handicap sont abordées au tournant du siècle. Comme Bloch Lainé en son temps, Kristeva cherche à élaborer une doctrine du handicap en phase avec son temps et prenant en compte les problèmes posés par l'intervention publique. Elle mobilise une conception linéaire de l'histoire du handicap en trois phases : une première phase d'exclusion des personnes invalides ; une seconde phase dans laquelle, selon elle la France se trouve, qui reconnaît que « *la personne en situation de handicap requiert la solidarité de la communauté nationale et l'implication de l'État* » (17). Mais elle considère que la réintégration de l'infirmes (selon ses termes) dans la société et son accès au statut de sujet de droit sont freinés par une approche médicale dans laquelle « *la personne handicapée est [...] un individu frappé de déficiences et porteur de besoins face à une société dotée de pouvoirs médicaux, économiques et juridiques* » (p. 17). Les dimensions privatives de la déficience conduisent, selon elle, à couper les « anormaux » de l'espace citoyen et à en confier la gestion à des associations qui se constituent comme espaces autonomes, privatif des droits de citoyens. Elle appelle donc au dépassement de cette seconde phase par la reconnaissance de la citoyenneté des personnes handicapées. Elle critique la loi de 1975 qui, en se focalisant sur la déficience et les désavantages qui en résultent, et en ne prenant pas en compte les environnements de vie, ni les obstacles culturels, matériels et sociaux ne permet pas de « *reconnaître le citoyen handicapé dans sa réalité singulière afin de lui garantir ses droits* » (p. 28). La conception sur laquelle repose son rapport procède de la « *reconnaissance de notre commune ressemblance avec les handicapés, au-delà des « déficits » et des « désavantages » [permettant de tisser] ce lien d'amitié de solidarité qui définit la dignité humaine* » (p. 31). Elle affirme que les personnes handicapées ne sont pas des sujets à part, mais qu'elles témoignent d'une condition humaine plus générale, celle de la vulnérabilité et de la fragilité des humains. C'est à ce titre qu'elle pense nécessaire de recomposer le rapport au handicap, non comme une catégorie spécifique, mais comme une situation transversale à la société, caractérisée par la généralisation de la vulnérabilité.

La loi de 2005 ouvre un espace dans lequel les personnes handicapées sont appelées à faire valoir leurs droits de citoyens et la singularité de leur vie que Kristeva considérait comme la pierre angulaire de la reconnaissance des handicaps qu'elle appelait de ses vœux³⁸. Mais la reconnaissance des droits est mise en œuvre dans un environnement bureaucratique dont la caractéristique même est de détenir des pouvoirs sur les individus en situation de demande et de fonctionner sur des règles à portée générale, peu aptes à prendre en compte la singularité de situations. Spécialisé dans la gestion des handicaps, cet environnement est structuré par des manières de faire établies qui peuvent présenter une certaine inertie dans les décisions, les actions et les modes de financement, ceci sans compter la complexité même des dispositifs d'aide pour favoriser l'autonomie que permet la reconnaissance de la singularité. De plus, dans un contexte dans lequel les demandes sociales de tous ordres sont importantes et les financements publics limités, l'accès effectif des personnes handicapées aux droits fondamentaux des citoyens entre en concurrence avec d'autres besoins sociaux, comme ceux des personnes âgées dépendantes, l'aide sociale à l'enfance, mais aussi les collèges et la voirie. Les dispositifs qui résultent de la loi instituent la concurrence des demandes sociales à une échelle locale, celle du département ou de la commune. Inévitablement la recherche d'une égalité des droits est traversée de tensions qui ne peuvent pas trouver de réponses.

