

COLLEGE COOPERATIF PROVENCE ALPES MEDITERRANEE
Centre agréé par le Ministère des Affaires Sociales, du Travail et de la Solidarité



LE HANDICAP A SA PLACE

Equilibre entropique et situation liminale

Diplôme d'Etat d'Ingénierie Sociale (DEIS) - Région PACA

Présenté par :
Emmanuel Weislo

Sous la direction de :
Claude Ferrucci

Session 2009

Centre associé : Institut Régional de Travail Social de PACA et Corse (IRTS)

En couverture : *Les mendiants*, Pieter Bruegel, 1568
Huile sur toile, 18 x 21.35 cm, Musée du Louvre, Paris

Avant propos

La Fragilité

La fragilité se glisse au sein des êtres et des choses comme une habituée.

Elle est chez elle partout depuis que le monde est monde, et sans elle, rien de ce qui est n'aurait vu le jour. Elle est déjà là dans cette part d'aléas et d'incertitude qui préside à l'allumage des étoiles ; bien avant la Terre, elle permet l'atome, la permanence dans l'incessant mouvement.

Mais elle est aussi le lien manquant entre toutes choses vivantes, du brin d'herbe à l'être le plus évolué. Il n'est jusqu'aux dieux qui en font leur puissante alliée. Elle préside à la naissance de l'homme, et ne le quitte jamais plus. Elle est le point de suspension qui rassemble le vivant dans l'éphémère présence de l'instant.

Plus forte que la mort qui ne sait que passer, elle réside, elle habite au cœur de la vie, sans la briser, tantôt discrète, tantôt flagrante, elle donne valeur à tout ce qu'elle effleure.

Elle est ce qui tient debout et qui n'est pas encore tombé ; elle est ce corps d'athlète bientôt essoufflé ; elle est la souplesse que ne connaît pas la pierre qui ne connaît pas la vie. Elle est l'étonnement de l'instant qui rencontre le suivant, l'éphémère clarté du présent, le possible de l'absence qui rend si belle la présence.

Mais au lieu de l'appivoiser et d'en faire une alliée, les hommes l'ont traitée comme une étrangère ou un talent que l'on ne sait pas exercer.

Elle est l'ennemie des tyrans du corps beau, fort et puissant, de l'évidence qui s'impose, de la parfaite platitude de la ligne droite. Mais elle est toujours là, cachée dans la fragile prétention de la perfection.

Elle est la frontière entre le pouvoir et la véritable force, entre le savoir établi et la connaissance qui se construit, petit à petit, sans certitudes.

Accueillie, elle invite au cheminement, à l'humilité, à la reconnaissance, à la rencontre de l'autre, quel qu'il soit, d'où qu'il soit, qui partage avec moi le risque d'exister, l'aventure d'être né, l'étonnement du Vivant qui puise sa force et sa beauté dans sa fragilité.

Tout homme est sacré de part l'histoire de sa naissance par laquelle il entre en historicité, en finitude, en être-vers-la-mort. C'est de l'endroit de sa fragilité qu'il exprime le mieux sa puissance d'exister, face à laquelle ses plus belles conquêtes ne sont que balbutiements.

Souvent ignorée, combattue, négligée... Elle n'en demeure pas moins une qualité Essentielle du vivant, que l'on méprise, et avec elle, tous ceux qui en font une expérience plus singulière et plus profonde.

SOMMAIRE

Introduction	1
1ère partie : <i>La place du handicap dans le monde social</i>	6
I - Handicap et sociétés	6
1) Perspectives historiques, résonances actuelles	8
a) Le temps du signifiant / L'exposition aujourd'hui, naître ou ne pas naître	8
b) L'impur et l'agapè / Enjeux actuels : de la faute à la responsabilité	11
c) L'in-différence, l'aumône et le mendiant / Enjeux actuels : de la « dette sacrée » au don profane	13
d) Les catégories de l'enfermement / Enjeux actuels : entre protection et contention	15
2) De l'« in-ré » à la résurrection du citoyen	17
a) L'émergence d'un modèle intégratif	18
b) L'émergence d'un modèle participatif	21
c) Idéaux-types de deux modèles en concurrence	23
3) Perspectives anthropo-sociales	25
II - Une société de places	33
1) En lieux et places	33
2) Les lieux dits du handicap et ses non lieux	35
3) Les mots dits du handicap : Les maudits et les maux dits	39
4) Classer, déclasser	42
5) Du handicap identifié au handicap identité	45
6) La normalité, l'anormalité	47
7) Cohésion et lien social en mutation	49
8) L'u-topie du handicap et situation liminale	52

2^{ème} partie : l'enfant et le système	55
I - Le système d'attribution de places	57
1) L'analyse de systèmes, aspects théoriques	57
2) Les différents lieux d'accueil des enfants handicapés	60
3) Le fonctionnement du système d'attribution de place	64
4) D'une place attribuée à une place occupée	68
5) Du droit à l'éducation à la notion de compensation.....	71
6) D'un lieu à l'autre, la trajectoire des enfants	73
II - Une place adéquate	78
1) Les indices de l'entropie	78
2) D'une place occupée à une place adéquate.....	81
a) Les logiques de projets	81
b) Tensions identitaires.....	84
c) Les conditions de l'adéquation : la néguentropie.....	85
III - Processus d'inclusion, processus d'exclusion.....	88
1) Les jeux d'acteurs	88
2) L'influence des postures sociales.....	91
3) Handicap et liminalité, lecture symbolique du système.....	97
4) Egalité des chances de quoi ?.....	102
Conclusion	110
Bibliographie	116
Annexes.....	125

LE HANDICAP A SA PLACE

Equilibre entropique et situation liminale

INTRODUCTION

« 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 de lui 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 et de nous accepter, en remerciement naturel d'une tolérance première que nous ne lui avons jamais tout à fait accordée¹ »

Erving GOFFMAN

La première scène se situe dans une pièce obscure où résonnent les cris d'un nouveau-né aux os brisés ; et se poursuit par la quête effrénée d'Elijah Price, l'homme aux os de verre, à la recherche de son improbable opposé, l'homme que n'affecte ni douleur, ni faiblesse, ni maladie. Dans l'esprit des *Comics*, le film "incassable" de Night Shyamalan nous plonge ainsi au cœur d'une Humanité à la recherche d'elle même, entre l'extrême fragilité de sa condition et les désirs de puissance et d'immortalité qui traversent ses rêves...

En 1988, naît Azalea, un bébé singe trisomique. Observée par les éthologistes au centre de primatologie du Wisconsin², ceux-ci constatent qu'elle reçoit davantage de soins que les autres singes, non seulement de la part de ses parents, mais également de la part de tous les membres du groupe. L'altruisme envers les plus démunis n'est donc pas une spécificité humaine, alors même que l'élimination pure et simple de personnes handicapées est un fait qui assombri l'histoire récente d'une humanité capable du meilleur et du pire. Homo *sapiens* tout autant que *demens*³, ce conquérant insatiable, observateur des étoiles, verra en celles-ci un mélange d'hydrogène et d'hélium, un signe des temps, une boussole ou la poésie d'un soir d'été...

¹ GOFFMAN (Erving), *Stigmate*, Les éditions de minuit : Paris, 2005, p. 145

² Cf. DORTIER (Jean-François), *L'homme, cet étrange animal...*, aux origines du langage, de la culture et de la pensée, Editions Sciences Humaines : Auxerre, 2004, p. 336

³ MORIN (Edgar), *Le paradigme perdu : la nature humaine*, Le seuil : Paris, 1973, 246 p. 107

Tout est dans le regard, où l'observateur et l'observé forment un couple étrange, où le signifiant crée le signifié, où le handicap apparaît comme une invention sociale et culturelle tout autant qu'une altération des facultés naturelles. Pour décoder sa propre réalité, l'homme s'entoure d'un univers de mythes et de significations, de catégories, de discours, de codes, de classifications, de rites, qui traversent et organisent une réalité sociale, qui règlent les rapports entre les hommes et délimitent les modalités du vivre ensemble. La réalité du handicap, au-delà des contours flous de la notion, pourrait-elle échapper à ce tissu complexe de significations entremêlées ?

L'observation d'une infime portion de l'humain qu'il m'est donné de voir, de ma place de chef de service dans un IME⁴ de Marseille, m'a conduit à entreprendre ce travail de recherche à partir de questions posées par l'itinéraire d'enfants qui arrivent aux portes de l'établissement, marqués du sceau du « handicap mental ». Certains arrivent d'une école où ils ne trouvent plus leur place, d'autres viennent du secteur psychiatrique, et quelques uns sont restés à la maison, sans aucune prise en charge, ou inscrits depuis longtemps sur liste d'attente. Combien et qui sont-ils, ces enfants qui dérogent aux engagements les plus sincères de la république ?

Le projet de société qui se dévoile à travers la législation française est d'offrir à tous les enfants handicapés un égal accès aux droits fondamentaux et la possibilité de participer pleinement à la vie sociale. Cette idée rejoint les fondements démocratiques de notre société ainsi que les textes internationaux comme la *convention internationale des droits de l'enfant*⁵ qui stipule que « eu égard aux besoins particuliers des enfants handicapés, l'aide fournie [...] est conçue de telle sorte que les enfants handicapés aient effectivement accès à l'éducation, à la formation, aux soins de santé, à la rééducation, à la préparation à l'emploi et aux activités récréatives, et bénéficient de ces services de façon propre à assurer une intégration sociale aussi complète que possible ».

Pourtant, l'expérience communément partagée par les familles d'un enfant porteur d'un handicap fait état d'un véritable « parcours du combattant » entre les différentes structures médicales, administratives, scolaires et médico-sociales à la recherche d'une place pour leur enfant. L'incertitude qui grandit avec l'enfant sur son devenir, sur les enjeux de sa présence et les raisons de son absence, témoigne de la difficulté à situer le handicap entre l'univers normatif de l'école et la pénurie de places dans un secteur spécialisé, parfois jugé ségrégatif.

⁴ IME : Institut Médico-Educatif

⁵ *Convention internationale des droits de l'enfant* adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 20 novembre 1989 et ratifiée par la France le 2 juillet 1990, art. 23

Mais il ne suffit pas non plus que l'enfant ait une place pour qu'il soit à sa place, ou que cette place soit pertinente au regard de ses besoins. Nombre d'enfants semblent accueillis par défaut dans des institutions spécialisées, débordées par ces enfants aux troubles envahissants, qui ne correspondent ni à l'agrément ni aux savoir-faire des professionnels ? A l'heure où l'on envisage, suite à la loi 2005-102⁶, la scolarisation massive des enfants handicapés en milieu ordinaire, l'incertitude des places, loin d'être résolue, semble accentuée par un brouillage des repères traditionnels, où les enfants suivaient un destin catégoriel au sein d'un secteur spécialisé par type de handicap, alors en pleine expansion. La prise en charge des enfants handicapés sous l'égide de la Solidarité Nationale a préservé pendant longtemps la société, et l'école en particulier, de la question de l'accueil de ces enfants « à besoins spécifiques ».

Certes, la loi du 11 février 2005 a remis l'accent sur le droit de chaque enfant à bénéficier d'une inscription à l'école de son quartier, de voir son handicap compensé et ses droits renforcés. Mais à l'heure où l'on met l'accent sur les droits *des* usagers, certains ne bénéficient toujours pas du droit *d'être* un usager, ou un élève, et se voient imposé une *autorisation d'absence*, là où l'obligation scolaire s'impose aux autres. Alors même que la société exprime de façon claire depuis 1975 son projet d'éducation et d'intégration, pourquoi celui-ci ne trouve-t-il pas matière à s'incarner dans chaque situation singulière ? C'est la situation de ces enfants « **sans solution** » **d'accueil**, et les difficultés récurrentes dans la réorientation des enfants adolescents accueillis dans l'IME où j'exerce, qui portent mon questionnement sur la *place* du handicap aujourd'hui, et sur la place des enfants handicapés en particulier. Plus de trente ans après la loi du 30 juin 1975 qui précisait déjà que « Les enfants et adolescents handicapés sont soumis à l'obligation éducative⁷ », la question des enfants sans solution ou inscrits durablement sur liste d'attente, reste d'une actualité criante qui traverse le quotidien des familles et des institutions.

La question centrale qui se pose alors est de *savoir si nous sommes simplement en face d'un manque de moyens* (établissements et services spécialisés, auxiliaires de vie scolaire, etc.) *ou s'il existe d'autres facteurs qui contribuent à l'émergence et au maintien de cette situation d'« exclusion », malgré une législation favorable. Ces éléments sont-ils en relation avec les façons de penser le handicap et la place des personnes handicapées ?*

⁶ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

⁷ Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 *d'orientation en faveur des personnes handicapées*, article 4 ; qui précise : « Ils satisfont à cette obligation en recevant soit une éducation ordinaire, soit, à défaut, une éducation spéciale »

L'objet de ce travail ne sera pas de fournir une explication ou de rechercher des liens de causalités, mais s'inscrit plus modestement dans une tentative de compréhension des processus anthropo-sociaux qui influencent les modalités d'occupation d'une place pour les personnes handicapées dans l'espace social d'aujourd'hui.

L'ambiguïté du titre donnée à ce travail, *le handicap a sa place*, souligne l'ampleur du questionnement. Que l'on mette un simple accent sur le « a », et nous voici plongés dans un champ de signification radicalement différent, entre une place à prendre et une place à laquelle on doit rester, entre l'exclusion et la participation. Mon hypothèse principale se construira progressivement autour de la dimension paradoxale des *postures sociales* face au handicap et des processus sous-jacents au fonctionnement d'un *système d'attribution de places*, qui contribuent au maintien des personnes handicapées dans un statut intermédiaire, et une participation relative, qui ne va jamais de soi.

Borges, en référence à Kafka, évoque « la solitude insupportable et tragique de celui à qui il manque une place, fût-elle la plus humble, dans l'ordre de l'univers⁸ ». La déficience n'est pas dans l'« ordre des choses », elle surgit de nulle part et ne trouve guère de place dans un monde conçu autour de la raison et de la performance, qui ne laisse aucune issue à l'aléa, au désordre. Pourtant, elle accompagne l'Homme depuis toujours, comme une question irrésolue et lancinante, à laquelle chaque société a tenté de répondre à sa manière à travers les âges. Aujourd'hui, l'expression « être dans la place », issue de la « culture rap », rejoint la dimension anthropologique d'une interrogation sur l'homme qui construit son être et son identité en relation avec les places possibles ou imaginaires qui s'ouvrent pour lui dans l'espace social. Sans réduire l'homme à la place qu'il occupe, celle-ci constitue toutefois un des défis majeurs de l'homme moderne qui succède aux « héritiers », et pour lequel l'incertitude des places côtoie l'injonction de réalisation de soi à travers un *projet de vie*. L'interrogation sur la place de l'enfant en situation de handicap nécessite une exploration de ce qui tisse le lien social, sur les principes et valeurs qui fondent l'agir social, et sur les mœurs et coutumes qui le déterminent. Cette exploration n'est possible qu'au risque de dénuder l'homme de ses certitudes, d'en apercevoir la fragilité au détour de son incapacité à penser et vivre une société ouverte à tous. Le handicap des uns résulte souvent de celui des autres, mais situé sur un autre plan d'expérience, où il passe inaperçu.

Mais la question du handicap révèle aussi toute son ambiguïté, elle invite à assumer de nombreux paradoxes si l'on veut dépasser les slogans faciles qui occultent la vraie difficulté à

⁸ BORGES (Jorge Luis), *Notre pauvre individualisme*, in *Enquêtes*, Gallimard : Paris, 1986, p. 51

vivre le handicap, autant pour celui qui en fait l'expérience que pour celui qui l'accompagne. Comment concilier l'absence de discriminations, par exemple, avec la poursuite de mesures préférentielles ? Comment nommer sans disqualifier, prendre en compte la difficulté sans stigmatiser ? Le handicap n'est-il qu'une différence à accueillir, ou ses conséquences sont-elles incompatibles avec les exigences sociales ? Comment articuler la reconnaissance administrative d'un « taux d'incapacité » avec la perspective d'une pleine et entière participation sociale ?

Ce travail ne porte pas sur l'intégration scolaire qui n'est qu'un aspect de la question, mais s'intéresse davantage aux trajectoires, aux lieux fréquentés, aux types de fréquentation, aux modalités d'attribution d'une place, et aux enjeux qui entourent son occupation, à l'école ou ailleurs. Il s'agira d'explorer les espaces où se construisent les appartenances, les corridors où s'affrontent les altérités nées de l'altération, les chemins de la reconnaissance du handicap, et les impasses d'une citoyenneté négociée.

Après avoir tenté de capter les résonances de l'histoire dans la compréhension actuelle du handicap, la première partie de ce travail s'efforcera de clarifier le rapport à la déficience à travers une étude de la notion de place et de ses déclinaisons dans le champ du handicap. La seconde partie présentera une *analyse de système* s'appuyant sur des données juridiques, statistiques, une étude de dossiers et les résultats d'un questionnaire, qui viendront étayer une analyse des jeux et des enjeux qui entourent l'enfant en situation de handicap, en puisant aux perspectives heuristiques offertes par les concepts d'*entropie* et de *liminalité*⁹. Les annexes ont toutes été rédigées et conçues comme des « compléments d'enquête », permettant d'approfondir certains points qui présentent un intérêt pour la compréhension de la problématique.

La question du *handicap* est une question complexe, tout autant que celle de la *place* de chacun au sein d'une société. Vouloir concilier ces deux dimensions dans un travail de recherche nécessite d'abandonner toute prétention à l'exhaustivité, mais de s'inscrire résolument dans un paradigme de complexité permettant à des éléments a priori antagonistes de coexister dans une même pensée, de ne pas occulter les ambiguïtés et les contradictions, pour tenter de penser de façon juste et ajustée la place de la personne handicapée aujourd'hui, tant sur un plan politique et social que symbolique.

⁹ L'entropie est une mesure du désordre au sein d'un système. La liminalité correspond à un statut situé entre l'exclusion et inclusion, en référence à la phase intermédiaire des rites de passage.

1^{ERE} PARTIE

LA PLACE DU HANDICAP DANS LE MONDE SOCIAL

« Le domaine du pathologique ne se confond jamais avec le domaine de l'individuel, puisque les différents types de troubles se rangent en catégories, admettant une classification et que les formes prédominantes ne sont pas les mêmes selon les sociétés, et selon tel ou tel moment de l'histoire d'une même société¹⁰ ».

Claude LEVI-STRAUSS

I - HANDICAP ET SOCIETES

Lorsque l'on évoque le handicap, les premières images qui défilent sont celles de sujets souffrants, de fauteuils roulants ou d'enfants « trisomiques ». Que ce soit dans ses dimensions tragiques ou péjoratives, le handicap fait référence à la perte ou à l'absence de facultés habituellement reconnues à la personne humaine en termes de mobilité, de raisonnement, de communication ou d'autonomie.

Mais lorsque l'on cherche à appréhender le handicap de façon plus précise, la pensée semble se dérober derrière une multitude de situations, parcours, dispositifs, lois, institutions, etc., qui convoquent le handicap au carrefour de la tragédie personnelle et du problème de société. Qu'est-ce que le handicap ? Comment situer la notion entre déficience, maladie, invalidité ou infirmité ? Comment la situer sur l'échiquier du jeu social entre exclusion, ségrégation, participation et citoyenneté ? Le handicap peut se lire au regard de la philosophie, de la sociologie, de l'économie, de la politique, du droit, de la religion, de l'anthropologie, de l'histoire. Invitant tour à tour toutes les sciences humaines et sociales, le handicap n'est réductible ni à sa dimension individuelle, ni à la façon dont une société traite les plus fragiles d'entre ses membres. Il interroge plus profondément notre humanité sur ses fondements et la nature du lien social entre les hommes.

La notion de *handicap* a pris aujourd'hui une place prépondérante pour nommer un ensemble hétérogène de situations et s'est imposé comme vocabulaire commun pour désigner des personnes auparavant qualifiées d'infirmités, invalides, débiles, fous, inadaptés, etc. Plus qu'une évolution de la terminologie, c'est un nouveau paradigme, une nouvelle façon de

¹⁰ LEVI-STRAUSS (Claude), *introduction à l'œuvre de Marcel Mauss*, in MAUSS (Marcel), *Sociologie et anthropologie*, 8^{ème} édition, Quadrige / PUF : Paris, 1999, p. XVII

penser le rapport à l'adversité, qui transparait derrière les mots qui désignent : « les énoncés sont un enjeu dans des luttes d'ordre symbolique où il s'agit, en imposant des représentations et des désignations, de reconnaître une réalité et donc de la faire exister socialement ¹¹ ». Le succès de la notion de handicap est d'autant plus frappant que son utilisation est relativement récente. Si le terme « travailleur handicapé » apparaît dans la législation française en 1957¹², c'est la loi du 30 juin 1975 qui a consacré l'utilisation du terme « handicap » dans le cadre des politiques publiques, avec la création d'un secteur social et médico-social indépendant du secteur sanitaire, chargé de la mise en œuvre du principe de Solidarité Nationale « en faveur des personnes handicapées ». Il témoigne d'une volonté plus intégrative en substituant le terme de handicap à une terminologie devenue péjorative. Même s'il désigne une même population, il exprime une réalité sociale différente et une évolution des représentations et du traitement social de la déficience, correspondant à ce que Serge Ebersold appelle *la normalisation de l'infirme*.

L'origine du terme est un anglicisme « hand in cap¹³ », qui a cessé de l'être en 1932¹⁴, relatif à un jeu de hasard pratiqué au XVII^e siècle. C'est son utilisation dans les sports équestres qui a toutefois favorisé son développement à partir de 1754 « pour être définitivement consacré dans le monde hippique en 1827 par T. Byron dans son *Manuel de l'amateur de courses*¹⁵ ». L'idée est alors d'égaliser les chances des concurrents par l'octroi de désavantages aux chevaux plus performants. La richesse du terme, dans le cadre de son utilisation dans le domaine social, est de contenir en un seul mot deux aspects essentiels du handicap, à savoir d'une part *le désavantage*, et d'autre part *l'égalisation des chances*, liée à un arbitrage. Si c'est le désavantage qui a retenu l'attention dans un premier temps, la définition retenue dans la loi 2005-102 du 11 février 2005 fait pencher la balance du côté de « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Loin de clarifier sa définition, l'étymologie du terme handicap souligne au contraire son ambiguïté, sa nature double et paradoxale. Ainsi, derrière le même mot, tous ne mettront pas le même sens, certains désignant ainsi une déficience ou un désavantage, quand d'autre y verront une restriction de

¹¹ EBERSOLD (Serge), *L'invention du handicap*, CTNERHI, diffusion PUF : Paris, 1992, p. 10

¹² Loi n° 57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés

¹³ Habituellement traduit par « la main dans le chapeau ». Une traduction plus fidèle serait « la main dans la casquette », ce qui n'est guère différent, hormis la connotation plus populaire d'une traduction littérale.

¹⁴ Il figure alors dans la huitième édition du dictionnaire de l'académie française. Voir *Nouveau dictionnaire critique d'action sociale*, Edition mise à jour sous la direction de BARREYRE (Jean-Yves) et BOUQUET (Brigitte), Bayard : Paris, 2006, p. 285

¹⁵ *Ibid.*, p.284

participation. Le handicap appartient-il alors à la personne ou à la société ? On ne peut s'en tenir à une définition simple du handicap pour comprendre la réalité qu'il recouvre.

Afin de clarifier les enjeux de la notion, il apparaît ici nécessaire de resituer le handicap et la situation qu'il représente dans une perspective historique, c'est-à-dire dans une tentative de compréhension de l'interrelation entre handicap et société à travers l'évolution des formes du traitement social de l'infirmité.

1) Perspectives historiques, résonances actuelles

Mon propos ne sera pas ici de retracer de façon linéaire une histoire, comme si le passé témoignait de quelque chose de révolu qui n'aurait plus de connexion avec le présent, ou comme s'il n'était là que pour expliquer l'actuel par ce qui l'a précédé. Mon propos sera plutôt de montrer que certaines formes de réponse à la question du handicap qui ont été valorisées à certaines époques, continuent d'exercer une influence aujourd'hui et permettent d'éclairer certains aspects du débat actuel autour de la place des personnes en situation de handicap.

Dépassant la question sociale pour s'inscrire dans le registre de la biologie ou de la physique, l'altération fait partie de l'expérience du Vivant et de tout système : « L'organisation vivante est dans chacune de ses opérations soumise au risque d'erreur, qui est risque de dégradation, désorganisation, et, à la limite, mort¹⁶ ». De ce fait, l'infirmité, la maladie et la déficience sont des constantes historiques au sens où on les retrouve dans toutes les sociétés à toutes les époques. Les estropiés, paralytiques et autres enfants difformes révèlent alors, par le sort qu'il leur était réservé, les représentations de l'infirmité qui ont traversé l'histoire de l'humanité.

a) Le temps du signifiant

Dans les civilisations antiques, le monde se comprend à travers un univers symbolique où *ce qui advient* est signe interprété de la relation entre les hommes et les dieux. L'infirmité est alors principalement appréhendée en termes de signification spirituelle.

C'est à travers ce filtre qu'il faut comprendre l'« exposition » qui a été pratiquée dans l'antiquité à Sparte, Athènes et à Rome, et qui concernait les enfants dont les malformations congénitales menaçaient l'intégrité de l'espèce humaine, sur un registre tératologique. Les enfants nés difformes étaient exposés, c'est-à-dire conduits, sur décision d'un conseil de

¹⁶ MORIN (Edgar), *La complexité humaine*, Flammarion : Paris, 2005, p. 182

sages, hors de l'espace social, où généralement ils mouraient. « Si le résultat est bien la mort, la signification de l'exposition n'a rien à voir avec l'exécution de ces enfants. On ne les tue pas, on les offre aux dieux¹⁷ ». Considérée comme maléfique, signe autant que cause de la colère des dieux, « la déviance dans l'ordre du corps est une déviance dans l'ordre social¹⁸ », et menace l'intégrité du groupe. La pratique est à resituer, bien qu'elle se distingue par son caractère public et non privé, dans un contexte où le *Pater Familias* (détenteur de la *patrias potestas*, selon la loi des douze tables¹⁹) avait droit de vie ou de mort sur ses enfants, sa femme et ses esclaves.

Il semble toutefois que la pratique de l'exposition était plutôt rare, et qu'elle coexistait avec une relégation dans la famille des personnes souffrant de déficiences ou de troubles mentaux, un possible respect pour les aveugles et les sourds, et une certaine forme de prise en charge sociale pour les blessés de guerre. Il est à noter également que la signification religieuse de la maladie dans un rapport à la faute coexiste avec l'émergence d'une médecine plus rationnelle autour d'Hippocrate. Dans tous les cas, il s'agit surtout de donner du sens, en lien avec un ordre naturel, dans une société où la tragédie embrasse le destin de l'humanité.

L'exposition aujourd'hui, « naître ou ne pas naître » ?

L'exposition heurte nos sensibilités actuelles par son caractère cruel. Elle éclaire pourtant d'une certaine façon les débats autour de l'eugénisme ou du dépistage prénatal systématique, accompagné de possibilités d'avortement lorsque l'enfant à naître présente des malformations (voir annexe « *droits et statut juridique de l'enfant* », partie *avant la naissance*). Si l'expertise médicale a remplacé aujourd'hui le conseil des sages antique dans la loi du 17 janvier 1975²⁰ légalisant l'interruption thérapeutique de la grossesse (art. 5), la possibilité technique de dépister certaines anomalies avant la naissance associée à un dispositif législatif favorable, aboutit finalement au même résultat que la pratique de l'exposition : l'élimination des enfants difformes ou lourdement handicapés. Certes, l'embryon n'a pas le même statut que l'enfant après la naissance, mais cette pratique interroge sur le regard porté sur les personnes que l'on aurait empêchées d'advenir si l'on avait eu connaissance de leur handicap avant la naissance. Les débats qui ont agité la France suite à l'arrêt de la cour de cassation dit Perruche du 17 novembre 2000 témoignent de l'actualité de la question du droit de naître avec un handicap sans

¹⁷ STIKER (Henri-Jacques), *Corps infirmes et sociétés*, 3e édition, Dunod: Paris, 2005, p. 36

¹⁸ Ibid., p.38

¹⁹ Premier corpus de lois romaines écrites, rédigées en 451 et 450 av J.C.

²⁰ Loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de la grossesse.

que cette naissance puisse être constitutive d'un préjudice²¹. Ainsi, « la conscience collective ne considère plus comme une pure et simple absurdité l'évocation d'un « droit de naître ou de ne pas naître », et ignore à quel degré de négation de soi il faut en arriver, pour engager un procès portant plainte contre sa propre naissance²² ». La question sous-jacente est de savoir si la vie avec un handicap vaut la peine d'être vécue ou non. Qui serait alors à même d'en juger ? Qui serait d'ailleurs habilité à juger de la valeur d'une vie ? Pourtant, le témoignage des personnes handicapées, suite à un accident, révèle souvent un premier mouvement de révolte face à une mort qui n'aurait remplie que partiellement sa triste besogne. « Dans un reflet de la vitrine est apparu le visage d'un homme qui semblait avoir séjourné dans un tonneau de dioxine. La bouche était tordue, le nez accidenté, les cheveux en bataille, le regard plein d'effroi. Un œil était cousu et l'autre s'écarquillait comme l'œil de Caïn. Pendant une minute j'ai fixé cette pupille dilatée sans comprendre que c'était tout simplement moi²³ ». A l'effroi de J.D. Bauby répond le questionnement de R. Murphy : « En vérité, serait-il vraiment préférable d'être mort ? Cette dernière question est la plus importante, car pour y répondre, il faut d'abord se demander en quoi consiste précisément la vie²⁴ ». Si l'on rencontre autant de personnes handicapées épanouies que de personnes valides désespérées, la thématique du handicap garde le don d'interpeller l'humanité sur des questions éthiques et morales, du droit de naître au droit de mourir, en passant par les conditions d'une vie digne. La condamnation en 1996 à 5 ans de prison avec sursis d'une maman²⁵ ayant tué sa fille autiste de 23 ans, révèle l'acuité avec laquelle ces questions se posent encore aujourd'hui.

La question première concernant la place des personnes handicapées est ainsi celle du droit à l'existence. La réponse à cette interrogation fondamentale dépendra d'une certaine vision d'elle-même que développera l'humanité dans son rapport à l'adversité et à l'enfance, à différents stades de sa longue marche. Philippe Ariès note ainsi la persistance jusqu'au XVII^{ème} siècle d'infanticides camouflés (enfants étouffés dans le lit conjugal) qui « faisaient partie des choses moralement neutres, condamnées par les éthiques de l'église, de l'Etat, mais pratiquées en secret, dans une demi-conscience, à la limite de la volonté, de l'oubli, de la maladresse. La vie de l'enfant était alors considérée avec la même ambiguïté que celle du fœtus aujourd'hui²⁶ ».

²¹ Suite à cet arrêt, la LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, stipule que « Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance ».

²² MOYSE (Danielle), *Le risque de naître « différent »*, in *Quelle place pour les personnes handicapées ? : Revue ESPRIT*, N° 259, décembre 1999, 221 p.

²³ BAUBY (Jean-Dominique), *Le scaphandre et le papillon*, Robert Laffont : Paris, 1997, p. 30-31

²⁴ MURPHY (Robert F.), *Vivre à corps perdu, le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, traduit de l'Américain par ALEXANDRE (Paul), Plon : Paris, 1990, p. 20

²⁵ Auteur d'un livre : PREFAUT (Jeanne-Marie), *Maman, pas l'hôpital*, Robert Laffont : Paris, 1997

²⁶ ARIÈS (Philippe), *L'enfant et la vie familiale sous l'ancien régime*, Le seuil : Paris, 1973, p. 15

b) L'impur et l'agapè

Lorsque ses disciples interpellent Jésus à propos d'un aveugle de naissance : « Rabbi, qui a péché, lui ou ses parents, pour qu'il soit né aveugle ?²⁷ », ils s'inscrivent dans la tradition hébraïque qui relie l'adversité à la faute. Tout comme la femme après l'accouchement ou lors des périodes menstruelles, la personne infirme est frappée du sceau de l'impureté. Celle-ci n'est pas à entendre dans son sens moral, mais comme inaptitude à participer au culte. Une frontière sépare les hommes qui peuvent accéder au temple, ou à certaines parties de celui-ci, et ceux qui restent à l'écart. Dans une société très codifiée, les places de chacun sont clairement délimitées et de nombreuses conditions sont nécessaires pour s'approcher du divin. L'exclusion rituelle ne frappe pas uniquement les infirmes, mais toute personne qui ne présente pas toutes les qualités de pureté requises. L'infirmité possède ici un caractère d'extériorité à la personne elle-même : « Et voici qu'il y avait là une femme ayant depuis dix-huit ans un esprit qui la rendait infirme²⁸ ». Le rapport à l'infirmité est d'emblée situé sur le registre de la signification spirituelle, ce qu'atteste la formule généralement utilisée par le Christ après chaque guérison « Va, ta foi t'a sauvé ». Les guérisons sont à entendre dans l'économie du salut comme signe annonciateur du *royaume de Dieu* qui contraste avec le registre de la vie terrestre marquée par la faute originelle dont découlent les malheurs de toutes sortes qui frappent l'humanité. Le livre de Job²⁹ insiste sur la foi du Juste qui refuse de renier Dieu dans la déchéance dont il est victime malgré son innocence, récusant la thèse traditionnelle qui veut que Dieu rétribue ici-bas les justes et punit les méchants. S'il est ensuite restitué dans ses biens, c'est qu'il a su garder le cœur pur malgré l'épreuve infligée par Satan, avec la permission de Dieu. L'infirmité, comme mise à l'épreuve ou conséquence de la faute, s'inscrit dans un faisceau de significations au sein d'une lutte entre le bien et le mal où l'homme se trouve plongé, mais où la rétribution n'est pas systématiquement de ce monde, même si elle reste le signe de la bénédiction et de la justice divine.

Avec le christianisme, la lecture du sacré n'est plus rattachée au *Saint des Saints*³⁰, mais à la personne humaine devenant le temple vivant, où Dieu réside. En établissant un lien d'identité entre l'amour de Dieu et l'amour du prochain³¹, Jésus ouvre une nouvelle perspective dans le rapport entre les hommes où il donne aux pauvres la première place dans

²⁷ Evangile selon St Jean, 9-2

²⁸ Evangile selon St Luc, 13-11

²⁹ Vraisemblablement écrit au début du Ve siècle avant notre ère, cet écrit fait partie des livres sapientiaux où la quête de la sagesse commence à s'intéresser aux destinées individuelles.

³⁰ Le Saint des Saints est la partie du temple de Jérusalem contenant l'Arche d'Alliance où sont déposées les Tables de la Loi (les dix commandements) transmises par Dieu à Moïse sur le Mont Sinaï.

³¹ Evangile selon St Matthieu, 22-34 à 40

le royaume des cieux. La charité, à entendre ici au sens noble d'*agapè*³², devient la première des vertus théologiques, avant la foi et l'espérance³³, et influencera largement le rapport au handicap, dans les sociétés issues de la tradition Judéo-chrétienne. Pourtant, en parallèle avec la figure christique du pauvre mise en avant par les ordres mendiants³⁴, le lien de causalité entre maladie et péché subsistera jusqu'à une époque récente sous des formes plus ou moins adoucies. Le code de Rothari, en 635, autorise ainsi la répudiation « d'une fiancée devenue aveugle, folle ou lépreuse *car cela provient de ses lourds péchés et de la maladie qui en résultera*³⁵ ». L'univers moyenâgeux est traversé par une imagerie de l'enfer qui est un puissant outil de moralisation. Relier la souffrance à la faute personnelle présente en outre l'avantage de déculpabiliser les autres, tout en leur inspirant une « sainte terreur » ; et de justifier l'acceptation d'un sort dont on n'est jamais totalement innocent. On comprend aisément qu'il ait été difficile d'abandonner une idée qui présente autant d'avantages au plan de la régulation sociale.

Enjeux actuels : de la faute à la responsabilité

La question de la faute a-t-elle encore un impact sur la perception du handicap aujourd'hui ? Il ne faut pas se hâter de répondre à une telle question. Si sous une forme affichée, relier le handicap au péché serait une position largement minoritaire de nos jours, il n'est pas certain que cette perception humaine du destin, qui a traversé les millénaires, ne soit pas toujours à l'œuvre aujourd'hui, de façon plus souterraine. Ainsi, le questionnement autour d'une faute possible n'est pas totalement absent de la signification attachée au handicap, dont on trouve des signes dans les soupçons de consanguinité, d'alcoolisme, qui rattachent l'infirmité à une faute morale, ou l'idée de maltraitements ou difficultés sociales qui produisent ou aggravent le handicap. Sans être relié à une faute identifiée, la présence d'un handicap peut renvoyer à d'un sentiment de culpabilité diffus, lorsqu'il n'est pas exacerbé par des théories mettant les parents en cause, comme ce fut le cas pour l'autisme³⁶.

³² La langue française est curieusement assez pauvre en « mots d'amour ». La langue grecque contenait au moins quatre mots différents pour dire l'amour. L'*agapè* correspond à l'amour inconditionnel et spirituel.

³³ 1^{ère} Epître aux Corinthiens, **13**

³⁴ Carmes, Franciscains, Dominicains et Augustins ; ordres fondés dans la 1^{ère} moitié du XIII^e siècle. Il faut noter ici le rôle significatif de St François d'Assise, pour qui le pauvre est le lieu de la rencontre avec Dieu, et qui a contribué à modifier le regard sur la pauvreté en devenant lui-même pauvre parmi les pauvres.

³⁵ Cité par STIKER (Henri-Jacques), *Corps infirmes et sociétés*, op. cit., p. 66

³⁶ La controverse concernant l'autisme, autour de B. Bettelheim, tient à l'imputation de celui-ci à des carences affectives de la mère, en récusant toutes causes organiques.

Concernant le rapport au divin dans l'explication du handicap, la rationalité scientifique a pris le pas aujourd'hui sur la signification spirituelle des événements. La sacralisation de la science comme étant à même d'expliquer le monde entraîne la prédominance d'une approche médicale dans le rapport au handicap. A la justice divine succède la justice des hommes, où, si faute il y a, c'est dans le cadre de la responsabilité civile ou pénale qu'elle sera recherchée, en lien avec les enjeux financiers liés à l'indemnisation des victimes. Le fait est loin d'être anodin quand on considère qu'en 2005, plus d'un quart des dépenses sociales liées au handicap entrent dans ce champ³⁷.

La question de la responsabilité personnelle des individus dans le handicap qui les affecte (accidents, conduites dangereuses, etc.) est toujours mise en balance avec la responsabilité de la société, s'inscrivant dans un débat plus large entre déterminisme et liberté, dans la construction du lien entre individu et société. Le travail social, entre culpabilisation et victimisation des bénéficiaires de son action, s'inscrit dans ce paradoxe des plus anciens : « Ni totalement répressif ni totalement émancipateur, le social double [...] fait toujours les deux en même temps³⁸ ». De la responsabilité, de savoir à qui incombe le handicap (destin, origine divine, individuelle, organique ou sociale), dépendra, entre autres, les modalités de traitement du handicap qui seront valorisées à différentes époques.

c) L'in-différence, l'aumône et le mendiant

Dans la société médiévale où la seule « protection sociale » est le lien de vassalité, et où la condition partagée par le plus grand nombre est une misère accablante, l'infirmité est prise en charge au sein de réseaux communautaires qui constituent des unités de survie, dans une « société sans social », selon l'expression de Robert Castel. La rudesse des conditions de vie ne laissait que peu de chances de survie aux plus fragiles, et le faible niveau d'instruction général masquait aisément les disparités cognitives. L'infirmité n'apparaît pas alors comme une question sociale : les maladies, la lèpre, les famines, les guerres, les grandes épidémies et autres fléaux seront les défis majeurs qu'auront à affronter les hommes de l'époque. Dans ce contexte, la figure de l'idiot du village symbolise le traitement du handicap et de la folie : raillé, chamaillé, maltraité sans doute, mais pas abandonné. La famille et la paroisse sont ici les principaux lieux de prise en charge, comme ils représentent d'ailleurs le seul horizon de la

³⁷ L'indemnisation des accidents du travail constitue 22,1% (soit 7,1 milliards d'euros) des dépenses sociales liées au handicap, et les pensions militaires d'invalidité représentent 3,7% de ces mêmes dépenses. Source : DREES : BOURGEOIS (Alexandre), DUEE (Michel), *Le compte social du handicap de 2000 à 2005*, Études et Résultats, DREES, n° 554, février 2007

³⁸ AUTES (Michel), *Les paradoxes du travail social*, Dunod : Paris, 1999, p. 70

majorité. La dimension de la domiciliation et de l'appartenance communautaire sont ici d'une importance capitale. En dehors de ces espaces de proximité, les infirmes, parfois pèlerins en quête de guérison autour des Lieux Saints, subissent le sort des vagabonds et autres bêtises, les « inutiles au monde », ennemis de la société et passibles de la peine capitale. Les infirmes jouiront pourtant d'un traitement particulier du fait de leur incapacité reconnue à travailler, ce qui justifie leur recours à la mendicité pour assurer leur survie, sans que cela ne constitue une menace pour l'ordre social³⁹. En effet, à la mendicité des infirmes répond l'aumône des riches, faire valoir social et instrument du salut. Si le bénéfice est réciproque, il ne vise aucunement une évolution de la situation du pauvre. L'aumône est une dimension importante de l'histoire du handicap et de celle de l'humanité, par son intemporalité et son caractère quasi universel⁴⁰. Elle dépasse ainsi les frontières et les époques pour s'inscrire dans l'histoire des rapports entre les hommes. C'est à travers elle, sous sa forme individuelle ou collective, notamment autour des monastères et des premières œuvres hospitalières, que seront financés les secours apportés aux infirmes, plus ou moins mêlés à la grande cohorte des pauvres.

