

Politiques sociales et significations du handicap au 20^{ème} siècle en France

Isabelle Ville

Inserm/EHESS

Les Amis de l'Université, Ile de la Réunion

Mardi 24 avril 2018



Inserm

Institut national
de la santé et de la recherche médicale

Etymologie du terme handicap

- Concept récent : 2^{ème} moitié du 20^{ème} siècle : regroupe anciennes notions (infirmité, inaptitude, impotence, d'invalidité et autres termes privatifs)
- Origine 17^{ème} siècle : « Hand in cap », jeu de pari, mise dans un chapeau
- 18^{ème} : passage dans le domaine hippique pour désigner les courses de chevaux
- 19^{ème} : Introduit dans la langue française
 - 1827 : *Manuel de l'amateur de courses de Byron* désigne une "course dans laquelle on égalise les chances des concurrents en répartissant des désavantages proportionnés à la force des chevaux »
- 20^{ème} : l'usage se développe dans œuvres littéraires
 - désigne la gêne, désavantage, infériorité que supporte une personne par rapport aux conditions normales d'action et d'existence
 - Entrée dans l'action publique avec la naissance de la réadaptation

Renversement du sens : passage d'une action exogène
à un attribut endogène

Les « bons » et les « mauvais » pauvres au Moyen Âge

- Catégorie fondatrice à l'origine du handicap (Castel, 1995; Stiker, 1987)
- L'épidémie de peste noire et les prémices du capitalisme : vendre sa force de travail au plus offrant
- Interdiction du vagabondage et de la mendicité dans le contexte de la chrétienté médiévale

L'ordonnance de Jean Le Bon de 1351 enjoint les religieux à dire « en leurs sermons que ceux qui voudront donner aumônes n'en donnent nulle à **gens sains de corps et de membres**, ni à gens qui puissent besogne faire, dont ils puissent gagner leur vie, mais les donnent à **gens contrefaits, aveugles, impotents** ou autres misérables personnes » (Geremek, 1980).

➔ Le handicap comme inaptitude au travail :
droit moral à l'assistance

Entrée de l'invalidité dans la droit social

- La loi sur les accidents du travail : réparation/indemnisation
 - Contexte économique : industrialisation mal contrôlée
 - Contexte philosophique et politique du solidarisme
L'organisation sociale est source de préjudices : responsabilité sans faute, début du système assurantiel
 - La grande guerre : réparation/réadaptation
1 500 000 mutilés, déficit de main d'œuvre
Réparation des corps : nécessité pour tous de participer à l'économie du pays.
Centre de rééducation-réadaptation, formation gratuite. Emplois réservés.
- ➡ logique de la réadaptation selon l'origine des déficiences :
oppose les mutilés de guerre et du travail aux « infirmes civils »

La mobilisation des « infirmes civils » : une nouvelle signification du handicap

- **Les infirmes civils exclus du nouveau droit social**
Loi de 1905 sur assistance publique : famille ou hospice
- **Premières associations** (ADAPT 1928 et APF 1933) :
revendiquent l'accès au travail
Organisent leur propre réadaptation
Acteurs incontournables des politiques du handicap du 20^{ème} siècle
- **L'infirmité : une expérience à travers laquelle le soi s'éprouve et se transforme**

➡ Vaut pour tout type d'infirmité quelle qu'en soit l'origine

L'expérience est porteuse de sens

« Nous voulons être des hommes au sens plein et sublime du mot malgré - ou grâce à ? - notre infériorité physique, des hommes qui ont compris le sens, le prix de la vie malgré - ou grâce à ? - la souffrance. »

Éditorial « Faire Face », 1933

« Mais maintenant, loin de ma vie à l'hôpital, je peux évaluer ce que j'ai appris. Car il n'y avait pas que la souffrance : il y avait aussi ce que j'apprenais par la souffrance. Je sais que ma conscience des autres s'est accrue, que ceux qui me sont proches peuvent compter sur moi pour tourner vers leurs problèmes toute mon intelligence, tout mon cœur et toute mon attention »

Cité par Goffman, Stigma 1963

- Actions émancipatrices des premières associations. Création d'institutions pour rompre l'isolement.
- Valorisation de l'expérience de l'infirmité : ressource identitaire et levier politique. Reste dans l'entre-soi des associations. Non reconnue par les sciences sociales