³⁸ « *La société se compose de modes d'être différents, et la vie se conjugue au pluriel* » (31)

Les personnes handicapées sont appelées à faire valoir leurs aspirations et leurs besoins dans le cadre d'un projet de vie. Cette notion, qu'on s'attendrait plus à trouver dans un environnement pédagogique que dans un texte de loi, transfère la question de l'égalité des droits vers la singularité des personnes et de leur trajectoire de vie. La réponse publique dépend alors de la capacité des personnes à exprimer leur projet dans des termes que les dispositifs publics peuvent traduire en mesures appropriées. Cette traduction requiert des compétences à utiliser le langage et les catégories de ces dispositifs, inégalement réparties dans la société. Lorsqu'elle n'a pas ces compétences, ce qui est une situation souvent rencontrée dans le monde des handicaps, la personne peut alors transférer l'expression de ses besoins aux institutions en charge de la gestion des handicaps. Celles-ci se trouvent dans la capacité d'exercer un pouvoir de normalisation sur elle, à rebours de l'affirmation de son autonomie et de ses droits de citoyen³⁹.

Le dispositif du projet de vie en vue d'exercer les droits et la citoyenneté repose ainsi sur un modèle d'un individu capable de se mouvoir dans le dédale institutionnel et de négocier avec la puissance publique, ce qui renvoie au mieux à une frange réduite des personnes handicapées, dotées de ressources sociales, culturelles et administratives suffisantes pour faire valoir leurs droits. Pour la majeure partie des personnes handicapées, pour lesquelles la faiblesse de ressources économiques, sociales et culturelles est une composante de la situation de handicap, l'effectivité de la reconnaissance des droits demeure une question majeure.

* * *

Plus que la question de l'égalité formulée en tant que telle, c'est la question de la compensation des inégalités de condition sociale résultant d'attributs invalidants ou incapacitants qui traverse les politiques publiques qui se préoccupent de ce que nous nommons maintenant les handicaps. Les réponses qui sont apportées au cours du XX^e siècle conduisent dans un premier temps à faire en sorte que cette compensation ne soit pas redevable des charités privées, mais ressortisse à des dispositifs publics. C'est au nom de principes qui s'ancrent dans des réalités historiques singulières (la dette de sang contractée lors de la première guerre mondiale, l'attention à la pauvreté associée à la grande infirmité) que des réponses sont apportées en termes de pensions et d'obligation d'emploi. Ce qui est privilégié pour fonder cette réponse publique, ce sont les causes des handicaps reconnues par les pouvoirs publics. Elles sont génératrices de droits particuliers en rupture avec les principes d'égalité jusqu'alors admis. Sous cet angle, la loi de 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés marque un tournant puisqu'elle n'est pas fondée sur des causes spécifiques, mais qu'elle prend en compte les conséquences des incapacités, en l'occurrence ici les possibilités réduites d'acquiescer ou de conserver un emploi, qu'elle cherche à compenser par des obligations à caractère général. Cette prise en compte des conséquences des handicaps en termes d'inadaptations est généralisée dans la loi de 1975. Sa mise en œuvre, dans des politiques organisées par des principes bureaucratiques, passe par l'attribution d'un statut spécifique générateur de droits et de revenus. Elle est dévolue à des institutions spécialisées qui cantonnent les personnes handicapées dans des filières et des dispositifs particuliers et les maintiennent dans une dépendance institutionnelle. Ce n'est que récemment, dans le cadre des avancées de la citoyenneté européenne, que l'égalité de droits est affirmée par la loi de 2005. Mais sa mise en œuvre reste largement tributaire de dispositifs

³⁹ Au sens que Michel Foucault donnait à la normalisation comme économie du pouvoir sur les populations et discipline des corps. Foucault M., *Sécurité, territoire et population. Cours au Collège de France. 1977-1978*, Paris, Gallimard Seuil, Hautes Etudes, 2004 (en particulier la leçon du 25 janvier 1978, p. 57 et sq.).

qui reposent sur un traitement spécialisé dans des environnements physiques et sociaux organisés pour les valides. Au-delà de son affirmation de principe, l'égalité de droits et de condition sociale reste encore à conquérir.