Enjeux actuels : de la « dette sacrée » au don profane

La prise en charge du handicap par les réseaux de socialité primaire (famille, village, communauté, etc.) et l'aumône ont en commun d'inscrire le rapport au handicap dans la sphère du don. S'il est loin d'avoir disparu de nos sociétés modernes⁴¹, le don s'y fait plus insaisissable, face à l'emprise des registres de la socialité secondaire que sont l'Etat et le marché. La prise en charge par l'Etat des personnes en difficultés fait écho à la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1793 qui affirme que « Les secours publics sont une *dette sacrée* » (Art. 21). La réunion de la *dette* et du *sacré*, sous la plume des penseurs de la révolution, ouvre des perspectives intéressantes. Ayant déjà souligné la dimension paradoxale de l'intervention sociale, c'est son ambiguïté qui se révèle ici. Pourquoi les secours sont-ils une *dette sacrée*, là où ils auraient pu être un *devoir d'Etat* ? Il me semble que l'ambiguïté, qui subsiste également derrière la notion plus actuelle de Solidarité Nationale, résulte de la difficulté à inscrire totalement dans le droit ce qui s'est construit depuis des millénaires comme un don, une réponse à la dette dans la sphère du sacré, que ce dernier soit rattaché au

³⁹ Sur ces deux aspects de la domiciliation et du rapport au travail (distinction entre les mendiants valides et ceux qui relèvent d'une handicapologie), voir CASTEL (Robert), *Les métamorphoses de la question sociale*, une chronique du salariat, Fayard : Paris, 1995, 490 p.

⁴⁰ La *Zakât* est ainsi un des cinq piliers de l'Islam ; La *Charité*, la première des vertus théologiques dans le christianisme ; la *Tsedaka* renvoie à une éthique de la générosité et de la justice dans le judaïsme ; le moine bouddhiste ne doit se nourrir que de la nourriture qu'il a reçue d'un autre, etc.

⁴¹ Voir à ce propos : GODBOUT (Jacques T.), *L'esprit du don*, La Découverte : Paris, 2003, 357 p.

divin ou à la personne humaine. Au-delà des politiques sociales, c'est du lien entre les hommes qu'il s'agit ici, des modalités et formes de l'échange social qui entoure la prise en charge des personnes handicapées. Le travail social oscille ainsi entre deux positions mythiques : D'un côté, une générosité dépouillée des contraintes budgétaires (l'argent qui « salit la relation »), de l'autre une technicité débarrassée de ce que Paul Fustier nomme les « scories, les impuretés de l'affect que produit le lien, au profit d'une asepsie du service⁴² ». Il faut toutefois souligner que le don n'est pas à entendre comme « gratuité ». L'économie du don comme système d'échanges s'inscrit dans une *triple obligation*, mise à jour par Marcel Mauss⁴³ : « donner, recevoir, rendre ». Au don répond le contre-don qui doit être de valeur symbolique au moins égale. Si la dette *réciproque* est l'état normal du don et soutient l'échange, la personne placée dans l'impossibilité de rendre devra briser le lien (la *défection* ou *exit*), parfois avec une violence incomprise des aidants qui s'attendaient plutôt à des remerciements.

La relation d'aide, que ce soit dans un contexte familial⁴⁴ ou professionnel, n'est jamais anodine et met en question la dimension asymétrique de l'échange, des enjeux de domination, d'intrusion et de manipulation. La définition de l'aide par Carl Rogers⁴⁵ comme « une situation dans laquelle l'un des participants cherche à favoriser une appréciation plus grande des ressources latentes internes de l'individu, ainsi qu'une plus grande possibilité d'expression et un meilleur usage fonctionnel de ces ressources », ouvre toutefois des perspectives vers un échange humain de qualité, mais qui suppose un certain cheminement des protagonistes. A l'heure de la rationalisation, de la spécialisation et de la professionnalisation de l'accompagnement, une vigilance éthique s'impose pour éviter une survalorisation du geste technique, aux dépens de la qualité relationnelle. La place de la personne handicapée dans le regard et les égards de ceux qui la manipulent au quotidien, aura une importance décisive dans la considération d'elle-même, dans la possibilité de construire une image de soi positive et socialement valorisable.

d) Les catégories de l'enfermement

La création de l'Hôpital Général à Paris, sous Louis XIV par l'édit royal du 27 avril 1656, puis la création d'Hôpitaux généraux dans chaque ville en 1662, marque l'avènement d'une politique d'enfermement massif des miséreux « de tous sexes, lieux et âges, de quelque qualité et

⁴² FUSTIER (Paul), *Le lien d'accompagnement*, Entre don et salariat, Dunod : Paris, 2003, p. 65

⁴³ MAUSS (Marcel), *Essai sur le don*, Quadrige / PUF : Paris, 2007, 248 p.

⁴⁴ Sur les aidants familiaux, voir annexe : « *L'enquête HID (handicap, incapacités, dépendance)* »

⁴⁵ ROGERS (Carl), *Le développement de la personne*, Dunod: Paris, 2003, (1^{ère} éd. 1968), p.27

naissance, et en quelque qu'état qu'ils puissent être, valides ou invalides, malades ou convalescents, curables ou incurables⁴⁶ ». Aussi, pour Michel Foucault, l'Hôpital Général « n'a-t-il pas l'allure d'un simple refuge pour ceux que la vieillesse, l'infirmité ou la maladie empêchent de travailler ; il n'aura pas seulement l'aspect d'un atelier de travail forcé, mais plutôt d'une institution morale chargée de châtier, de corriger une certaine « vacance » morale⁴⁷ ». Il recueillera jusqu'à 1% de la population parisienne. En 1674, l'Hôtel des Invalides ouvre ses portes, crée lui aussi par Louis XIV, pour recueillir les soldats infirmes, qui seront près de 4000 à la fin du siècle à vivre là une vie de caserne quasi monacale, organisée autour du travail.

Dans des espaces urbains grandissants et un contexte économique défavorable suite aux guerres de religion, la pauvreté et la mendicité deviennent des questions morales et sanitaires à traiter par les autorités, tout autant que la déviance du corps et de l'esprit. Le fou ne parle plus le langage de la dérision, mais il heurte l'organisation d'un monde qui se structure autour d'une pensée de plus en plus rationnelle et scientifique. Descartes publie en 1637 le *Discours de la méthode* où « le bon sens est la chose du monde la mieux partagée⁴⁸ ». La *raison* devient première pour comprendre et expliquer le monde, mais également comme caractère distinctif de l'humain. S'interrogeant sur l'anomalie et la monstruosité, ce siècle débat également sur l'appartenance des « imbéciles » à l'humanité ou à une espèce intermédiaire avec l'animal⁴⁹. Avant que d'en venir aux droits de l'homme, il a donc été nécessaire de clarifier les contours de l'humanité. Que ce soit dans la pensée philosophique ou en réponse aux questions sociales, l'heure est à la délimitation des espaces et au règne de l'*ordre* moral, social, naturel, universel et divin.

Enjeux actuels : entre protection et contention

La thématique de l'enfermement, remplacée de nos jours par celles de la ségrégation et de l'exclusion, reste aujourd'hui encore liée au handicap, mais sur des registres différents. Le *locked-in syndrom*⁵⁰ enferme à l'intérieur de soi, l'autisme dans son monde, le regard dans des représentations, le jugement dans des catégories ; les grandes difficultés de déplacement

⁴⁶ Edit de 1656, art. XI, cité par FOUCAULT (Michel), *Histoire de la folie à l'âge classique*, Gallimard : Paris, 1972, p. 72

⁴⁷ *Ibid.*, p. 103

⁴⁸ DESCARTES (René), *Discours de la méthode*, texte intégral, analyse, Hatier : Paris, 1999, 128 p.

⁴⁹ Notamment Locke et Leibniz ; voir à ce sujet STIKER (Henri-Jacques), *Corps infirmes et sociétés*, *op. cit.*, p.-p. 89-100

⁵⁰ La personne garde toutes ses facultés intellectuelles, mais le seul mouvement du corps qui reste possible est le mouvement de la paupière gauche.

enferment au domicile certaines personnes handicapées et j'ai déjà évoqué l'enfermement à la maison d'enfants « sans solution ».

La protection de soi et d'autrui engendre encore aujourd'hui l'isolement de certains autistes⁵¹ ou malades mentaux, malgré les progrès de la contention chimique qui a relayé, comme un moindre mal, les méthodes de contention physique⁵² et d'internement asilaire. Est révélateur le cas d'un jeune autiste de 20 ans qui n'avait de cesse de solliciter les éducateurs tant qu'ils ne l'avaient pas enfermé dans sa chambre, à clé. Détruisant tout, même son matelas, cette chambre vide ne ressemblait d'ailleurs plus qu'à des murs défoncés, où il faisait ses besoins. Lui-même s'automutilait et les accidents de travail s'accumulaient. Comment accueillir encore ce jeune dans un IME ? L'hôpital psychiatrique qui l'a accueilli ensuite s'est trouvé dans les mêmes difficultés. Bien sûr, il s'agit d'un cas extrême dans ses manifestations, mais certainement pas isolé, dans sa problématique. Aborder une réflexion sur la place du handicap suppose de prendre également en compte ces situations douloureuses où se conjuguent impuissance médicale, thérapeutique, éducative et administrative avec le moralisme de certains et le déni des autres.

Les débats portant actuellement sur l'irresponsabilité pénale ou l'obligation de soins, la présence de nombreux malades souffrant de troubles psychiatriques en prison ou parmi la population Sans Domicile Fixe (SDF), montrent que le lien entre folie, maladie mentale, handicap psychique, dangerosité et marginalité reste aujourd'hui à la fois une question médicale, politique, juridique et éthique.

2) De l'« in-ré » à la résurrection du citoyen

Ce titre fait écho à la longue marche de l'histoire, de l'image de l'infirme, figure christique du pauvre, abandonné dans les hôpitaux généraux, ateliers de Charité et dépôts de mendicité, vers la reconnaissance d'une citoyenneté pleine et entière des personnes en situation de handicap. Pour aller vers le XXI^e siècle, j'aborderai les évolutions de la prise en charge sociale du handicap en tentant de mettre en évidence l'émergence de deux modes d'intervention sociale : un modèle « *intégratif* » et un modèle « *participatif* ». Ces deux

⁵¹ S'il est besoin de préciser, l'autisme n'est pas une catégorie homogène. Certaines formes d'autisme produisent des comportements automutilatoires sévères couplés à une hétéro agressivité importante et à une destruction de l'environnement.

⁵² Pour aller plus loin sur ce thème, voir *Contenir...*, dossier du n°86, Santé Mentale, Le mensuel des équipes soignantes en psychiatrie, Acte presse : Paris, mars 2004, pp. 15-57

approches ont mûri avec les évolutions sociales et politiques des démocraties modernes dont les premières « Lumières » ont brillées à la fin du XVIII^e siècle.

a) L'émergence d'un modèle intégratif

Le sort des personnes handicapées n'a connu de véritable évolution qu'au début du XX^e siècle, suite à une longue transformation des représentations où l'on peut distinguer quelques étapes, quelques jalons signifiants dans la situation très disparate de l'infirme au XVIII^e et XIX^e siècles. Le traitement de la folie évoluera de la répression vers l'asile sous l'influence de Pussin, Pinel⁵³, puis d'Esquirol et de l'évolution de la conscience morale face au sort réservé à ceux que l'on considère de plus en plus comme des « malades⁵⁴ ». Les premières institutions dédiées aux aveugles et aux sourds apparaissent à la fin du siècle des Lumières autour de Valentin Haüy et l'abbé de L'Épée, et témoignent de l'apparition de l'idée d'une possible « éducation de ceux que l'on croyait frappés d'incapacité radicale, et que l'on classait dans une sorte de catégorie infrahumaine⁵⁵ ». Les infirmes sensoriels ont été ainsi les premiers à bénéficier d'un traitement spécifique en établissements spécialisés autour de pédagogies adaptées. La langue des signes et l'écriture en braille⁵⁶ ont ouvert des possibilités de communication et d'apprentissage favorisant une réhabilitation de l'infirme, inaugurée par la *lettre aux aveugles à l'usage de ceux qui voient* de Diderot en 1749. Le développement de l'orthopédie au XIX^e siècle favorisera l'idée d'un possible redressement du corps et des fonctions déficientes, tandis que se développent un droit à l'assistance publique et les œuvres philanthropiques. Ces évolutions de la perception du handicap coexistent pourtant avec les monstrations dans les foires et la promenade du dimanche à Bicêtre, au zénith du voyeurisme de la « dégénérescence⁵⁷ » des corps et de l'esprit. L'idée même d'appartenance à l'humanité de l'« arriéré » ou de l'« idiot » est loin d'être acquise dans les mouvements qui se réfèrent au darwinisme social, et qui trouveront leur terrifiante apogée à travers l'élimination massive de personnes handicapées par les nazis.

⁵³ Arrivé à Bicêtre en 1793, puis à La Salpêtrière en 1795, Pinel contribuera à libérer les aliénés de leurs chaînes et à humaniser le traitement de la folie.

⁵⁴ La progression sera lente et les remèdes parfois étonnants, comme en témoigne ce texte de 1785 tiré de *Journal de médecine*, p. 582 : « Si l'on soupçonne qu'un virus répercuté est la cause de l'imbécillité, il n'est rien de meilleur que d'inoculer la gale, et ce moyen pourrait même être tenté sur tous les imbéciles... », cité par FOUCAULT (Michel), *Histoire de la folie à l'âge classique*, op. cit., p.676

⁵⁵ STIKER (Henri-Jacques), *Corps infirmes et sociétés*, op. cit., p. 109

⁵⁶ Louis Braille exposera sa méthode en 1829. Elle est issue d'une amélioration des systèmes précédents, et notamment le code Barbier ou sonographe mis au point par Charles Barbier de la Serre.

⁵⁷ Dans son traité sur le sujet en 1857, Morel développe la dégénérescence comme catégorie psychiatrique, thèse qui sera fort heureusement abandonnée, mais pas totalement enterrée dans ce quelle sous-tend (cf. plus haut « entre faute et responsabilité »).

Au sein de cet ensemble hétéroclite, deux éléments essentiels émergent peu à peu : D'une part, le pouvoir médical qui prendra progressivement une place prédominante qui demeure aujourd'hui, et d'autre part, la notion de rééducation qui supplantera l'idée d'un destin scellé une fois pour toute de l'« incurable ». Au début du XIX^{ème} siècle, dans sa tentative d'éducation de Victor, « l'enfant sauvage » de l'Aveyron, Itard inaugure une approche médico-pédagogique de l'*amentia*⁵⁸ qui sera prolongée par Edouard Seguin puis Bourneville, jusqu'à la création des premières classes de perfectionnement en 1909. Cette volonté d'éducation, qui restera toutefois embryonnaire et localisée, « va garder jusqu'à aujourd'hui, le souvenir de sa naissance, l'espace panoptique de l'hôpital, le terrain réservé du médical⁵⁹ ».

La dimension sociale du handicap apparaîtra au tournant du XX^e siècle, avec les accidents du travail dans la société industrielle et le nombre d'invalides de guerre au sortir de la première guerre mondiale. Ce que la société a provoqué dans le corps de ceux qui la servait, elle se doit de le réparer et de favoriser la *réadaptation* des mutilés de guerre et des accidentés du travail. Cette attention envers ces deux catégories s'étendra ensuite à l'ensemble des invalides. Le passage s'opère ainsi de l'assistance à la solidarité nationale qui connaîtra ses heures de gloire avec le développement de l'Etat dit Providence.

La prise en charge des personnes handicapées s'est ainsi organisée au XX^e siècle autour d'un projet de promotion et de protection de la personne, à travers une *prise en charge adaptée*, dans des institutions spécialisées. Le développement de celles-ci a été favorisé suite à la création de la sécurité sociale en 1945, en s'appuyant sur un secteur associatif qui se mobilise et se spécialise par catégories de bénéficiaires.

Partant d'une représentation du handicap centrée sur la déficience et son étiologie médicale, ce qui est appréhendé en premier lieu, ce sont les caractéristiques personnelles de l'individu. Aux « in » répondent les « ré » : aux *incapacités*, *inadaptations*, *invalidités*, etc. répondent les *rééducations*, *réadaptations*, *réparations* de l'individu qui dysfonctionne et qu'il s'agit de normaliser en vue de son intégration, aboutissement logique du processus de mise en conformité.

Si ce modèle d'intervention sociale à visée intégrative a favorisé une amélioration notable du sort des personnes handicapées au sein de la société, les représentations sous-jacentes à cette approche du handicap expliquent, pour une part, les faibles possibilités d'insertion

⁵⁸ L'*amentia*, altération des facultés intellectuelles, est distinguée de la *dementia*, ou maladie mentale, depuis Esquirol.

⁵⁹ BARREYRE (Jean-Yves), *Classer les exclus*, Dunod : Paris, 2000, p. 39

qu'elle permet. En effet, l'intégration est tentée lorsqu'elle apparaît comme bénéfique pour la personne handicapée (suffisamment normalisée), mais elle reste pensée comme un « soin » plus que comme un droit. L'attribution d'allocations et le fort développement d'un milieu « protégé » suite aux deux lois de 1975⁶⁰ dispensent alors l'espace social d'une réelle nécessité de penser la participation effective des personnes handicapées aux institutions ordinaires. Malgré une politique de discrimination positive, la dissonance entre les représentations du handicap et les valeurs dominantes accentue la difficulté : Face à l'idéalisation de la performance et au culte de la beauté⁶¹, l'infirmité renvoie l'image d'un miroir brisé qui heurte et qui dérange, confinant les personnes handicapées dans un statut en marge de l'espace social.

Ce modèle d'intervention sociale a trouvé dans la Classification Internationale du Handicap⁶² (CIH) un outil conceptuel permettant une première prise de distance par rapport à une approche strictement médicale. Elaborée sous la direction de Philippe Wood, la CIH a été adoptée par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1980. Il s'agit d'une classification des conséquences des maladies conceptualisant le handicap autour de trois plans d'expérience : la déficience (altération au plan corporel et/ou psychologique), l'incapacité (limitation au plan de l'activité, découlant de la déficience), le désavantage social ou handicap (limitation au plan des rôles sociaux, en lien avec l'incapacité). Si la dimension sociale du handicap apparaît bien, elle reste ici reliée à la déficience, dans une perspective normative et validocentrique⁶³, justifiant des politiques publiques en direction des personnes handicapées qui relèvent de l'aide et remettent peu en cause le fonctionnement de la société dans son ensemble.

Depuis le début des années 1990, la convergence de différents facteurs indique toutefois, non pas la fin de ce modèle, mais l'émergence d'une approche de nature différente qui se superpose, complète et concurrence les dispositifs existants. Un nouveau modèle d'intervention sociale se dévoile à travers la métamorphose du handicap, conduisant à une nouvelle représentation du rapport entre individu et société dans le traitement de ce qui devient la *situation de handicap*.

⁶⁰ Loi N° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées et loi N° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales

⁶¹ On peut noter le paradoxe étonnant du programme de télévision le soir du 8 décembre 2007 où TF1 retransmet l'élection de Miss France où de forte dépense de prestige sont engagées dans le culte du beau, tandis que France 2 propose à la même heure la soirée du téléthon, où l'on fait la quête pour les malades.

⁶² Voir en annexe « les classifications du handicap et de la maladie »

⁶³ C'est-à-dire pensée par et pour des personnes valides - Voir SANCHEZ (Jésus), *Une société validocentrique*, in *Personnes handicapées et situation de handicap*, dossier réalisé par VILLE (Isabelle) et RAVAUD (Jean-François), Problèmes politiques et sociaux, N°892, La documentation Française : Paris, septembre 2003, p. 46

b) L'émergence d'un modèle participatif

Dans un contexte socio-économique entraînant une forte augmentation des besoins sociaux, le social apparaît comme coûteux, voire contre-productif (assistanat, stigmatisation et ségrégation des populations prises en charge). Le travail social cherche alors une nouvelle légitimité à travers plus d'efficacité, de lisibilité, et une mise en conformité avec les politiques internationales. C'est dans ce cadre général que s'opère une rénovation de l'action sociale et médico-sociale où la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 tient une place centrale. En mettant l'utilisateur au cœur du dispositif et en réaffirmant ses droits, elle entend favoriser sa participation effective aux projets qui le concernent. Trois ans plus tard, la loi 2005-102 du 11 février 2005 entraîne un bouleversement plus profond et plus global des politiques sociales dans le champ du handicap. En effet, entre la loi du 30 juin 1975 « *en faveur de* » et la loi 2005-102 « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* », il apparaît, jusque dans la terminologie, la référence à deux logiques différentes. D'un côté, il s'agit d'aménager la prise en charge des personnes déficientes ; de l'autre il est question de promouvoir la participation à la vie sociale à travers l'égalité des chances.

Ce changement d'approche résulte d'une transformation des représentations du handicap, qui apparaît dans les textes internationaux et européens⁶⁴, sous l'effet des revendications des personnes handicapées, de l'évolution de la recherche et de la mise en perspective des politiques des différents pays dans le cadre de l'Union Européenne. En référence directe aux droits de l'homme, l'approche du handicap à l'ONU et dans les instances européennes promeut la pleine participation et citoyenneté des personnes handicapées, l'égal accès aux droits sociaux, l'égalisation des chances et l'absence de discriminations.

Dans la même dynamique, le long processus de révision de la CIH a conduit à l'adoption en mai 2001 par l'OMS de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé⁶⁵ (CIF). Sans pour autant négliger les aspects liés à la déficience, ce texte introduit une nomenclature des facteurs environnementaux (l'environnement physique, social et

⁶⁴ Parmi les très nombreux textes, on peut citer à titre d'exemples la résolution 48/96 du 20/12/93 de l'ONU : « *règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées* », la déclaration de Madrid lors du congrès européen de mars 2002 « *non-discrimination plus action positive font inclusion sociale* » et la Déclaration ministérielle de Malaga relative aux personnes handicapées "*Progresser vers la pleine participation en tant que citoyens*" (8 mai 2003).

Pour un panorama plus complet voir les deux annexes suivantes : « *l'Europe et les personnes handicapées* » et « *les Nations Unies et les personnes handicapées* ».

⁶⁵ Voir annexe « *les classifications du handicap et de la maladie* ». A noter également que la classification québécoise ou PPH (Processus de Production du Handicap), qui date de 1998 se situe sur le même registre de l'interaction des caractéristiques personnelles, habitudes de vie et facteurs environnementaux dans la situation de handicap.

attitudinal), et la prise en compte de ceux-ci dans le processus de construction du handicap. Ainsi la *situation de handicap* n'apparaît plus comme exclusivement liée à des facteurs endogènes, mais comme le résultat d'une interaction entre une personne et un environnement plus ou moins « facilitateur ». De plus, en se définissant comme une classification du fonctionnement humain (avec ou sans handicap), la CIF fait rupture avec l'idée du handicap comme catégorie différenciée à la faveur d'une approche en termes de continuum.

Si la loi de 1975 ne définissait pas le handicap (celui-ci étant alors un statut lié à sa reconnaissance par des commissions administratives, la CDES et la COTOREP⁶⁶), la loi 2005-102 le définit au sens d'une *restriction de participation*⁶⁷. Un *plan de compensation* des conséquences du handicap est alors établi sur la base d'un *projet de vie* (art. 11). Sans reprendre ici les nombreuses dispositions de cette loi qui découlent de cette définition, j'illustrerai mon propos par l'exemple de la scolarité des enfants en situation de handicap : Il n'est plus question dans une approche participative d'« intégration scolaire ». Le terme a d'ailleurs disparu, laissant la place à la seule « scolarisation » de l'élève handicapé, avec l'inscription de tous les enfants à l'école de leur quartier, qui devient *l'établissement de référence*, à partir duquel est élaboré un *Plan Personnalisé de Scolarisation* (PPS). Il s'agit bien ici d'une inscription *a priori* dans le milieu ordinaire, avec un aménagement spécifique des possibilités de participation. Charge à l'école de devenir accueillante à toutes les différences.

A l'ambition d'intégration et de protection des personnes, succède ainsi un projet *participatif* qui entend « substituer le principe de non-discrimination à celui de réadaptation⁶⁸ ». A l'individu objet d'une intervention liée à son *incapacité* succède un citoyen dont on reconnaît les possibilités de participation, mais auquel incombe la charge de définir les modalités de son implication sociale, au sein de son projet de vie. C'est sur cette base qu'il s'agit d'apporter une réponse individualisée (en termes d'accompagnement et de prestations perçues) là où le modèle précédent reposait sur des droits collectifs, définis par catégories de besoins. La loi 2005-102 a prévu la disparition des catégories d'âge dans l'attribution des allocations au profit d'une unique *prestation de compensation* (art. 13). Ainsi la loi de financement de la sécurité

⁶⁶ CDES : Commission Départementale d'Education Spéciale. COTOREP : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel. Ces deux commissions ont été remplacées dans la loi 2005-102 par une commission unique, la CDA : Commission des Droits et de l'Autonomie.

⁶⁷ Loi 2005-102, article 2 : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

⁶⁸ EBERSOLD (serge), *Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations*, in *Handicap*, revue de sciences humaines et sociales, N° 94-95, avril-septembre 2002, CTNERHI, p. 154

sociale⁶⁹ prévoit qu'à compter du 1er avril 2008, la prestation de compensation du handicap (PCH) soit étendue aux enfants, supprimant ainsi la condition d'âge minimum pour le bénéfice de la PCH (art. 94). Succédant historiquement à un modèle intégratif rénové par la loi 2002-2, l'approche participative tend à s'imposer dans la loi 2005-102. Ces deux modèles d'intervention sociale correspondent à deux façons d'entrer dans la question du handicap. Il va de soi que le handicap n'est réductible à aucun modèle théorique qui prétendrait englober la totalité du phénomène. Mais en mettant l'accent sur l'une ou l'autre acception du terme, on aboutit à des constructions sociales très différentes, qu'il s'agit maintenant de mettre en évidence.

c) Idéaux-types de deux modèles en concurrence

Afin de clarifier les propositions contenues dans les deux modèles, j'ai regroupé dans le tableau 1 les principales caractéristiques de chacun, avec les réserves nécessaires quant à la simplification qui en résulte, qui rend difficilement compte de la complexité de la question et de l'imbrication des deux modèles dans les pratiques actuelles.

TABLEAU 1 : TYPES-IDEAUX DES MODES D'INTERVENTION SOCIALE

	Modèle intégratif	Modèle participatif
Version du handicap	déficience → Incapacité → désavantage	Restriction de participation
Vision de l'usager	Objet d'intervention	Sujet de droit / citoyen
dénomination	Personne handicapée	Personne en situation de handicap
Objectif d'intervention	Réadaptation / protection	égalité des chances
Vie sociale	Intégration	Participation / non discrimination
Outils	Projet individualisé / projet d'établissement	Projet de vie / contrat de séjour
Niveau de décision	Orientation / placement	Libre choix des prestations et du prestataire
Mode d'intervention	Prise en charge globale	Accompagnement spécifique
Lieu d'intervention	Etablissements spécialisés	Milieu ordinaire
Evaluation du handicap	Administrative / médicale	contextuelle
Allocations	Fixes, par catégories et taux d'invalidité	Prestation de compensation en lien avec le projet de vie
Besoins sociaux	Définis par la collectivité	Définis par la personne
Besoin social prépondérant	Prise en charge adaptée / protection	Participation à la vie sociale / compensation
Nature du lien social	Aide / assistance	Co-construction
Nature de la relation	asymétrique	égalitaire
Principe de justice sociale	Solidarité nationale	Equité

⁶⁹ loi n° 2007-1786 du 19/12/07 de financement de la sécurité sociale pour 2008

Construites ici en tant que *types-idéaux* au sens de Max Weber, ces conceptions « ne peuvent être exactement superposables à la réalité qu'elles représentent⁷⁰ ». Toutefois, il apparaît qu'il s'agit effectivement d'approches mettant en jeu une visée, des réponses, des outils et des modèles explicatifs différents. Ce point est à souligner tant il est possible de trouver une lecture de cette évolution en termes de modernisation ou de continuité comme s'il était simplement question d'une mise à jour des dénominations et des outils. Nous sommes ici face à une mutation au sens où celle-ci « procède non d'une coupure radicale, mais résulte surtout du cumul de changements minimaux entraînant subitement la transformation complète de la perception⁷¹ ».

La pensée participative suppose ainsi le passage d'une adaptation de l'individu à la société, à un modèle inverse, impliquant la construction d'un mode de « vivre ensemble » en mesure d'assumer toutes les différences et fondé sur le plein accès de tous à l'exercice de la citoyenneté, c'est-à-dire en pensant à la fois l'appartenance et la participation.

Pourtant, la question de la citoyenneté semble tracer une ligne de partage entre les handicaps autour de l'exercice des droits civiques, dans le cas des personnes dont la responsabilité juridique est limitée du fait de l'importance de la déficience mentale ou psychique. Comment penser alors citoyenneté, contrat et participation sans tomber dans de faux-semblants, rejoignant ici l'interrogation de Kant distinguant « le citoyen actif du citoyen passif, bien que le concept de citoyen passif semble entrer en contradiction avec la définition du concept de citoyen en général⁷² » ?

Comment l'action sociale parviendra-t-elle à se situer entre un modèle intégratif qui montre des signes d'essoufflement et un modèle participatif dont une mise en œuvre partielle risque de limiter la portée ? Comment ces deux modèles s'articulent-ils aujourd'hui dans la définition d'une place pour les personnes en situation de handicap ? Les nouvelles orientations des politiques publiques sont-elles à même de résoudre les difficultés de places qui sont à la source de ce travail de recherche ?

La question de la place des personnes handicapées aujourd'hui se situe dans un contexte dynamique, et révèle sa complexité à travers la pluralité des approches possibles, plus ou moins valorisées par différentes sociétés au cours de l'histoire. J'essaierai maintenant de

⁷⁰ BOUDON (Raymond), BOURRICAUD (François), *Dictionnaire critique de la sociologie*, 4^{ème} édition, Quadrige / PUF : Paris, 2000, p. 682

⁷¹ LEBRUN (Jean-Pierre), in numéro spécial du CREA PACA Corse, *Le lien social en question*, novembre 2003.

⁷² KANT (Emmanuel), *Métaphysique des mœurs, Doctrine du droit*, GF-Flammarion : Paris, 1994, p.128-130, in *Le citoyen*, textes choisis et présentés par GAILLE (Marie), GF Flammarion - Corpus : Paris, 1998, p. 55

montrer comment ces différentes postures face au handicap contribuent aujourd'hui encore à la définition de la place du handicap dans le monde social.

3) Perspectives anthropo-sociales

Plutôt qu'un exposé des différentes approches sociologiques du handicap, je propose ici une démarche plus hasardeuse, mais également plus personnelle de la question : J'essaierai ici de structurer mon propos à partir d'une analyse de ce que peut nous révéler l'immersion sélective, proposée ci-dessus, dans plus de 2500 ans d'histoire.

Les réponses sociales à l'infirmité adoptées par diverses sociétés rendent compte d'au moins 6 positions ou postures sociales fondamentales et significatives vis-à-vis du handicap :

L'élimination, la sanction, le don, la ségrégation, la solidarité et l'inclusion.

Les délimitations et enchaînements historiques témoignent d'une évolution réelle à travers les âges des représentations du handicap et des pratiques sociales. Mais il semble difficile de prétendre à une homogénéité des pratiques au sein d'une même société, comme le sous-entendent les présentations historiques évolutionnistes délimitant différents « âges » de la gestion de la déficience⁷³. Je postulerais plutôt pour l'idée que ces 6 positions constituent des idéaux-types plus ou moins valorisés selon les périodes, mais toujours plus ou moins présents également, sous différentes formes. Ils constituent ainsi des réponses typiques appliquées à différentes situations qui évoluent avec l'âge, le type et l'origine du handicap, le contexte socio-économique, les représentations dominantes, etc.

Ces 6 positions correspondent plus ou moins à 6 attitudes humaines prédominantes face au handicap :

Le rejet, la culpabilité, la charité, la peur, la sollicitude et l'acceptation

Cette hypothèse pourrait en partie rendre compte du fait de la coexistence de modes de traitements sociaux du handicap très différents, et s'oppose à une lecture où à telle société correspondrait tel type d'attitude vis-à-vis du handicap. Les réponses des sociétés ne sont pas univoques malgré la présence d'un ou plusieurs modèles dominants, ce qui complexifie la question et rend le risque de simplification abusive, non négligeable. Sans prétendre avant de le démontrer davantage, qu'il s'agirait d'un invariant anthropo-social, « un des rocs humains sur

⁷³ Par exemple R. Buron, cité par EBERSOLD (Serge), *L'invention du handicap*, op. cit., p. 178

lesquels sont bâties nos sociétés⁷⁴ », ou que ces positions soient les seules ou les plus pertinentes, l'hypothèse mérite d'être approfondie pour tester sa portée heuristique. Chacune de ces positions trouve, en tout cas, des résonances dans nos sociétés occidentales modernes, comme j'ai pu le montrer précédemment. Le traitement réservé aux infirmes en dit peut être plus sur la société elle-même que sur ses réelles perceptions de l'infirmité, si tant est que ces dernières puissent être suffisamment homogènes pour être significatives. L'exposition pratiquée dans la Grèce antique concernait les enfants nés difformes et non l'ensemble des personnes déficientes ou infirmes. On retient souvent de l'histoire les faits marquants beaucoup plus que les modes de vie au quotidien des populations, beaucoup plus difficiles à déchiffrer avec le temps qui passe et la rareté des documents. Il est aussi frappant de noter, au sein des institutions par exemple, la coexistence d'une grande empathie avec des actes de négligence ou de petites maltraitances ordinaires ou banalisées. Le prolongement en chacun de ces 6 postures peut expliquer partiellement ces faits qui sont généralement peu mis en lumière et peu analysés d'un point de vue social. « La formulation psychologique n'est [ici] qu'une traduction, sur le plan du psychisme individuel, d'une structure proprement sociologique⁷⁵ ».

Mais avant de prolonger la réflexion, Il me faut définir plus précisément chacune de ces 6 positions.

L'élimination / le rejet

L'élimination renvoi au fait de tuer ou laisser mourir sur la base du constat ou de la probabilité d'un handicap, lorsque celui-ci est la cause principale invoquée pour justifier la mort. La perspective extrême de cette position fait qu'elle est toujours restée minoritaire, au risque de n'être qu'anecdotique. Pourtant les enjeux moraux et éthiques⁷⁶ qu'elle recouvre sont d'une telle importance que cette position constitue un point de référence.

Dans ses formes plus adoucies, cette position pourra recouvrir les abandons, accouchements sous X, suicides, sélection des naissances, eugénismes et toutes les autres pratiques qui témoignent de l'inacceptation de la vie même de la personne handicapée.

⁷⁴ L'expression est de Marcel Mauss dans l'*Essai sur le don*, *op. cit.*, p.68

⁷⁵ LEVY-STRAUSS (Claude), *introduction à l'œuvre de Marcel Mauss*, in MAUSS (Marcel), *Sociologie et anthropologie*, 8^{ème} édition, Quadrige / PUF : Paris, 1999, p. XVI. Il pose notamment la question de savoir si une société tient ses caractères institutionnels des modalités particulières de la personnalité de ses membres, ou si cette personnalité s'explique par des phénomènes d'ordre culturels.

⁷⁶ Voir plus haut « naître ou ne pas naître » et en annexe « Droits et statut de l'enfant, avant la naissance »

La sanction / la culpabilité

Cette position recouvre deux dimensions : L'une est négative et renvoi à la perception d'un destin, d'une faute commise à l'encontre des dieux ou des bonnes mœurs, conduisant à une logique fataliste qui pousse peu, voire pas, à agir pour modifier la situation, plus ou moins « méritée ». L'autre est positive et renvoi à la délimitation des responsabilités et donc de l'indemnisation et de la réparation dans un Etat de droit.

Cette posture s'étend d'une culpabilité diffuse dans le cas des handicaps de naissance à une responsabilité sociale ou juridique dans le cas des handicaps survenus suite à des accidents, maladies, faits de guerre ou du travail. Elle a pris une dimension particulière dans le cadre du système assurantiel et de protection sociale moderne, mais s'est développée également avec la forte judiciarisation des rapports sociaux.

Le don / la charité (caritas)

C'est sans doute la position la plus universelle et la plus intemporelle, tant les récits les plus anciens et les plus divers font mention de cette place privilégiée de l'infirmes dans les aumônes des personnes favorisées. Constituant un passeport pour la générosité, de nombreuses infirmités étaient feintes ou simulées dans les époques où la mendicité constituait le seul moyen de survie des personnes handicapées. De nos jours, cette position est fortement concurrencée par le principe de Solidarité Nationale et les personnes handicapées ne sont plus réduites à la mendicité. Le don s'exprime pourtant autant dans les actes de générosité au quotidien des passants et des proches, que dans des formes plus organisées et socialement valorisées. On peut citer ici la grande messe du téléthon où rivalisent de générosité les donateurs (à la façon des *potlachs* dans les sociétés traditionnelles où s'expriment une « rivalité exaspérée⁷⁷», une surenchère du don), les dons aux œuvres (selon la formule consacrée de la déclaration d'impôts), ou la place importante du secteur associatif à but non lucratif qui gère environ 90% des équipements destinés aux personnes handicapées⁷⁸.

En revanche, je ne classerais pas dans cette position la pitié qui dénigre autant celui qu'elle vise que celui qui la ressent, et qui me semble davantage correspondre finalement à une attitude de rejet qu'à une empathie constructive.

⁷⁷ MAUSS (Marcel), Essai sur le don, *op. cit.*, p. 74

⁷⁸ 89% pour les enfants et 88% pour les adultes, en 2000. Source : PRIOU (Johan), *Les nouveaux enjeux des politiques d'action sociale et médico-sociale*, Dunod : Paris, 2007, p. 190

La ségrégation / la peur

Cette posture sociale renvoie à l'ensemble des pratiques visant à retirer les personnes handicapées de l'espace ordinaire de vie, du fait du handicap. Elle renvoie à la difficulté de *vivre avec* le handicap, de permettre à celui-ci d'exister socialement dans un espace ordinaire, soit que celui-ci ne soit pas adapté en termes d'accessibilité par exemple, soit que l'on considère la personne handicapée comme ne pouvant s'y intégrer. Ce n'est pas ici l'existence même de la personne handicapée qui est remise en cause, mais son existence sociale et ses possibilités de participation. Les témoignages abondent concernant les situations de rejet subies par les personnes handicapées dans leur quotidien, ces exclusions prenant une ampleur dramatique quand elles se greffent sur une image de soi déjà fortement dévalorisée. J'aimerais mettre ici en parallèle deux situations vécues. L'une se passe dans les Deux-Sèvres, dans un village où vivent en communauté (les « Cités des Cloches »), des personnes ayant une infirmité physique. Une des personnes se baladait en fauteuil roulant dans le village quand la communauté a reçu un appel disant : « venez vite, il y en a un qui s'est échappé » ! L'autre se passe en Australie où, arrivant au restaurant avec 10 personnes en fauteuil, la réceptionniste était tellement gênée de l'impossibilité de recevoir le groupe du fait que la salle était à l'étage, qu'elle a appelé tous les restaurants alentours, pour que nous ne repartions pas sans avoir un lieu d'accueil. Entre ces deux attitudes, il y a un long chemin d'évolution de la méconnaissance à la reconnaissance, du rejet au respect.

S'il est facile aujourd'hui de juger l'enfermement dans les léproseries, puis plus tard, l'internement des infirmes et des fous dans les conditions d'insalubrité de l'Hôpital général, il ne faut pas se hâter de rattacher l'attitude ségrégative à l'impéritie de brutes mal dégrossies. L'enfermement peut aussi résulter de la bonne volonté, comme en témoignent les institutions dites *totales*, où tout est proposé « à domicile », du coiffeur à la piscine en passant par les soins, dispensant ainsi les pensionnaires de toute nécessité de sortir de leur luxueuse prison. On voit ici comment une attitude, qui pourrait paraître généreuse, peut devenir finalement ségrégative. Il en va de même du fait de « faire à la place de » pour rendre service, mais qui aboutit à une diminution des capacités de participation de la personne.