Deux figures du handicap au 20^{ème} siècle

- Les infirmes civils revendiquent l'accès au travail et l'indépendance financière. Valorisent la subjectivité, la force de caractère...
Développement d'une psychologie du handicap associée aux pratiques de réadaptation
- Les mutilés de guerre et du travail. Associations qui luttent pour la revalorisation des pensions (FNAT).
« Victimes de la Nation » et mise en scène du préjudice.
(de Blic, 2008)

Faire valoir les droits



Mise en scène du préjudice



Le contexte d'après-Guerre

- Sécurité sociale (1945) : couvre vieillesse, décès, invalidité, rééducation fonctionnelle et réadaptation professionnelle
- Croissance et plein emploi
- Médecine triomphante : vaccins, antibiotiques, anesthésie-réanimation, neuroleptiques
- Concertation entre représentants de personnes handicapées et l'Etat : instauration d'une politique du handicap
- Délégation de la prise en charge du handicap aux associations et instauration du prix de journée de la sécurité sociale (1956)

Encadrement législatif : La loi de 1957

- « Sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés » :
« toute personne dont les possibilités d'acquérir ou de conserver son emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales »
- Droit au travail et priorité d'emploi
- Quota d'emploi 10% : obligation de procédure, non de résultat
- Création du travail protégé :
Centres de distribution de travail à domicile, Ateliers Protégés (AP) : Code du travail (contrat de travail)
Centres d'aide par le travail (CAT), établissements médicosociaux : Code de la famille et de l'aide sociale (financés par le prix de journée)

Loi Relative aux institutions sociales et médicosociales de 1975

- Multiplication des institutions :

En 1974, 80% des établissements accueillant des enfants et 90% de ceux prenant en charge des adultes handicapés sont de gestion privée. Disparités territoriales et dans la qualité des services.

« Tournant managérial » au détriment des fonctions militantes

(Chauvière, 2007; Robelet et Cret, 2015)

- Intervention de l'Etat sur le médicosocial

Rationalisation des choix budgétaires. Evaluation de l'offre d'équipement, des coûts et de l'efficacité.

- Maintien de la délégation au privé mais contrôle

Commissions nationales et régionales : décident de l'ouverture et de la fermeture des établissements en fonction des besoins

Cette loi répond à une demande des familles et des associations gestionnaires

La loi « d'orientation en faveur des personnes handicapées »

- **Obligations nationales :**

« la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation et la formation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs de mineurs et des adultes handicapés physiques, sensoriels ou mentaux »

- **Pas de définition du handicap mais évaluation des incapacités**

- **Création de commissions départementales :**

- Attribution de la RQTH – Orientation en milieu protégé
- Attribution Allocation aux adultes handicapés et Allocation compensatrice pour tierce personne

- **Deux registres d'action :**

- **Généraliser l'insertion professionnelle**

« il est établi que le travail est l'élément essentiel de l'adaptation à la société. Le handicapé qui n'a pas pu trouver ou retrouver un emploi reste "en marge", même s'il parvient à subvenir à ses besoins et à ceux de sa famille par des pensions ou des rentes. Rejeté de la collectivité, il en vient à se considérer comme un être à part auquel la fatalité a pour toujours fermé les possibilités d'épanouissement personnel dont peuvent bénéficier les travailleurs normaux » (Rapport Bloch-lainé, 1967)

- **Revenu minimum de subsistance : Mesure de rattrapage en cas d'incapacités irréductibles**

Les ambiguïté de la politique de 1975

- Entérine la réadaptation mais contient aussi des idées neuves : accessibilité du cadre bâti et des transports
Mesures catégorielles vs mesures universelles
- Promeut l'intégration en milieu ordinaires mais favorise l'institutionnalisation
- La loi d'orientation est votée après 8 ans de gestation à une période de profond bouleversements :
 - amorce de la crise économique (exclusion d'autres catégories de populations)
 - mobilisation des personnes handicapées et mise en cause de la réadaptation

La mondialisation du handicap

Administration de la santé

- Depuis les années 1970, le handicap est au cœur des politiques publiques et de santé (OMS)