L'attitude ségrégative, outre qu'elle repose sur une méconnaissance qui engendre la peur, est alimentée par un phénomène que j'appellerai ici *l'extension du handicap*, et qui consiste à attribuer à la personne handicapée une déficience supplémentaire par rapport à celle qui est perceptible. Par exemple, une personne en fauteuil est considérée comme également diminuée dans ses facultés mentales. Une personne mutique est considérée comme dénuée de la faculté

de comprendre. On peut multiplier ici les exemples d'un phénomène qui s'applique inconsciemment à chacun, comme un réflexe. Il en découle toute une série d'attitudes comme le fait de s'adresser à la personne qui pousse le fauteuil et non à celui qui est dessus, le fait de parler aux personnes handicapées avec le ton utilisé pour les enfants, de parler devant les usagers comme s'ils étaient absents, de ne pas frapper à la porte de ceux qui ne peuvent pas répondre, etc. Toutes ces « maltraitances ordinaires » ne sont fondées sur aucune intention de nuire, mais sur le fonctionnement de mécanismes sociaux et psychologiques puissants qui contribuent au renforcement de l'exclusion.

On peut également rattacher à cette position les attitudes de curiosité (monstrations dans les foires mais également les attitudes, regards insistants que subissent encore de nos jours les personnes handicapées).

La solidarité / la sollicitude

Cette posture prend en compte le handicap à travers une prise en charge réalisée par des professionnels dans des institutions spécialisées. Les techniques réadaptatives visent la réduction d'écart, la mise en conformité suffisante pour qu'une (ré)intégration soit possible. Position ayant dominé le XX^e siècle en France, elle correspond au modèle intégratif décrit plus haut. Le terme de *prise en charge* résume assez bien la posture d'une société décidée à assumer financièrement, médicalement et techniquement, le « fardeau⁷⁹ » du handicap. Cette posture s'appuie sur une réelle sollicitude, la volonté de proposer aux personnes handicapées des soins et des lieux adaptés. Elle vise à agir sur les 3 plans décrits dans le modèle de Wood (CIH) : la déficience, l'incapacité et le désavantage. En agissant sur la déficience ou l'incapacité, on peut réduire d'autant le désavantage et donc le handicap. Ce modèle s'appuie d'ailleurs sur une approche normative en relation avec les rôles sociaux habituellement constatés en fonction de l'âge et de la situation sociale. La normalisation est souvent entendue avec une coloration péjorative en lien avec la contrainte ou le contrôle social qui s'exerce sur l'individu. Elle est pourtant davantage à saisir ici comme une conséquence que comme un objectif premier. Le mouvement fondamental est ici d'abord celui de la solidarité à l'échelle d'une société qui vise à réhabiliter toute une partie de la population jusqu'alors sévèrement exclue. Le modèle est dominé par l'approche médicale qui coordonne les autres dimensions (éducatives, sociales, etc.) comme autant d'éléments du diagnostic ou du soin. Fondé sur un modèle hospitalier, il en découle une *professionnalisation des actions dans des espaces*

⁷⁹ Le terme de *prise en charge* évoque l'idée d'un poids à supporter. Il s'applique aussi bien aux personnes, qu'aux financements, aux objets (les colis par exemple)

spécialisés. Les professions⁸⁰ qui entoureront les personnes handicapées en institutions sont nées dans le mouvement qui a conduit aux lois jumelles du 30 juin 1975. Pourtant, s'il se greffe sur le modèle médical, le handicap s'en distingue dans la même mesure qu'il se différencie de la maladie. Ce que je nomme ici le modèle médical correspond à la permission que la société accorde à ses membres reconnus malades par des médecins, seuls habilités à en juger, de bénéficier d'arrêts de travail pour leur permettre de bénéficier de soins à l'hôpital ou au domicile, le temps de la guérison. Si celle-ci tarde à venir, on entrera alors dans les catégories de l'invalidité, de l'incapacité temporaire ou définitive. Ce qu'il est pertinent de noter ici est qu'en se calant sur ce modèle de « *l'autorisation d'absence* » de l'espace social (le travail), le traitement social du handicap ne pouvait qu'aboutir à la création d'institutions spécialisées créées pour les soins au long cours d'affections incurables. L'indépendance du secteur social et médico-social vis-à-vis du secteur sanitaire, introduite par la loi hospitalière de 1970, puis les lois de 1975, est depuis remise en cause par l'ordonnance de 1996 sur l'hospitalisation publique et privée, et par la perspective de rattachement du secteur médico-social aux Agences Régionales de Santé (ARS) prévues pour 2009⁸¹. De fait, si la prise en charge est assumée par les professions éducatives et paramédicales, la prégnance du médical a toujours été forte dans un secteur principalement financé par l'assurance maladie. Mais à défaut de guérir, il s'agit de « prendre soin de », de réadapter, dans le cadre d'une *autorisation d'absence*, qui limite fortement les possibilités d'intégration sous-tendues par cette posture.

L'inclusion / l'acceptation

Cette posture est celle de l'absence de discrimination directement liée au handicap, que cette absence soit conjoncturelle (induite *de facto* par la structure sociale), induite par des dispositions réglementaires, ou le fruit d'une organisation sociale ouverte à tous. Elle correspond au modèle *participatif* dont j'ai esquissé le type idéal ci-dessus. La posture participative n'est pas nouvelle et a pris différentes formes au cours de l'histoire. On a par ailleurs conscience de l'importance des facteurs environnementaux dans le handicap depuis un temps certain. Mais ce qui est inédit depuis la fin du XX^e siècle, c'est la volonté d'en faire le modèle dominant dans le traitement social du handicap. A la différence d'une approche charitable, assurantielle ou philanthropique, l'objectif est ici une modification profonde des structures de base de la société et non la réponse à un problème ponctuel. Une des idées afférentes à ce modèle est que l'adaptation de la société aux personnes handicapées se fait

⁸⁰ Educateur spécialisé en 1967, moniteur éducateur en 1970 et aide médico-psychologique en 1972.

⁸¹ Pour plus de précision, voir annexe « création de places en EME »

également au bénéfice d'autres catégories. Par exemple, l'accessibilité des lieux facilite la circulation des fauteuils roulants, mais également des poussettes, des chariots de transport de matériel ; l'adoption de pédagogies alternatives à l'école se fait au bénéfice de tous les élèves et notamment ceux qui, sans handicap reconnu, ont le plus de difficultés à suivre. Il s'agit en fin de compte de construire une société ouverte à toutes les différences et facultés, ce qui suppose des remaniements qui vont beaucoup plus loin que la « simple » mise en œuvre de principes d'accessibilité ou de droits opposables.

Cette posture s'étend de la tolérance envers la personne handicapée à la reconnaissance pleine et entière de ses capacités à s'inscrire dans la société en tant qu'acteur, porteur de compétences socialement valorisées.

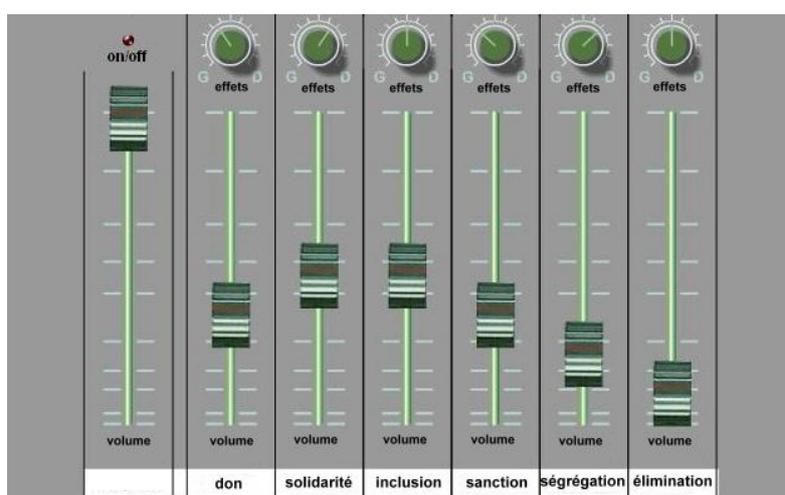
Conclusion

Le parcours historico-critique entrepris dans ce chapitre nous révèle deux composantes essentielles du handicap qu'il s'agit de distinguer. D'une part il y a la déficience, l'infirmité, l'altération de facultés mentales, physiques ou psychiques, innées ou acquises, qui apparaissent comme une constante historique. D'autre part, il y a ce que les sociétés font de cette donnée humaine. J'ai tenté d'avancer l'hypothèse de la présence d'attitudes fondamentales face au handicap qui se retrouvent à des degrés divers dans différentes sociétés, mais également en chacun, expliquant en partie l'ambiguïté des postures sociales ou personnelles face au handicap. En effet, dans nos sociétés, les attitudes sont souvent mitigées et ambivalentes, et apparaissent comme le résultat d'un compromis entre ces postures différemment valorisées selon les époques et les situations. Certaines postures émergent d'ailleurs lorsque la conscience morale se révolte contre certaines pratiques rattachées à une autre attitude. La visée participative, en se fondant sur une éthique rattachée aux droits de l'homme, se construit ainsi en réaction contre une posture ségrégative, en mettant en avant la notion de non-discrimination. On observe ainsi, entre ces postures sociales, des jeux d'alliance et/ou de rejet mutuel. A travers l'entremêlement de ces positions, qui présentent des points de convergence ou des frontières communes, mais également des antagonismes, la question sociale du handicap révèle toute sa complexité. Pour Edgard Morin, « le rapport complexe doit penser ensemble antagonisme, complémentarité et concurrence⁸² ». Appréhender le handicap sans tenir compte de ces aspects risque d'en appauvrir la perception. En effet, la coexistence d'au moins 6 postures sociales vis-à-vis du handicap permet de penser celui-ci comme une unité

⁸² MORIN (Edgar), *La complexité humaine* : Flammarion, 2005, p. 42

multiple, ou *unitas multiplex*, selon la terminologie morinienne, où « des éléments hétérogènes, le plus souvent contraires, antagonistes même, loin de se repousser, s'associent de façon complémentaire, sans cesser d'être antagonistes⁸³ ». La métaphore que l'on peut utiliser ici n'est pas celle devenue classique du curseur qui se déplace, mais plutôt celle de la table de mixage multipiste à partir de laquelle il est possible de doser la proportion (le volume, mais également la balance et les effets) de différentes sources (sonores) qui s'exécutent simultanément (voir schéma ci-dessous). Les combinaisons possibles deviennent alors très nombreuses et permettent de rendre compte de la diversité des situations observables.

Schéma simplifié de la « table de mixage des postures sociales »



Cette lecture du handicap à travers des *postures sociales fondamentales* permet d'opérer un premier découpage de la réalité sociale, visant une meilleure compréhension du rapport entre handicap et société⁸⁴. Il reste toutefois à expliquer en quoi celles-ci s'inscrivent dans le processus qui aboutit à la définition d'une place sociale, ce que je tenterai de faire dans la seconde partie. Mais avant cela, il paraît nécessaire de définir ce qu'on entend par « place » et de mettre à jour les processus sociaux et psychosociaux qui soutendent l'occupation d'une place. Qu'est-ce donc qu'avoir une place, être à sa place ? Les notions d'exclusion ou de participation sont-elles suffisantes pour lire la façon dont va se construire ou non l'appartenance sociale ? Comment situer la réalité du handicap en relation avec l'occupation d'une place sur l'échiquier social d'aujourd'hui ?

⁸³ *Ibid.*, p. 12

⁸⁴ Je signale ici l'existence d'une démarche similaire, et complémentaire, de la part de HJ Stiker et JF Ravaud qui distinguent 6 types d'exclusion (élimination, abandon, ségrégation, assistance, marginalisation et discrimination). Toutefois, l'objet de la démarche diffère de celle que j'ai entreprise puisqu'ils travaillent sur une typologie de l'exclusion des personnes handicapées. Leurs travaux ont été publiés dans la revue *Handicap*, n° 87, juillet-septembre 2000, p.p. 1-17

II - UNE SOCIÉTÉ DE PLACES

"L'invalidité est à la fois un état du corps et un aspect de l'identité sociale; ce sont les causes somatiques qui mettent son processus en mouvement, mais c'est la société qui lui donne sa définition et sa signification. En fait, l'invalidité est, par excellence, un état social."⁸⁵

Robert Murphy

Le choix de parler de *places* n'est pas anodin, car si le terme est polysémique et appartient au langage courant, il ouvre de ce fait même des perspectives exploratoires intéressantes, évitant de s'enfermer trop vite dans une approche trop ciblée. La polysémie du mot invite à flâner quelques instants dans ce qu'il évoque de pluriel, de possible : une tentative de géographie sociale, une errance nécessaire à la pensée ... De la *place forte* de la doxa (les *lieux communs*, l'évidence des idées reçues, le prêt-à-penser des discours) aux frontières infranchies, aller vers l'ineffable de la rencontre avec l'autre...cet autre *qui ne va pas de soi...* Aller de soi vers l'autre, ce qui ne va pas de soi, naturellement.

1) *En lieux et places*

Le mot place, issue du latin « plata », signifie « large rue ». La définition première de la place est celle d'un « espace découvert, public où aboutissent plusieurs rues⁸⁶ ». Dans un espace urbain, la place publique est le lieu de la rencontre, de la sociabilité, lieu de convergences d'itinéraires, lieu où se noue et se dénoue le rapport entre le singulier et le collectif. L'*agora* de la Grèce antique était le centre de la vie sociale et le siège des institutions démocratiques. Lieu de la citoyenneté, la place est le lieu de l'appartenance, où se dévoilent au regard de l'ethnologue les coutumes en matière de civilité, les rythmes de vie, les rites d'interaction, le symbolisme culturel, le mimétisme vestimentaire et tous les autres codes informels, totalement intégrés au point d'en devenir inconscients, qui autorisent la reconnaissance mutuelle d'une appartenance commune. Plus que ses caractéristiques physiques, c'est le manquement à ces codes imperceptibles qui signale l'étranger, le touriste, le désaffilié. Erwin Goffman, à travers l'étude des rites d'interaction au sein d'hôpitaux psychiatriques, remarque que « les malades sont gradués selon le point auquel ils violent les règles cérémonielles des rapports sociaux⁸⁷ ». Loin d'être un lieu de liberté, l'espace public est avant tout un espace sévèrement codifié avec ses

⁸⁵ MURPHY (Robert F.), *Vivre à corps perdu*, le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé, traduit de l'Américain par ALEXANDRE (Paul), Plon : Paris, 1990, p. 269

⁸⁶ Dictionnaire Hachette, édition 2005, p. 1259

⁸⁷ GOFFMAN (Erving), *Les rites d'interaction*, Les éditions de minuit: Paris, 1974, p. 81

systèmes de régulation, de réprobation et de cohésion. *Place d'Armes*, il est aussi le lieu où s'expriment les rapports sociaux, les dominations culturelles et violences symboliques. Tel est le terrain sur lequel la personne handicapée devra avancer. On ne peut approcher la question de la place du handicap sans rappeler que l'espace social où il devra s'inscrire n'est pas un espace neutre, un *no man's land*⁸⁸, bien qu'il se situe de façon privilégiée aux abords des frontières de toutes sortes.

Chaque place porte un nom, écrit en blanc sur une plaque bleue⁸⁹, souvent rattaché à l'histoire. Plus que la dimension culturelle de ce nom, c'est son existence systématique qui m'intéresse ici pour deux raisons. La première est celle de la nécessité de se repérer dans un espace complexe, en pouvant lire une carte ou un plan, où chaque lieu porte un nom qui le distingue des autres. La seconde est le fort pouvoir évocateur du nom. Une société organise son espace social en nommant, non seulement les lieux, mais aussi chaque personne, et en dressant des catégories. On catégorise constamment, sans y penser, par habitude, par réflexe, au point qu'il est difficile de concevoir une pensée qui se passerait de catégories. Nommer c'est prendre du pouvoir sur la chose. Dans le Livre de la Genèse, Dieu crée en nommant mais reste YHWH⁹⁰, celui que l'on ne peut nommer, l'insaisissable. Nommer, c'est l'impératif du diagnostic, mais c'est également le besoin de classer, ranger, trier et ordonner le réel, et ce d'autant plus qu'il échappe à l'entendement. Suffirait-il ainsi de supprimer toutes les catégories ou de ne plus lui attribuer de noms pour voir disparaître le handicap ? Rien n'est moins sûr. Mais ce que le *nom* – dit, sans jamais le formuler, c'est le pouvoir des mots sur les choses, la prégnance du signifiant sur le signifié et sa capacité d'évocation.

Dans une seconde acception, la place renvoi à la position déterminée qu'occupe une chose dans un espace. « Une place pour chaque chose et chaque chose à sa place ». Cette expression populaire révèle la profonde pénétration d'une approche cartésienne du monde où tout est rangé dans le grand Ordre de l'univers, et donc où toute anomalie sera perçue comme un dysfonctionnement, une tare. J'aurai l'occasion de revenir sur cette conception profondément ancrée dans la perception commune du monde, cette illusion partagée qui pourtant ne résiste guère aux développements récents de la science, qui révèlent au contraire la présence d'une

⁸⁸ Le *no man's land*, la « terre d'aucun homme », est une zone inter-frontalière, un espace de neutralité

⁸⁹ L'obligation de marquer le nom des rues date d'une ordonnance du 30 juillet 1729 et a toujours fait l'objet d'une réglementation, évoluant de la table de pierre à la charge du propriétaire au modèle actuel à la charge de la commune, dont un décret de 1982 précise qu'il s'agit du "*bleu du phtalocyanate de cuivre*". Les mêmes couleurs délimitent aujourd'hui les places de parking réservées aux personnes handicapées.

⁹⁰ Exode 3 -14. Dans l'épisode du buisson ardent, Dieu répond à Moïse qui lui demande son nom : « Je suis qui je suis » (diverses traductions du tétragramme YHWH sont possibles...)

entropie galopante⁹¹, et la place nécessaire et indispensable du *désordre* dans les phénomènes physiques et l'apparition de la vie.

Mais c'est au plan social que la notion de place est la plus riche, renvoyant successivement au rang, au classement, à l'emploi occupé, à la position sociale, à la possibilité d'accès à certains spectacles... Etre en place, prendre place, place à, se faire remettre à sa place ou en place, à la place de, et plus récemment dans les cultures urbaines, être dans la place ; ces expressions montrent toutes l'importance de la place occupée par chacun dans l'espace social. Ce que révèle nettement l'usage courant du mot est la dimension concurrentielle de la place occupée, qui est presque toujours relative à la place de l'autre ou au privilège d'une position. De la place que l'on prend à la place qu'on occupe, en passant par la place que l'on garde, c'est tout le jeu du lien social qui se dévoile dans ce que Vincent De Gaulejac appelle la « lutte des places », qu'il décrit comme « une lutte d'individus solitaires contre la société pour trouver une place c'est-à-dire un statut, une identité, une reconnaissance, une existence sociale⁹² » .

Ce bref détour à travers les significations du mot « place » montre ainsi que la question de la place est affaire *de lieux, de dénominations, de classements et catégories*, ainsi que *de positions physiques, sociales et symboliques*. J'examinerai maintenant ces différentes dimensions de la place à travers les rapports qu'elles entretiennent avec le handicap.

2) Les lieux dits du handicap et ses non lieux

La géographie s'intéresse au lieu comme portion d'espace déterminée et singulière associée à un toponyme. Dans le champ de l'*analyse spatiale*, il est défini comme une « unité spatiale élémentaire dont la position est à la fois, repérable dans un système de coordonnées et dépendante des relations avec d'autres lieux dans le cadre d'interactions spatiales⁹³ ». Les notions de distance, réseau, concentration, spécialisation et d'accessibilité permettent de rendre compte de ces interactions spatiales, des échanges et des flux entre les lieux, et de la *polarisation* vers les *lieux centraux* (convergence des flux à partir de la périphérie). Certains lieux acquièrent ainsi une forte valeur sociale et symbolique (les *hauts lieux*, mais aussi l'école, par exemple). La localisation du lieu a une importance en termes d'interactions spatiales, mais aussi de significations sociales, selon l'idée que « le territoire est à la fois objectivement organisé et

⁹¹ Voir MORIN (Edgar), *La méthode, 1. La Nature de la Nature*, Le seuil : Paris, 1977, 399 p.

⁹² DE GAULEJAC (Vincent), *La lutte des places*, Desclée de brouwer : Paris, 2005, p. 19

⁹³ BEGUIN, H, *Méthodes d'analyse géographique quantitative*, Litec : Paris, 1979, 252 p., cité par CLERC (Pascal), *lieu*, article publié sur www.hypergeo.eu

culturellement inventé⁹⁴ ». La localisation d'une institution spécialisée dans un espace retiré, pensée à l'échelle d'un département, n'a pas les mêmes effets qu'une école pensée à l'échelle du quartier. L'implantation d'institutions spécialisées dans de vieilles bâtisses chargées d'histoire inscrit la prise en charge dans une tradition d'assistance où l'architecture elle-même est porteuse de sens au regard de la façon dont elle organise les interactions et la circulation, la coprésence et les séparations.

L'approche des *hauts lieux*, à la croisée de la géographie et de l'anthropologie, questionne la position des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), instituées par la loi 2005-102. Les hauts lieux sont emprunts d'histoire, de mythes, de sacré et d'un investissement collectif qui exercent un attrait (pèlerinages, visites) et façonnent « l'esprit du lieu ». La MDPH pourra-t-elle devenir un haut lieu du handicap (ou a minima, un *lieu central*) ou sera-t-elle une entité administrative dénuée d'âme ? Créés à l'heure de la dématérialisation des procédures administratives, la réalité de lieu d'accueil des MDPH pourrait bien rester virtuelle, à moins qu'elle ne devienne un lieu de réflexion, d'échange, d'écoute, d'orientation, de recherche et d'espérance. Y aura-t-il une salle de conférence, un centre de documentation, un espace de rencontre, un lieu d'exposition ; ou un alignement de bureaux et le traditionnel et symbolique distributeur de tickets numérotés ? Le terme de « maison » choisi par le législateur laisse espérer davantage qu'un lieu où arrivent des projets de vie et d'où repartent des notifications.

La référence à la *maison* ou au *foyer* n'est pas nouvelle dans le champ du handicap, comme en témoignent les dénominations officielles des établissements pour adultes⁹⁵, à la différence des établissements pour enfants qui restent principalement des *instituts*. Plus que la chaleur d'un chez soi, c'est la notion de résidence qui justifie cette référence au domicile pour ceux qui ne sont plus des pensionnaires ou des patients, mais des « résidants », installés ici pour toute une vie. L'interdiction de fumer dans les espaces collectifs a posé avec beaucoup d'acuité la question de la nécessaire application des règles de sécurité dans l'établissement, y compris dans les espaces considérés comme privés. Est-on chez soi dans un établissement ? La question est ici plus importante dans ce qu'elle pose que la réponse, qui se situera sur plusieurs plans, le niveau légal ne rejoignant pas forcément le vécu des personnes ou l'esprit du lieu.

⁹⁴ *Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie*, sous la direction de BONTE (Pierre), IZARD (Michel), 3^{ème} édition, Quadrige/PUF: Paris, 2000, p. 704

⁹⁵ MAS : *Maison* d'Accueil Spécialisé / FAM : *Foyer* d'Accueil médicalisé / FO : *Foyer* Occupationnel / foyer de vie ou foyer d'hébergement attaché à un ESAT (ex CAT)

Mais l'importance du lieu se fait surtout sentir par son absence, lorsque les processus de désaffiliation condamnent à l'errance ceux qui vont « sans feu ni lieu ». Le hors-lieu est hors la loi⁹⁶, car avoir une situation, c'est avant tout pouvoir être situé dans l'espace social. Être hors lieu est davantage qu'être hors jeu, et renvoi à l'inexistence sociale plus qu'à la marginalité. Une seule lettre sépare pourtant l'*atopie* (absence de lieu) de l'*utopie* (dont le lieu n'est pas réalisable), en référence au *topos* grec, qui est plus que le lieu physique, car il possède une dimension symbolique, qui apparaît nettement avec le cortège de représentations que chaque lieu véhicule (l'école, l'hôpital, l'internat, le ghetto, etc.). Pour M. Augé, « la redondance du social et du spatial pourrait définir le lieu idéal comme celui où tout fait sens⁹⁷ », et qui s'oppose aux *non lieux*, espaces de circulation pétris d'anonymat, où se croisent toutes les différences dans la plus totale indifférence.

Le lieu de naissance et l'adresse actuelle sont inscrits sur la *carte* de l'*identité*, révélant l'importance du lieu dans l'identité administrative et sociale⁹⁸. Le lien entre l'identité et le lieu est significatif, tant chaque lieu contribue à la définition identitaire des acteurs qui le fréquente (le patient, l'élève, l'enfant, etc.). Le lieu dit le social qui lui-même donne une valeur aux lieux ; ceux auxquels on accède et ceux qui restent clos pour ceux qui n'ont pas acquis les signes distinctifs de l'appartenance qui ouvrent le passage. L'accès à un lieu donné est restreint par son accessibilité tout autant physique que symbolique. On peut penser ici à la recherche de Pierre Bourdieu sur la fréquentation des musées⁹⁹, lieux à priori ouverts à tous, mais en réalité le privilège des classes cultivées, en lien avec le capital culturel nécessaire au décodage des œuvres, et ses processus de diffusion qui renforcent les inégalités initiales. Rendre une école accessible aux personnes handicapées ne peut ainsi se limiter à un aménagement de rampes d'accès ou d'ascenseurs, même si cela constitue une première étape, indispensable, qui manifeste la volonté d'une possible fréquentation. Mais tout lieu reste un espace investi et surgi d'une culture, qui façonne les interactions, les rites, les appartenances, les codes, les usages. « Pour l'anthropologie, tout espace est social, donc imaginaire et mythique¹⁰⁰ ». Se sentir à *sa place* dans un lieu suppose la maîtrise de la culture du lieu et la reconnaissance des pairs. L'expérience est fréquente d'un malaise profond, d'un « dépaysement

⁹⁶ Le vagabondage est resté un délit jusqu'à la réforme du code pénal en 1994. Plus récemment, la question du droit au logement opposable n'est-il pas le pendant d'un *devoir se loger* ?

⁹⁷ AUGÉ (Marc), *Pourquoi vivons nous*, Fayard : Paris, 2003, p. 153

⁹⁸ La carte d'identité trouve, entre autres, dans le contrôle des populations nomades ou vagabondes, son origine et raison d'être. Voir l'historique de la carte d'identité in KAUFMANN (Jean-Claude), *L'invention de soi. Une théorie de l'identité*, Armand Colin : Paris, 2004, p.p. 17-24

⁹⁹ BOURDIEU (Pierre), DARBEL (Alain), *L'amour de l'art*, Les éditions de minuit : Paris, 1992, 251 p.

¹⁰⁰ BOURSIER (François), *Des représentations dans les institutions sociales et médico-sociales*, CCRA (Collège Coopératif Rhone-Alpes) : Lyon, 2000, p. 77

mental¹⁰¹ » lorsque l'on se trouve plongé dans un univers, dans la culture d'un lieu ou d'un groupe qui ne nous est pas familier.

Mais si l'accès aux lieux permet de penser la place, c'est au moins autant que la circulation entre les lieux. On peut illustrer cette proposition par la situation des personnes handicapées habitant un domicile ordinaire, mais que les contraintes de déplacement au sein de l'habitat et hors de celui-ci conduisent à une certaine réclusion. On peut arriver ainsi à définir un *lieu d'enfermement*, non pas par ses caractéristiques intrinsèques (une prison, par exemple), mais par l'absence ou la réduction des possibilités de circulation entre ce lieu et des lieux diversifiés permettant l'exercice de rôles sociaux différenciés. Une maison, un quartier, une institution peuvent, selon cette définition, devenir des lieux d'enfermement. C'est en partie le nombre et la diversité des espaces sociaux auxquels on accède qui contribuent à la richesse d'une vie sociale. « Le lieu est une place, et entre les places, s'organisent des itinéraires, des chemins, des routes, des villages, leurs églises, leur centre, leurs confins, l'au-delà et l'en-deçà des lieux¹⁰² ».

Cette approche du lieu à travers la circulation entre les lieux est importante car elle coupe court à une *interprétation systématique* du lieu comme révélateur d'une posture sociale vis-à-vis du handicap. Ainsi, lier une posture ségrégative aux institutions spécialisées et attitude participative aux lieux ordinaires peut être séduisante, mais risque de ne pas rendre compte de l'attitude sociale effective, et enfermer la pensée dans des stéréotypes trop contraignants. Une prise en charge en milieu spécialisé pourra parfois permettre une réelle vie sociale, alors qu'un maintien à domicile aboutira à une restriction accrue des possibilités de participation si ce maintien n'est pas accompagné correctement. De plus, il existe une interpénétration des espaces symboliques et une cohabitation dans un même espace géographique de lieux différemment connotés. Ainsi, des espaces ordinaires (l'école par exemple) peuvent se doter de lieux spécialisés en leur sein (les CLIS¹⁰³, par exemple, au sein de l'école). Il faut donc se méfier du prêt-à-penser théorique trop rapidement adopté. Pour pleinement comprendre un lieu, il s'agira de le saisir dans sa dimension statique (ce qu'il est pour lui-même), mais également dans sa dimension dynamique (les itinéraires entrants et sortants), en incluant ses interactions avec les autres espaces sociaux. Le lieu peut ainsi être appréhendé comme un système, inclus au sein d'un système plus vaste.

¹⁰¹ MUCCHIELLI (Alex), *L'identité*, 6^e édition, PUF, Que sais-je ? : Paris, 2003, p.48

¹⁰² BOURSIER (François), *Des représentations dans les institutions...*, *op. cit.*, p. 79

¹⁰³ Classe d'Intégration Scolaire

Ainsi, pour établir une cartographie du handicap, il est nécessaire de repérer simultanément 4 éléments complémentaires : les *lieux du handicap* (spécialisés, ordinaires, ou mixtes), les *itinéraires* (ou parcours de vie), les *voies de circulation* entre les lieux et leur *fréquentation*.

Pour terminer cette brève exploration de la richesse de la notion de lieu, il reste à mentionner le « lieu d'où l'on parle », à entendre comme signe de la légitimité à tenir un discours en lien avec une certaine place occupée dans l'espace social ; mais également comme signe de la subjectivité des approches et de la relativité des points de vue. On reconnaît de plus en plus, et notamment dans une posture participative, la nécessité de prendre en compte la parole des personnes qui expérimentent directement le handicap, considérées comme des experts de leur situation, « expertise profane » complémentaire des expertises professionnelles : « ne faites rien pour nous sans nous »¹⁰⁴.

3) Les mots dits du handicap : Les maudits et les maux dits

Ceux qui pensent qu'il faut « appeler un chat un chat » espèrent une simplification des systèmes d'échanges d'informations entre les hommes, comme si le langage était un code neutre dans un espace non-signifiant. Pourtant, il apparaît que *le langage produit le réel* tout autant qu'il le décrit, en inscrivant celui-ci dans une culture donnée, dans un champ de significations attachées aux situations, significations qui varient dans l'espace et le temps. Ainsi, « Les cultures « produisent » le handicap dans le cadre d'interactions sociales, tout comme elles « produisent » une compréhension de la biologie ou des êtres surnaturels¹⁰⁵ ». Les mots qui disent le handicap sont ainsi différemment connotés en fonction des situations d'énonciation. Un intervenant auquel un enseignant disait qu'un autiste n'avait rien à faire en classe, lui répondit : « Vous avez raison. Alors occupez vous de l'élève et je me charge de l'autiste ». Cette brève conversation est riche de significations cachées derrière les mots. Qui est l'utilisateur, le client, l'élève, le patient, *etc.* ? Quels enjeux moraux et financiers déterminent les appellations ? Quelles représentations sous-tendent l'usage de tel ou tel mot ?

Le langage du handicap est un lieu d'affrontement où les signifiants engagent une perception du signifié. La place de la personne handicapée est directement liée aux enjeux symboliques des dénominations, là où le mot est le meurtre de la chose dans la pensée

¹⁰⁴ Cette idée est une des revendications majeure du mouvement international des personnes handicapées exprimée à travers le slogan maintes fois repris : « ne faites rien pour nous sans nous ». Voir Chronique ONU, volume XLI, numéro 4, 2004, *incapacités et droits de l'homme*.

¹⁰⁵ COOK (Jon), Le handicap est culture, in *Les Aspects sociaux du handicap : Reconnaître, Intégrer, Respecter*. Revue PREVENIR. Coopérative d'édition de la Vie Mutualiste, N° 39, 2^{ème} semestre 2000, p. 63

Lacanianne. Dire d'un enfant qu'il est agité n'aura pas les mêmes répercussions que si on le désigne comme hyperactif, caractériel ou instable. Les glissements sémantiques des descriptions comportementales peuvent placer le sujet tour à tour dans le champ d'un simple écart normatif, de la pathologie, de la maladie, de la déviance ou du handicap. Christian Rossignol, dans une analyse des terminologies employées dans le cadre de la traduction de la CIH en 1988, montre comment les traducteurs, dans l'utilisation du terme *handicap*, visent à « établir une fausse relation d'équivalence entre « handicap » et « conséquence des maladies » dans le but d'accréditer l'idée que le problème du « handicap » relève bien, globalement, d'une approche médicale¹⁰⁶ ». Les enjeux sont importants en termes politiques et financiers, notamment en ce qui concerne le financement des structures d'accueil par l'assurance maladie, et la définition d'une clientèle que l'on cherchera à inclure (ou exclure) d'un domaine d'intervention particulier. La guerre des dénominations est largement ouverte dans le champ des classifications du handicap, révélant les enjeux placés derrière les mots qui désignent, surtout lorsqu'il s'agit de s'entendre sur un vocabulaire commun au plan international.

La notion de handicap s'est pourtant imposée en remplacement d'un vocabulaire déceptif (préfixes en « in »), jugé trop stigmatisant. Pour Serge Ebersold, l'adoption du langage du *handicap* conduit à « une nouvelle définition de l'anormalité dans la mesure où tout diminué est celui à qui il manque une place, et pas uniquement un organe ou une faculté¹⁰⁷ ». Les évolutions (ou les persistances) langagières dévoilent les paradigmes entourant ce qu'on appelle aujourd'hui le handicap, malgré, ou du fait de, l'imprécision du terme. De nouvelles terminologies tentent aujourd'hui de se frayer un chemin dans le dédale des dénominations, en parlant par exemple de personnes « autrement capables » ou « fonctionnellement différentes », par opposition aux vocables axés sur le déficit.

Les dénominations « scientifiques » d'hier sont aujourd'hui devenues principalement des insultes (crétin, idiot, débile, *etc.*) dans le langage courant. Le cas de la *débilité* est particulier puisque celle-ci figure encore dans la quatrième révision de la CFTMEA¹⁰⁸, en tant que catégorie clinique. Les dénominations sont signifiantes, mais opèrent souvent en toile de fond, à l'insu de l'utilisateur qui porte un discours auquel il n'adhère pas forcément, par convention ou par inattention. Le terme de « mongolien », par exemple, renvoie aux théories de la

¹⁰⁶ ROSSIGNOL (Christian), *La classification internationale des altérations corporelles, invalidités et handicaps : approche linguistique d'un débat terminologique*, in *Les Aspects sociaux du handicap : Reconnaître, Intégrer, Respecter. Revue PREVENIR*, op. cit., p. 38

¹⁰⁷ EBERSOLD (Serge), *L'invention du handicap*, op. cit., p. 264

¹⁰⁸ Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'adolescent R2000, voir annexe : *les classifications du handicap et de la maladie*.

dégénérescence « à partir de l'homme crée suivant un type originel parfait¹⁰⁹ » (Morel, 1852), et plus particulièrement à la classification raciale de l'idiotie de John Langdon Down, en 1866. Le langage sur l'enfant « irrécupérable, inéducable ou semi-éducable¹¹⁰ » en dit long sur l'échec des thérapeutes et pédagogues, mais ne dit rien de l'enfant. Les mots véhiculent plus que des idées, ils organisent une vision du monde. L'idéologie du discours est d'autant plus pernicieuse qu'elle se pare des atours de la science, légitimant artificiellement des choix culturels, par essence, arbitraires. C'est ce que souligne Jean-Pierre Lebrun quand il dit que « l'autorité de la science donne dès lors au profane l'impression d'une légitimité à toute épreuve et se propose comme une autorité supérieure puisque se référant au registre de la certitude certaine. En éludant sa dimension d'énonciation, elle permet de croire que nous pouvons échapper à l'argument d'autorité, et surtout à son irréductible part d'arbitraire¹¹¹ ».

Il est finalement difficile de parler juste, de dire sans trahir, sans déboucher sur une aporie : si dire le handicap, c'est le faire exister ; ne pas le dire est également une position consistant à s'effacer derrière ce qui se limiterait à une « simple » gestion de l'altérité. On peut noter la façon dont le langage de la « différence » entraîne vers une certaine vision où le handicap ne serait qu'une particularité parmi d'autres¹¹². Pourtant, « il est impossible d'écarter le caractère intensément problématique des relations entre quelqu'un dont le corps est détérioré et quelqu'un dont le corps est plus ou moins intact en prétendant que le malaise émane seulement de l'ineptie, des préjugés, de la stupidité, etc., du second - quoique cela puisse bien entendu jouer un rôle dans l'affaire¹¹³ ». Si le handicap est situé sur le plan d'une inégalité de fait, il autorise « la comparaison et la mise en relation à des normes, là où l'idée de différence tend plutôt à interdire tout principe de comparaison normative¹¹⁴ ». Toute pensée sur le handicap est-elle alors condamnée à l'impossible discours qui ne souffrirait pas d'ambiguïté ?

Pour cerner la façon dont la notion produit du sens, « il faut se placer, comme le précise Michel Foucault, et une fois pour toutes, se maintenir au niveau de la *spatialisation* et de la

¹⁰⁹ MICHELET (André), WOODHILL (Gary), *Le handicap dit mental, le fait social, le diagnostic, le traitement*, Delachaux et Niestlé: Paris, 1993, p. 133

¹¹⁰ Cette terminologie est notamment celle de la première classification officielle des enfants inadaptés, émanant de la circulaire du 8 août 1951 ; voir BARREYRE (Jean-Yves), *Classer les exclus, op.cit.*, p. 77

¹¹¹ LEBRUN (Jean-Pierre), *Les désarrois nouveaux du sujet, prolongements théorico-cliniques au Monde sans limites*, Point Hors Ligne, Erès : Ramonville Saint-Agne, 2001, p. 41

¹¹² Cette position qui tente de situer le handicap uniquement comme *une différence à accueillir* ne me semble respectueuse, ni des personnes handicapées, ni des personnes qui les accompagnent au quotidien dont l'expérience partagée se situe sur un tout autre plan, qu'elles perçoivent intuitivement. Réduire cette expérience à une différence mal acceptée peut induire davantage de découragement qu'un réel soutien, malgré une intention résolument bienveillante au départ. Mais l'intention ne suffit pas.

¹¹³ MURPHY (Robert F.), *Vivre à corps perdu, op. cit.*, p. 125

¹¹⁴ WIEVIORKA (Michel), *Déficiences, différences et égalité*, in *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France, bilan et avenir d'un demi-siècle d'expérience*, sous la direction de BLANC (Alain) et STIKER (Henri-Jacques), Desclée de Brouwer: Paris, 1998, p. 23

verbalisation fondamentales du pathologique, là où prend naissance et se recueille le regard loquace que le médecin pose sur le cœur vénénéux des choses¹¹⁵ ». Ainsi, au plan sémantique également, le rapport entre handicap et langage invite à la *pensée complexe* pour tenter de dépasser l'aporie dans laquelle les mots enferment la « réalité » du handicap. Ainsi, le handicap entraîne la production de discours, de savoirs, de classements qui eux-mêmes produisent une perception du handicap, dans une spirale récurrente, où chacun est à la fois, et alternativement, la cause et l'effet. Le handicap se donne à voir à travers une réalité vécue tout autant qu'à travers une perception de cet *être au monde* qui n'est pas moins réelle que le symptôme, car c'est ce perçu de la chose qui lui confère sa signification sociale. C'est cette perception du handicap que la société, la science et la médecine tentent de traduire à travers la mise en forme de catégories.

4) Classifier, déclasser

Je ne m'intéresserai pas ici aux classifications proprement dites (voir annexe « les classifications du handicap et de la maladie »), mais à l'acte classificatoire en tant qu'il entre en résonance avec l'attribution d'une place.

Dès la Genèse, il apparaît que le premier acte du Créateur est celui qui « sépara la lumière et les ténèbres. Dieu appela la lumière jour et les ténèbres nuit. » (Gn, 1 4-5). L'acte de distinguer des formes dans le chaos originel et de leur attribuer un nom, est l'acte par lequel Dieu attribue une place à chaque chose. « Au commencement était le Verbe » (Jean, 1 1), et par lui tout fut créé. Ce qu'il est intéressant de noter à partir de là, c'est que *séparer, nommer et placer* sont les trois dimensions indissociables et atemporelles d'un seul et même acte. C'est en référence à ce Grand Ordre de l'univers que la pensée scientifique occidentale s'organisera. La science naturaliste entreprendra, à partir de la seconde moitié du XVII^{ème} siècle, de classer les êtres naturels, afin de « permettre d'une part de déterminer les voisinages, les parentés des êtres vivants (donc l'unité de la création) et d'autre part de reconnaître rapidement n'importe quel individu (donc sa place singulière dans la création)¹¹⁶ ». Dans un même mouvement, l'acte classificatoire isole le différent et rassemble le similaire, l'un ne pouvant exister sans l'autre. Cette distinction s'inscrit profondément dans une culture et une organisation sociale qu'elle génère à son tour, subissant de ce fait des modifications historiques importantes. Mais ce qui demeure, c'est la dépendance entre la place qu'on occupe et la classe à laquelle on appartient.

¹¹⁵ FOUCAULT (Michel), *Naissance de la clinique*, 7^{ème} édition, Quadrige / PUF : Paris, 2005, p. VIII

¹¹⁶ *Ibid.*, p. 88

Si l'acte classificatoire apparaît d'abord comme un outil de connaissance et d'organisation de la pensée, il évolue avec les progrès de la science et les transformations de la société vers un outil de gestion administrative des populations, pour devenir plus généralement aujourd'hui un mode de perception et de représentation du monde, plus ou moins élaboré, permettant une appréhension codée du réel. De la simple catégorie usuelle d'un portail web aux classifications internationales, l'acte créatif originel (séparer, nommer, placer) traverse le quotidien de tout un chacun de façon totalement inconsciente, comme composante structurelle de la pensée, et comme compétence sociale élémentaire.

En revanche, une *classification* est un système hiérarchisé reposant, selon Jean-Yves Barreyre, sur trois principes nécessaires : « Un inventaire préalable », « des critères distinctifs classificatoires » et le fait qu' « elle assigne aux individus une place et une seule¹¹⁷ ». Pour ce dernier point qui intéresse plus spécifiquement mon propos, il précise que « tous les individus doivent trouver une place, aucun ne doit pouvoir être en même temps placé dans plusieurs groupes, aucun de ces groupes ne doit demeurer vide ». La diversité des classifications possibles et leur évolution au cours du temps ne font que souligner le caractère arbitraire d'un classement, *i.e.* d'une différenciation (aspect qualitatif) et d'une hiérarchisation (aspect quantitatif) des éléments classés. Comment mieux illustrer l'arbitraire d'une façon de penser et découper le réel, que suggère l'emploi de catégories, sinon à travers l'exemple cité par Borges d'une « certaine encyclopédie chinoise intitulée *Le marché céleste des connaissances bénévoles* ? Dans les pages lointaines de ce livre, il est écrit que les animaux se divisent en a) appartenant à l'Empereur, b) embaumés, c) apprivoisés, d) cochons de lait, e) sirènes, f) fabuleux, g) chiens en liberté, h) inclus dans la présente classification, i) qui s'agitent comme des fous, j) innombrables, k) dessinés avec un très fin pinceau de poils de chameau, l) et cætera, m) qui viennent de casser la cruche, n) qui de loin semblent à des mouches¹¹⁸ ». Dans l'analyse qu'il fait de ce texte, M. Foucault indique la façon dont il dépasse les limites de notre pensée - « celle qui a notre âge et notre géographie » - à travers « l'impossibilité nue de penser cela », où « ce qui est impossible, ce n'est pas le voisinage des choses, c'est le site lui-même où elles pourraient voisiner¹¹⁹ ». Le défi lancé ici à la logique rationnelle à laquelle nous sommes (trop) habitués n'est pas sans interroger nos façons de percevoir et découper le monde, et par là même nos façons d'agir.

Pourtant, les classifications paraissent incontournables pour la définition de politiques publiques ciblées sur des catégories de bénéficiaires. La possibilité de bénéficier d'une prise

¹¹⁷ BARREYRE (Jean-Yves), *Classer les exclus, op.cit.*, p.p. 7-8

¹¹⁸ BORGES (Jorge Luis), *La langue analytique de John Wilkins*, In *Enquêtes, op. cit.*, p. 128

¹¹⁹ FOUCAULT (Michel), *Les mots et les choses*, Gallimard : Paris, 1992, p. 7-8

en charge ou d'une allocation dans le cadre des politiques du handicap suppose au préalable l'obligatoire reconnaissance administrative du handicap assortie d'un taux d'invalidité. Comment gérer alors la tension entre d'une part, l'arbitraire et l'imprécision des catégories et, d'autre part, la nécessité d'une objectivité suffisante pour garantir l'égal accès de tous aux droits sociaux ? La loi du 30 juin 1975 a contourné habilement la difficulté en laissant l'attribution du handicap (aspects qualitatifs et quantitatifs) à la charge de commissions administratives pluridisciplinaires, les CDES et COTOREP, qui s'appuient sur le *guide barème*¹²⁰ qui a remplacé, depuis 1993, le barème du code des pensions militaires d'invalidité et des victimes de guerre. Inspiré de la CIH, ce barème à destination des médecins, évalue les incapacités résultant de telle ou telle déficience en se basant sur des indicateurs qui « mesurent la sévérité du handicap en fonction des difficultés que la déficience engendre dans la vie quotidienne ou professionnelle¹²¹ ».

Mais dans ce contexte, l'acte classificatoire n'est pas un geste de connaissance pure ou d'ordonnement du réel, c'est un acte pragmatique qui délimite l'appartenance à une catégorie spécifique, exclusive de la normalité. De ce fait, l'inclusion dans le champ du pathologique exclu dans le même mouvement de l'ordinaire, du commun. Plus précisément, la reconnaissance du handicap justifiera un processus de différenciation déjà amorcé (par le fait même de saisir la commission) mais requérant l'appui d'une validation médicale, « scientifique » ou administrative. Par exemple, l'utilisation de l'échelle métrique de l'intelligence de Binet et Simon et la mesure du QI (quotient intellectuel) a ainsi servi d'alibi scientifique à l'exclusion de l'école des enfants placés sous le signe de la débilité. Cette mesure a été depuis fortement remise en question, du fait de sa capacité à mesurer davantage l'adaptation de l'enfant à une norme scolaire et morale, que l'intelligence elle-même, si tant est que l'on puisse réellement définir cette dernière.

Si la reconnaissance du handicap par la CDAPH¹²² est une condition *nécessaire* pour bénéficier des dispositions législatives en direction des personnes handicapées, elle n'est pas toujours une condition *suffisante* pour trouver sa place ou une place à l'école, sur le marché du travail ou en milieu spécialisé. Mais pourquoi certaines personnes ayant une légère déficience choisiront-elles la voie de la reconnaissance du handicap alors que certaines personnes plus

¹²⁰ Décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993 relatif au guide barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités. Il a fait l'objet de plusieurs révisions jusqu'à la mise en place du Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA) suite au décret 2008-110 du 6 février 2008.

¹²¹ BARREYRE (Jean-Yves), *Classer les exclus, op.cit.*, p. 116

¹²² Commission des Droits et de l'Autonomie instituée par la loi 2005-102 (ex CDES et COTOREP)

gravement touchées tenteront d'y échapper¹²³ ? Certainement que les stratégies personnelles et la possibilité de bénéficier, par exemple, des dispositions de la loi de 1987¹²⁴, dans un contexte de chômage, n'y sont pas étrangères. Mais plus profondément, cette situation interroge le lien entre l'identification *du* handicap et l'identification *au* handicap.

5) Du handicap identifié au handicap identité

Un des intérêts majeur de l'enquête HID (voir présentation détaillée en annexe), réalisée par l'INSEE d'octobre 1998 à fin 2001, a été de fournir des données sur la population générale en s'appuyant sur les déclarations des individus et donc de leur propre perception de leurs limitations ou incapacités. Partant de l'approche conceptuelle de la CIH, l'enquête HID permet le calcul des personnes concernées par un handicap au niveau des trois plans d'expérience : la déficience (42% de la population déclare une déficience), l'incapacité (21%) et le désavantage ou limitation d'activité (10%), alors que 8% déclare une invalidité reconnue¹²⁵.

Sans compter la déclaration d'une déficience, l'enquête révèle que « 26,4% de la population générale, soit 11 840 208 individus estimés, déclarent avoir au moins une incapacité ou une limitation d'activité ou une reconnaissance sociale¹²⁶ ». Par ailleurs, l'hypothèse de la CIH où les trois plans d'expérience présentent un caractère inclusif ne résiste pas ici aux données HID qui dévoilent que plus d'un quart des personnes sortent du modèle d'inclusion : « La diversité des populations observées ébranle le mythe selon lequel il existerait une population handicapée suffisamment homogène pour justifier d'un traitement global¹²⁷ ». Ainsi l'expérience du handicap dans la population ne présente pas une corrélation très marquée avec la reconnaissance sociale du handicap. Ce constat permet d'interroger la relation entre une expérience personnelle du handicap et la façon dont ce même handicap fait l'objet d'une construction sociale et identitaire. Pour saisir le handicap, il faut aussi interroger la singularité des situations vécues : « La visée individualisante commence là où s'arrêtent classification et prédication, mais prend appui sur ces opérations et les relance¹²⁸ ».

¹²³ Ce point ressort notamment dans l'enquête HID – voir en annexe « L'enquête HID (Handicaps, incapacités, dépendance) ».

¹²⁴ Loi 87-517 du 10 Juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés.

¹²⁵ Prévalence du handicap dans la population française. Source : Enquête HID

¹²⁶ VILLE (Isabelle) et al., *Les désignations du handicap*, in *Handicaps, incapacités, dépendance*, Revue française des affaires sociales, N°1-2, janvier-juin 2003, La documentation Française : Paris, 2003, p. 36

¹²⁷ *Ibid.*, p. 38

¹²⁸ RICOEUR (Paul), *Soi-même comme un autre*, Le seuil : Paris, 1990, p. 40

Au carrefour de l'intime et du social, la notion d'identité, et les processus de socialisation qui permettent la construction de cette identité, permettent d'éclairer par une autre fenêtre les processus qui jouent un rôle dans la place prise et donnée. Je ne m'intéresserai pas ici aux ressorts psychologiques de la construction identitaire mais plutôt aux aspects sociaux de l'intégration culturelle d'une identité au cours d'une trajectoire sociale. La notion d'*habitus*, introduite par Durkheim et développée par Bourdieu, permet à cet effet de saisir comment « les individus finissent généralement par ne vouloir pratiquement que ce qu'ils ont des chances de réussir¹²⁹ », les *habitus* assurant ici l'incorporation de la culture d'un groupe donné, ses pratiques et représentations, mais également ses assignations de place dans la société. Bourdieu évoque à ce propos un « désinvestissement (socialement assisté et encouragé) » poussant les agents à « épouser leur condition, à *devenir ce qu'ils sont* » en abandonnant « les espérances reconnues comme irréalisables à force d'être restées irréalisées¹³⁰ ». Cette notion colore de façon particulière l'impact du *projet de vie* introduit par la loi 2005-102. Dans quelle mesure la place souhaitée sera-t-elle déterminée par les espérances de réalisation d'un projet personnel, lui-même influencé par l'intégration d'un statut dévalorisé dans la composition de l'identité sociale ? A l'« âge des identités » et de la quête des « soi possibles », décrits par Kaufmann¹³¹, existe-il un noyau identitaire autour de la déficience chez les personnes qui se vivent comme handicapées ou le handicap n'est-il qu'un aspect secondaire de la personnalité sociale ? Les personnes handicapées constituent-elles un groupe, une classe sociale, une « minorité » ? Existe-t-il un « savoir-être handicapé¹³² », socialement accepté ou exigé ?

Quand la vie, dans ses moindres détails, s'organise autour du handicap, et que celui-ci présente une visibilité, on peut deviner la prégnance du handicap dans la *représentation de soi*¹³³ de la personne. Le statut de « handicapé » imprègnera ainsi *l'identité pour soi*¹³⁴ dans sa construction par ajustements réciproques avec *l'identité pour autrui*, mettant le handicap au cœur de la relation, en convoquant les systèmes de représentations, qui eux-mêmes déclenchent toute une série d'attitudes stéréotypées, positives tout autant que négatives. On note ainsi par exemple des attitudes de déresponsabilisation spontanées vis-à-vis de l'enfant

¹²⁹ DUBAR (Claude), *La socialisation*, construction des identités sociales et professionnelles, 2^{ème} édition revue, Armand Colin : Paris, 1995, p. 66

¹³⁰ BOURDIEU (Pierre), *La distinction*, Les éditions de minuit : Paris, 1992, p.123

¹³¹ KAUFMANN (Jean-Claude), *L'invention de soi*, Armand Colin : Paris, 2004, p. 277

¹³² EBERSOLD (serge), *Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations*, *op. cit.*, p. 153

¹³³ La représentation de soi peut être entendue ici à la fois comme la façon dont la personne se voit, se considère, mais aussi comme la façon dont la personne se présente au monde, se met en scène dans un rôle social.

¹³⁴ Celle-ci est définie par Goffman comme « le sentiment subjectif de sa situation et de la continuité de son personnage que l'individu en vient à acquérir par suite de ses diverses expériences », in GOFFMAN (Erving), *Stigmate*, *op.cit.*, p. 127

handicapé qui provoque ou choque d'autres personnes : dès que l'on énonce le statut de « handicapé », toute volonté de représailles disparaît, confirmant la spécificité des attendus sociaux et l'ajustement des réponses sociales face au handicap. La reconnaissance du handicap, que celle-ci soit officielle ou spontanée, contribue à rendre *légitime* la primauté accordée à la déficience dans l'attribution identitaire, au détriment des autres caractéristiques de la personne, qui deviennent secondaires, alors qu'elles seraient au premier plan dans une interaction normale.

Ce processus correspond à ce que Goffman appelle la stigmatisation, soit « un désaccord particulier entre les identités sociales virtuelle et réelle¹³⁵ », où l'identité virtuelle est constituée des attentes normatives, alors que l'identité réelle est liée aux attributs effectivement possédés par la personne. La personne qui porte le stigmate « cesse d'être pour nous une personne accomplie et ordinaire, et tombe au rang d'individu vicié, diminué¹³⁶ », compromettant ainsi les interactions sociales, où s'introduisent un malaise et des jeux de faux-semblants.

S'initie alors une **négociation identitaire** qui « constitue un processus communicationnel complexe, irréductible à un « étiquetage » autoritaire d'identités prédéfinies » et qui « implique de faire de la qualité des relations avec autrui un critère et un enjeu importants de la dynamique des identités¹³⁷ ». La trajectoire de la personne handicapée sera le résultat de cette négociation, de l'acceptation ou du rejet de son *groupe d'appartenance*, et de ses possibilités d'affiliation à un *groupe de référence* auquel elle souhaite appartenir. Cette dimension est particulièrement présente pour les personnes dont les difficultés sont ni trop importantes, ni suffisamment légères pour permettre une attribution catégorielle stable. Nous sommes ici au cœur d'un des paradoxes irréductibles des politiques du handicap, à savoir la volonté de réduire les discriminations tout en reconnaissant la nécessité d'un statut particulier ; la volonté de protéger tout en souhaitant l'accès à un espace ordinaire vécu comme menaçant pour une personne fragilisée ; soit en résumé, le souhait d'une *normalité extraordinaire* où une « acceptation fantôme est à la base d'une normalité fantôme¹³⁸ ».

6) *La normalité, l'anormalité*

Parler de *normalité extraordinaire* introduit une pensée *dialogique* « qui signifie unité symbiotique de deux logiques, qui à la fois se nourrit l'une l'autre, se concurrencent, se parasitent

¹³⁵ *Ibid.*, p. 12

¹³⁶ *Ibid.*, p. 12

¹³⁷ DUBAR (Claude), *La socialisation, op. cit.*, p. 115

¹³⁸ GOFFMAN (Erving), *Stigmate*, Les éditions de minuit : Paris, 2005, p.145

mutuellement, s'opposent et se combattent à mort¹³⁹ ». Coexistent ainsi l'écart normatif et la norme, définie comme la moyenne, le commun, l'ordinaire. La pensée s'accommode très facilement de l'idée d'une existence séparée des choses différentes dans des espaces dédiés, mais plus difficilement de leur juxtaposition qui fait échec à la pensée catégorielle. Ceci conduit à l'observation d'une séparation spatiale de ce qui est à un moment donné de l'Histoire saisi comme normal ou pathologique. Les évolutions notables, à travers le temps et l'espace, de ce qui est considéré comme normal, rendent compte de la norme, non comme d'une donnée naturelle, physiologique et immuable, mais comme d'un phénomène avant tout social et relatif. La notion de norme n'est elle-même possible que relativement aux écarts qui la justifie.

De la même façon que Durkheim dira que le crime est normal (puisqu'on le retrouve de façon constante dans les diverses époques et sociétés¹⁴⁰), Canguilhem précisera que « quand on dit qu'une santé continuellement parfaite c'est anormal, on traduit ce fait que l'expérience du vivant inclut en fait la maladie¹⁴¹ ». Ces deux auteurs soulignent ainsi non seulement la relativité du fait normatif, mais également ses liens avec une dimension morale. Est souvent considéré comme normal ce qui est avant tout moral, là où « des normes réfèrent le réel à des valeurs, expriment des discriminations de qualité¹⁴² », c'est-à-dire avant tout des préférences. « Normer, normaliser, c'est imposer une exigence à une existence, à un donné, dont la variété, le disparate s'offrent, au regard de l'exigence, comme un indéterminé hostile plus encore qu'étranger¹⁴³ ». L'écart normatif suscite ainsi toute une panoplie de réactions différentes, de la fascination au dégoût, même si la connotation négative de l'anormalité prédomine largement. Evoquant la médecine dualiste et manichéenne du XVIII^e siècle, Canguilhem dira « La Santé et la Maladie se disputaient l'Homme, comme le Bien et le Mal, le Monde¹⁴⁴ ».

Ceci étant posé, il faut toutefois considérer la norme également comme un principe organisateur du monde social. De la loi aux codes d'interactions sociales, l'excès ou l'insuffisance des normes conduisent à l'anomie. La visée politique d'une normalisation s'inscrit dans une recherche de ce qu'on appelle aujourd'hui la **cohésion sociale**, et que Durkheim appelait *intégration*, caractérisée par le degré d'interdépendance et de partage des valeurs au sein d'une société dans la poursuite de ses buts.

¹³⁹ MORIN (Edgar), *La méthode, 1. La Nature de la Nature*, Le seuil : Paris, 1977, p. 80

¹⁴⁰ Ce qui évolue, c'est principalement ce que l'on considère comme un crime, malgré quelques constantes. Voir DURKHEIM (Emile), *Les règles de la méthode sociologique*, Flammarion : Paris, 1988, 254 p.

¹⁴¹ CANGUILHEM (Georges), *Le normal et le pathologique, 2^e édition*, Quadrige / PUF : Paris, 1972, p. 86

¹⁴² *Ibid.*, p. 178

¹⁴³ *Ibid.*, p. 177

¹⁴⁴ *Ibid.*, p. 61

7) *Cohésion et lien social en mutation*

Le passage, analysé par Durkheim, d'une *solidarité mécanique* (fondée sur la ressemblance) à une *solidarité organique* (fondée sur la complémentarité) entraîne une refondation du lien social sur de nouvelles bases, et la nécessité pour une société, qui donne davantage de place à l'individu, de faire face aux risques croissants de dissociation sociale qui la menace dans son intégrité. Dans une société à solidarité mécanique, l'individu « est une composante d'un tout indécomposable. Il a sa place toute déterminée, dès sa naissance¹⁴⁵ ». L'évolution du lien social dans une société à forte mobilité a rendu possible un type d'exclusion, non plus **de**, mais **dans** la société : « nous passons, dans les sociétés occidentales modernes, à l'idée de processus d'intégration et non plus de places et de statuts déterminés¹⁴⁶ ».

Ce passage s'est accompagné d'une évolution du rapport aux plus démunis, d'une charité qui laisse intacte les positions sociales respectives, vers une assistance par l'Etat dont le risque avéré est le maintien de certaines catégories dans un statut dévalorisé, au cours de ce que Paugam nomme, après Becker, « la carrière morale des assistés¹⁴⁷ ». Ce rapport évolue aujourd'hui vers l'aspiration d'un égal accès de tous aux possibilités de participation sociale à travers une compensation des inégalités de départ, ce qui appelle à un repositionnement global des avantages et places permettant l'accès aux divers étages de la stratification sociale. L'assistantat et sa dénégation partagée par les candidats de tous bords à l'élection présidentielle de 2006, témoigne de cette transformation de la conscience morale face aux laissés pour compte. On peut noter d'ailleurs la forte connivence entre le modèle *participatif* et la théorie de la justice comme équité de J. Rawls, définissant, entre autre, la « juste égalité des chances¹⁴⁸ » comme principe fondamental de justice sociale dans une société fondée sur la coopération. Si cela correspond effectivement à une exigence des sociétés démocratiques du XXI^e siècle, il me paraît important de mettre cette aspiration à l'équité en perspective avec les évolutions du lien social dans nos sociétés postmodernes.

A travers l'individualisme institué et la forte judiciarisation des rapports sociaux, on peut noter une transformation de la perception de la place de chacun, dans un système qui induit, dans le rapport entre individu et société, un paradoxe inédit : A mesure que grandit la possibilité d'une autodétermination de soi (comme la liberté de choisir son projet de vie),

¹⁴⁵ RAVAUD (Jean-François), STIKER (Henri-Jacques), *Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap*, in *Handicap*, N° 86, avril-juin 2000, CTNERHI, p. 4

¹⁴⁶ *Ibid.*, p. 6

¹⁴⁷ PAUGAM (Serge), *La disqualification sociale*, essai sur la nouvelle pauvreté, PUF : Paris, 1991, p. 149

¹⁴⁸ RAWLS (John), *Théorie de la justice*, Le Seuil – La couleur des idées : Paris, 1987, p. 157

s'accroît le désarroi du sujet qui ne peut satisfaire à cette nouvelle exigence (norme) sociale. Cette assertion mérite quelques explications sur le lien étroit qui unit individu et société, ou pour le dire plus directement, sur la *nature culturelle* de l'homme. Ainsi, « ce que l'on sépare si souvent par la pensée comme deux substances différentes ou deux niveaux différents chez l'homme, son "individualité" et son "conditionnement social", ne sont en vérité rien d'autre que deux fonctions différentes des hommes dans leurs relations, dont aucune ne peut exister sans l'autre¹⁴⁹ ». La question est ici celle de l'existence d'un « je », sans le « nous ». La notion de personne, issue du terme latin *persona*, qui désignait « le masque à travers lequel les acteurs déclamaient leur texte¹⁵⁰ », rend compte de ces jeux de rôles à travers lesquelles s'instituent les identifications et les appartenances, les modalités des rapports sociaux, les conventions et rites d'interaction, les places et leurs « statues¹⁵¹ ».

Pourtant les évolutions du lien social semblent favoriser une perception insulaire de l'homme, *autonome* au sens du gouvernement de soi, mais privé d'attaches collectives ; libre mais terriblement isolé ; assujettit à « la fatigue d'être soi¹⁵² ». J-P Lebrun rattache cette évolution au passage d'une « référence à un point fixe exogène pour unifier le social¹⁵³ » à un point fixe endogène, en lien avec la disparition de l'exercice d'une certaine fonction patriarcale qui légitimait le fait d'occuper une « *place d'exception* ». En prolongement de la pensée de Lebrun, il me semble que ce n'est pas seulement la *position d'autorité* qui est de plus en plus difficile à légitimer, mais également la *place d'exception* de celui qui bénéficie d'une aide quelconque de la part de la société. Paradoxalement, la montée de l'individualisme produit, non pas plus d'originalité, mais plus de standardisation et une plus grande normalisation autour de l'« homme moyen ». La *place d'exception* occupée par la personne handicapée heurte de plus en plus les sensibilités qui estiment qu'il doit rejoindre la grande cohorte du commun pour s'épanouir davantage.

Pour saisir la façon dont se pose aujourd'hui la question de la place des personnes handicapées, il faut la mettre en perspective avec les évolutions du statut de l'individu au sein de la société contemporaine où l'exigence *d'être soi* fait peser de façon accrue sur l'individu la responsabilité personnelle de sa situation sociale, tout autant qu'elle le libère des

¹⁴⁹ ELIAS (Norbert), *La société des individus*, Fayard, coll. Agora : Paris, 1999, p. 103

¹⁵⁰ *Ibid.*, p. 210

¹⁵¹ Le lien privilégié entre la place occupée et le *statut* évoque en arrière plan le fait que le lieu privilégié d'érection des *statues* est la place publique. A noter, l'érection dans les villages de statues en l'honneur des « héros morts pour la France » pour que la mémoire subsiste de ceux qui sont tombés, alors que la mémoire vivante de ceux qui reviennent handicapés provoque davantage de gêne que de respect. Y aurait-il plus de gloire à mourir qu'à revenir blessé ou mutilé ?

¹⁵² EHRENBURG (Alain), *La fatigue d'être soi*, dépression et société, Ed. Odile Jacob : Paris, 1999, 318 p.

¹⁵³ LEBRUN (Jean-Pierre), *Les désarrois nouveaux du sujet*, *op. cit.*, p. 21

déterminismes qui scellaient auparavant son destin : « les notions de projet, de motivation ou de communication dominant notre culture normative¹⁵⁴ ». Si la déviance demeure, son objet évolue : « hier, les règles sociales commandaient des conformismes de pensée, voire des automatismes de conduite ; aujourd'hui, elles exigent de l'initiative et des aptitudes mentales¹⁵⁵ ». Cette évolution du lien et de la norme sociale entre en résonance avec les principes du *modèle participatif*, quand « l'implication individuelle devient le paradigme structurant à partir duquel s'apprécie le degré de normalité de la personne atteinte d'une déficience¹⁵⁶ ». En devenant un acteur de son devenir dont on favorise la participation sociale, la personne en situation de handicap est confrontée aux exigences de la définition d'un *projet de vie* (art. 11, loi 2005-102) dans un monde incertain, une *définition de soi* qui n'est pourtant pas exigée sous cette forme de la part des autres membres de la société. En devenant *plus normale que les autres*, la personne handicapée pourra ainsi légitimer sa présence et la tolérance dont on l'entoure, tolérance au sein de laquelle sont délimitées ses possibilités d'être et d'agir. Pour S. Ebersold, « cette idée généreuse qu'est l'idée de participation », peut devenir « un risque majeur¹⁵⁷ » pour les personnes dites handicapées si l'on méconnaît les enjeux liés à cette mutation. Le rapport au handicap se redessine aujourd'hui en suivant les contours d'une évolution sociétale plus générale, et non simplement du fait de la « découverte » soudaine que la personne en situation de handicap serait un citoyen comme un autre, simplement confrontée à des obstacles supplémentaires et à la non-reconnaissance d'un droit à être différent.

Un projet politique s'affirme aujourd'hui autour de la citoyenneté et de la participation sociale mais laisse entrevoir certains risques pour les personnes handicapées elles-mêmes « si la finalité n'est pas davantage que par le passé les personnes et leurs difficultés mais la conservation de l'équilibre actuel de la société¹⁵⁸ ». La question ainsi posée par H.J. Stiker, en référence aux analyses de Simmel sur la pauvreté, est de savoir si ce discours est un discours de la société sur elle-même, sur la façon dont elle s'oblige au nom de ses valeurs, où si, loin de toute position dogmatique, il s'agit de rechercher une proposition optimale pour toutes les personnes handicapées. Il n'est pas question ici de négliger l'importance d'une volonté démocratique d'un plein accès de tous à la participation sociale, mais de saisir les processus sociaux qui peuvent au contraire risquer de faire de cet idéal démocratique et du handicap, une utopie.

¹⁵⁴ EHRENBURG (Alain), *La fatigue d'être soi*, *op.cit.*, p 250

¹⁵⁵ *ibid.*, p 15

¹⁵⁶ EBERSOLD (serge), *Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations*, *op. cit.*, p. 156

¹⁵⁷ *ibid.*, p. 149

¹⁵⁸ STIKER (Henri-Jacques), *Corps infirmes et sociétés*, *op. cit.*, p. 215

8) *L'u-topie du handicap et situation liminale*

Dans son acception courante l'utopie renvoie à une construction chimérique. Au sens étymologique, *l'utopie concerne ce dont le lieu n'est pas (encore) réalisable*. Si le droit à la différence, en tant que droit subjectif, est aujourd'hui une conquête de l'individu contemporain, cela ne dit rien du lieu où ce droit pourra s'épanouir dans l'espace social. Si « le développement de soi devient collectivement une affaire personnelle que la société doit favoriser¹⁵⁹ », il n'est pas évident pour autant qu'une plus grande *indifférence* aux situations particulières engendre davantage d'empathie et de solidarité envers les plus démunis. Se pose alors la question de la coexistence dans un même lieu des « différences » dont on proclame la légitimité, et de l'opportunité d'un *dé-placement* du public accueilli en milieu spécialisé vers le milieu ordinaire. Le risque u-topique de ce mouvement serait que le lieu du handicap ne soit plus réalisable dans des espaces spécialisés considérés comme ségrégatifs sans pour autant être totalement réalisable non plus dans un milieu ordinaire insuffisamment apte à intégrer. L'effet premier de cette dimension u-topique du handicap serait le maintien des personnes concernées dans une **situation liminale**.

Le concept de *liminalité* a été forgé par Victor Turner dont les travaux prolongent ceux d'Arnold Van Gennep sur les rites de passage. Ces rites visent un changement d'état, et sont décomposé en « rites de séparation, rites de marge et rites d'agrégation¹⁶⁰ ». Ainsi, « le schéma complet des rites de passage comporte en théorie des rites préliminaires (séparation), liminaires (marge) et postliminaires (agrégation)¹⁶¹ ». La situation de *marge* est caractérisée par la suspension identitaire, le flottement entre deux mondes de l'individu au cours du rite liminaire qui se déroule dans une « zone neutre ». Le lieu est ici important car le passage est rarement uniquement symbolique, mais s'enracine généralement dans une matérialité. Entre la *mort symbolique* du rite préliminaire de séparation et la *renaissance rituelle* du rite post liminaire (pleine participation sociale), s'étend la période liminale (voir schéma 1, ci-dessous). La notion de *seuil* (du latin *limen*) caractérise cette période liminale à l'issue de laquelle « passer le seuil signifie s'agréger à un monde nouveau¹⁶² ». En permettant l'agrégation, « les rites de passage impliquent puissamment la communauté dans la transformation et l'intégration de ses membres¹⁶³ » et représentent ainsi un facteur de cohésion sociale qui permet aux individus de

¹⁵⁹ EHRENBURG (Alain), La fatigue d'être soi, *op.cit.*, p. 129

¹⁶⁰ VAN GENNEP (Arnold), *Les rites de passage*, Picard : Paris, 2004, (1^{ère} éd. en 1909), p. 14

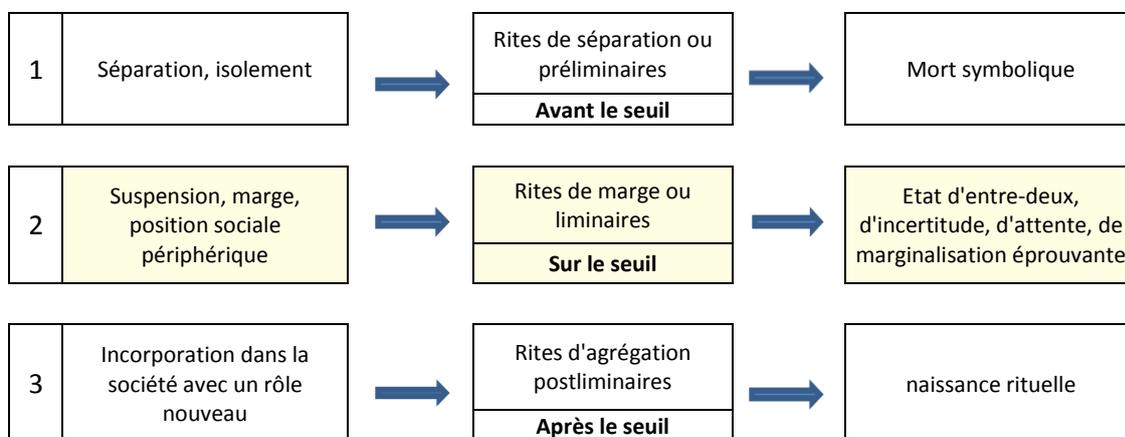
¹⁶¹ *Ibid.*, p. 14

¹⁶² VAN GENNEP (Arnold), *Les rites de passage*, *op. cit.*, p. 27

¹⁶³ GARDOU (Charles), Handicap, conformité et situation de seuil, in *Les Aspects sociaux du handicap : Reconnaître, Intégrer, Respecter. Revue PREVENIR. op. cit.*, p. 74

trouver leur place, à l'issue du processus. A l'interface entre l'individuel et le collectif, le rite de passage « apprivoise le temps, les changements identitaires, l'altérité et toutes ses altérations, les forces de vie et les forces de mort parce qu'il donne à vivre ce qui sépare et ce qui unit¹⁶⁴ ».

Schéma 1 : Déroulement des rites de passages d'après Arnold Van Gennep¹⁶⁵



Von Gennep a également esquissé l'idée que la marge puisse acquérir « une certaine autonomie¹⁶⁶ ». C'est cette dimension que Robert Murphy, anthropologue américain devenu progressivement tétraplégique, a développé en envisageant la situation des personnes handicapées *comme une situation de seuil, ou liminale, qui perdure*. Il prend ainsi quelques distances par rapport à l'approche de la seconde école de Chicago¹⁶⁷ au sens où « on peut dire que la "stigmatisation" est moins une conséquence de l'invalidité que sa substance même. Ce qui empêche le plus radicalement une personne de participer à part entière à la vie sociale, ce ne sont pas ses handicaps physiques, c'est le tissu de mythes, de craintes et de malentendus dont la société l'investit¹⁶⁸ ». Il s'agit ici de s'attacher à une dimension symbolique et culturelle, spécifique au handicap par rapport aux autres situations socialement disqualifiées. Le cadre d'analyse de l'anthropologie culturelle peut ainsi apporter un éclairage spécifique sur la situation de handicap, en exploitant les potentialités heuristiques de la notion de liminalité. On pourra objecter qu'il s'agit là d'une utilisation douteuse de rites de passages observés dans des sociétés de traditions dont le mode d'organisation culturelle diffère de celui des sociétés dites modernes. Pourtant, il n'en reste pas moins que la notion de liminalité s'avère d'une portée incomparable pour rendre compte d'un ensemble de phénomènes diversifiés qui coexistent et

¹⁶⁴ GOGUEL D'ALLONDANS (Thierry), *Rites de passage, rites d'initiation*, lecture d'Arnold Van Gennep, Les Presses de l'Université Laval : Québec, Canada, 2004, p. 11

¹⁶⁵ Je reproduis ici un schéma élaboré par GARDOU (Charles), *Ibid*, p. 74

¹⁶⁶ VAN GENNEP (Arnold), *Les rites de passage*, *op. cit.*, p.275

¹⁶⁷ Ecole de pensée dite interactionniste représentée notamment par Goffman et Becker qui ont développé une approche sociologique de la *déviance* et du *stigmaté*.

¹⁶⁸ MURPHY (Robert F.), *Vivre à corps perdu*, *op. cit.*, p. 160

s'agrègent pour former autour du handicap un mode d'appréhension très spécifique, et qui correspond de façon nette à la description de la phase liminaire des rites de passage. Elle permet notamment d'inscrire la recherche au-delà de l'*insuffisance des dispositifs* (manque de lits et places ou de moyens) ; ou des thématiques de l'*exclusion* ou de la *différence*, largement majoritaires dans la littérature sur le handicap, mais qui ne permettent pas de rendre compte de la globalité du positionnement social vis-à-vis du handicap. La liminalité permet de situer la recherche dans un « questionnement relatif à la constitution de l'ordre social et de l'ordre symbolique¹⁶⁹ », là où précisément la question de la place des personnes handicapées se pose avec acuité.

Conclusion de la première partie

La question de la place de l'enfant en situation de handicap nécessite, pour être entendue dans sa dimension complexe, de convoquer divers processus sociaux, qui exercent une influence concomitante au sein d'un espace social et symbolique. L'« anormalité », enserrée entre les catégories de pensées et les dénominations usuelles et médicales, peine à trouver les lieux de son expression identitaire, entre trajectoire singulière de l'individu et réponses organisées au plan collectif, qui s'inscrivent dans les évolutions des formes du lien social et de la perception du handicap. Différentes postures face au handicap, à savoir ***l'élimination, la sanction, le don, la ségrégation, la solidarité et l'inclusion***, semblent ainsi exercer simultanément une influence pondérée sur les attitudes vis-à-vis des personnes handicapées, favorisant ainsi le maintien de celles-ci dans une situation sociale ambiguë, sur *le seuil*, dans une position liminale.

Mais de quelle façon ces éléments s'inscrivent-ils dans les modalités concrètes de fonctionnement des organisations sociales et instances administratives qui déterminent les attributions de place ? Comment la place des personnes handicapées est-elle prise, décidée ou donnée dans la réalité quotidienne des institutions ? Qui décide ? Quelle place est accordée au projet personnel ou projet de vie de la personne, et comment ce projet peut-il être articulé au projet de l'établissement d'accueil ? Le projet démocratique de pleine participation sociale des personnes en situation de handicap, d'égalité des chances et de compensation est-il aujourd'hui réalisable ou favorisé par le fonctionnement du système ? Permet-il enfin à toute personne handicapée de trouver une place, une juste place et une place adéquate ?

¹⁶⁹ CALVEZ (Marcel), La liminalité comme cadre d'analyse du handicap, in Les Aspects sociaux du handicap : Reconnaître, Intégrer, Respecter. *Revue PREVENIR. op. cit.*, p. 88

2^{EME} PARTIE

*L'ENFANT ET LE SYSTEME**

*En référence à l'ouvrage « l'acteur et le système » de Crozier et Friedberg

« Les places, dans les sociétés traditionnelles, à l'instar des passages, sont définies, parfois prédéfinies, et, dans tous les cas de figure, éminemment ritualisées. La cohésion du groupe perdure parce que chacun tient son rang, ses rôles, et finalement, sa place. Dans nos sociétés industrialisées, la quête d'une place reste constante car elle est avant tout une quête de soi. Le heurt entre un monde de l'indistinct et la recherche individuelle d'une distinction laisse fréquemment, chez le sujet moderne, prédominer l'incertitude¹⁷⁰ ».

Thierry Goguel d'Allondans

Ce travail de recherche part du constat que certains enfants ne trouvent pas de place dans les dispositifs existants, malgré une législation favorable. ***L'enfant n'a pas de place.*** Par ailleurs, il est souvent fait état d'une inadéquation entre l'enfant et sa structure d'accueil. ***L'enfant n'est pas à sa place.*** La cause de ces deux situations est généralement attribuée au manque de places dans des structures adaptées (IME, hôpitaux de jour, CLIS, etc.). Pour réelle qu'elle puisse être, cette explication semble insuffisante pour comprendre ce qui se joue autour de la place des personnes handicapées. Une première phase de la recherche a mis en évidence la construction historique des enjeux liés à la place du handicap dans le monde social, et la situation actuelle où plusieurs éléments interagissent au sein de différents modèles d'intervention sociale qui coexistent. On y perçoit ainsi que les notions, souvent convoquées, d'« exclusion » d'une part et de « différence » d'autre part semblent inadéquates pour décrire et rendre compte de la situation des personnes handicapées aujourd'hui. *Ni totalement exclues, ni seulement différentes*, les personnes en situation de handicap ont un statut ambigu qui faute d'être explicité, risque de les maintenir au cœur de tous les paradoxes.

L'objet de cette deuxième partie est de saisir les modalités concrètes de construction sociale de la place des personnes en situation de handicap, et plus spécifiquement à travers la situation des enfants présentant une déficience intellectuelle. Il s'agira ici d'aborder la question de la place des personnes handicapées dans sa dimension complexe, en tentant de saisir comment des éléments antagonistes ou contradictoires entrent en résonance au sein d'un même processus.