Transition épidémiologique et démographique

- Prédominance des maladies chroniques sur les maladies aiguës (éradication des fléaux, antibiotiques, réanimation...)
- Baisse de la natalité et de la mortalité, augmentation de l'espérance de vie

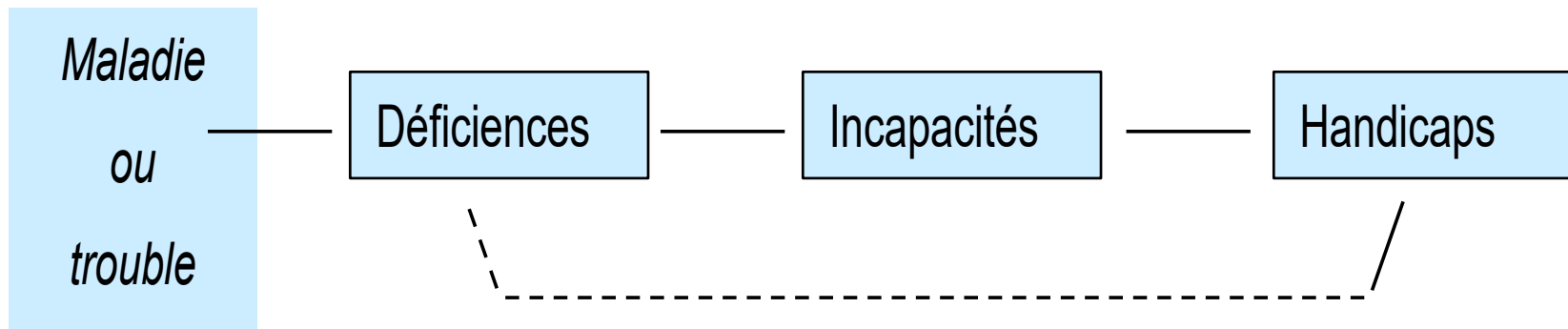


de plus en plus de personnes vivent avec des limitations

Elaboration d'un langage commun

- 1978 : OMS, groupe de travail pour une classification internationale des handicaps
- 1980 : Adoption par l'OMS de la Classification Internationale du handicap (CIH)

Schéma 1 : Classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps (OMS, 1980)



Le handicap comme processus

Trois plans d'expérience

- La **déficience** correspond à toute perte, malformation, anomalie d'un organe, d'une structure ou d'une fonction mentale, psychologique, physiologique ou anatomique.
- L'**incapacité** correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain.
- Le **handicap** est le désavantage social pour un individu donné, résultant d'une déficience ou d'une incapacité, qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal, compte tenu de l'âge, du sexe, des facteurs sociaux et culturels .

La mondialisation du handicap.

Mobilisation et *disability studies*

2^{ème} vague de mobilisation des personnes handicapées à l'échelle internationale :

- Dénoncent la ségrégation dans les institutions associée aux pratiques de réadaptation; orientation dans des filières de formation et de travail
- Contestent l'hégémonie des conceptions individuelles et médicales
- Insistent sur les obstacles de l'environnement qui handicapent
- Dénoncent les attitudes et représentations négatives, misérabilistes
Renversement du stigmat (Sourds et la langue des signes)
- Réclament le respect de leurs droits (non discrimination)
- Veulent être associées aux décisions qui les concernent;

« *Nothing about us without us* »

Revendications relayées par les *Disability Studies*
(recherche académique)

Modèle médical vs modèle social du handicap

- CIH : Classification Internationale du Handicap

Handicap : *désavantage social résultant d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal*