¹⁷⁰ GOGUEL d'ALLONDANS (Thierry), Rites de passage, rites d'initiation, *op. cit.*, p. 104

Pour expliciter comment les éléments présentés dans la première partie interagissent, je proposerai une *analyse de systèmes*, combinée avec un recueil de données statistiques, une étude des textes réglementaires, et de la jurisprudence. Une étude des stratégies des *acteurs* permettra de compléter la perception du phénomène social que je tente d'appréhender. A travers une étude des dossiers de 84 enfants et adolescents passés par l'IME « *La Marsiale* », situé à Marseille, je tenterai de mettre en évidence les trajectoires des enfants et de vérifier s'il existe un lien entre celles-ci et le niveau de difficultés de l'enfant. Ce recueil de données sera complété par une analyse des 243 réponses au questionnaire Q-sort réalisé, permettant d'appréhender la perception de la place du handicap chez les acteurs concernés, en lien avec les *postures sociales* définies précédemment. Ces divers éléments de recueil de données viseront à vérifier la pertinence du corpus d'hypothèses suivant, qui servira de fil conducteur à cette phase exploratoire de la recherche :

Hypothèse principale : *les processus dynamiques qui interagissent au sein d'un système d'attribution de places favorisent le maintien de la personne handicapée dans un statut liminal.*

Hypothèses secondes:

- La **place des personnes handicapées** est le produit de processus sociaux qui interagissent au sein d'un système ouvert permettant le déploiement des logiques d'acteurs autour d'un projet de vie toujours négocié. Le développement de cette hypothèse vise à montrer l'existence de ce système, sa nature et ses modalités de fonctionnement.
- La **production d'une place adéquate** dépend autant du potentiel intégratif de la personne en situation de handicap que de la capacité du système à absorber l'entropie générée par le handicap. **L'adéquation de la place** (en milieu ordinaire ou spécialisé) est réalisée lorsque celle-ci ne génère plus de mises en tensions identitaires, ce qui suppose une congruence des projets personnels et institutionnels.
- L'action conjuguée des logiques d'acteurs et de projet, de l'inertie des systèmes et des processus anthropo-sociaux relatifs au handicap limitent les effets d'une ambition participative affichée dont la mise en œuvre reste partielle. Cette hypothèse tend à montrer que le fonctionnement du système ne permet ni la pleine participation des personnes handicapées, ni leur exclusion définitive ; confinant celles-ci dans un entre-deux ou statut liminal.

Cette partie comportera trois chapitres permettant d'explorer la question de la place en trois dimensions : (1) les aspects formels du système, (2) la visée de l'adéquation et (3) l'influence des processus anthropo-sociaux sous-jacents au fonctionnement du système.

I - LE SYSTEME D'ATTRIBUTION DE PLACES

« Il faut faire preuve d'un étonnant aveuglement pour ne pas voir que l'expérience contemporaine de l'individu est une interrogation massive sur l'incertitude des places¹⁷¹ ».

Alain EHRENBURG

1) L'analyse de systèmes, aspects théoriques

Ni théorie, ni méthode, l'analyse de système est plutôt un instrument d'analyse qui « rend possible une nouvelle manière d'envisager et de saisir l'objet à connaître, de se poser sur lui des questions¹⁷² ». L'analyse des systèmes est issue, surtout suite à la seconde guerre mondiale, de la convergence de travaux divers en biologie (Von Bertalanffy – théorie générale des systèmes), en mathématiques (Wiener - cybernétique ; Von Neumann et Morgenstern - théorie des jeux ; Thom - théorie des catastrophes), en ingénierie (Shannon et Weaver - théorie de l'information) et en physique (Prigogine – structures dissipatives ; Ashby – homéostat). Loin d'être exhaustive, cette énumération ne fait que souligner la diversité des champs d'application de l'analyse systémique, enrichie par de nombreuses contributions en sciences humaines (école de Palo Alto, Parsons, Easton, Morin, Crozier, *etc.*).

Issue du verbe grec *synistanai* qui signifie *tenir ensemble*, la notion de **système** peut être définie comme « un ensemble *organisé* de *processus* liés entre eux par un ensemble d'*interactions* à la fois assez cohérent et assez souple pour le rendre capable d'un certain degré d'*autonomie*¹⁷³ ». La notion d'**organisation** a été développée par Edgard Morin, pour qui « l'organisation qui lie, maintient, forme et transforme le système comporte ses principes, règles, contraintes et effets propres ; l'effet le plus remarquable est la constitution d'une forme globale rétroagissant sur les parties, et la production de qualités émergentes, tant au niveau global qu'à celui des parties ; la notion de système n'est ni simple, ni absolue ; elle comporte, dans son unité, relativité, dualité, multiplicité, scission, antagonisme ; le problème de son intelligibilité ouvre une problématique de la complexité¹⁷⁴ ». La **complexité** n'est pas à entendre ici au sens de la complication, mais comme « un tissu (complexus : ce qui est tissé ensemble) de constituants hétérogènes inséparablement associés¹⁷⁵ ».

¹⁷¹ EHRENBURG (Alain), *L'individu incertain*, Hachette Littératures : Paris, 2005, p. 302

¹⁷² LAPIERRE (Jean-William), *L'analyse de systèmes*, Syros: Paris, 1992, p. 141

¹⁷³ *Ibid.*, p. 19

¹⁷⁴ MORIN (Edgar), *La méthode, 1. La Nature de la Nature*, Le seuil : Paris, 1977, p. 149

¹⁷⁵ MORIN (Edgar), *La complexité humaine*, Flammarion : Paris, 2005, p. 316

Une approche de la complexité introduit une combinatoire entre ordre/désordre/interaction/organisation qu'Edgard Morin nomme le *tétragrame incompressible*¹⁷⁶. La relation entre les éléments n'est pas ici linéaire (de type cause à effet) mais composée d'interactions réciproques et de **rétroaction (ou feed-back)**, ce qui confère au système une dimension dynamique qui le différencie d'une structure. La rétroaction sera qualifiée d'*amplifiante* ou positive quand elle renforce l'effet du système, et de *compensatrice* ou négative quand elle incite le système à produire des ajustements. La rétroaction est liée à la finalité du système, nommé **téléonomie**. Une distinction peut être opérée entre les finalités *intentionnelles* et *latentes*, les secondes ne se révélant qu'à travers une analyse du système.

Les progrès de la science (théories de la relativité, du big-bang, du chaos, physique quantique, etc.) ont produit une rupture où « l'ordre impeccable de l'Univers a fait place à une combinaison incertaine et énigmatique d'ordre, de désordre et d'organisation¹⁷⁷ », où cohabitent le chaos (désintégration, dissipation, mort, entropie) et l'ordre (création, organisation, vie, adaptation, néguentropie). Là où la pensée recherchait de grandes lois universelles organisatrices, elle occultait son corolaire indissociable, la désorganisation : « L'ordre, le désordre et l'organisation se développent ensemble, à la fois conflictuellement et coopérativement, de toute façon inséparablement¹⁷⁸ ».

L'*entropie* (Clausius, 1865) est une mesure¹⁷⁹ du désordre qui rend compte de l'irréversibilité des phénomènes thermiques (mélanger de l'eau froide et de l'eau chaude produit de l'eau tiède, de façon irréversible). Selon le second principe de la thermodynamique, toute transformation d'un système s'accompagne d'une création d'entropie qui est dissipation, perte, dégradation, dispersion. Boltzmann (1877) montrera que l'équilibre thermique correspond à l'entropie maximale, qui est l'état le plus probable. Le plus grand désordre est ainsi le phénomène physique le plus probable au sein d'un système car « réalisable d'un plus grand nombre de façons distinctes¹⁸⁰ ». Pour l'astronome anglais Eddington, la loi de l'entropie croissante tient « la place suprême parmi les lois de la nature¹⁸¹ ». Mais l'intérêt de la notion d'entropie dépasse largement le cadre de l'astrophysique et de la biologie et se révèle féconde également dans l'approche des systèmes sociaux. Habitué que nous sommes à concevoir de l'ordre, l'entropie bouscule les modalités de pensée en amenant à penser la présence et

¹⁷⁶ *Ibid.*, p. 278

¹⁷⁷ *Ibid.*, p. 249

¹⁷⁸ *Ibid.*, p. 276

¹⁷⁹ Il s'agit d'une fonction d'état (évolution entre deux états stables du système) nommée S dont l'unité est le Joule par Kelvin (J/K) et dont la valeur ne peut pas diminuer dans un système isolé.

¹⁸⁰ LE MOIGNE (Jean-Louis), *Les systèmes de décision dans les organisations*, PUF : Paris, 1974, p. 14

¹⁸¹ *Ibid.*, p. 14

l'augmentation du désordre dans l'univers ; et même son rôle essentiel dans l'apparition et le maintien de la vie, qui est de loin l'état le plus improbable de la matière. Le nombre d'états que peut prendre un système diminue avec l'entropie dans une tendance à l'uniformisation, au statisme, à la mort. Comment naît dès lors l'organisation, qui permet le vivant et le social ? Principalement des interactions¹⁸² et de l'apport de néguentropie. La **néguentropie** (ou entropie négative) est « la négation de la dispersion au sein même du processus de dispersion¹⁸³ ». La néguentropie est possible au sein d'un système *ouvert* qui échange avec son environnement et en son sein de la *matière*, de l'*énergie* et de l'*information*. Ainsi, « un système est *adaptatif* s'il sait réguler ses apports d'entropie négative pour maintenir son *évolution* en direction de ses *objectifs*¹⁸⁴ ». L'apport néguentropique d'information aura pour effet d'augmenter la complexité et la **variété** (nombre d'états possibles) du système et de rendre ainsi sa régulation plus délicate. De ce fait, « le *système d'information* sur lequel s'appuient les *systèmes de décision*, qui se proposent d'orienter le *système d'organisation*, devra être d'un niveau de différenciation (d'une variété) *au moins aussi élevée* que le système à orienter¹⁸⁵ » (loi de la variété requise, formulée par R. Ashby). La variété d'un système est une mesure de sa complexité et une condition de sa souplesse. Variété et souplesse déterminent à leur tour la stabilité du système, ou « *ultrastabilité*, autrement dit la capacité de rester lui-même en changeant¹⁸⁶ ».

Tout système peut être **fermé ou ouvert**, c'est-à-dire subissant les influences de son environnement ou milieu qu'il influence à son tour, dans une liaison circulaire où s'échangent des ressources, des incitations, des perturbations et des contraintes, sous forme d'énergie, de matière et d'information ; ce qui est généralement le cas des systèmes vivants ou sociaux.

Ce qui entre/sort dans le système est qualifié **d'intrant/extrant ou d'input/output** (voir figure 1). G. Lerbet distingue l'*environnement* du *milieu* en positionnant l'environnement hors du système alors que le milieu « consiste en ce que le système intègre de l'environnement, lorsque l'énergie ou la matière ont franchi l'interface-frontière¹⁸⁷ ».

La notion de **frontière** est importante car le système doit être délimité. En effet, il apparaît rapidement qu'un système est composé de systèmes eux-mêmes composés de systèmes. L'analyse systémique ne prétend pas à l'exhaustivité et il convient que le chercheur

¹⁸² Pour illustrer comment l'ordre prend naissance au sein même du désordre, on peut considérer la formation des atomes qui nécessitent un certain nombre de collisions qui ne sont possibles qu'au sein du bouillonnement désordonné qui règne au sein d'une étoile qui constitue un réacteur thermonucléaire en fusion.

¹⁸³ MORIN (Edgar), *La complexité humaine*, op. cit., p. 360

¹⁸⁴ LE MOIGNE (Jean-Louis), *Les systèmes de décision dans les organisations*, op. cit., p. 23

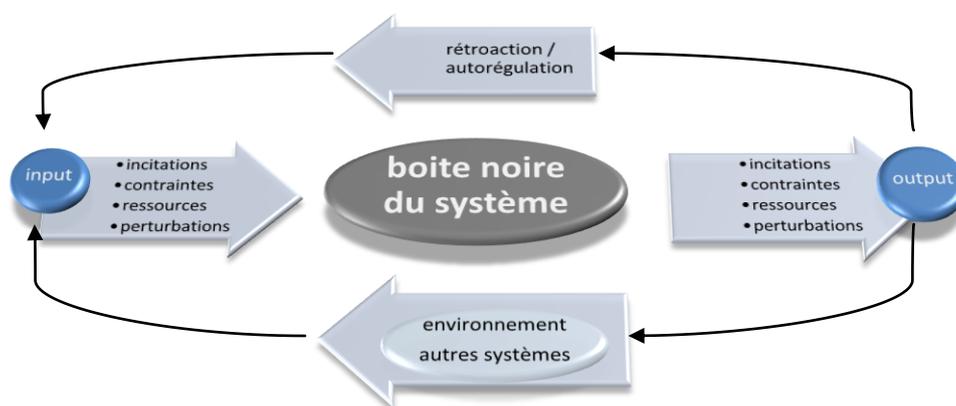
¹⁸⁵ *Ibid.*, p. 34

¹⁸⁶ LAPIERRE (Jean-William), *L'analyse de systèmes*, op. cit., p. 51

¹⁸⁷ LERBET (Georges), *De la structure au système*, UNMFREO : Paris, 1986, p. 102

détermine le niveau d'analyse pertinent pour son objet. Il « décide alors de traiter les sous-systèmes comme des « **boîtes noires** », donc de ne pas se poser de questions sur leur complexité interne tout en sachant que ce ne sont pas des éléments simples au-delà desquels on ne pourrait pas poursuivre l'analyse¹⁸⁸ ».

FIGURE 1: schéma simplifié d'un système ouvert



Pour rendre intelligibles les phénomènes étudiés, la **modélisation**, dans l'approche systémique, s'appuie sur la représentation graphique qui « complète utilement le langage discursif, linéaire, en proposant une représentation spatiale d'un plus grand nombre de données simultanément¹⁸⁹ ».

Dans la hiérarchie des systèmes en 8 niveaux de K. E. Boulding¹⁹⁰, où chaque niveau intègre le précédent, le niveau d'organisation sociale et culturelle est le plus complexe. L'analyse des systèmes sociaux consiste finalement à saisir les interdépendances entre des éléments constitutifs d'un système et d'en analyser les conséquences. Je commencerai donc par isoler les éléments du système, à en définir la frontière avant de mettre en lumière les interactions qui permettent à ces éléments de constituer un système, une globalité cohérente et organisée.

2) *Les différents lieux d'accueil des enfants handicapés*

J'ai défini dans la première partie les contours de la notion de place, et notamment ses liens avec les lieux, eux-mêmes emprunts d'une forte charge symbolique au sein d'un espace culturel. Quels sont les lieux possibles et effectivement réalisés pour l'enfant en situation de handicap ?

¹⁸⁸ LAPIERRE (Jean-William), *L'analyse de systèmes*, op. cit., p. 24

¹⁸⁹ DURAND (Daniel), *La systémique*, 8^e édition corrigée, PUF, Que sais-je ? : Paris, 1998, p. 55

¹⁹⁰ Cf. LUGAN (Jean-Claude), *La systémique sociale*, PUF, Que sais-je ? : Paris, 2005, p. 50

- 📄 La famille (système familial et de socialité primaire)
- 📄 L'école (système scolaire)
- 📄 Les lieux de loisirs (lieux de socialisation secondaire qui complètent le dispositif scolaire : CLSH, maison de quartier, clubs sportifs, *etc.* – système animation)
- 📄 L'institution spécialisée (système social et médico-social)
- 📄 L'hôpital ou l'hôpital de jour (système sanitaire)
- 📄 Les lieux de vie et lieux de rupture (système alternatif)

Chaque type de lieu est ici relié à un système, soit une globalité distincte des autres par son mode d'organisation, de financement, de type de personnel, *etc.* Les trois premiers constituent ce qu'on appellera le **milieu ordinaire**, qui s'inscrit dans les dispositifs de droit commun, notamment l'obligation scolaire¹⁹¹ de 6 à 16 ans. L'enfant alterne quotidiennement entre les lieux de socialisation primaire (sur les temps familiaux) et les lieux de socialisation secondaire (école et loisirs). Cette dichotomie entre « temps de travail » et « temps privé » constitue l'un des fondements de l'organisation sociale occidentale.

Les trois derniers constituent ce qu'on appellera le **milieu spécialisé** dont l'accès reste assorti à des conditions particulières sur lesquelles je reviendrai. Le tableau 1 ci-dessous rend compte de la distribution des lieux en fonction des temps et montre pour le milieu ordinaire un cloisonnement étanche entre les institutions scolaires et familiales qu'on ne retrouve pas systématiquement dans le cadre de l'accueil en milieu spécialisé, notamment lorsque l'enfant est accueilli en internat ou lorsque l'absence de places ou un accueil à temps partiel confine l'enfant dans son milieu familial sur des temps scolaires.

Tableau 1 : répartition des lieux fréquentés en fonction des temps familiaux, scolaires et périscolaires

	Temps familiaux	Temps scolaires	Temps périscolaires
	Socialité primaire		
	Socialité secondaire		
Milieu ordinaire	Famille	École (175 à 180 jours /an)	Lieux de loisirs / famille
Milieu spécialisé	Famille ou établissement spécialisé (210 à 365 jours/an)		

De plus, les établissements spécialisés ont une amplitude d'ouverture supérieure à l'école¹⁹² dans tous les cas, notamment pour des raisons tarifaires. Les enfants y sont donc accueillis pendant une partie des vacances scolaires, y compris lorsque l'accueil est réalisé en

¹⁹¹ Le code pénal sanctionne l'absence de scolarisation d'un enfant en son article 227 – 17 – 1 voir annexe « droits et statut juridique de l'enfant »

¹⁹² Source : Eduscol / art. 521-1 du code de l'éducation fixant la durée de l'année scolaire à 36 semaines, soit 180 jours pour une semaine de 5 jours, sans retrait des jours fériés. Pour les IME, le nombre de jours d'ouverture est fixé par arrêté préfectoral. La moyenne nationale est de 222 jours, en 1999 (source : INFO-DAS N°70/2000, p. 51).

externat ou en SESSAD. L'entrée ou la sortie ne suivent pas le rythme de la rentrée scolaire mais peuvent être réalisées à n'importe quel moment de l'année, notamment en lien avec les effets de filière¹⁹³.

Cette différence qui apparaît à ce premier niveau témoigne d'une **différence de nature et de projet entre le milieu ordinaire et le milieu spécialisé**, le second n'étant pas réductible à une transposition du premier avec des moyens et dans un cadre adaptés, mais s'inscrivant dans une temporalité et des trajectoires différentes.

Note méthodologique :

Pour ne pas alourdir le propos de chiffres et de présentations, je ne proposerai ici que les principaux résultats de l'étude réalisée pour ce travail de recherche. On trouvera, pour ceux qui sont peu familiarisés avec les structures spécialisées, dans l'annexe « *les structures d'accueil des enfants ordinaires et handicapés* », une présentation détaillée de chaque type de lieu d'accueil ou de dispositif, assortie de données chiffrées pour chacun des lieux.

On trouvera dans l'annexe « *données chiffrées concernant le handicap* » une étude statistique, avec une présentation détaillée des chiffres cités et des sources utilisées, allant de l'échelon mondial au plan local, en passant par la région, la France et l'Europe. La question des modes de prise en charge des enfants handicapés en France y occupe une place centrale.

La question des enfants ne disposant d'aucun lieu d'accueil en dehors de la famille fait l'objet d'un

Dans le cadre de cette recherche, je me concentrerai principalement sur ce qui se joue sur les « temps scolaires ». La distinction entre milieu ordinaire et spécialisé doit ici être affinée et nuancée. Il s'agit également de s'entendre sur la notion de scolarisation. La scolarisation d'un élève en situation de handicap peut être réalisée à l'école ordinaire, en établissement spécialisé sous contrat avec l'éducation Nationale, ou par correspondance. Les enfants accueillis en institution spécialisée, et qui n'y sont pas scolarisés, ne figurent pas dans les données sur la scolarisation. Pour les enfants accueillis à l'école ordinaire, l'intégration peut être individuelle (en classe ordinaire) ou collective (en classes spécialisée de type CLIS, UPI, SEGPA, EREA), avec ou sans aide spécifique (AVS ou SESSAD).

Il existe ainsi, au sein même du milieu ordinaire, un panel d'interventions ou de structures spécialisées en faveur des enfants handicapés. Deux enfants scolarisés dans la même école pourront avoir des modes de scolarisation totalement différents, en termes de classe d'accueil, de types d'aides et de rythme de présence. Le tableau 2 donne un aperçu chiffré des principaux lieux de scolarisation possibles.

¹⁹³ Les flux d'entrée et de sortie sont régulés par la libération de places dans le secteur adulte, avec des effets en cascade.

Tableau 2 : Les différents modes de scolarisation des enfants en situation de handicap¹⁹⁴ (en 2005)

Niveaux d'enseignement	Total	Établissements scolaires et d'enseignement supérieur (milieu ordinaire)				Établissements médico-éducatifs (EME) et hospitaliers			total	Répartition par niveau en %	
		Scolarisation individuelle				Scolarisation collective	total	Médico-éducatifs			Hospitaliers
		Total	classes ordinaires	Enseignement adapté							
				SEGPA	EREA						
Premier degré	104 800	65 000	65 000			39 800 (CLIS)	55 000	50 800	4 200	159 900	68
Préélémentaire Primaire	19 800 85 000	17 600 47 400	17 600 47 400			2 200 37 600	15 700 39 300	14 100 36 700	1 600 2 600	35 500 124 300	15 53
Second degré	46 700	39 000	31 200	6 300	1 500	7 800 (UPI)	8 400	7 100	1 300	55 100	23
Indifférencié							12 900	12 200	700	12 900	5
Total 1er et 2nd degré	151 500	104 000	96 200	6 300	1 500	47 600	76 300	70 100	6 200	227 800	97
Supérieur	7 600									7 600	3
Total	159 100	104 000	96 200	6 300	1 500	47 600	76 300	70 100	6 200	235 400	100

Ainsi, sur 235 400 élèves handicapés *scolarisés* en France en 2005-2006, 151 500 le sont dans des établissements de l'Education Nationale, dont 96 200 au sein d'une classe ordinaire du 1^{er} ou 2nd degré, avec ou sans intervention d'une aide spécialisée (AVS ou SESSAD). L'intégration individuelle concerne 40,9 % des enfants handicapés *scolarisés* en 2005-2006, contre 23,7% en 1999, même si, « dans les faits, l'intégration individuelle recouvre des réalités très diverses, allant de la scolarisation à temps plein à la présence dans la classe uniquement quelques heures par semaine¹⁹⁵ ». La scolarisation à temps partiel doit également être prise en compte car loin d'être négligeable (25% des élèves en 2005). Ces remarques étant faites, on observe toutefois que la tendance qui se dessine entre 1999 et 2005 est celle d'une diminution des prises en charges collectives et spécifiques¹⁹⁶ au profit d'une intégration individuelle en classe ordinaire, ce qui confirme la montée en puissance d'un modèle *participatif* anticipant la promulgation de la loi du 11 février 2005. Ces données constituent un « indice de réalité¹⁹⁷ » allant dans le sens de la mise en concurrence de deux modèles d'intervention sociale qui tendent à s'équilibrer, à savoir un modèle *intégratif* visant une prise en charge adaptée, et un modèle *participatif* visant l'inclusion sociale (cf. partie I). On peut parler de *concurrence* du fait que, si l'on observe l'évolution des EME ces quinze dernières années, il apparaît une certaine constance du nombre total de places en établissements autour de 130 000, mais avec

¹⁹⁴ Source : ESPAGNOL (Philippe) et al, *La scolarisation des enfants handicapés*, Études et Résultats, DREES, n° 564, mars 2007

¹⁹⁵ LACERDA (Élise de) et al, *La scolarisation des enfants et adolescents handicapés*, Études et Résultats, DREES, n° 216, janvier 2003

¹⁹⁶ Entre 1999 et 2005, les intégrations collectives sont passées de 51 000 à 47 600 ; et les scolarisations en EME de 48 200 à 39 800.

¹⁹⁷ Par prudence vis-à-vis de ce qu'on fait dire aux chiffres, je préfère parler d'*indice de réalité* que de *preuve*.

une recomposition du secteur en faveur des SESSAD¹⁹⁸, traduisant un « dé-placement » de l'action médico-sociale en direction du milieu ordinaire au détriment d'un hébergement en institution¹⁹⁹.

Tableau 3 : lieux d'accueil des enfants handicapés et modalités d'accès, en 2005 - 2006

Système scolaire		Système médico-social		Système sanitaire			Système alternatif	Système familial
école ordinaire		EME (hors SESSAD)		psychiatrie		hospitalier	Lieux de vie et d'accueil	Enfants sans solution
151 600		103 733		11 013		15 300	nc	5 à 14 000
Classe ordinaire	Dispositif spécialisé (CLIS/UIPI/SEGPA/EREA)	Semi-internat	internat	Hospitalisation partielle	Hospitalisation complète	(dont y étant scolarisés toute l'année)	1600 places mais peu d'enfants handicapés	Enfants à domicile
96 200	55 400	62 783	40 950	8 930	2 083	6 200		
Dont avec AVS = 19 000								
Dont avec SESSAD = 29 235								
Dont temps partiels = 25 %		Généralement à temps plein		Principalement en ambulatoire / Temps partiel ou plein possible, généralement provisoire			Courts ou longs séjours	Durablement ou en attente de place
Inscription simple ou décision de la CDA	Décision de la CDA ou de la commission départementale d'orientation (SEGPA et EREA)	Décision de la CDA		Admission sur décision médicale			Autorités diverses, familles, établissements, commissions	Sans modalités

Le tableau 3 présente les différents lieux d'accueil possibles pour l'enfant handicapé, assortie de données chiffrées permettant de visualiser l'importance relative de chacun des lieux. La question qui se pose face à cette diversité des lieux possibles est celle des déterminants qui influenceront la trajectoire des enfants en direction de tel lieu ou de tel autre. C'est à travers une analyse des processus de décision que je tenterai d'appréhender la distribution des places au sein des différents systèmes.

3) Le fonctionnement du système d'attribution de place

Pour les enfants ordinaires, les modalités d'accès²⁰⁰ à l'école consistent en une simple inscription, ne pouvant être refusée aux âges de la scolarité obligatoire. Pour l'enfant handicapé, au contraire, les modalités d'accès au milieu ordinaire ou spécialisé font l'objet d'une procédure indiquant que *la présence de l'enfant handicapé dans un lieu ne va jamais de soi*, mais implique majoritairement une décision, même lorsque celle-ci est de maintenir l'enfant dans le milieu ordinaire. Depuis la loi 2005-102, tout enfant est inscrit dans son établissement scolaire de proximité qui devient son établissement de référence. Mais l'inscription, si elle signifie un rattachement, et une volonté d'accueillir en milieu ordinaire les enfants handicapés, ne débouche pas obligatoirement sur un accueil au sein de cet

¹⁹⁸ Les SESSAD représentent 4 % de l'offre en 1991 pour 25 % en 2005

¹⁹⁹ En 1991, 51 950 enfants vivaient en institution, contre 40 950 en 2001, soit une baisse de 21 %.

²⁰⁰ Voir annexe « les modalités d'accès aux différents lieux »

établissement *de référence*. La part des enfants handicapés, accueillis *en classe ordinaire sans aucune aide*, reste faible et correspond logiquement aux enfants identifiés comme handicapés ou porteurs d'une déficience, sans que celle-ci soit de nature à perturber le déroulement d'une scolarité ordinaire²⁰¹. Mais pour la grande majorité des enfants handicapés, leur place dans un lieu sera liée à une **décision** révisable à une périodicité comprise entre 1 et 5 ans.

Si l'accès aux SEGPA et EREA (qui concernent peu d'enfants handicapés) est de la compétence de l'inspecteur d'académie, après avis d'une *commission départementale d'orientation*, c'est principalement la **CDAPH** (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, appelée ici CDA) qui est décisionnaire pour l'orientation des personnes handicapées. C'est donc autour de cette commission que va se structurer le « **système d'attribution de places** ». Il s'agit ici d'aller au-delà de la simple organisation formelle de cette instance²⁰² pour évaluer les facteurs qui influencent les processus de décision au sein de ce système encadré par des textes législatifs qui lui confèrent sa **légitimité**. Les décisions doivent être motivées et sont prises au nom de la MDPH. En ce qui concerne les attributions de places, la CDA se prononce « sur l'orientation de la personne handicapée et les mesures propres à assurer son insertion scolaire ou professionnelle et sociale » et désigne « les établissements ou les services correspondant aux besoins de l'enfant ou de l'adolescent ». Elle doit proposer plusieurs solutions adaptées. Son pouvoir de décision est important puisqu'il s'impose aux organismes payeurs et à l'établissement désigné, mais « **dans la limite de la spécialité au titre de laquelle il a été autorisé ou agréé** ». De plus, la CDA est tenue de proposer plusieurs solutions, et de faire figurer parmi celles-ci un établissement pour lequel la famille aurait fait connaître sa préférence. Outre les possibilités de recours, on voit ici apparaître dès le niveau formel d'organisation, une instance avec un fort pouvoir décisionnaire, mais elle-même assujettie à la volonté exprimée de la famille et aux limites des établissements spécialisés, en termes de nombre de places et de types de populations accueillies. Il s'agit donc bien ici d'un système ayant ses frontières propres, mais ouvert sur un environnement duquel il dépend en partie. Dans sa dimension téléonomique, la CDA produit essentiellement de la décision, relative à l'orientation et aux allocations de ressources complémentaires liées au handicap. Ces décisions sont **notifiées** aux personnes concernées. En

²⁰¹ Il s'agit principalement d'enfants atteints d'une déficience viscérale ou motrice avec un niveau d'autonomie élevé, cf. BARREYRE (Jean-Yves) et al, *Les trajectoires institutionnelles et scolaires des enfants passés en CDES*, Études et Résultats, DREES, n° 580, juin 2007, p. 5

²⁰² Voir annexe « La CDAPH ». Les modalités de fonctionnement de la CDA sont précisées à l'art. 66 de la loi 2005-102 du 11 février 2005 et le décret n° 2005-1589 du 19 décembre 2005 relatif à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées. L'organisation de la scolarité des élèves handicapés est précisée dans le Décret n° 2005-1752 du 30 décembre 2005 relatif au parcours de formation des élèves présentant un handicap.

2006, les CDA en France, ont rendu « 286 100 décisions pour 192 800 enfants handicapés et 57 500 avis [...] dont **129 500 orientations** vers des établissements scolaires, médico-sociaux et vers des SESSAD et elles ont décidé de 16 500 attributions d'un auxiliaire de vie scolaire (AVS)²⁰³ ». De part le nombre de décisions prises, sa composition essentiellement représentative des organismes publics et privés en charge du handicap, et hormis la présence d'un médecin, la CDA apparaît comme un système de validation administrative d'une proposition de décision élaborée au sein d'un autre sous-système²⁰⁴, disposant de l'expertise technique nécessaire aux décisions : *l'équipe pluridisciplinaire*. La CDA est une instance où se réalise le compromis sociétal autour du handicap en réunissant au sein du processus de décision les principaux partenaires et financeurs, impliqués, sur un plan plus politique que technique, dans la prise en charge des enfants handicapés.

L'équipe pluridisciplinaire (EP) est le niveau de l'expertise technique. Sa mise en place et son organisation font partie des attributions de la MDPH. Cette EP évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son « incapacité permanente », en tenant compte des souhaits exprimés dans son projet de vie, et propose un *plan de compensation du handicap*. Sa composition peut varier en fonction des situations, elle peut entendre la personne handicapée et même se rendre au domicile. Elle bénéficie ainsi, théoriquement, de possibilités étendues concernant le recueil d'informations sur les situations. Ses membres sont des professionnels (médecins, travailleurs sociaux, personnel de l'éducation Nationale, etc.), nommés par le directeur de la MDPH. C'est EP qui détermine le taux d'incapacité **en référence au guide barème**. Une fois le plan de compensation élaboré, il est transmis à la famille qui dispose de quinze jours pour faire connaître ses observations, qui seront transmises à la CDA.

Dans les faits, et vu le nombre de décisions rendues par les CDA et le rythme mensuel des réunions, on comprend qu'aucune des instances de décision ne dispose du temps suffisant pour une étude approfondie des situations. Pour avoir assisté à quelques séances de l'équipe technique de la CDES, le temps accordé à chaque situation tourne autour de cinq à dix minutes par dossier.

Le système d'attribution de place comporte ainsi au moins deux sous-systèmes, la CDA, intervenant au plan de *la décision* et à un **niveau politique**, et l'EP intervenant au plan de

²⁰³ LO (Seak-Hy), Augmentation des bénéficiaires de l'AEEH et de l'activité des CDAPH concernant les enfants handicapés en 2006, version corrigée, Études et Résultats, DREES, n° 586, 30 juillet 2007. Pour plus de détails, voir annexe « données chiffrées concernant le handicap ».

²⁰⁴ L'article L146-9 du code de l'action sociale et des familles précise que la CDAPH prend ses décisions « sur la base de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire ».

l'expertise technique et de la *proposition*. Mais pour approfondir la question, il est nécessaire de s'interroger sur les processus qui mènent à la saisine de ces instances, c'est-à-dire à ce qui se passe au plan pratique, dans le quotidien des personnes et des institutions qui les reçoivent.

Toute demande concernant un enfant en situation de handicap transite par la MDPH qui met en place et organise l'EP, et qui assure l'organisation de la CDA et le suivi de ses décisions. C'est auprès de la MDPH que sera déposé tout dossier concernant une demande d'orientation ou d'allocation, accompagné nécessairement d'un certificat médical, et éventuellement des éléments du projet de vie. Les parents ou les professionnels, le plus souvent en concertation²⁰⁵, saisissent la MDPH lorsque l'enfant présente des difficultés soupçonnées d'être constitutives d'un handicap. C'est ici qu'intervient le troisième niveau du système d'attribution de place, qui dans l'ordre d'apparition est plutôt le premier, mais également le plus informel et le plus insaisissable : le *niveau pratique*. J'appelle ainsi le plan où se manifestent dans le quotidien, des difficultés, des désordres, des manques, des troubles, une entropie qui compromettent la place de l'enfant, ou supposent des mesures complémentaires pour maintenir l'enfant dans son milieu. Ce plan se situe à un niveau différent que celui du diagnostic, où de toute façon 61 % des pathologies restent d'origine inconnue²⁰⁶, pour embrasser la perception de l'acteur scolaire ou parental, confronté à l'« inquiétante étrangeté » du handicap, pour reprendre les termes de Freud²⁰⁷. S'il est des cas où le handicap sera repéré avant l'entrée à l'école, celle-ci reste un des principaux lieux où se joue la possible intégration sociale des enfants atteints d'un handicap, notamment lorsque celui-ci se manifeste par une inadaptation comportementale ou cognitive au sein du système normatif de l'école, requérant de la part de l'enfant une certaine compétence sociale. C'est la difficulté, liée au positionnement des acteurs et au fonctionnement du système scolaire, rencontrée dans la gestion quotidienne de l'enfant « repéré », qui mettra en branle le processus aboutissant à une décision de la CDA. Le sous-système pratique est ici présenté comme une globalité. Il faut l'entendre comme une représentation générale de chaque lieu en particulier (chaque école, famille, établissement, etc.), chacun étant à part entière un système.

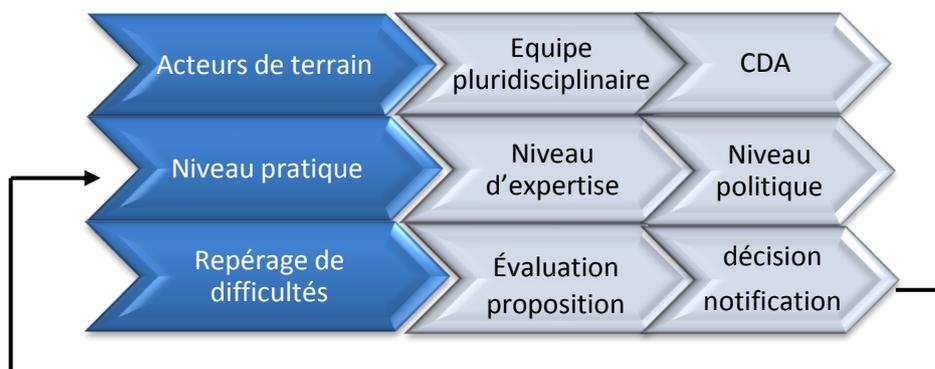
²⁰⁵ Pour plus de clarté, je n'aborderai pas ici la question des désaccords entre familles et professionnels dans la perception des difficultés de l'enfant pour me concentrer sur les processus sociaux à l'œuvre dans le système.

²⁰⁶ Pour la plupart des atteintes du psychisme ou des fonctions cognitives, cf. VANOVERMEIR (Solveig), *Déficiences et handicaps des enfants passés par les CDES*, Études et Résultats, DREES, n° 467, février 2006

²⁰⁷ FREUD (Sigmund), *L'inquiétante étrangeté*, Hatier, coll. Profil : Paris, 1987, 79 p.

On peut, à ce point de la réflexion, envisager l'existence d'un système d'attribution de places (qui pourra être dénommé SAP dans la suite de ce travail) à trois niveaux, soit trois sous-systèmes étroitement interdépendants, pouvant être modélisé de la façon suivante.

Schéma 1 : modélisation du système d'attribution de places (SAP)



D'un niveau à l'autre du système, s'opère une transmission d'informations qui sont indispensables au niveau suivant. Chaque élément est lui-même un sous-système fonctionnant avec ses propres enjeux et contraintes. On peut noter l'existence d'une boucle de rétroaction à travers laquelle les décisions prises par la CDA constituent un nouvel intrant (ou input) pour le sous système pratique. A noter également au niveau du sous-système pratique la possibilité de réunion d'instances de décisions, comme les *équipes éducatives* ou *équipes de suivi de scolarisation* à l'école ou les *synthèses* dans un EME. Ces instances ont un rôle important dans le processus de décision, car elles émettent généralement des propositions d'orientation qui sont transmises à l'équipe pluridisciplinaire, et qui sont fondées sur une connaissance à la fois de l'enfant et des contraintes de terrain. C'est à ce niveau là qu'est constitué le dossier décrivant l'enfant et ses difficultés, et qui servira de base à l'examen de l'EP. De nombreux indices permettent de supposer qu'en fin de compte, c'est principalement à ce niveau pratique que se prennent la majeure partie des décisions, qui sont ensuite entérinées dans les sous-systèmes suivants. Ce point sera étudié dans le troisième chapitre. Pour le moment, j'essaierai d'étudier le passage de la décision à son application.

4) D'une place attribuée à une place occupée

Contrairement à une décision de justice qui seule peut s'imposer à un établissement (on parle alors de *placement*), les décisions de la CDA sont des préconisations à forte valeur incitative, qui sont indispensables pour avoir le bénéfice d'une prise en charge adaptée, mais qui ne constituent pas une garantie d'accéder effectivement à cette prise en charge. Elles constituent ainsi une **condition nécessaire mais pas suffisante**. Aucun enfant ne sera admis

dans un EME sans une notification préalable de la CDA. Pourtant il peut arriver que la notification soit réalisée à posteriori, lorsqu'un EME se révèle près à accueillir un enfant. La décision de la CDA se révèle ici dans sa dimension de « nécessité administrative ». A l'IME "La Marsiale", nous avons eu le cas d'une adolescente orientée d'abord en MAS, pour laquelle nous avons demandé un changement d'orientation en FAM, puis finalement en FO, en fonction des opportunités de places qui se présentaient. Heureusement pour cette jeune fille, maintenue dans l'IME au titre de l'amendement Creton, la COTOREP n'avait pas été en difficulté pour émettre des notifications aussi différentes, alors qu'il n'y avait aucune évolution des capacités de la personne. L'orientation de cette jeune femme a finalement nécessité un nouveau changement pour qu'elle soit finalement admise en MAS (à 800 Km de son lieu d'origine). Cette situation ne fait qu'illustrer la façon dont les décisions prises tiennent nécessairement compte des réalités de terrain, et s'ajustent à l'offre existante. Ainsi, avec le développement de l'offre en SESSAD, les orientations prononcées par les CDES vers ces services ont également progressé, passant de moins de 10 % en 1989-1990 à 25 % en 2002-2003²⁰⁸. Le système d'attribution de places semble jouer ici un rôle de régulation entre l'offre et la demande. L'idée d'une décision prise uniquement en considération des besoins de l'enfant n'est applicable que s'il est possible d'envisager que toute décision puisse trouver une possibilité d'application sur le terrain. Or, les modalités de création, de financement et d'autorisation²⁰⁹ des équipements suivent une toute autre logique et obéissent à des contraintes externes qui les inscrivent dans une temporalité ne permettant pas un ajustement par années scolaires de la demande et de l'offre de places et services.

L'inscription de l'enfant dans une place en EME subit notamment un effet qui démontre la primauté de la nécessité d'occuper les places disponibles par rapport à l'inscription de l'enfant dans un projet. Ainsi, les enfants quittent ou sont admis dans l'établissement en cours d'année scolaire, parce qu'une place se libère en IMPro du fait qu'une place s'est libérée dans le secteur adulte. En tous cas sur la ville de Marseille, il n'existe aucun système permettant d'organiser une gestion des flux d'enfants par année scolaire. L'admission en EME peut donc intervenir à n'importe quel moment de l'année, parce que le système d'attribution de places fonctionne dans une économie individuelle, sans qu'intervienne une régulation sur un plan collectif, permettant de vérifier que chaque enfant aura effectivement une place.

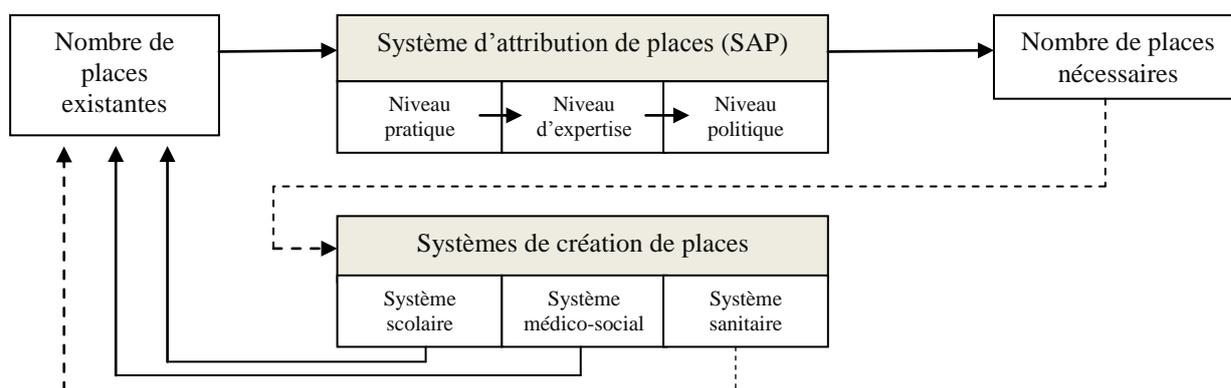
²⁰⁸ Le nombre de places en SESSAD est passé de 5 000 en 1985 à 26 300 en 2005 (25 % de l'offre).

²⁰⁹ Les EME sont autorisés et financés pour un nombre de places défini dans l'agrément. Les créations de places suivent une procédure qui dure plusieurs années. Voir annexe « création de places en EME ».

Hormis les cas où la CDA décide d'un maintien en classe ordinaire sans aide, les possibilités d'application des décisions prises sont soumises à l'existence matérielle et humaine des dispositifs prescrit dans le PPS (projet personnalisé de scolarisation), que ce soit une place en EME, un suivi par un SESSAD ou la présence d'un AVS. Bien souvent, la poursuite de la scolarisation d'un enfant dépend étroitement de la présence de ces dispositifs. L'effet le plus immédiat sera la *mise en attente* de l'enfant, qui attendra, dans le meilleur des cas, dans son lieu d'accueil, mais parfois également au domicile familial, sans autre solution.

La dissociation du système qui attribue les places et des systèmes qui décident du financement et de la mise en œuvre des équipements, qui permettent à ces places d'exister concrètement, impose une limite fondamentale aux décisions de la CDA. Sans discuter ici du bien fondé de cet état de fait, celui-ci renseigne sur le fait que le système d'attribution de places (ci-après SAP) prononce des orientations fondées sur les besoins évalués de l'enfant, auxquels ne répondent pas obligatoirement les équipements existants, qui dépendent d'un système de création de place (voir schéma 2).

Schéma 2 : modélisation du système d'attribution de places et de ses relations avec les places existantes



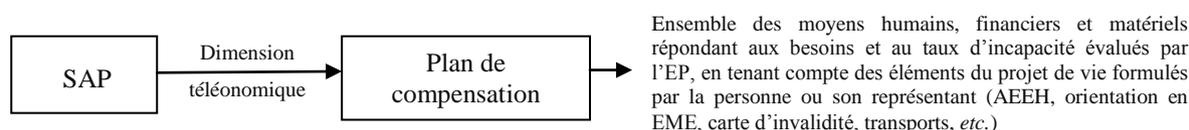
Bien que le nombre d'orientations prononcées par les CDA entrent en ligne de compte dans la gestion prévisionnelle des équipements, elles ne sont pas l'élément principal du système de création de places (considéré ici comme une boîte noire, et décrit plus précisément dans l'annexe « création de places en EME »), qui reste séparé du SAP (d'où une représentation en pointillé sur le schéma). Le système de création de place est composé de sous-systèmes qui obéissent chacun à des processus spécifiques pour la gestion prévisionnelle des équipements et la création de places, ce qui ne facilite pas un pilotage global de l'ensemble. La relation entre le système de création de places dans le secteur sanitaire est représentée en pointillée, car le SAP n'oriente pas directement vers ces structures, mais pourra tenir compte dans ses orientations, du nombre réduit d'enfants qui pourront bénéficier d'un accueil à temps plein dans ce secteur, en orientant plutôt les enfants concernés vers les EME.

Pour les décisions qui ont trait au fonctionnement scolaire (AVS, CLIS, *etc.*), les décisions sont notifiées à l'inspection académique qui définit les affectations en fonction des besoins. L'ensemble de ces éléments permettent de comprendre que la trajectoire d'un enfant ne dépendra pas uniquement des décisions prononcées par la CDA à son égard, mais également de l'organisation de chaque système et de l'offre de places et de services disponibles, qui elle-même dépend d'un système de création de places relativement indépendant du SAP.

5) *Du droit à l'éducation à la notion de compensation*

L'étude du SAP dans sa dimension téléonomique amène à la découverte du paradoxe suivant : le système d'attribution de places n'a pas pour fonction centrale la production d'une place. Si la demande initiale qui émane du sous-système pratique est bien celle de la place occupée ou des moyens nécessaires à son occupation, l'objet défini dans les textes réglementaires concernant l'EP et la CDA, est la production d'un *plan de compensation du handicap*²¹⁰. L'orientation constitue ainsi un élément parmi d'autres du plan de compensation et le PPS (projet personnalisé de scolarisation) « constitue un élément du plan de compensation²¹¹ ». La notion de compensation, au centre de la loi 2005-102, devient le nouvel axe autour duquel s'articule l'ensemble de la politique vis-à-vis du handicap, réalisant le passage d'une logique de prise en charge collective à une logique de compensation individuelle²¹².

Schéma 3 : dimension téléonomique du Système d'attribution de places (SAP)



La question que l'on peut se poser est celle de l'incidence de cette notion de compensation sur la place occupée par l'enfant. Un texte de jurisprudence du 27 septembre 2007 est assez éclairant sur le sujet²¹³ : Il s'agit d'un recours du ministre de la santé et des solidarités devant la cours administrative d'appel de Versailles, qui a entraîné l'annulation d'un jugement condamnant en première instance l'Etat à indemniser une famille dont l'enfant, orientée vers un EME, avait été déscolarisée en attente de cette place.

²¹⁰ Ce droit à compensation et ses modalités de mise en œuvre sont définis dans la loi 2005-102 (art. 11)

²¹¹ Loi 2005-102, art. 19

²¹² Le passage prévu, à compter d'avril 2008 pour les enfants, des compléments de l'AEEH (allocation d'éducation de l'enfant handicapé), à montant fixe par catégorie, à la PCH (prestation de compensation du handicap) dont le montant varie en fonction des besoins de compensation évalués par l'EP, illustre bien ce changement de paradigme.

²¹³ Voir annexe « la jurisprudence » pour le détail du texte

Chronologie du parcours de l'enfant :

Né en 1995 – taux d'incapacité > 80% / enfant non scolarisée et orientée par la CDES vers un SESSAD en janvier 2001 / « acceptée » en novembre 2002 dans un institut spécialisé 2 demi-journées par semaine / réorientée par la CDES vers un IME en juin 2003 / accueillie finalement en IME en septembre 2004

Les termes utilisés sont assez éloquents sur la question des places qui me préoccupe ici. Il est notamment rappelé que l'orientation prononcée par la CDES « donne à l'enfant le droit à bénéficier d'une orientation dès qu'une place se libère ; que le rôle de l'équipe pluridisciplinaire de cette commission n'est pas de définir les besoins d'orientation en fonction de l'offre, mais d'apprécier une situation médicale et sociale ; qu'en l'absence de capacité disponible dans les établissements spécialisés, l'obligation qui lui incombe est une obligation de moyens ; que les parents ont reçu entre 2000 et 2004 à la fois l'allocation d'éducation spéciale et un complément de 2^{ème} puis de 4^{ème} catégorie ; qu'ainsi la collectivité a organisé une compensation par des prestations de niveau élevé ». Le jugement précise que « eu égard aux difficultés particulières que peut comporter la scolarisation de certains enfants handicapés, laquelle obligation (scolaire) doit être regardée comme satisfaite dans les circonstances particulières de l'espèce ». Sachant que l'enfant n'était accueillie pendant 4 ans que deux demi-journées par semaine hors de sa famille. Ce texte semble introduire une hiérarchie entre la compensation du handicap (considérée ici comme satisfaisante) et l'occupation effective d'une place par un enfant (ici manifestement insuffisante). La perception d'une AES, devenue AEEH²¹⁴, même avec un complément, permet-elle pour autant à l'Etat de satisfaire à l'obligation d'éducation ? Le moins que l'on puisse dire, c'est que ce point n'est pas très clair quand on considère que ce jugement s'oppose à une jurisprudence naissante qui tendait à reconnaître un droit opposable à la scolarisation des enfants handicapés, droit mis en avant lors de la dernière campagne présidentielle.

Ainsi, un autre jugement rendu par la cour administrative d'appel de Paris le 11 juillet 2007 stipule que « l'Etat a l'obligation légale d'offrir aux enfants handicapés une prise en charge éducative au moins équivalente, compte tenu de leurs besoins propres, à celle dispensée aux enfants scolarisés en milieu ordinaire ; que le manquement à cette obligation légale, qui a pour effet de priver un enfant de l'éducation appropriée à ses besoins, est constitutif d'une faute de nature à engager la responsabilité de l'Etat, sans que celui-ci puisse utilement se prévaloir de l'insuffisance des moyens budgétaires, de la carence d'autres personnes publiques ou privées dans l'offre d'établissements adaptés ou de la circonstance que des allocations sont accordées aux parents d'enfants handicapés pour les aider à assurer leur éducation ». Nous voici donc en face de deux interprétations divergentes

²¹⁴ L'AEEH (allocation d'éducation de l'enfant handicapé) peut être complétée par 6 catégories de compléments. Une présentation détaillée de la prestation, des montants au 1^{er} janvier 2008 et de ses conditions d'attribution est présentée dans l'annexe « données chiffrées concernant le handicap ».

des mêmes textes, à deux mois d'intervalle, d'une oscillation entre l'obligation de moyens ou de résultats, qui révèle, même au plan juridique, la difficulté de la société à se prononcer sur la question du droit des enfants handicapés à bénéficier d'une place, hors de la famille, dans tous les cas. Cette *indécidabilité*, sur laquelle je reviendrai, laisse entrevoir le fait que la place occupée dépend non seulement des décisions prises dans le SAP, de l'offre de places existantes, mais également des interprétations de la société à l'égard des droits affirmés²¹⁵. On peut parler à cet égard d'une fonction de *traduction*, pour chaque situation, des normes édictées dans les textes réglementaires ; traduction réalisée à tous les niveaux, et par chacune des personnes impliquées en particulier.

Le travail réalisé jusqu'à présent permet d'établir une **distinction entre place attribuée et place occupée**, avec entre les deux, un certain nombre de déterminants liés au fonctionnement du SAP, de sa séparation du système de création de places, et des différentes interprétations sociales et juridiques sur la question de la place occupée, lorsqu'elles entrent en concurrence avec la notion de compensation du handicap. J'essaierai maintenant de mesurer les conséquences de ces éléments sur la trajectoire des enfants.

6) *D'un lieu à l'autre, la trajectoire des enfants*

Ce qui m'importe ici, pour reprendre une démarche similaire à celle utilisée par P. Bourdieu²¹⁶, c'est de définir la place de l'enfant handicapé dans un espace à trois dimensions : la première est constituée par le lieu fréquenté, la seconde par le type de fréquentation (temps plein ou partiel, avec ou sans aide) ; et la troisième par les trajectoires, *i.e.* l'évolution dans le temps des deux premières (*cf.* tableau 3). Lorsque l'on s'intéresse aux trajectoires des enfants, les données statistiques indiquent une césure nette entre le premier et le second degré, les scolarisations individuelles chutant de 52 % et les collectives de 80 % (*cf.* tableau 2 et l'annexe « *données chiffrées concernant le handicap* »). L'avancée en âge implique, notamment pour les enfants ayant une déficience des fonctions supérieures, un passage de plus en plus fréquent vers les structures spécialisées. En ce qui concerne les structures d'intégration collective, « le nombre d'élèves sortant de CLIS chaque année est évalué à environ 12 500 ; parmi eux, 1500 vont dans les structures d'intégration du second degré et 1900 dans les établissements

²¹⁵ Cette interprétation apparaît au plan formel dans la jurisprudence, mais elle est également le fait des administrations, des collectivités territoriales et de tous les acteurs et opérateurs publics et privés chargés de la mise en œuvre des politiques publiques.

²¹⁶ BOURDIEU (Pierre), *La distinction*, critique sociale du jugement, Les éditions de minuit : Paris, 1992, p.128

médico-sociaux (aucune information n'est disponible sur le devenir des autres)²¹⁷ ». Ceci représente 9100 enfants de 11 à 12 ans dont le ministère perd toute trace chaque année ! Par ailleurs, il apparaît que le passage d'un EME vers le milieu ordinaire reste rare puisqu'il ne concerne que 3% des passages réalisés entre milieu ordinaire et spécialisé²¹⁸. Une fois admis dans le milieu spécialisé, les chances statistiques d'un retour dans le milieu ordinaire restent très faibles. Les chances de poursuivre sa scolarité dans des structures d'intégration collectives sont fortement limitées par l'absence matérielle de celles-ci au-delà du 1^{er} degré.

Ces données sont confirmées par l'étude de dossiers que j'ai réalisé à partir des dossiers de 84 enfants et adolescents accueillis au sein de l'IME "La Marsiale", à Marseille, entre 2002 et 2007, et où aucun des enfants n'a bénéficié d'un retour en milieu ordinaire à sa sortie de la structure. Cette étude a porté sur 84 enfants, dont 42 sont encore aujourd'hui accueillis dans l'établissement. La totalité de l'étude, la présentation de l'institution et des éléments méthodologiques sont décrits dans l'annexe « étude des dossiers », et je me limiterai ici à la présentation des résultats les plus significatifs. Cette étude m'a permis d'appréhender les lieux fréquentés par les enfants et adolescents accueillis dans l'IME, avant leur entrée et après leur sortie, le type d'accueil (temps plein ou partiel, enfants sans solution) et de mesurer les évolutions sur 5 ans des trajectoires d'une population d'enfants « déficients intellectuels avec ou sans troubles associés », de 6 à 14 ans (59 dossiers étudiés) ; et d'une population d'adolescents autistes, de 12 à 20 ans (25 dossiers).

Tableau 4 : Situation des enfants avant l'entrée en IME (source : étude des dossiers)

Enfants = E Adolescents = A	Temps plein Nombre / %	Temps partiel Nombre / %	Sans solution Nombre / %	nc Nb / %	Total Nbre / %
E sortis	22* / 75 %	4 / 14 %	1 / 4 %	2 / 7 %	29 / 100%
E présents	16 / 54 %	12 / 40 %	2 / 6 %	0 / 0 %	30 / 100%
A sortis	10 / 77 %	1 / 8 %	2 / 15 %	0 / 0 %	13 / 100%
A présents	2 / 17 %	4 / 33 %	6 / 50 %	0 / 0 %	12 / 100%
Total E + A sortis	32 / 76 %	5 / 12 %	3 / 7 %	2 / 5 %	42 / 100%
Total E + A présents	18 / 43 %	16 / 38 %	8 / 19 %	0 / 0 %	42 / 100%
	↓	↓	↓	↓	↓
Total général	50 / 60 %	21 / 25 %	11 / 13 %	2 / 2 %	84 / 100%
	↑	↑	↑	↑	↑
Total E (présents et sortis)	38 / 65 %	16 / 27 %	3 / 5 %	2 / 3 %	59 / 100%
Total A (présents et sortis)	12 / 48 %	5 / 20 %	8 / 32 %	0 / 0 %	25 / 100%

* lecture : 22 enfants sur 29 actuellement sortis de l'IME étaient pris en charge à temps plein avant leur entrée en IME. Ils représentent 75 % de l'effectif des enfants sortis de l'IME au jour de l'enquête.

²¹⁷ LACERDA (Élise de) et al, *La scolarisation des enfants et adolescents handicapés*, Études et Résultats, DREES, n° 216, janvier 2003

²¹⁸ Cf. BARREYRE (Jean-Yves) et al, *Les trajectoires institutionnelles et scolaires des enfants passés en CDES*, Études et Résultats, DREES, n° 580, juin 2007

J'ai isolé 2 groupes, au sein de cette population de 84 enfants et adolescents, constitués d'une part des 42 enfants et adolescents ayant quitté l'établissement (entrés en moyenne en 1999), et d'autre part de ceux qui sont toujours présents (42 jeunes, entrés en moyenne en 2004). Cette distinction permet d'évaluer s'il existe une évolution globale des situations sur une période de 5 ans.

Concernant le type d'accueil avant l'entrée en IME (cf. tableau 4), il apparaît que seulement 60 % des enfants et adolescents bénéficient d'un accueil à temps complet, 25 % bénéficient d'un accueil à temps partiel et 13 % sont sans solution d'accueil.

On note une évolution nette entre les groupes sortis et les groupes toujours présents, puisque pour le groupe entré en moyenne en 1999, les accueils à temps plein avant l'entrée en IME concernaient 76 % des jeunes, alors qu'il ne concerne que 43 % du groupe entré en moyenne en 2004. Les accueils à temps partiels et les enfants sans solution suivent une évolution inverse avec une évolution de 12 % à 38 % pour les accueils à temps partiels ; et de 7 % à 19 % pour les enfants sans solution. **La tendance qui se dessine ici est une forte augmentation des accueils à temps partiels ou de l'absence de solution d'accueil en parallèle avec une nette diminution des accueils à temps plein. On peut noter une différence entre les groupes « enfants » et « adolescents », concernant les jeunes sans solution à l'entrée, puisque cette situation concerne 32 % des adolescents autistes pour seulement 5 % des enfants.**

Une des questions à laquelle cette étude tente de répondre est : d'où proviennent les enfants admis finalement en IME, quels lieux fréquentaient-ils et existe-t-il un profil d'enfant en particulier, ou un parcours type ? Les résultats mis en relation avec le rythme d'accueil (présentés dans le tableau 5) montrent une relative variété dans les trajectoires des enfants, mais d'où l'on peut dégager quelques lignes de force.

Tableau 5 : Lieux fréquentés avant l'entrée en IME en fonction des types d'accueil (source : étude des dossiers)

	IME	Classe ordinaire	CLIS	CLIS + HdJ**	HdJ	ITEP	Classe ordinaire + SESSAD	Sans solutions	TOTAL
Enfants à temps plein	5*	5	11	13		3	1		38
Enfants à temps partiel		3	2	7	2	1	1		16
Enfants sans solution								3	3
TOTAL	5	8	13	20	2	4	2	3	57***
Adolescents à temps plein	10		1		1				12
Adolescents à temps partiel					5				5
Adolescents sans solution								8	8
TOTAL	10	0	1	0	6	0	0	8	25

* lecture : 5 enfants sur 38 qui étaient pris en charge à temps plein avant leur entrée en IME étaient accueillis dans un IME.

** HdJ = Hôpital de jour

*** Le total porte pour la section enfants sur 57 dossiers, du fait du caractère inconnu de l'accueil précédent l'admission pour 2 enfants.

Pour la section des enfants présentant une déficience intellectuelle, on remarque que la grande majorité est issue de CLIS (33 enfants sur 57) et que cet accueil en CLIS est couplé pour la majorité de ces enfants (20 sur 33) avec une prise en charge en hôpital de jour. En couplant ces données avec une dimension plus qualitative de l'étude (cf. annexe « étude des dossiers »), on note que :

- l'accueil dans un dispositif spécialisé (IME, ITEP, CLIS) favorise une prise en charge à temps plein, aussi bien pour les enfants ayant une déficience intellectuelle que pour les adolescents autistes déficitaires.
- L'accueil en hôpital de jour est quasi exclusivement un accueil à temps partiel, mais couplé avec un accueil à l'école, il permet à des enfants accueillis en CLIS à temps partiel de bénéficier au final d'un accueil hebdomadaire à temps complet.
- L'accueil en classe ordinaire est possible, *en maternelle*, à condition de bénéficier de l'accompagnement individuel d'un AVS. Il concerne peu d'enfants et aucun de ces enfants n'a suivi une classe ordinaire au rythme habituel (rythme d'accueil et âge), malgré la présence en général d'un AVS, et dans une moindre mesure d'un SESSAD.
- Les enfants ont globalement un parcours oscillant entre la scolarité et les soins dans le secteur sanitaire. Certains (4 enfants) viennent d'un ITEP. 13 enfants sur 59, soit 22 % ont des difficultés sociales importantes se traduisant par une mesure AEMO ou un placement judiciaire. L'IME se trouve ainsi au carrefour des diverses difficultés (retard intellectuel, troubles du comportement, troubles psychiatriques, difficultés sociales) qui apparaissent à travers le parcours des enfants précédemment à leur entrée en IME.

Concernant les modalités d'accueil à la sortie de l'IME (cf. tableau 6), l'étude ne porte que sur les 42 enfants et adolescents qui ont quitté l'établissement et montre qu'aucun enfant ou adolescent n'a quitté l'établissement avec une solution à temps partiel.

Tableau 6 : Situation des enfants et adolescents à la sortie de l'IME (source : étude des dossiers)

Enfants = E Adolescents = A	Temps plein Nombre / %	Accueil temporaire Nombre / %	Sans solution Nombre / %	décès Nbre / %	Total Nbre / %
E sortis	22* / 76 %	0 / 0 %	7 / 24 %	0 / 0 %	29 / 100%
A sortis	7 / 54 %	2 / 15 %	3 / 23 %	1 / 8 %	13 / 100%
Total E + A sortis	29 / 69 %	2 / 5 %	10 / 24 %	1 / 2 %	42 / 100%

* lecture : 22 enfants sur 29 actuellement sortis de l'IME ont été pris en charge à temps plein à leur sortie de l'IME. Ils représentent 76 % de l'effectif des enfants sortis de l'IME au jour de l'enquête.

Les solutions à la sortie de l'établissement sont donc soit des solutions à temps complet pour 69 % des enfants et adolescents, soit *une absence de solution pour un quart des enfants*

et adolescents. L'étude montre que *tous les enfants ayant bénéficié d'une solution d'accueil à la sortie de l'établissement ont été orientés vers un EME*, principalement des IMPRO (cf. tableau 7). Ces résultats confirment l'existence d'un **effet de filière**, d'un type d'EME vers un autre, pour les enfants ayant une déficience intellectuelle. Les orientations à la sortie de la section adolescents se font à 20 ans, en direction du secteur adulte et se révèlent plus variées. L'étude met par ailleurs en évidence une **corrélation entre le niveau d'entropie** (évaluation contextualisée d'un niveau de difficultés, sur laquelle je reviendrai) **et l'absence de solution à la sortie** ou l'importance des difficultés à trouver une orientation.

Tableau 7 : Lieux fréquentés à la sortie de l'IME (source : étude des dossiers)

	IMPRO		IME		IME pour "autistes"		Sans solution			TOTAL
Enfants	19*		1		2		7			29
	MAS	FAM	IME	Lieu de vie	Hôpital général	Hôpital psychiatrique	décès	Sans solutions	TOTAL	
Adolescents	3	1	1	2	1	1	1	3	13	

* lecture : 19 enfants sur 29 ont été accueillis en IMPRO à leur sortie de l'IME.

Il est à noter que le nombre élevé d'enfants sans solution représentent l'aspect le plus dramatique d'une difficulté récurrente à trouver un établissement d'accueil type IMPRO pour les enfants les plus en difficulté. Pour la section des adolescents autistes, un approfondissement des résultats montre que 61 % des jeunes ont été maintenus entre 1 et 4 ans sous amendement Creton²¹⁹, et que **les difficultés importantes dans l'orientation concernent tous les adolescents accueillis, puisqu'aucun d'entre eux n'a bénéficié de l'orientation notifiée à l'âge de la sortie de l'établissement (20 ans).**

Ainsi, les modalités de fonctionnement du SAP, dissocié du système de création de places, et largement ouvert sur le sous-système pratique, font de celui-ci un outil nécessaire mais non suffisant pour permettre à chaque enfant de trouver une place. L'indécision de la société qui affirme un droit à l'éducation pour tous, tout en mettant celui-ci en concurrence avec un droit à compensation du handicap, ne favorise pas, dans un contexte de pénurie de places spécialisées (CLIS, UPI, IME, hôpital de jour), la possibilité pour chaque enfant d'être inscrit dans un lieu adéquat, ce que confirme nettement l'étude réalisée sur les dossiers de 84 enfants et adolescents accueillis en IME. Les difficultés d'orientation, le nombre d'enfants accueillis à temps partiel et surtout, le nombre important (près d'un quart des dossiers) d'enfants sans solution d'accueil invitent à interroger plus profondément ces situations, notamment à travers la dimension de l'adéquation de la place occupée.

²¹⁹ L'article 22 de la Loi n° 89-18 du 13 janvier 1989, dit « amendement Creton », permet le maintien dans une structure pour enfants, de jeunes adultes au-delà de l'âge de 20 ans.

II - UNE PLACE ADÉQUATE

« Quant à l'institution d'accueil, elle se définit moins par la présence d'enfants handicapés et autistes que par une nouvelle manière de penser son fonctionnement. La capacité d'intégrer tous les enfants dans leur diversité n'en devient qu'une conséquence²²⁰ ».

C. Herrou et S. Korff-Sausse

Interroger l'adéquation de la place me paraît indispensable et complémentaire d'une approche visant à comprendre la place des personnes handicapées aujourd'hui. En effet, une place ne pourra être prise et occupée par une personne *de façon durable* que si celle-ci présente un caractère de pertinence, de correspondance entre les besoins d'un enfant et les réponses d'une organisation. Dans le cas du handicap, l'adéquation de la place n'est pas donnée d'emblée, et semble parfois difficile à penser en dehors de positions partisans affirmées pour une participation à l'école ordinaire ou le développement d'un secteur spécialisé. Nombre de places semblent également attribuées ou occupées *par défaut*, en lien avec les possibilités offertes. Mon propos ici sera d'essayer de fournir des indicateurs de la dimension de l'adéquation pour penser celle-ci comme un construit social et une situation d'équilibre.

1) Les indices de l'entropie

L'adéquation de la place occupée est peu étudiée et n'apparaît pas dans les statistiques produites au niveau national. Il s'agit d'une dimension souvent négligée par les chercheurs alors qu'elle est au centre des préoccupations des acteurs de terrain, sans être formulée nécessairement en ces termes. On peut citer ici J-Y Barreyre²²¹ qui présente une mesure de l'adéquation utilisée dans une enquête réalisée dans le Bas-Rhin, supposant un accord sur l'inadéquation à partir de critères comme l'âge, la pathologie, l'état de santé, *etc.* Ma démarche sera ici sensiblement différente.

Les indicateurs habituellement retenus dans les études sur le handicap et la dépendance s'appuient sur une mesure de la déficience, des limitations d'activités ou du désavantage social, en référence à la CIH. En y ajoutant la prise en compte des facteurs environnementaux, la CIF ouvre une voie vers la compréhension des difficultés en terme d'interactions entre une

²²⁰ C. Herrou et S. Korff-Sausse, *intégration collective de jeunes enfants handicapés. Semblables et différents*, Eres, 1999, p. 14 cité par cornélia schneider, *intégration préscolaire en France et en Allemagne : A la recherche d'un tissu social*, in *handicap*, n°87, p. 76

²²¹ *L'observation dans le secteur médico-social, enjeux et méthodes*, sous la direction de BARREYRE (Jean-Yves) et MARTY (Jean-Philippe), ANCREAI, Editions ENSP : Rennes, 1999, p. 93

personne dotée d'un fonctionnement limité ou spécifique et un milieu d'accueil facilitant ou créateur d'obstacles. Ma démarche s'inscrit dans une tentative de compréhension de cette interaction, à travers l'utilisation d'un indicateur, *l'entropie*, dont le concept est issu de l'analyse de systèmes (cf. §1), et qui me semble pouvoir éclairer de façon utile le vécu des acteurs confrontés au handicap. L'idée sous-jacente est que ***les manifestations du handicap génèrent de l'entropie***, c'est-à-dire du désordre, de l'inadaptation, du retard, un « désordre des apparences²²² », etc. Ces difficultés peuvent prendre une ampleur plus importante à travers la mise en danger de soi et d'autrui, une instabilité excessive, l'absence de propreté et d'autonomie, etc.

L'étude de dossiers, présentée ci-dessus, démontre la difficulté pour des enfants déficients intellectuels à trouver une place à temps plein, non seulement dans le milieu ordinaire de l'école, mais également à la sortie de l'institution spécialisée. Au sein même de l'IME, certains semblent ne pas être à leur place, alors même que l'institution est dite « spécialisée ». J'ai tenté de mesurer cette dimension de l'adéquation de la place en introduisant dans l'étude des dossiers une mesure de l'entropie.

L'appréciation du niveau d'entropie est une mesure subjective, réalisée de ma place de chef de service. Il s'agit pour moi d'évaluer, à partir de ma connaissance à la fois de l'institution et des jeunes accueillis, un niveau de difficultés rencontrées dans le cadre de la prise en charge. Bien que cette appréciation reste subjective, je me suis appuyé sur des critères permettant d'objectiver quelque peu cette appréciation personnelle à partir de critères tels que le nombre de rapports d'incidents, les accidents du travail liés à un comportement du jeune, un niveau d'autonomie, de compréhension et de réalisation particulièrement bas, des troubles du comportement importants (insultes, opposition, violence, etc.), une difficulté à réguler les problèmes par les dispositifs habituels, etc. (cf. annexe « étude des dossiers »).

Le niveau d'entropie est évalué sur une échelle allant de 1 à 5 correspondant aux appréciations suivantes :

-  **1 = entropie nulle** - l'enfant correspond parfaitement à l'établissement
-  **2 = entropie faible** – l'enfant correspond partiellement à l'établissement mais présente des troubles associés plus importants que la moyenne
-  **3 = entropie moyenne** - l'enfant correspond à peu près à l'établissement mais présente des manifestations comportementales posant problème au sein de l'institution – sa place

²²² BLANC (Alain), *Le handicap ou le désordre des apparences*, Armand Colin : Paris, 2006, 255 p.

est remise en question pour certains aspects de la prise en charge ou à certains moments (crises)

- 📄 **4 = entropie forte** – les troubles occasionnés par le jeune remettent en cause sa place dans l'établissement
- 📄 **5 = entropie galopante** – les troubles manifestés ne permettent plus d'assurer la sécurité ; l'institution est débordée et le jeune en est exclu définitivement

Les résultats de l'application de cette mesure de l'entropie dans le cadre de l'étude des dossiers de l'IME "La Marsiale" sont présentés dans le tableau 8.

Tableau 8 : mesure de l'entropie pour les enfants et adolescents (Source : Etude des dossiers)

Niveau d'entropie	1	2	3	4	5	Total
	Nombre / %	Nombre / %	Nombre / %	Nombre / %	Nombre / %	Nombre / %
Enfants présents	16 / 53 %	9 / 30 %	3 / 10 %	2 / 7 %	0	30 / 100 %
Enfants sortis	17 / 59 %	5 / 17 %	2 / 7 %	4 / 13 %	1 / 3 %	29 / 100 %
Total Enfants	33 / 56%	14 / 24 %	5 / 8 %	6 / 10 %	1 / 2 %	59 / 100 %
Adolescents présents	7 / 59 %	1 / 8 %	1 / 8 %	3 / 25 %	0	12 / 100 %
Adolescents sortis	6 / 47 %	2 / 15 %	2 / 15 %	1 / 8 %	2 / 15 %	13 / 100 %
Total adolescents	13 / 52 %	3 / 12 %	3 / 12 %	4 / 16 %	2 / 8 %	25 / 100 %
Total E + A	46 / 55 %	17 / 20 %	8 / 9 %	10 / 12 %	3 / 4 %	84 / 100 %
Total E + A présents	23 / 55 %	10 / 24 %	4 / 9 %	5 / 12 %	0	42 / 100 %
Total E + A sortis	23 / 55 %	7 / 17 %	4 / 9 %	5 / 12 %	3 / 7 %	42 / 100 %

L'entropie est ici appréhendée dans une dimension systémique où ce dont il est question n'est pas le jeune ou l'institution, mais bien l'interaction entre un jeune manifestant des difficultés, et une institution qui est plus ou moins en mesure d'accompagner ce jeune avec ses difficultés. La mesure de l'entropie n'est donc pas une mesure absolue, mais une mesure *contextualisée* permettant d'appréhender l'adéquation entre la structure d'accueil et les difficultés rencontrées par l'enfant ou adolescent. Elle tiendra ainsi compte des moyens supplémentaires mis en œuvre sur la section « adolescents autistes », notamment en termes de ratio d'encadrement.

Il apparaît que si 75 % du total de la population étudiée est adaptée à la structure (niveau d'entropie égal à 1 ou 2), *un quart des enfants et adolescents révèlent un degré variable d'inadéquation entre les manifestations de la pathologie et les capacités de réponse de l'IME*. A noter que 16 % de la population totale (niveau d'entropie égal à 4 ou 5), apparaissent comme totalement inadaptés ou constituent une « population limite », et que ce groupe est plus important pour les adolescents (24%) que chez les enfants (12%). En revanche, les résultats ne montrent pas d'évolution entre le groupe des enfants ou adolescents sortis et le groupe des enfants ou adolescents toujours présents dans l'IME.

Face au nombre important d'enfants qui ne semblent pas « à leur bonne place » dans une structure médico-sociale de type IME, la question qui demeure est celle des conditions de l'adéquation, ou quels sont les principaux déterminants qui influent sur l'adéquation, quel que soit le lieu d'accueil ?

2) D'une place occupée à une place adéquate

Les notions de projet et d'identité ont pris aujourd'hui une place importante dans la définition et la compréhension des phénomènes sociaux, et peuvent éclairer utilement la dynamique de l'adéquation de la place, pour les enfants en situation de handicap.

a) Les logiques de projets

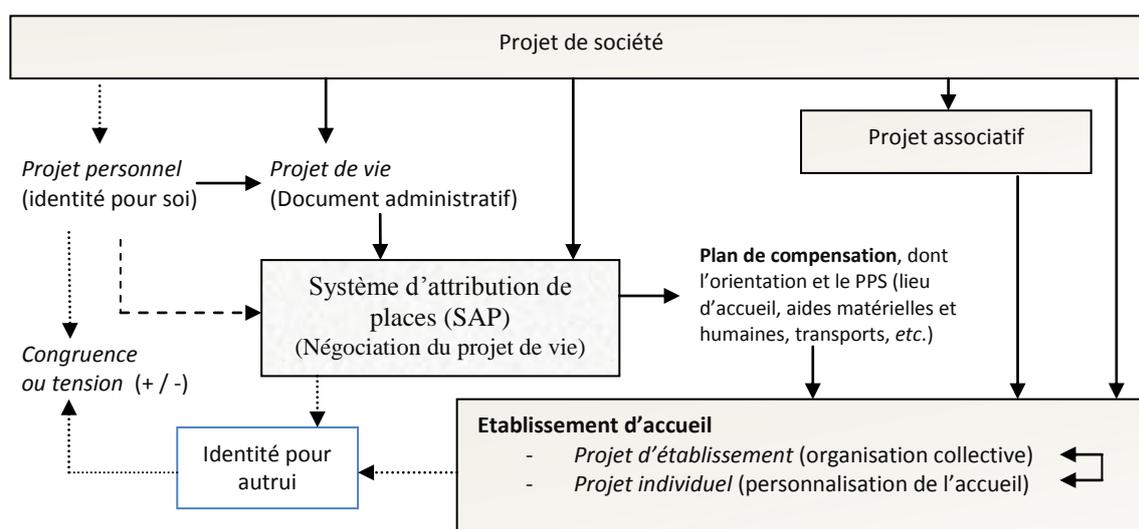
La notion de projet, absente de la loi de 1975, a pris une place croissante dans l'organisation du secteur social et médico-social, depuis son introduction les annexes XXIV renouvelées en 1989 autour du *projet d'établissement* et du *projet individuel* (art. 2 et 3), et la formalisation de ces documents dans la loi 2002-2 (art.12), qui introduit également le *contrat de séjour* (art.8). La loi 2005-102 a pour sa part introduit les notions de *projet de vie* (art.11), de plan personnalisé de compensation, et de *projet personnalisé de scolarisation* (art.19). La logique de projet domine ainsi aujourd'hui les référentiels de politiques publiques en direction des personnes handicapées.

Le passage de modes de régulation collectifs liés aux identités collectives et statutaires, à une approche de l' « individu émancipé » (cf. 1^{er} partie) induit une approche de plus en plus personnalisée des modes d'intervention sociale auprès des publics fragilisés. Dans le cas du handicap, cette situation conduit au paradoxe suivant : Plus on met l'accent sur la dimension sociale de la situation de handicap (cf. modèle *participatif*), plus on tend vers un accompagnement individualisé du handicap. On pourrait presque dire que plus la cause du handicap est à rechercher dans le « collectif », plus la réponse à celui-ci est organisée au niveau de l'individu. C'est dans le cadre de ce paradoxe que la loi 2005-102 introduit la notion de projet de vie qui s'inscrit dans la continuité des projets individualisés mis en œuvre dans les EME suite à la réforme des annexes XXIV. Mais si le projet individualisé vise la prise en compte de la personne et de ses besoins particuliers au sein d'un collectif relativement déterminé, la notion de projet de vie inscrit l'individualisation dans l'ensemble des dimensions de la personne concernée et de son parcours. La notion de projet de vie peut ainsi favoriser le développement d'une offre de services et un éclatement des prestations, au détriment d'une

prise en charge institutionnelle qui fait tiers entre le professionnel et l'utilisateur ; et renforcer le « maintien à domicile », avec toute l'ambiguïté du terme lorsqu'il entre en concurrence avec l'obligation scolaire et éducative. Ainsi, « de nombreux enfants ne sont plus accueillis au sein d'une collectivité de référence, mais vivent ou subissent (c'est selon) un itinéraire, un parcours individualisé fait de prises en charges dans des lieux divers, ...²²³ ».

La juxtaposition des projets nécessite quelques éclaircissements sur leur articulation (voir schéma 4). Le projet de vie correspond à une formalisation administrative de certains aspects d'un *projet personnel* au sein duquel le sujet construit sa trajectoire et forge son identité pour soi. Le *projet de vie* constitue alors un intrant parmi d'autres du SAP qui déterminera l'orientation de la personne, en tant qu'élément parmi d'autres d'un plan de compensation du handicap. Si les éléments du projet de vie, lorsqu'ils sont transmis, sont pris en compte par l'équipe pluridisciplinaire, celle-ci tiendra compte également d'autres paramètres, sociaux et médicaux, d'où une dimension *obligatoirement négociée* du projet. Au sein de l'institution d'accueil, coexistent deux types de projets, à savoir celui de l'établissement, et le *projet individualisé* qui correspond à une personnalisation de l'accueil, réalisée par les professionnels, en lien avec la personne accueillie, dans les limites du projet d'établissement, qui s'inscrit lui-même dans le projet associatif de l'association gestionnaire. En dehors du projet personnel, les autres projets expriment une *identité pour autrui*, en réponse aux perceptions et représentations véhiculées par les acteurs à l'endroit de la personne.

Schéma 4 : Articulation des différents niveaux de projets



²²³ OTT (Laurent), *L'illusion du projet de vie, fer de lance d'une vision utilitariste du travail social*, in *Les métiers de l'action sociale et médico-sociale : contributions à une réflexion*, *Au fil du mois*, numéro spécial, novembre 2007, CREA PACA Corse : Marseille, 2007, p. 5-9

Dans cette logique de coexistence de projets de nature différente, au sein d'un établissement d'accueil, l'adéquation de la place correspondra à une congruence maximale entre le projet d'établissement (incluant ici sa visée, ses valeurs, son organisation et les moyens dont il dispose) et un projet personnel, défini ici comme *la façon dont l'individu négocie son rapport au monde à partir de ce qu'il est*, de ses atouts et de ses difficultés, et des contraintes qui s'imposent à lui²²⁴. Comme on a pu le voir plus haut, l'enfant handicapé pourra être accueilli dans différents systèmes (l'école, l'hôpital, *etc.*) dont le projet spécifique subsume les projets particuliers de chaque lieu. Le système sanitaire visera ainsi principalement le soin ; le système scolaire visera « la transmission des connaissances, la réussite de l'élève et le partage des valeurs de la République²²⁵ » ; le système médico-social tend à promouvoir « l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets²²⁶ ». A ces différents projets correspondent un type d'organisation, une vision de l'utilisateur (l'élève, le patient), une culture et une identité professionnelle. **La dimension de l'adéquation de la place ne peut se poser qu'en regard des missions du lieu d'accueil, de son organisation et du type de compétences qu'elle est en mesure de mobiliser dans l'accompagnement de l'enfant.**

Sous l'effet des différents textes réglementaires et du nombre de places disponibles au sein de chaque système, il s'opère depuis quelques années un mouvement où les enfants accueillis dans le médico-social tendent à être accueillis à l'école ordinaire, et les enfants accueillis dans le secteur sanitaire tendent à être accueilli dans le secteur médico-social²²⁷, pour le dire de façon schématique. En dehors de la création de SESSAD, qui s'opère au détriment du nombre de places en EME, on ne dit pas grand-chose sur la façon dont peut s'opérer le transfert des compétences d'un système à l'autre, surtout dans un contexte de rationalisation budgétaire où l'on opère « à moyens constants ». Comment ne pas interroger le fait que le déplacement s'opère principalement en direction des modes d'accueils les moins coûteux²²⁸ ? Ce glissement de populations d'un système vers l'autre sans transfert de compétences et de culture d'intervention participe à une augmentation de l'entropie au sein de chaque système, dont l'effet le plus immédiat, mis en lumière par l'étude des dossiers ci-dessus, est une

²²⁴ Il me paraît important d'éviter dans la définition du projet personnel une approche qui ramènerait ce projet à l'expression d'un désir sans tenir compte des aspects sociaux qui influencent celui-ci.