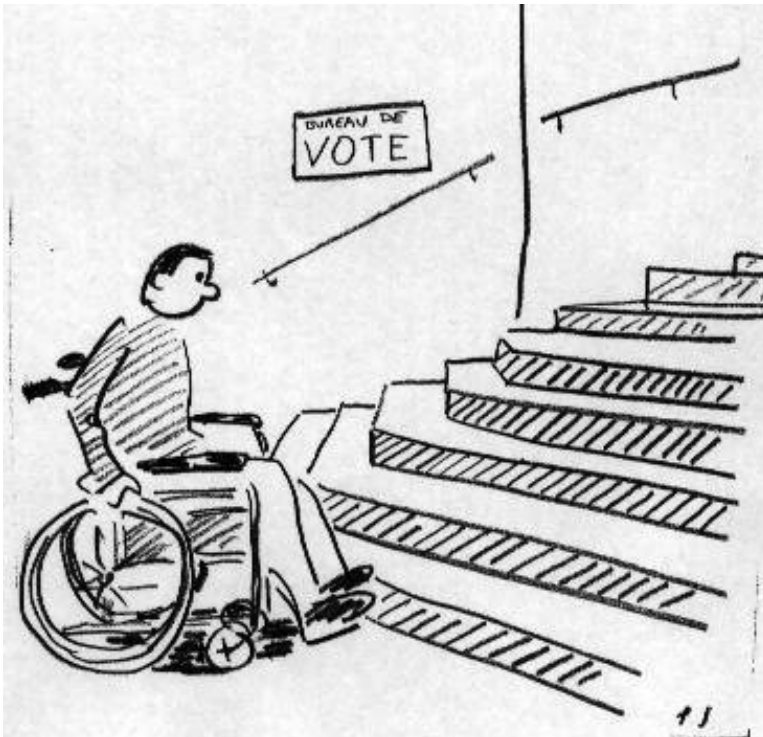
Renversement de la causalité

- Disabled People International (DPI)

Handicap = *perte ou limitation des possibilités de participer à la vie normale de la société sur une base égalitaire avec les autres en raison d'obstacles physiques et sociaux*

Le handicap comme oppression sociale et identité minoritaire

Quatre approches complémentaires



- Approches individuelles
 - biomédicale
 - fonctionnelle
- Approches sociales
 - environnementale
 - socio-politique

Typologie des approches du handicap 1

Modèle médical

- *Le HANDICAP considéré comme PATHOLOGIE INDIVIDUELLE*
 - *Origine biomédicale (approche biomédicale)*
 - Guérison par moyens médicaux ou technologiques
 - Intervention biologique ou génétique,
 - Éliminer ou guérir le handicap
 - *Origine fonctionnelle (approche fonctionnelle)*
 - Services de réadaptation fonctionnelle, rééducation
 - Compensation : aides techniques

- *Le HANDICAP comme PATHOLOGIE SOCIALE :*
 - *Origine environnementale*
 - Mise en accessibilité, adaptation de postes, aménagement; Contrôle individuel accru sur les services, les prestations
 - Lutte contre tous les obstacles à l'insertion
 - *Origine sociopolitique = approche par les droits*
 - Reformulation des règles politiques, économiques et sociales
 - Réduire les inégalités dans les droits: Accès à une pleine citoyenneté

Références

- Castel R., *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*. Paris, Fayard, 1995.
- Castel, R. *La gestion des risques: De l'antipsychiatrie à l'après-psychanalyse*. Paris: Les Editions de Minuit, 1981.
- Chauvière M. (2007 2010) *Trop de gestion tue le social. Essai sur une discrète chalandisation*, Paris, La Découverte, 2007
- De Blic D., « De la Fédération des mutilés du travail à la Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés. Une longue mobilisation pour "une juste et légitime réparation" des accidents du travail et des maladies professionnelles, *Revue Française des Affaires Sociales*, n° 2-3, 2008.
- Geremek B., *Truands et misérables dans l'Europe moderne (1350-1600)*, Paris, Gallimard/Julliard, 1980
- Robelet, M., & Cret, B. (2015) De l'activisme pédagogique à l'entrepreneuriat médico-social. Une étude de cas des processus de découplage dans les associations gestionnaires en France. *Alter, European Journal of Disability Research*, 9, 99–115.
- Stiker H.-J., *Corps infirmes et Sociétés. Essais d'anthropologie historique*, Paris, Aubier Montaigne 1982
- Ville I., Fillon E., Ravaud J.F. Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience. De Boeck, 2014
- Ville I. De l'inaptitude au travail à l'épreuve de soi. *Alter, European Journal of Disability Research*, 4(1), 59-71, 2010. Version française : http://halshs.archives-ouvertes.fr/docs/00/48/53/85/PDF/Version_HAL.pdf
- Zucman E., *Auprès de la personne handicapée. Une éthique de la liberté partagée*, Paris, Vuibert, 2007.