²²⁵ LOI n° 2005-380 du 23 avril 2005 d'orientation et de programme pour l'avenir de l'école, art. 2

²²⁶ LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, art. 2

²²⁷ Le rapport Ritter sur la création des Agences Régionales de Santé évoque la nécessaire transformation de lits de courts séjours en places médico-sociales. Cf. RITTER (Philippe), *rapport sur la création des Agences Régionales de Santé*, ministère de la santé, de la jeunesse et des sports, janvier 2008, p. 18

²²⁸ Le coût annuel d'une place s'élève, en moyenne, en 2005, à 6 970 € par élève à l'école, 14 989 € en SESSAD contre 46 437 € en EME. Voir annexe « données chiffrées concernant le handicap ».

augmentation des prises en charge à temps partiel ou l'absence de solution d'accueil. Par leurs effets sur la dimension de l'adéquation, les logiques de projets ont un effet direct sur les possibilités d'occupation d'une place par l'enfant, notamment en lien avec les tensions identitaires qu'elles génèrent.

b) Tensions identitaires

Les tensions identitaires mises en jeu par l'accueil d'un enfant handicapé s'exercent à différents niveaux : celui de l'enfant et de sa relation avec les pairs ; celui des identités professionnelles mobilisées par l'accompagnement de cet enfant ; celui de l'institution dans ses relations avec les autres instances mobilisées dans un cadre partenarial. La question soulevée est celle de l'appartenance où « appartenir à une collectivité, c'est partager avec les autres suffisamment de traits communs pour se reconnaître dans le Nous qu'elle forme [...], c'est s'identifier à ce Nous pour y puiser, du moins pour une part, sa propre identité psychique et sociale²²⁹ ». L'expression couramment utilisée : « il est tiré vers le haut, ou vers le bas » illustre bien la façon dont on perçoit ce processus de socialisation et la façon dont il met en tension la construction des identités personnelles et sociales.

Mais les tensions identitaires ne sont pas seulement à considérer sous l'angle de la négativité. En effet si l'on considère la construction des identités, non comme un mécanisme rigide et déterminé, mais comme un processus évolutif et dynamique, les tensions identitaires peuvent amener à un ajustement réciproque au bénéfice de tous. Dans cette perspective, la présence de l'enfant handicapé dans la classe sera porteuse pour celui-ci par effet d'entraînement, mais également pour le reste de la classe qui fera l'expérience citoyenne de la différence et du respect. L'adaptation de la pédagogie mise en œuvre peut également bénéficier aux enfants qui sans être identifiés comme handicapés, peuvent être en difficulté dans le cadre de la pédagogie classique. Le fait d'évoluer ensemble dès le plus jeune âge peut favoriser à terme une meilleure intégration sociale des personnes en situation de handicap. On peut même considérer la condition du « bénéfice réciproque » comme essentielle à la réussite d'un projet d'intégration. Pour autant, parler d'intégration est en soi un négatif du principe de participation. En effet, si l'on peut évoquer la santé comme « le silence des organes », on peut percevoir la participation sociale comme le fait de passer inaperçu. En ce sens, le fait de bénéficier d'un projet spécifique est déjà un marqueur social, alors qu'une participation

²²⁹ LESNE et MINVIELLE, cités par KADDOURI (Moktar), *Partenariats et stratégies identitaires : une tentative de typologisation*, p.109-125, in Education permanente, n° 131/1997-2, Partenariat (1e) : définitions, enjeux, pratiques, p. 117

effective serait réalisée si l'école pouvait accompagner les enfants handicapés sans un passage en CDA et la reconnaissance symbolique d'un statut particulier.

Il reste que cette évolution de la société sensée être mise en œuvre au sein de l'école suppose également une évolution globale de la société vers un principe de coopération en lieu et place de la mise en compétition des capacités personnelles dans l'accès aux ressources (qualifications, emplois, reconnaissance, *etc.*). A défaut, les enfants handicapés, vecteurs de cette évolution, pourraient devenir les porte-drapeaux d'une utopie dont ils feraient les frais. Pour l'heure, il faut prendre acte du paradoxe qui traverse nos sociétés démocratiques, et que les enjeux de la scolarisation des élèves handicapés révèle avec acuité, à savoir la nécessaire cohabitation d'un principe de réussite, de normalisation et de performance avec la volonté de ne laisser personne au bord de la route. Si l'école se charge historiquement du premier principe, le second était principalement mis en œuvre dans le secteur social et médico-social. Ces principes ont fortement marqué l'identité de ces lieux d'accueil et l'identité des professionnels de chaque secteur. L'arrivée de l'enfant handicapé dans la classe bouleverse autant celle-ci par les troubles qu'il manifeste que par les enjeux qui entourent sa présence en termes d'identité professionnelle, de perception de sa mission et des moyens de la réaliser, de routines, valeurs, modes de fonctionnement, *etc.* L'instituteur traditionnellement maître à bord et seul face à sa classe se trouve confronté à l'intervention d'autres professionnels à ses côtés ; les éducateurs formés dans une logique d'établissement et de prise en charge globale se retrouvent confrontés à une logique de services et d'actions ciblées ; alors que l'action médico-sociale est structurée autour d'une séparation des publics, l'école doit devenir un généraliste capable d'accueillir tout le monde... Plus qu'à des ajustements plus ou moins bien bricolés, les évolutions actuelles invitent à une transformation profonde des systèmes d'enseignement et d'action sociale, qui dépasse l'importante question des moyens humains et matériels. Toujours est-il que ces évolutions peuvent constituer une chance autant qu'un risque pour les enfants handicapés, d'où l'intérêt d'un questionnement en profondeur sur les conditions pouvant permettre de leur garantir une place adéquate.

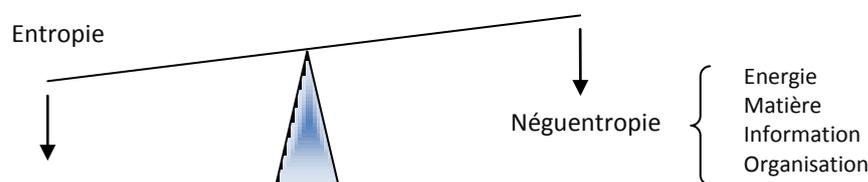
c) Les conditions de l'adéquation : la néguentropie

Aborder l'adéquation de la place à travers les logiques de projets et les mises en tension identitaires permet de situer celle-ci dans le cadre d'une interaction, impliquant le positionnement des professionnels autour d'un projet institutionnel. Les troubles spécifiques manifestés par l'enfant (lenteur des acquisitions, troubles de l'attention, du langage, du

comportement, *etc.*) peuvent être pris en compte à travers le critère de l'entropie qui est également un critère contextualisé.

L'avantage du critère de l'entropie est que, contrairement à d'autres indicateurs, d'une part, il n'est pas centré uniquement sur la personne (approche substantialiste), et d'autre part, il ne masque pas son caractère subjectif. En effet, comme on a pu le voir dans la première partie, un indicateur comme le QI par exemple, prend l'allure d'une mesure objective, alors que la construction de l'outil est socialement marquée²³⁰. La mesure de l'entropie, en s'attachant à rendre compte de l'interaction entre une personne et son milieu, présente un caractère relatif. Loin d'être un obstacle à la compréhension, c'est la relativité de l'indicateur qui lui donne sa valeur, ce que l'on peut illustrer par un exemple simple. Un défaut de vision entraîne un handicap qui est aujourd'hui parfaitement compensé par le port de lunettes, avec un impact social faible²³¹. A l'entropie qu'apporte le défaut de vision, la compensation du handicap par le port de lunettes correspond à un apport d'entropie négative, ou néguentropie, qui produit un résultat nul, équivalent à l'absence de handicap. **L'adéquation de la place résultera de la même façon, de l'équilibre entropie / néguentropie dans l'interaction entre la personne et son milieu de vie** (voir schéma 5).

Schéma 5 : Equilibre entropique au sein d'un système ouvert



L'apport de néguentropie est généralement lié en analyse de système à l'apport de matière, d'énergie et d'information qui permettent au système, qui puise ces éléments dans son organisation interne ou dans son environnement, de contrebalancer les effets inévitables de l'entropie. La notion de compensation du handicap introduite par la loi 2005-102 s'intègre bien dans ce modèle d'analyse où elle peut correspondre à un apport néguentropique, par l'intermédiaire des aides matérielles, techniques, informationnelles et humaines qui peuvent garantir l'égalité des chances des personnes handicapées.

La difficulté réside dans le flou qui entoure la définition de la compensation, et l'incertitude qui persiste quant à sa mise en œuvre, qui dépend des moyens disponibles.

²³⁰ La catégorisation par le QI, présente dans les annexes XXIV de 1956, a été abandonnée lors de leur révision en 1989. Le projet d'établissement devient alors le critère de l'affectation dans un établissement. Cf. LOUBAT (Jean-René), *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social*, Dunod : Paris, 1997, p. 64

²³¹ Si elles peuvent provoquer quelques moqueries, les lunettes sont aussi un signe de l'intellectualité ou un accessoire de mode

D'autre part, l'admission dans un EME constitue, *en soi*, un élément de la compensation du handicap, ce qui est effectivement le cas pour les 75 % de jeunes de l'enquête ci-dessus. Pour les 25 % restant, les apports de néguentropie de l'IME ne sont pas suffisants pour garantir l'adéquation de la place, en l'état actuel de l'organisation et des moyens alloués. La dimension de la compensation devrait alors être pensée au-delà de l'admission en IME, pour garantir des conditions d'accueil satisfaisantes pour tous les enfants, dans les limites de la concordance possible des projets personnels et institutionnels. Dans ces conditions seulement, une admission par défaut pourra cesser d'être une prise en charge défectueuse aboutissant finalement à une sortie de l'établissement « sans solution » et un retour en famille²³².

Tout système tendant à sa préservation, il cherchera à maintenir en son sein un niveau d'entropie conjugable avec les apports néguentropiques dont il dispose. A défaut, soit il tend vers la désorganisation et la mort, soit il exclura l'enfant qui « constitue une menace » pour l'intégrité ou le fonctionnement du système. Garantir l'adéquation de la place, c'est anticiper les apports de néguentropie nécessaires au maintien de l'organisation dans un projet qui fait sens pour chacun des acteurs. Les apports d'information, d'énergie et de matière correspondent principalement aux locaux, au taux d'encadrement et à la qualification des personnels (pour les besoins structurels) ; aux méthodes et connaissances mobilisables (pour les besoins fonctionnels) ; et aux ressources complémentaires que le système pourra puiser rapidement dans son environnement (la dimension du réseau et la possibilité de relais en cas de difficultés notamment).

²³² Voir ci-dessus et l'annexe « *étude des dossiers* » pour le lien entre le niveau d'entropie et l'absence de solution à la sortie de l'établissement.

III - PROCESSUS D'INCLUSION, PROCESSUS D'EXCLUSION

« *Don't judge me
You could be me in another life
In another set of circumstances*²³³ »
Sting

1) *Les jeux d'acteurs*

La question de la place des personnes handicapées s'inscrit dans des luttes d'influence et de pouvoir entre divers opérateurs, les familles, les personnes handicapées et les pouvoirs publics, dans une mise en tension des situations singulières et de l'intérêt collectif. Dans le prolongement de l'analyse de système que j'ai entrepris ici, les apports de la sociologie des organisations, de l'analyse stratégique et de la théorie des jeux permettent d'introduire certains concepts utiles à la compréhension des processus qui entourent la place des enfants handicapés.

Chaque système va ainsi tenter, dans ses relations avec son environnement, de réguler ses apports d'entropie, en développant des **stratégies** visant à la maîtrise d'une partie du processus de définition de la place. Ces stratégies s'inscrivent au sein de **zones d'incertitude** que les acteurs visent à contrôler pour la défense de leurs intérêts ou de leurs missions, dans un espace social vu comme un *espace de négociation* où s'affrontent des intérêts divergents ou contradictoires. Loin d'être déterminé par les forces socioculturelles ou le fonctionnement formel de l'organisation, l'acteur est ici considéré comme opérant des choix rationnels, mais au sein d'un environnement **incertain** dont il ne maîtrise pas tous les éléments, d'où le concept de **rationalité limitée**²³⁴ mis en avant par H. Simon. Ceci peut être illustré par les divers éléments du choix des parents dans l'orientation de leur enfant : quelles sont les **bonnes raisons**²³⁵ d'orienter l'enfant en milieu ordinaire, spécialisé ou même de le garder au domicile, dans un contexte de forte incertitude quant aux possibilités réelles de développement de l'enfant, et quant à la qualité de l'accueil dont il va bénéficier dans tel ou tel lieu ? Quel impact financier pour le système familial lorsque l'allocation perçue pour le maintien de l'enfant à domicile constitue une source de revenus non négligeable pour la famille ?

²³³ « Ne me jugez pas, vous pourriez être moi, dans une autre vie, dans un autre concours de circonstances », STING, *tomorrow we'll see*, in album *Brand new day*, Interscope Records, 1999

²³⁴ CROZIER (Michel), FRIEDBERG (Erhard), *L'acteur et le système*, Le Seuil : Paris, 1977, p. 320

²³⁵ Cf. BOUDON (Raymond), *La logique du social*, Hachette / Pluriel : Paris, 1978, 333 p.

La définition de la place met en mouvement des décisions au terme d'un processus où interviennent divers éléments tels que l'information connue, les contraintes propres à chaque lieu, le cadre réglementaire, les stratégies, les valeurs, les places disponibles, *etc...* En lien avec la finalité recherchée, **la décision réalise alors un compromis**, fruit d'une négociation entre des *espérances de gains* (au sens large), des préférences et des conditions de sécurité les plus grandes possibles pour les réaliser. Von Neuman et Morgenstern introduisent au sein de la théorie des jeux la notion de **préférences efficaces** où la « hiérarchie des possibles bouscule de façon réaliste l'ordre des préférences²³⁶ ». Ainsi, des parents pourront être contraints dans leur choix en faveur d'une place en milieu ordinaire par le peu de perspectives offertes par l'Education Nationale au sortir du primaire, et la plus grande difficulté à rejoindre le milieu spécialisé à 10 ans qu'à 6 ans, et les résistances auxquelles ils sont parfois confrontés. Dans cette approche, il est à considérer que l'acteur n'a que rarement la posture d'une recherche de la solution optimale (perspective synoptique), mais que dans un contexte de rationalité limitée, « il décide de façon séquentielle et choisit pour chaque problème qu'il a à résoudre, la première solution qui correspond pour lui à un **seuil minimal de satisfaction**²³⁷ ».

Le rapport conjoint de l'IGAS et de l'IGEN, publié en 1999²³⁸, s'est intéressé aux processus à l'œuvre au sein des instances de décisions issues de la loi de 1975 (CDES, équipe technique) et de l'Education Nationale (CCPE, CCSD, équipes éducatives). Il établit de façon détaillée le fonctionnement réel de ces instances et pointe de nombreux dysfonctionnements, dont le fait que la décision relève d'une instance administrative qui n'a connaissance de la situation de l'enfant que pendant une durée « inférieure à cinq minutes » au cœur d'une séance où seront traités des centaines de dossiers, ce qui montre bien qu'il s'agit d'une décision d'une toute autre nature que de trouver la meilleure solution possible pour l'enfant. De fait la CDAPH oriente des enfants qu'elle ne connaît pas vers des établissements qu'elle ne connaît souvent guère plus. Le rapport note en effet que les suggestions réalisées dans ce que j'ai appelé plus haut le *sous-système pratique* « sont reprises dans les décisions finales, et que ces dernières ne sont qu'exceptionnellement remises en cause ultérieurement²³⁹ ».

Dans le cas des établissements, cette décision d'orientation de la CDAPH s'impose, mais *dans la limite de la spécialité au titre de laquelle il a été autorisé ou agréé*. Cette limite crée une *zone d'incertitude* que les établissements contrôlent, en lien avec le caractère générique

²³⁶ GRAWITZ (Madeleine), *Méthodes des sciences sociales*, 9^{ème} édition, Précis Dalloz : Paris, 1993, p. 397

²³⁷ CROZIER (Michel), FRIEDBERG (Erhard), *L'acteur et le système*, *op. cit.*, p. 54

²³⁸ *Scolariser les jeunes handicapés*, Les rapports de l'Inspection Générale de l'Education Nationale, CNDP / La documentation Française / Hachette Education : Paris, 1999, notamment p.p. 95-104

²³⁹ *Ibid.*, p. 99

des agréments et la spécificité de chaque situation singulière. La décision d'admission prise par le directeur s'appuie ainsi en général sur une procédure d'admission incluant diverses rencontres avec l'enfant et sa famille, une ou plusieurs journées d'observation, et une consultation des personnels impliqués dans le processus. Le fait que la CDAPH doive proposer plusieurs établissements à la famille peut produire un effet *contre intuitif* ou *pervers* dans le sens où la possibilité d'occuper une place repose sur divers lieux, chacun pouvant se reposer sur l'autre. Le même enfant pourra ainsi être inscrit sur **liste d'attente**²⁴⁰ dans divers lieux. Sachant que le fonctionnement actuel ne permet pas de tenir à jour en temps réel ces listes d'attentes, celles-ci s'allongent au fil du temps. Mais les listes d'attente ne sont pas un élément neutre dans les stratégies d'acteurs, puisqu'elles permettent de justifier le refus de tel enfant « difficile » tout en autorisant l'admission d'enfants dont les problèmes sont moindres.

Que ce soit, entre autres, à travers la vérification de la correspondance entre l'enfant et l'agrément de l'établissement, ou à travers la gestion de la liste d'attente, les établissements disposent de moyens de contrôle d'une zone d'incertitude importante leur permettant de réaliser un filtrage des candidatures, dans un contexte où l'offre de places est inférieur à la demande. Mais il ne faut toutefois pas négliger les contraintes propres à chaque lieu en termes de personnel, de moyens financiers, d'organisation, *etc.* Les structures doivent en effet faire face à des orientations « par défaut » d'enfants qui ne correspondent pas aux capacités d'accompagnement de l'établissement.

Ainsi, pour comprendre les processus en jeu dans la définition des places des enfants handicapés, il est nécessaire de repérer les stratégies des acteurs concernés pour maximiser leurs gains ou limiter leurs pertes, pour agir selon leurs convictions, ou tout simplement pour faire face aux contraintes qui délimitent leurs possibilités d'action. Lorsque les moyens humains et financiers à disposition ne permettent pas la mise en œuvre des idées et valeurs prônées par les textes, ils favorisent alors le repli défensif des acteurs et le développement de stratégies de contournement, qui insécurisent globalement les personnes impliquées tout en fragilisant le parcours des enfants handicapés.

Ces quelques exemples illustrent le fait que **le fonctionnement formel ou théorique des modalités d'attribution de places définies dans les textes réglementaires ne suffit pas à rendre compte de ce qui se passe effectivement sur le terrain.** Une évaluation « objective » des difficultés et capacités de l'enfant n'est pas suffisante non plus pour rendre compte de la

²⁴⁰ La CIRCULAIRE INTERMINISTERIELLE N°DGAS/DSS/2008/54 du 15 février 2008 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2008 note la persistance de listes d'attente importantes (entre 15 000 et 17 000 enfants et adolescents).

distribution des enfants au sein des différents lieux d'accueil possibles. En effet, l'ampleur de la déficience ou du handicap ne constitue pas un critère suffisant pour distinguer les enfants qui poursuivront un cursus en milieu ordinaire de ceux qui seront accueillis en milieu spécialisé²⁴¹. Ce point qui ne joue pas en faveur d'une lisibilité du système, met en lumière la façon dont divers éléments liés aux acteurs en présence pourront s'avérer déterminant, parmi lesquels on peut trouver des éléments d'ordre culturels, psychologiques, affectifs, sociaux²⁴², *etc.*

2) *L'influence des postures sociales*

Si les jeux d'acteurs constituent un élément sous-jacent au fonctionnement du système d'attribution de places, celui-ci est également influencé, de façon plus diffuse et moins repérable, par les attitudes sociales et les représentations du handicap qui sont plus ou moins valorisées selon les époques et les circonstances. Ces « postures sociales », que j'ai définies dans la première partie de ce travail (voir tableau 8, ci-dessous), vont déterminer un ensemble d'attentes, d'exigences et de pratiques, considérées comme *légitimes* au regard d'une vision et de valeurs partagées qui s'expriment à travers la littérature, les discours et la législation.

Tableau 8 : Les postures sociales face au handicap

Posture sociale	Elimination	Sanction	Don	Ségrégation	Solidarité	Inclusion
Attitude	Rejet	Culpabilité	Charité (agapè)	Peur	Sollicitude	Acceptation
Valeur sous-jacente	La race humaine doit rester intègre	Détermination des responsabilités / indemnisation des victimes	Générosité envers les plus fragiles	Le handicap ne doit pas être une gêne pour les autres / les handicapés doivent être protégés	Soins et prise en charge adaptée	Pleine participation à la vie sociale
Lieu privilégié	Absence de lieu	/	/	Espaces clos et retirés ou accueil exclusivement en famille	Espaces spécialisés ouverts	Milieu ordinaire
Type de dénominations	Dégénéré, monstre, <i>etc.</i>	Victime, bénéficiaire, <i>etc.</i>	Personne blessée dans son corps ou son intelligence, « le pauvre », <i>etc.</i>	Inéducables, incapables, <i>etc.</i>	Personne handicapée, déficient intellectuel, Invalide, usager, <i>etc.</i>	Personne en situation de handicap, autrement capable, fonctionnellement différente, <i>etc.</i>
visée	Non existence	Allocation de ressources	Aide	Séparation	Intégration / soigner / prendre soin	Participation

²⁴¹ Ce point ressort notamment de l'étude de dossiers réalisée, montrant des parcours forts différents des enfants accueillis avant leur entrée en IME. Si l'idée d'une prise en charge en milieu spécialisé qui augmente avec le niveau de difficultés est globalement logique, elle n'épouse pas pour autant les contours de la réalité observable.

²⁴² L'enquête HID a notamment révélé que l'entrée en institution médico-sociale ne dépend pas uniquement de la nature ou de la sévérité du handicap, mais également de facteurs sociaux tels que le sexe, le degré d'isolement et le groupe social d'appartenance. Ainsi, « les enfants de familles d'ouvriers se retrouvent six fois plus souvent en institution que les enfants de cadres, indépendamment du fait qu'ils sont de surcroît plus souvent atteints de déficiences » (*France, portrait social, INSEE-références, édition 2005-2006, p.-p. 129-139*).

Pour tenter d'appréhender comment ces postures sont plus ou moins valorisées aujourd'hui, j'ai réalisé une enquête par questionnaire utilisant la méthodologie du Q-sort.

NB : L'ensemble de la démarche et des résultats sont présentés dans l'annexe « *Q-sort sur le handicap* », et je me limiterai ici à la présentation des principaux éléments de sens et aux résultats les plus signifiants.

Le Q-sort est une méthode de recueil de données permettant de repérer des préférences puisqu'il s'agit de classer des propositions par degré d'adhésion. Pour tenter d'appréhender les représentations du handicap, j'ai construit les énoncés en rapport avec les postures sociales définies ci-dessus, pour voir comment celles-ci sont plus ou moins valorisées ou mises en avant chez les personnes interrogées. Chacune d'entre elle fait référence à des valeurs, des points de vue, des attitudes que j'ai tenté de traduire à travers des énoncés caractéristiques de chaque posture. Il y a 4 énoncés par posture (« *l'élimination* » n'a pas été incluse dans le questionnaire du fait de la connotation morale des énoncés qui auraient concentré les réponses négatives), soit un total de 20 propositions à classer, qui seront présentées ci-dessous avec les résultats. Le nombre de choix proposés suit une courbe de Gauss, et un coefficient est appliqué aux propositions en fonction du classement (voir tableau 9), ce qui permet de chiffrer un degré d'adhésion relatif à chaque posture.

Tableau 9 : Classement des réponses au Q-sort (20 items répartis en 5 classes)

Degré d'adhésion à l'énoncé	Coefficient appliqué	Nombre de choix
Propositions préférées	+2	2
Propositions appréciées	+1	4
Propositions neutres	0	8
Propositions qu'on aime moins	-1	4
Propositions que l'on rejette	-2	2
TOTAL	0	20

Le Q-sort a été diffusé à travers un site internet créé pour l'occasion (<http://placehandicap.free.fr/>), et le public visé a été principalement sollicité par l'envoi d'environ 2000 courriels. Le questionnaire a bénéficié de 243 réponses exploitables et de 19 réponses non valides sur un total de 262 réponses. Le tableau 10 présente les propositions à classer, regroupées ici par postures (l'ordre de présentation dans le questionnaire est indiqué à gauche), avec le score total obtenu pour chaque proposition et chaque posture. Le score correspond à la somme des coefficients attribués par les répondants à chaque posture. Sont également présentés la moyenne et l'écart type Population (coefficient de dispersion autour de la moyenne), ainsi que le nombre de fois ou telle proposition bénéficie de telle ou telle cotation (nombre de cotations).

Tableau 10 : Résultats du Q-sort par postures et propositions

Code / ordre	Postures et propositions	Score	moyenne	Ecart type P	Nombre de cotations				
					-2	-1	0	1	2
	<i>Posture 2 : La sanction</i>	-133	-0,55	1.67	111	170	484	155	52
a / 3	Les difficultés sociales et le mode de vie sont souvent à l'origine du handicap	-228	-0,94	0.98	89	67	73	11	3
b / 14	Les enfants handicapés (leur famille) doivent bénéficier d'allocations pour faire face aux conséquences du handicap	99	0,41	0.78	3	12	134	71	23
c / 8	Les parents se sentent souvent coupables du handicap de leur enfant	-5	-0,02	0.87	14	41	135	42	11
d / 16	La prise en charge du handicap est surtout liée aux financements possibles	1	0,00	0.81	5	50	142	31	15
	<i>Posture 3 : Le don</i>	11	0,05	1.79	50	171	527	166	58
e / 4	La qualité de l'accueil des enfants handicapés dépend principalement de la bonne volonté du personnel	-20	-0,08	0.95	16	58	114	40	15
f / 20	Il est essentiel que des associations caritatives agissent en faveur des enfants handicapés	-69	-0,28	0.72	17	55	153	16	2
g / 17	C'est avant tout l'aide et la générosité de tous qui permet aux enfants handicapés d'avoir une vie meilleure	-17	-0,07	0.81	13	40	151	29	10
h / 5	La présence d'un enfant handicapé permet aux autres élèves de faire l'expérience du don	117	0,48	0.87	14	18	109	81	31
	<i>Posture 4 : La ségrégation</i>	-928	-3,82	1.79	288	406	232	38	8
i / 1	Les enfants handicapés doivent être protégés des autres élèves	-221	-0,91	0.83	60	111	65	4	3
j / 12	La présence d'enfants handicapés dans une classe gêne la progression des autres	-317	-1,30	0.78	118	86	34	5	0
k / 15	L'intégration des enfants handicapés est une belle illusion	-237	-0,98	0.96	84	91	50	14	4
l / 9	Les enfants handicapés ne peuvent pas faire face aux exigences du monde scolaire	-153	-0,63	0.77	26	118	83	15	1
	<i>Posture 5 : La solidarité</i>	462	1,90	1.70	26	149	319	293	185
m / 7	Les enfants handicapés doivent bénéficier de soins et d'une prise en charge adaptée	247	1,02	0.76	1	4	51	121	66
n / 19	Les enfants handicapés bénéficient d'un meilleur suivi lorsqu'ils sont accueillis en institutions spécialisées	-38	-0,16	0.76	8	63	136	31	5
o / 6	Chaque enfant handicapé doit pouvoir accéder à une éducation qui respecte son rythme et ses possibilités	322	1,33	0.67	0	2	22	114	105
p / 10	La réussite scolaire n'est pas le plus important pour un enfant handicapé	-69	-0,28	0.89	17	80	110	27	9
	<i>Posture 6 : L'inclusion</i>	588	2,42	1.91	10	72	392	316	182
q / 18	Les enfants handicapés doivent pouvoir participer à la vie sociale au même titre que les autres enfants	195	0,80	0.90	1	11	89	76	66
r / 13	Les enfants handicapés doivent avoir une place à part entière à l'école ordinaire	103	0,42	0.85	2	20	126	63	32
s / 11	L'accueil d'un enfant handicapé en classe ordinaire est un bénéfice pour lui et pour les autres élèves	193	0,79	0.87	2	11	78	96	56
t / 2	Les enfants handicapés ont davantage besoin de considération que d'assistance	97	0,40	0.92	5	30	99	81	28

Le questionnaire a bénéficié de 243 réponses exploitées. Le score maximal (ou minimal), après application des coefficients, pour une proposition qui serait systématiquement « préférée » par tous est donc de 486 et le score maximal pour une posture (regroupant 4

propositions) est de 1944. Pour repérer une posture qui bénéficierait d'un consensus important (ou inversement), on peut poser une balise supplémentaire. Il y a 6 choix qui correspondent à une préférence exprimée (2 pour les *propositions préférées* et 4 pour les *propositions appréciées*). On peut donc considérer que parmi 20 propositions, l'une d'entre elle qui ferait consensus serait classée par tous parmi ces 6 choix, et bénéficierait d'un score compris entre 486 (au maximum, coefficient + 2 pour tous) et 243 (au minimum, coefficient + 1 pour tous).

Ramener à la dimension de la posture (qui comprend 4 propositions), le score d'une posture autour de laquelle s'établit un consensus sera compris entre 1944 (486 x 4) et 972 (243 x 4). Le même raisonnement peut être appliqué à l'inverse pour les propositions ou postures suscitant un rejet important. Les résultats sont identiques selon que l'on s'intéresse aux scores absolus ou aux moyennes. Les deux sont présentés ici. On peut ainsi baliser le degré d'adhésion des répondants aux propositions et postures sur une échelle allant de l'adhésion forte au rejet important selon la grille de lecture présentée dans le tableau 11.

Tableau 11 : nombre de postures et propositions en fonction du degré d'adhésion

Degré d'adhésion	propositions			postures		
	Score compris entre	Moyenne comprise entre	Nombre de propositions concernées	Score compris entre	Moyenne comprise entre	Nombre de postures concernées
Forte adhésion favorable	365 et 486	1,5 et 2		1458 et 1944	6 et 8	
plutôt favorable	243 et 364	1 et 1,5	2	972 et 1458	4 et 6	
neutre +	122 et 243	0,5 et 1	2	486 et 972	2 et 4	1
neutre -	0 et 121	0 et 0,5	5	0 et 486	0 et 2	2
plutôt défavorable	-121 et 0	-0,5 et 0	6	-486 et 0	-2 et 0	1
défavorable	-243 et -122	-1 et -0,5	4	-972 et -486	-4 et -2	1
Rejet important	-364 et -243	-1,5 et -1	1	-1458 et -972	-6 et -4	
	-486 et -365	-2 et -1,5		-1944 et -1458	-8 et -6	

Il apparaît que la zone de consensus (forte adhésion ou favorable / défavorable, rejet important) est très peu fournie. Les principaux résultats sont concentrés dans la zone de neutralité (neutre+ et neutre -) où sont présentes 11 propositions sur 20, et 3 postures sur 5. Ainsi sur 8 degré d'adhésions possibles, les 4 degrés autour de la neutralité concentrent 17 propositions sur 20, et la totalité des cinq postures. On peut déduire de ce résultat que, malgré le fait que certaines propositions ou postures soient plus valorisées que d'autres, il demeure une difficulté à définir un consensus autour de positions qui seraient systématiquement choisies.

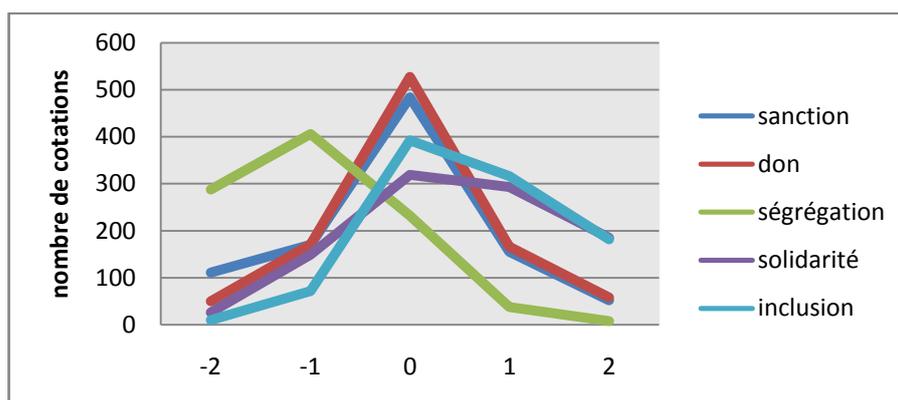
On peut également considérer que, malgré l'anonymat, les répondants pourraient avoir tendance à répondre en références à des valeurs morales plus qu'en référence à leur expérience. Ce point qui aurait pu influencer fortement les résultats en faveur d'une approche

« idéale » du handicap, n'a pas pour autant gommé une relative indécidabilité qui entoure la question du handicap.

Il reste néanmoins que la posture de l'*inclusion* obtient un score positif pour les 4 propositions qui la concerne, et que la posture de la *ségrégation* obtient inversement des scores négatifs pour les 4 propositions qui la concerne. Les résultats sont plus mitigés pour les autres propositions. Toutefois, la posture *solidarité* obtient, pour les deux propositions cotées positivement, des scores plus élevés que les propositions liées à l'inclusion. Le score final est de 462 pour la *solidarité* et de 588 pour l'*inclusion*. Ces deux postures sont les plus valorisées par les répondants. La posture de la *ségrégation* est nettement rejetée ; le don et la sanction obtiennent toutes les deux un résultat assez neutre.

Le graphique 1 illustre la façon dont des préférences s'inscrivent dans le cadre d'une certaine indécidabilité, en montrant le nombre de fois où chaque posture a reçu telle ou telle cotation.

Graphique 1 : nombre de cotations par coefficients pour chaque postures



Il apparaît ici trois types de courbes : premièrement, les courbes de la sanction et du don sont relativement similaires et suivent un schéma en cloche, qui s'équilibre autour du zéro, ce qui illustre la neutralité de ces postures dans les préférences des répondants. Le deuxième type de courbe est celle que suivent la solidarité et l'inclusion : moins présentes dans la zone négative, elles montent moins haut dans la zone neutre que le don ou la sanction, mais sont davantage présentes dans la zone positive, ce qui montre une préférence des répondants pour ces postures. Et troisièmement, la courbe suivie par la ségrégation qui est tout à fait différente des autres et témoigne d'un rejet plus important qui fait davantage consensus. En revanche aucune courbe ne témoigne d'un consensus total, qui est absent des résultats obtenus.

Il apparaît ainsi **qu'à l'intérieur d'une relative indécidabilité qui entoure les postures sociales face au handicap, certaines postures sont davantage valorisées aujourd'hui**

(*solidarité et inclusion*), certaines suscitent des avis nuancés (*don et sanction*), et une posture est davantage rejetée (la *ségrégation*)²⁴³.

Le public ciblé par l'enquête distinguait 4 types de répondants (voir tableau 12) et les répondants ont été répartis en 5 classes d'âge de 10 ans chacune, de 20 à 70 ans.

Tableau 12 : nombre de réponses par type de répondants

code	Type de répondants	Nombre de réponses
1	professionnels intervenant dans le domaine du handicap ou de la santé	67
2	professionnels intervenant dans le domaine de l'enseignement	67
3	personnes en situation de handicap, les membres de la famille ou les proches	27
4	autres	82
	Total	243

L'analyse des résultats en fonction du type de répondants et de l'âge ne révèle pas de différences significatives qui feraient de ces variables des éléments déterminants (voir annexe « *Q-sort* » pour les résultats détaillés). On peut toutefois noter quelques différences qui font sens. Ainsi, les répondants de type 3 (les personnes handicapées et les familles) notent moins sévèrement que les autres la posture de la *ségrégation* et valorisent moins la posture de l'*inclusion*. A l'inverse, les personnes qui sont moins concernées de façon directe par la question du handicap, à savoir les répondants de type 4 (autre), rejettent plus nettement que tous les autres la *ségrégation* et valorisent davantage que tous les autres la posture de l'*inclusion*. Il semblerait ainsi que les personnes directement concernées par le handicap aient une vision plus réaliste ou pessimiste, c'est selon, des possibilités d'accueil de l'enfant handicapé dans un cadre ordinaire, et semblent avoir davantage intériorisé une position dévalorisée, qui tolère mieux la *ségrégation*, sans la valoriser pour autant, puisque le résultat reste nettement négatif.

A l'intérieur d'un type de résultats similaires, l'analyse des résultats en fonction de l'âge semble témoigner d'une inversion dans le rapport aux deux postures les mieux notées, l'*inclusion* étant progressivement remplacée dans les préférences des répondants par la *solidarité*, au fur et à mesure de l'avancée en âge²⁴⁴.

Le Q-sort révèle ainsi que la concurrence, que j'ai mise en lumière précédemment au plan des politiques sociales, entre la *solidarité* et l'*inclusion* est également présente dans les préférences des répondants. Malgré un petit avantage pour l'*inclusion*, il semble qu'entre ces

²⁴³ A laquelle on pourrait ajouter l'*élimination* qui a été exclue du questionnaire.

²⁴⁴ Globalement, la moyenne de la *solidarité* augmente avec l'âge, alors que celle de l'*inclusion* diminue.

deux postures sociales, qui impliquent des modes de prise en charge très différents, nous soyons face à un **indécidable** qui alimente la complexité de la question du handicap. Or « La complexité est paradoxale, en ce sens que le paradoxe n'est pas seulement contradiction ou conflit entre des pôles opposés, mais plutôt oscillation sans fin. Il y a paradoxe, selon Yves Barel, quand il est impossible de choisir, un pôle renvoyant inéluctablement à l'autre, alors qu'il est indispensable de choisir. Ce n'est donc pas la notion de diversité qui traduit le mieux la complexité d'un système, mais celles d'incertitude et d'indécidabilité²⁴⁵ ». Ce qu'Y. Barel développe autour du paradoxe permet de mieux saisir les enjeux qui entourent l'influence concomitante de postures sociales différentes, qui se développent ensemble dans un mouvement d'attraction et de répulsion, qui se définissent les unes en opposition aux autres, sans qu'il soit possible d'affirmer que l'une d'entre elle ne comporte pas sa part de vérité, ou qu'elle ne corresponde pas à des pratiques observables, sans pour autant que celles-ci soit valorisées ou fondées en valeur. Si les valeurs prônées aujourd'hui mettent en avant le souhait d'inclure les personnes handicapées dans une participation sociale garantie, et inscrite dans un principe de solidarité, cela ne doit pas occulter le fait, d'une part, que ces postures sociales coexistent avec d'autres postures qui exercent leur influence sur les rives d'une certaine neutralité, ce qui les rend moins perceptibles ; et d'autre part, que ces postures sont, entre autre, mises en avant en réaction à des postures opposées, qui n'ont pas pour autant cessé d'exister.

L'étude de la jurisprudence relative à la place des enfants handicapés avait déjà révélé au plan formel l'existence d'une indécidabilité, d'une oscillation entre des interprétations divergentes des mêmes textes réglementaires. Saisir la question du handicap dans le contexte de cette indécidabilité relative permet de mieux comprendre les multiples obstacles auxquels sont confrontées aujourd'hui les personnes handicapées, dont ne pourrait rendre compte l'existence d'une seule posture inclusive. La réalité des personnes handicapées semblent plutôt s'inscrire aujourd'hui dans un statut intermédiaire, influencé en partie par les effets simultanés et concomitants de différentes postures sociales face au handicap, qui s'appuient sur et qui conduisent à des attitudes ambiguës et ambivalentes.

3) Handicap et liminalité, lecture symbolique du système

Depuis son introduction par R. Murphy, le concept de liminalité est parfois évoqué pour rendre compte de la situation des personnes en situation de handicap. Pourtant, il reste nécessaire de fonder son utilisation au-delà de la perception qui s'offre à l'observateur que la

²⁴⁵ BAREL (Yves), *Système et paradoxe*, Autour de la pensée d'Yves Barel, Le seuil : Paris, 1993, p. 142

question de la pleine et entière participation des personnes handicapées reste aujourd'hui problématique : si son inscription dans une légitimité démocratique qui dépasse nos frontières donne une assise forte à la thématique de l'inclusion, en méconnaître les limites et les conditions de réalisation présente le risque de faire prévaloir un discours « bien pensant » sur les difficultés réelles auxquelles sont confrontés les acteurs dans sa mise en œuvre.

En allant au-delà de la simple considération des difficultés liées à la mauvaise volonté des uns ou des autres ou de l'idée qu'il suffirait de changer les mentalités, un paradoxe plus sérieux se présente : si la mise en œuvre d'actions positives²⁴⁶ est une condition nécessaire à l'égalisation des chances, leurs modalités de mise en œuvre peuvent conduire à une surdétermination de la situation de handicap et à une stigmatisation des populations bénéficiaires. Ainsi le repérage, pour ne pas dire l'étiquetage, nécessaire à la mise en œuvre de politiques préférentielles, implique nécessairement une comparaison normative, l'utilisation de dénominations spécifiques et de catégories, une « reconnaissance sociale » du handicap, qui, pour autant qu'elles paraissent aujourd'hui incontournables, s'apparentent, sur un plan symbolique, à la phase de séparation décrite par Arnold Van Gennep à propos des rites de passage. Cette « entrée dans le champ du handicap » est elle-même renforcée par la nécessité d'évaluation des politiques publiques en faveur de catégories ciblées, qu'il faut bien identifier à un moment ou à un autre du processus. Cette identification du public cible d'une politique reste largement problématique en ce qui concerne la délimitation du champ du handicap (voir à ce sujet l'annexe « *l'enquête HID* »), et ce d'autant plus qu'on privilégie une approche situationnelle du handicap ou que l'on situe celui-ci dans un continuum entre la maladie et la santé, comme le fait la CIF²⁴⁷. Si bon nombre de personnes subissant des restrictions de participation du fait de leur état de santé ne franchissent pas la porte de la MDPH pour bénéficier d'aides, pour les autres, le « *franchissement du seuil* » de ce lieu symbolique s'apparente à la validation sociale d'un statut particulier qui colorera d'identité sociale des personnes concernées. Cette « mise à l'écart » ayant pour visée « l'intégration » caractérise effectivement la phase liminaire (*cf.* 1^{ère} partie) des rites de passage.

Mais là où le concept de liminalité semble le plus opérant, c'est dans l'observation du fait qu'il n'existe pas d'un côté des processus d'exclusion et de l'autre des processus d'inclusion, mais que les deux sont ici étroitement mêlés, renforçant la dimension liminale de la place

²⁴⁶ Le terme d'action positive (dérivé de l' « affirmative action » en anglais) ou de politiques préférentielles peut être préféré à son synonyme de discrimination positive pour l'avantage qu'il présente de ne plus faire référence à la discrimination qu'il est sensé combattre.

²⁴⁷ Classification Internationale du Fonctionnement et de la santé

occupée, qui ne va jamais de soi, mais qui est toujours liée à une décision prise aux divers niveaux d'un système complexe impliquant de nombreux acteurs. L'étude du système d'attribution de places (SAP) et de la trajectoire des enfants (cf. étude des dossiers) montre bien que l'identification / séparation est une condition nécessaire pour bénéficier d'un dispositif adapté, mais qu'elle n'est pas suffisante pour garantir ne serait-ce que l'accès à une place quelconque à temps plein, sans parler de pleine appartenance. L'étude des dossiers a révélé notamment un nombre important d'enfants ne bénéficiant, avant leur entrée en IME, que d'un accueil à temps partiel (25 %) ou d'aucune prise en charge (13 %). Les chiffres de la DREES indiquent par ailleurs que 25 % des enfants accueillis en école ordinaire le sont à temps partiel. La question du temps partiel, est intéressante à analyser sous l'angle de la liminalité, car hormis les cas où celui-ci s'inscrit dans une progression vers un temps plein dans l'intérêt de l'enfant, c'est souvent une façon d'être là sans pouvoir s'inscrire totalement dans le projet du lieu, l'absence une partie du temps constituant en soi un désavantage par rapport à ceux qui bénéficient d'autant plus des apports pédagogiques du lieu qu'ils y sont plus souvent. On se situe là encore dans cet entre-deux de la situation liminale, ni totalement absent, ni totalement présent.

L'entropie générée par le handicap n'apparaît pas aujourd'hui, hormis dans le cas des handicaps les plus légers, absorbable par le système scolaire, et nécessite (encore) des apports de négentropie pour proposer un accueil effectif et/ou efficient. Plus subrepticement, un effet contre-intuitif d'une volonté intégrative en milieu ordinaire, couplée à une politique de rationalisation budgétaire, conduit à un dé-placement des populations des IME vers l'école et des hôpitaux de jour vers les IME, sans transfert de compétences et de culture, ce qui conduit à une augmentation globale de l'entropie liée au handicap, par effet d'agrégation. Cette situation qui précarise les parcours des enfants handicapés et insécurise les professionnels qui les accompagne, en renforçant l'**inadéquation**, enracine davantage encore les personnes handicapées dans une situation liminale, en compliquant d'autant plus l'accès à la phase post-liminale de pleine intégration sociale.

La prédominance de la notion de compensation dans la dimension téléonomique du SAP, lorsqu'elle entre dans certains cas en concurrence avec le droit de bénéficier d'une place effective dans le système de soins ou d'éducation (ordinaire ou spécialisée), est un élément supplémentaire indiquant le statut particulier des enfants handicapés, bénéficiant d'une **autorisation d'absence** là où le droit commun définit une **obligation de présence** (obligation scolaire entre 6 et 16 ans). Cette dérogation est ici typique du statut liminal au sens

où l'on tolère une situation particulière qui serait socialement inacceptable pour un enfant ordinaire.

Parmi les points qui renforcent aspect liminal de la place des enfants accueillis en milieu « protégé », on peut citer la différence de rythmicité de l'accueil par rapport à l'école que j'ai déjà évoqué, et la plus faible distinction entre les lieux de socialité primaire et secondaire. Cette dimension est d'autant plus présente pour les enfants accueillis en internat qui représentent 35 % des enfants accueillis en EME (SESSAD inclus) en 2001, soit près de 41 000 enfants²⁴⁸. Au regard des incapacités des enfants accueillis en internat, il apparaît que « 41 % d'entre eux se mettent en danger par leur comportement, 37 % ont un comportement anormalement agressif et que 22 % courent un risque vital en l'absence d'aide technique et/ou humaine²⁴⁹ ». Ces quelques chiffres évoquent un niveau d'entropie difficilement gérable en milieu ordinaire et en famille, qui rend souvent nécessaire une compensation du handicap en internat, dont il faut saluer avec prudence la progressive disparition, même si celui-ci signe d'autant plus un écart par rapport à un mode de vie normal. Le groupe d'enfants ainsi constitué évoque les *communitas* décrites par V. Turner, qui regroupent des individus en phase liminaire, qui échappent (temporairement) aux contraintes de la structure sociale. Les « gens du seuil » sont alors dans une situation nécessairement ambiguë, leur séparation relative permettant, voire favorisant, une coexistence dans l'espace social pour des personnes dont les troubles seraient différemment sanctionnés s'ils n'étaient marqués du sceau de la liminalité.

A noter que le caractère liminal n'est pas connoté positivement ou négativement dans mon analyse, du fait que, dans une démarche compréhensive, il s'agit surtout de repérer ce qui caractérise la situation de handicap et rend si complexe la définition de la place des enfants concernés. La notion de liminalité, de seuil, cet « entre-deux-mondes » entre en résonance avec *l'indécidabilité* relative aux postures sociales et attitudes face au handicap, mise en lumière précédemment, dont elle souligne la portée symbolique. Elle n'exclut pas pour autant le recours à d'autres notions telles que l'inclusion ou l'exclusion, mais qu'il conviendra de délimiter à certaines situations plus spécifiques.

Le fait que les enfants sans solutions (évalués à environ 14 000) soient deux fois plus nombreux que les étudiants en situation de handicap (7 600, en 2005) est significatif. S'il est bien évidemment des personnes handicapées qui sont pleinement intégrées - certaines ont parfois une vie sociale plus riche que des personnes sans handicap apparent - on ne peut

²⁴⁸ France, *portrait social*, INSEE-références, *op. cit.*, voir annexe « données chiffrées concernant le handicap »

²⁴⁹ *Ibid.*

occulter les nombreux indices que ce travail de recherche a mis en lumière qui témoignent du fait que la place des personnes handicapées reste à ce jour fragile et incertaine. Personne ne peut garantir aujourd'hui à des parents d'un enfant handicapé que celui-ci bénéficiera tout au long de son parcours, d'une place adéquate qui ne sera pas remise en cause, ou renégociée, tous les ans ou à chaque transition d'âge. Ainsi, la situation liminale, entre l'exclusion et la participation, semble bien caractériser, à divers degrés, la réalité vécue de la majorité des enfants en situation de handicap aujourd'hui.

Cette situation touche souvent par extension l'ensemble de la famille. Nombreux sont les parents qui témoignent du rétrécissement de leur réseau relationnel suite à la naissance d'un enfant handicapé, que ce soit par pudeur, par gêne ou du fait des troubles manifestés par l'enfant. Les soins à apporter à l'enfant conduit parfois l'un des parents à abandonner son travail²⁵⁰. L'absence de solution d'accueil en journée d'un enfant peut prendre alors la dimension dramatique d'un enfermement à domicile de l'enfant et de sa mère. Quels que soient les éléments de compensation dispensés par ailleurs, la situation des enfants sans solution constitue bel et bien une violation des droits de l'enfant, réalisée dans l'antichambre d'un système d'attribution de places déconnecté du système de création des places, dont il révèle la faille la plus criante et la plus désastreuse pour la démocratie moderne. Nous quittons ici les rives de la liminalité pour aborder les rivages de l'exclusion, et d'une ségrégation dont on aurait bien laissé la primeur aux siècles passés. Loin d'être anecdotique, cette recherche a révélé au contraire que de nombreux enfants sont concernés, à des degrés divers, même si cette situation est le plus souvent celles de ceux dont le handicap se conjugue au pluriel ou se distingue des catégories habituelles.

Ces enfants semblent jouer ici le rôle d'amortisseur entre la crainte de financer plus de places que nécessaire (enveloppes limitatives) et l'espoir que la plus grande intégration scolaire de certains libérera des places spécialisées pour d'autres. Rarement évoqués dans la littérature sur le handicap, les enfants sans solution constituent en quelque sorte la face cachée d'une politique publique du handicap par ailleurs volontariste et soucieuse de ses effets, qui a notamment à travers la loi 2005-102, porté le débat sur le terrain de la justice sociale, à travers la notion d'égalité des chances. C'est ce dernier aspect que je propose d'examiner de plus près maintenant.

²⁵⁰ On peut noter également la plus grande difficulté pour les parents, même lorsque l'enfant bénéficie d'un accueil en établissement, à trouver une « assistante maternelle » ou une personne en mesure de garder l'enfant en dehors des temps de prise en charge, notamment lorsque l'enfant a plus de 6 ans ou qu'il est devenu adolescent sans avoir suffisamment d'autonomie pour rester seul.

4) *Egalité des chances de quoi*²⁵¹ ?

Le caractère liminal de la situation de handicap, et l'indécidabilité relative aux attitudes à adopter, rend difficile la formulation d'une position « juste », tout autant qu'il reste difficile d'avoir une façon d'être « ajustée » face au handicap, sans déni ni considération excessive de la déficience. S'interroger sur ce qu'il est juste de promouvoir constitue toutefois une avancée par rapport à une approche sous l'angle de la Solidarité Nationale qui reste attachée à la notion d'« effort de la Nation », dans le prolongement de politiques assistancielles qui maintiennent une frontière entre le fonctionnement déficient et les personnes ordinaires. Sans prétendre arriver à un résultat probant, il m'apparaît important d'essayer de considérer comment on pourrait parvenir à poser la question de la place des enfants handicapés dans une formulation qui soit valable pour tout enfant, quelles que soient ses caractéristiques.

L'égalité entre les hommes est, depuis la déclaration de 1789, l'étalon de mesure de la justice sociale sur laquelle reposent les démocraties modernes où « les hommes naissent et demeurent libres et égaux en droits » (art.1). La question des différences entre les hommes, et des inégalités naturelles ou sociales demeurent parmi les préoccupations majeures de la philosophie politique. Celle-ci a connu une avancée significative par la publication de la « théorie de la justice » par John Rawls²⁵² en 1971. Ce dernier fonde les principes de *la justice comme équité* à partir d'une *situation originelle hypothétique* dans laquelle des citoyens éclairés sont chargés de définir les principes de justice affectant la *structure de base* d'une société conçue comme un *système équitable de coopération*, tout en étant recouverts d'un « **voile d'ignorance** » ne leur permettant pas de savoir quelle place ils occuperont ensuite dans cette société en termes d'héritage, de talents, de position sociale, *etc.* Reformulés par Rawls en 2001, les principes de justice issus de la position originelle sont les suivants : « (a) chaque personne a une même prétention indéfectible à un système pleinement adéquat de libertés de base égales, qui soit compatible avec le même système de libertés pour tous ; et (b) les inégalités économiques et sociales doivent remplir deux conditions : elles doivent d'abord être attachées à des fonctions et des positions ouvertes à tous dans des conditions d'égalité équitable des chances ; ensuite, elles doivent procurer le plus grand bénéfice aux membres les plus défavorisés de la société (le principe de différence)²⁵³ ».

La *position originelle* de Rawls est particulièrement intéressante dans le cas du handicap, et facilite la compréhension d'une justice comme équité profitable à tous. En effet, le handicap

²⁵¹ Dans l'ouvrage « repenser l'inégalité », Sen assigne le premier rôle à la question « Egalité de quoi ? », cf. p10

²⁵² RAWLS (John), *Théorie de la justice*, édition française, Le seuil: Paris, 1987, 666 p.

²⁵³ RAWLS (John), *La justice comme équité*, La découverte : Paris, 2003, p. 69

est une situation qui potentiellement peut concerner chacun (à la différence d'être homme ou femme). Si elle est actualisée chez certains, cette situation défavorable est potentielle pour les autres, que cela soit pour soi-même, ou à travers un enfant ou un proche. En ce sens le traitement réservé aux personnes handicapées peut s'inscrire dans les politiques assurantielles de la sécurité sociale, ou être abordé en termes de « risque ». Mais on peut aller plus loin en considérant que l'humanité dans sa diversité s'inscrit dans un continuum entre la santé et la maladie, et que l'organisation sociale dans son ensemble doit tenir compte de cette diversité. Nombre de dispositions n'entrent plus alors dans le cadre de dispositions spécifiques et catégorielles pour s'inscrire dans le droit commun. Il paraît simple de le dire aujourd'hui, mais combien d'écoles ont été pensées pour accueillir un enfant en fauteuil roulant ? L'espace public lui-même n'est pensé que depuis très récemment en termes d'accessibilité et d'ouverture à l'universel, là où le handicap constituait un particularisme « que la république a toujours voulu faire disparaître ou refouler hors de l'espace public ²⁵⁴ », au nom même de l'égalité. L'accès à des *positions ouvertes à tous* dans des conditions *d'égalité équitable des chances*, commence par un aménagement du cadre de vie commun, dont le bénéfice ne se limite pas aux personnes catégorisées comme handicapées.

Inclure la possibilité du handicap dans une société ouverte à tous revient à considérer le handicap non pas tant comme un « accident », mais comme une « *donnée initiale* » de la condition humaine, qui s'exprime à divers degrés chez les membres d'une société donnée. L'état de dépendance du nourrisson, ou la longue éducation chez l'espèce humaine, sont des données initiales autour desquelles la société s'est organisée. De même, on peut considérer que si les humains étaient tous aveugles, l'ensemble de la société serait organisée autour de cette *donnée initiale*, et que le fait de ne pas voir ne constituerait pas un handicap. Une bonne part de la *dimension situationnelle* du handicap pourrait ainsi être atténuée²⁵⁵ par une prise en compte de la diversité de l'expérience humaine, incluant le handicap non pas comme une exception, mais comme un fait pouvant toucher chacun, de façon temporaire ou définitive, et à divers degrés. Mais le fait même de la prise en compte de la diversité s'accorde mal avec l'égalitarisme républicain qui consiste en une répartition égale des droits sans tenir compte des inégalités de départ. Dans le cadre de l'état providence, cela suppose la construction sociale de *catégories* de bénéficiaires et de droits ciblés qui en découlent.

²⁵⁴ WIEVIORKA (Michel), *Déficience, différence et égalité*, in *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France*, op. cit., p. 26

²⁵⁵ On peut également considérer que la mise en accessibilité des lieux publics est aujourd'hui plus onéreuse, quand elle est réalisable, que si cette dimension avait été prise en compte au moment de la construction.

Sur un plan formel, l'égalité veut que chaque enfant ait un **droit égal** à bénéficier d'une place à l'école républicaine. A noter que cette dernière s'est d'ailleurs dotée d'un système de gestion des flux d'enfants par année scolaire, critiquable et objet d'enjeux, mais suffisamment efficace pour qu'aucun enfant ne soit inscrit sur une quelconque liste d'attente aux âges de la scolarité obligatoire. Suffirait-il alors de faire valoir ce droit pour les enfants handicapés pour respecter les principes de justice ? La loi 2005-102 a ainsi réaffirmé le droit pour chaque enfant, quel que soit son handicap, à être inscrit dans l'école de son quartier, ne reprenant en cela que des dispositions déjà présentes depuis plus d'un siècle dans notre législation²⁵⁶. Elle met ainsi en avant un principe de *non discrimination* qui constitue un droit négatif, *i.e.* une absence de restriction apportée à une liberté fondée sur l'appartenance, la race, le sexe, le handicap²⁵⁷, *etc.* La non discrimination constitue un préalable à la réalisation d'une société juste, et constitue un premier échelon de l'égalisation des chances au sens d'un **droit à être traité comme un égal**, selon la terminologie de R. Dworkin²⁵⁸. Pourtant, comme le précise le Comité Consultatif National d'Ethique dans un avis rendu en novembre 2007, « cette inscription à l'école demeure encore trop souvent, en raison d'un manque d'enseignants et d'auxiliaires de vie scolaire formés, la seule manifestation d'une scolarisation fictive, traduisant une tendance dans notre pays à penser que la reconnaissance symbolique d'un droit peut tenir lieu de substitut à un accès réel à ce droit²⁵⁹ ».

Mais si l'absence effective de discrimination garantit *l'égalité des chances*, elle ne garantit en rien *l'égalité équitable des chances* mise en avant par Rawls. La notion d'égalité des chances, que la loi 2005-102 a reprise dans son titre, mérite ainsi d'être mieux définie pour préciser l'objet auquel elle s'applique, et pour ne pas devenir un concept creux. L'égalité des chances à l'école, comprise dans son sens restreint, peut ainsi devenir ce qu'A. Renaut appelle « l'égalité-tour-de-piste », un droit à être inscrit et présent sans interrogation sur les « perspectives raisonnables de succès²⁶⁰ ». La gratuité de l'enseignement, depuis 1881²⁶¹, est un

²⁵⁶ La loi du 28 mars 1882 pose le principe de l'instruction obligatoire des enfants de 6 à 13 ans, y compris les enfants handicapés, prévoyant qu'« un règlement déterminera les moyens d'assurer l'instruction primaire aux enfants sourds-muets et aux aveugles ».

²⁵⁷ La loi n° 2001-1066 du 16 novembre 2001 relative à la lutte contre les discriminations distingue 17 critères illicites parmi lesquels figure le handicap.

²⁵⁸ Ronald Dworkin distingue du *droit égal*, le *droit à être traité comme un égal* qu'il définit comme « le droit non pas de recevoir la même quantité d'une charge ou d'un profit, mais celui d'être traité avec le même respect et la même attention que qui que ce soit d'autre ». Cf. RENAUT (Alain), *Egalité et discriminations*, un essai de philosophie politique appliquée, Le seuil – collection La couleur des idées : Paris, 2007, p. 95

²⁵⁹ Avis N°102 du 08/11/2007 du Comité Consultatif National d'Ethique, p. 4. L'avis précise également que « la France a été condamnée par le Conseil de l'Europe en 2004 pour non respect de ses obligations d'accès à l'éducation à l'égard des enfants souffrant d'autisme, mais cela n'a pas encore entraîné de changement significatif dans la prise en charge éducative de ces enfants ».

²⁶⁰ RENAUT (Alain), *Egalité et discriminations*, *op.cit.*, p. 166

exemple de mesure visant à réduire les inégalités face à l'école, tout en demeurant insuffisante face aux divers facteurs psychosociaux qui influent sur la trajectoire scolaire.

Réduire le handicap à une « différence » pourrait signifier ici que l'application du principe de non-discrimination soit suffisante pour égaliser les chances, ce qui est loin d'être évident. Le handicap est toujours en tension entre une affirmation de besoins spécifiques (ce qui suppose une forme de catégorisation dont découle la compensation) et une volonté participative (qui suppose une forme de normalisation). La question est de savoir comment « *normaliser la différence* », sans la gommer ; ou comment permettre au sein d'un même espace social, l'expression de particularismes sans référence à des catégories stigmatisantes. La thématique de l'égalité des chances ne peut échapper à ce paradoxe qui habite les politiques de *discrimination positive* (dont l'appellation souligne ici l'ambiguïté).

La situation liminale comporte un double aspect : celui de constituer à la fois un espace de protection pour la personne fragilisée, et une restriction de participation. Partant de là, ne pourrait-on pas envisager de réduire l'injonction paradoxale en « **protégeant la participation** », plus que la personne elle-même ?

Les analyses d'Amartya Sen en termes de *capabilités* peuvent éclairer cette question à travers une approche de l'équité prenant en compte la diversité humaine. Si Rawls concentre son analyse autour de la répartition des « biens premiers » (parmi lesquels on trouve les droits et libertés, le choix de vie parmi des possibilités diverses, les revenus et les bases sociales du respect de soi-même), Sen met l'accent sur la *capabilité* qu'il définit comme la « liberté réelle [...] de l'individu d'accomplir diverses combinaisons de fonctionnement ». Pour lui, l'évaluation de la justice ne doit pas reposer sur la détention des ressources ou biens premiers, mais sur la possibilité de conversion de ces ressources en *fonctionnements*, c'est-à-dire la liberté dont les individus « jouissent réellement de choisir la vie qu'ils ont des raisons de valoriser²⁶² ». L'égalité des chances n'est plus ici une forme vague d'un « droit liberté » ou d'une absence de discrimination (qui en sont les conditions minimales), mais n'a de consistance qu'à travers l'**efficacité** des modalités politiques de sa mise en œuvre.

L'intérêt porté par les théoriciens de la justice à la situation des plus défavorisés nous renvoie ici la situation des enfants sans solution. Dans l'indécidabilité qui entoure notre jurisprudence (voir plus haut), leurs apports permettent de trancher en faveur d'une solution d'accueil dans un lieu d'éducation et de soin, **qui prime sur toute autre forme de**

²⁶¹ Loi du 16 juin 1881 qui établit la gratuité absolue de l'enseignement primaire.

²⁶² SEN (Amartya), *Repenser l'inégalité*, Le seuil : Paris, 2000, p. 122

compensation (notamment financière) qui ne permette pas la conversion de cette ressource en liberté de bénéficier d'un lieu de socialisation et d'éducation. L'argument financier ne peut en aucune façon dédouaner la société de cette « créance » vis-à-vis de tout enfant qui réside au sein d'un état démocratique, d'autant plus s'il est signataire de la Convention des droits de l'enfant. Il doit y avoir une place pour chaque enfant, et l'Etat doit se doter de procédures qui permettent de garantir que ce droit est réalisé *dans tous les cas*. Au terme de ce travail de recherche, j'aperçois quelques pistes qui pourraient permettre d'avancer en ce sens, quelques « *topies* » réalistes : (1) que la question des enfants sans solution, même s'ils sont minoritaires, ne soit pas occultée par les travaux qui se concentrent sur l'intégration scolaire²⁶³ ; (2) que la résolution de cette question soit une priorité des schémas départementaux²⁶⁴ ; (3) que les flux d'enfants handicapés bénéficient d'une régulation assurée par les MDPH (qui détiennent l'information) calée sur l'année scolaire, permettant d'assurer une place à chaque enfant à chaque rentrée ; (4) ceci suppose la volonté de le faire, et une modification du mode de financement des établissements au « prix de journée », qui établit une équivalence entre les enfants présents et les ressources financières, et qui ne permet aucune souplesse dans la gestion des projets mixtes impliquant plusieurs institutions²⁶⁵ ; (5) une **tarification globale** pourrait permettre alors d'introduire de la **souplesse** dans la gestion des effectifs²⁶⁶, et d'adapter les ressources allouées par année en fonction de cet effectif (il s'agit de maximiser l'avantage des plus défavorisés sans diminuer celui des autres) ; (6) une **gestion concertée des flux d'enfants par année scolaire** pourrait permettre non seulement d'impliquer les partenaires dans une perspective plus globale, mais également de constituer un **outil prévisionnel** et statistique plus fiable que la gestion aléatoire des listes d'attentes, qui renforce les stratégies défensives ; (7) la prévision par année scolaire pourrait être au bénéfice de tous les enfants, par la constitution de groupes stables, et en évitant de préparer le départ d'un enfant pendant parfois plus de quatre ans ; (8) elle éviterait aux parents bien des détresses dans la quête d'une place, qui s'ajoutent au handicap de l'enfant ; (9) elle serait à même de

²⁶³ L'annonce d'un plan de création de 50 000 places en 5 ans (12 250 pour les enfants et 39 200 pour les adultes) lors de l'ouverture de la conférence nationale du handicap, le 10 juin 2008, semble enfin aller dans le sens d'une prise en compte des besoins de places, estimés par la fegapei (fédération nationale des associations de parents et amis employeurs et Gestionnaires d'établissements et services pour Personnes Handicapées Mentales) à 117 000 places manquantes (cf. ASH, n° 2562, 13 juin 2008, p. 41).

²⁶⁴ Il s'agirait d'établir un lien formel entre le SAP et le système de création de places

²⁶⁵ Le prix de journée est alors perçu par l'établissement où l'enfant mange le midi

²⁶⁶ Actuellement, les enfants quittent l'établissement en cour d'année, en fonction des places qui se libèrent dans le secteur adulte. Ils sont aussitôt remplacés par d'autres enfants, ce qui nécessite une réorganisation complète des groupes d'enfants, des prises en charge, des transports, *etc.*, plusieurs fois en cour d'année scolaire, fragilisant les processus de dynamique de groupe et l'investissement des professionnels.

garantir, en tous cas mieux qu'aujourd'hui, l'expression d'un projet de vie, et l'égalité des chances, revisitée par le regard exigeant des théories de la justice.

Ces quelques préconisations, qui bien entendu demanderaient un approfondissement, permettent de montrer que l'amélioration du sort des plus démunis peut entraîner une amélioration du sort de tous, ce qui donne une légitimité supplémentaire à la perspective de réalisation d'une *société ouverte à tous*, où chacun a sa place.

La réalisation de l'égalité des chances devrait ainsi permettre, pour tout enfant :

- Le **droit égal de bénéficier d'une place dans un système d'éducation adéquat** et l'accès aux soins que son état nécessite
- De tendre vers une éducation qui favorise le *développement optimal des possibilités de chacun* en tenant compte des aspirations personnelles, de la diversité humaine et des inégalités de départ
- De tendre vers une pédagogie à même de réaliser l'objectif précédent dans un *espace partagé*

Pour A. Sen, l'égalité entre personnes peut être définie « soit en termes de *niveaux atteints*, soit en termes de *manques* par rapport à la valeur maximale respective que chacune est en mesure d'atteindre ». Il précise que si dans le cas de handicaps sérieux, l'égalité des niveaux risque d'être difficilement atteignable, il existe « de bonnes raisons –fondées sur l'équité – pour s'efforcer de maximiser sa capacité de fonctionnement inférieure à la normale, et non d'aligner son « manque à accomplir » sur celui des autres (en termes absolus ou proportionnels) par rapport à leur fonctionnement potentiel maximal bien plus élevé (comme l'exigerait l'égalité des manques)²⁶⁷ ». Il est à considérer dans cette perspective la façon dont, au handicap initial, s'ajoute un handicap situationnel (lié aux difficultés d'accès à une pédagogie efficace) qui pourrait être évité si les enfants en situation de handicap bénéficiaient de mesures appropriées pour maximiser leur potentiel, et favoriser ainsi une insertion socioprofessionnelle ultérieure.

L'approche éco systémique que j'ai développée dans cette recherche permet de placer l'accent non pas sur la déficience (approche substantialiste), mais sur l'interaction entre une personne et un environnement complexe au sein duquel ses capacités sont réduites, autant par le fonctionnement formel des instances qui favorise le maintien d'une situation liminale, que par des processus sous-jacents qui entraînent une relative indécidabilité face au handicap.

²⁶⁷ SEN (Amartya), *Repenser l'inégalité*, op.cit., p. 136

Promouvoir la participation des personnes en situation de handicap suppose de tenir compte de ces obstacles sérieux pour tenter de les contourner.

Dans la perspective du *contrat social* ouverte par Rousseau, on peut noter qu'un des facteurs ayant contribué à l'échec des politiques intégratives est l'absence de définition de la **réciprocité**. Il s'agit en effet de définir en quoi les personnes handicapées peuvent apporter quelque chose au reste de la société, *au-delà* du particularisme (leur contribution au même titre que tout un chacun), et *du fait de* leur particularisme (en quoi la prise en compte de la spécificité du handicap peut contribuer à l'amélioration du bien commun). C'est à ce prix, sans tomber dans l'angélisme qui consisterait à faire des personnes handicapées des êtres aux vertus particulières, que l'on peut sortir de la dynamique assistancielle, pour considérer que *protéger la participation* des personnes en situation de handicap est un bien pour la collectivité.

Dans cette perspective, les adaptations pédagogiques relatives à l'accueil des enfants handicapés ne doivent pas être pensées uniquement en leur direction (adaptation spécifique), mais devraient, pour avoir une chance de réalisation, concerner l'ensemble de la classe et le projet d'école (adaptation globale), profitant ainsi à l'ensemble des élèves, dont l'égalité des chances n'est pas assurée par la pédagogie classique.

De la situation liminale qui caractérise le handicap, on peut conclure également qu'il ne s'agit pas de dissoudre un secteur spécialisé qui conserve aujourd'hui toute son actualité, même si les établissements sont appelés à redéfinir leurs interventions pour ne plus être des espaces de soins *à la marge*, mais des espaces **à partir desquels** s'organise des modalités aménagées de participation sociale. Il semble opportun en effet de défendre, avec la même conviction, l'existence d'un secteur spécialisé *ouvert* et l'accueil en situation ordinaire à l'école. La coexistence des deux systèmes semble la plus à même de garantir à chaque enfant une place adéquate. Mais l'idée d'**espace partagé** entraîne à penser qu'une proximité géographique et un travail en partenariat pourrait permettre le développement d'actions pédagogiques communes sur certains temps, articulés autour d'une *pédagogie par projet* ou d'*apprentissages coopératifs*, au sein desquels il y a de la place pour des niveaux de réalisation hétérogènes²⁶⁸.

²⁶⁸ On trouvera diverses applications pédagogiques et perspectives relatives à l'intégration scolaire dans *Intégration scolaire et handicap mental*, Les cahiers de l'actif, numéro double, janvier/avril 2003, N° 320/323, Actif : La grande-Motte, 2003, 318 p.

La place des personnes handicapées s'inscrit nécessairement dans les types de relations que les hommes tissent entre eux et qui s'inscrivent dans une organisation sociale. Pour garder quelques repères, faut-il simplement se rappeler que la société française n'a accordé le droit de vote aux femmes qu'en 1945, mettant ainsi fin à ce que l'on appellerait aujourd'hui de la discrimination ou une « *restriction de participation* » ? Toutefois, l'égalité politique s'avère insuffisante pour contre balancer la rigidité des formes sociales de répartition des places, les femmes subissant encore aujourd'hui les vestiges de siècles d'asservissement à la domination masculine, et la difficulté à penser la différence dans la complémentarité, plutôt que dans la hiérarchie.

S'il reste aujourd'hui beaucoup de chemin à parcourir pour inscrire la participation des personnes en situation de handicap dans l'ordinaire de la cité, la promotion d'un projet *participatif*, fondé sur des principes de justice sociale, suppose la construction d'une humanité qui soit à la hauteur de l'enjeu, soit une utopie²⁶⁹ mobilisatrice s'inscrivant, selon les mots de P. Ricœur sur l'éthique, dans « la visée de la vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes²⁷⁰ ». Si une application partielle des principes de justice, à travers la notion de compensation (lorsqu'elle ne se limite pas à une aide financière), va dans le sens d'une prise en compte des capacités, sa portée reste limitée par le fait qu'elle reste centrée sur les handicaps médicalement objectivables, sans s'appliquer à la structure de base de la société. Ainsi, il semble « qu'il est plus aisé pour une société humaine de tenter de faire face aux conséquences désavantageuses des contingences naturelles sur lesquelles elle n'a que peu de pouvoir que de compenser voire même de résorber, sinon d'éradiquer, les conséquences désavantageuses liées à l'organisation économique et sociale qu'elle a elle même conçue²⁷¹ ». Face aux inégalités naturelles, la possibilité offerte à chaque enfant de valoriser les talents qui sont les siens et de participer à la vie collective ne devrait plus être une affaire de chance ou de malchance, de solidarité ou d'assistance, mais bien une question de justice, qui s'inscrit dans la visée d'une société ouverte à tous, où chacun pourrait bénéficier de la liberté de choisir sa juste place.

²⁶⁹ J'entends ici par utopie, non pas l'irréalisable, mais l'irréalisé.

²⁷⁰ RICOEUR (Paul), *Soi-même comme un autre*, Le seuil : Paris, 1990, p. 202

²⁷¹ PRIOU (Johan), *Les nouveaux enjeux des politiques d'action sociale et médico-sociale*, op. cit., p. 170

CONCLUSION

« Un système qui n'a pas en lui les moyens de traiter ses problèmes est condamné soit à la régression, voire à la mort, soit, en se dépassant lui-même, à la métamorphose. En refusant la régression, en résistant à la mort, œuvrons pour la métamorphose.²⁷² »

Edgard MORIN

Au terme de ce voyage à travers l'espace-temps du handicap, celui-ci paraît d'autant plus insaisissable qu'il renvoie à un ensemble hétérogène de situations que ne recouvrent plus les notions de folie ou d'infirmité qui organisaient autrefois sa compréhension. Reste une même dialectique qui traverse l'Histoire, entre d'une part, une volonté de normalisation et d'autre part, la reconnaissance d'une spécificité. Cette oscillation entre deux pôles accentue la dimension paradoxale de la situation de handicap, et caractérise le *statut liminal* : ni seulement différentes, ni totalement exclues, les personnes handicapées demeurent dans un entre-deux, une situation de seuil qui perdure. Les modalités politiques elles-mêmes de traitement de la déficience traduisent l'*indécidabilité* qui entoure les modes d'intervention sociale, qui tendent à s'équilibrer entre un modèle *intégratif*, à base de solidarité, et un modèle *participatif* à visée inclusive.

La mise en concurrence de ces deux modes privilégiés de réponse à la question sociale du handicap ne doit pas occulter cependant la présence d'autres postures sociales qui influencent, de façon concomitante, les attitudes, mœurs et coutumes. Six postures sociales (l'élimination, la sanction, le don, la ségrégation, la solidarité et l'inclusion) semblent traduire la relation des hommes au handicap, tout en étant différemment valorisées selon les époques, et au sein d'une même époque, selon les circonstances, la nature et la profondeur du handicap et les préférences des acteurs. Ces postures agissent comme des répertoires de pratiques et d'attitudes plus ou moins valorisées, mais toujours mobilisables, qui permettent de rendre compte de l'expérience sociale des personnes handicapées, confrontées à des pratiques situées sur un large spectre, du rejet à l'accueil, en passant par le don et la sollicitude.

L'effet le plus remarquable de l'indécidabilité relative au handicap est la coexistence d'une forte affirmation politique en faveur de l'inclusion des personnes handicapées avec la persistance de situations d'exclusion manifestes, dont la situation des enfants « sans solution »

²⁷² MORIN (Edgar), *Pour une politique de civilisation*, Arléa : Paris, 2008, p. 7

est un des aspects, le plus flagrant et le plus dramatique. L'incapacité du système d'attribution de places (SAP) à garantir à chaque enfant le droit légitime à l'éducation et aux soins est liée pour une part à des aspects organisationnels, et d'autre part à un manque de places en EME, insuffisantes pour accueillir tous les enfants qui sortent du système scolaire ordinaire, ou qui ne sont plus accueillis dans le système sanitaire. C'est dans l'équilibre fluctuant entre les différents lieux d'accueil possibles que se joue la question de la place du handicap et de la place occupée effectivement par chaque enfant en particulier. Si la question de la place reste une histoire de lieux, ceux-ci doivent être pensés comme des systèmes emprunts d'une charge symbolique, d'une culture propre et d'une perception de leur mission qui influencent l'investissement possible de l'enfant, et des manifestations du handicap, dans le sens de l'appartenance ou de l'inadaptation.

Entre logiques de projets et tensions identitaires, l'adéquation de la place résultera alors de l'*équilibre entropique* au sein de chaque système correspondant à la possibilité pour celui-ci de puiser dans ses ressources propres et celles de son environnement, les apports négentropiques nécessaires à la compensation du handicap. Sans cela, risquent de se multiplier les accueils à temps partiel, par défaut, ou l'absence de solution d'accueil. L'adéquation de la place peut être utilement évaluée à partir du concept d'entropie, permettant une mesure contextualisée de celle-ci, prenant en compte les interactions au sein du système plutôt que de s'appuyer sur une perception substantialiste ou endogène du handicap.

Le bricolage nécessaire aujourd'hui à l'accueil des enfants handicapés, par l'adjonction ponctuelle au système, qui demeure identique, de moyens supplémentaires, a ainsi moins de chances de réussir cet accueil dans la durée qu'une refondation du projet d'école prenant en compte la présence des enfants handicapés comme une *donnée initiale* de son organisation et de son fonctionnement. L'*organisation* est le seul chemin qu'a trouvé la vie pour éclore dans le chaos et le désordre qui régissent un univers que l'on a longtemps cru régi par l'Ordre et la Raison. Si au plus haut niveau de la science, personne ne croit plus à cette histoire, le Grand Horloger a encore de beaux jours devant lui dans la pensée sociale, qui continue de bâtir des murs autour de normes, de catégories et de classifications, en omettant de souligner leur caractère arbitraire et factice. Pour autant, leurs effets sur la perception sociale du handicap ne sont pas une abstraction, et soulignent la difficulté de penser simultanément l'appartenance et la différence, la folie et la raison, la santé et la maladie comme les deux faces d'une même pièce. La question qui devient centrale n'est plus celle de la déficience, mais de la possibilité de faire société, de bâtir un espace de vie partagée où tous et chacun pourraient occuper une

place qui satisfasse aux conditions d'une vie digne, en tenant compte des aspirations de chacun et de l'intérêt de tous.

Le handicap constitue un fait social total, au sens de M. Mauss, qui « met en branle [...] la totalité de la société et de ses institutions²⁷³ », et ne peut plus être pensé comme un phénomène disjoint, lié aux particularités de certains, et appelant des réponses catégorielles fondées sur l'assistance. Au-delà de l'égalité des chances, la visée d'une société juste fondée sur l'égalité des *capabilités* peut permettre de repenser la globalité du fonctionnement d'une société, en tenant compte de la diversité humaine, et en tentant de redorer le blason du parent pauvre du triptyque républicain, la fraternité, mise à mal lorsque la scène sociale met les individus en concurrence pour l'accès aux ressources et donc aux places.

L'individualisation croissante des réponses au handicap apparaît comme une avancée importante dans la prise en compte du caractère singulier de chaque situation. Pour autant, elle s'inscrit dans une évolution des formes du lien social qui tend à faire de l'individu souverain le maître de sa destinée, devant en contrepartie assumer seul le poids des contraintes qui pèsent sur lui et qui exigent qu'il se réalise dans un projet de vie. Cette nouvelle forme de normalisation comporte des risques pour les enfants aux parcours fragilisés par l'inexistence de modes de régulation globale et collective des flux d'enfants par année scolaire, autorisant le retour en famille d'enfants qui peuvent rester ainsi plusieurs années en attente d'une place. Entre la rigidité des assignations collectives et l'incertitude des parcours individualisés, il existe une voie médiane, qui tient compte de la nature culturelle de l'homme, à la fois terriblement autonome, et profondément dépendant des autres. Autonomie et dépendance ne peuvent là encore être pensées séparément, et leurs rapports étroits constituent le cœur de toute problématique de cohésion sociale.

La question du financement des établissements se pose alors comme le dernier alibi réduisant la thématique du handicap à sa dimension économique et gestionnaire. Là encore, les dépenses ne sont pas à considérer isolement, comme un « effort de la nation », mais dans le cadre d'une économie du handicap qui produit également des ressources et des emplois, rendant insuffisante, au plan d'une société, la seule mesure de la dépense publique engagée²⁷⁴. Pour être plus juste face à la question, qui reste importante, des financements, il faut dire que

²⁷³ MAUSS (Marcel), *Essai sur le don, op. cit.*, p. 241

²⁷⁴ A noter que les établissements médico-sociaux ne représentent que 18,5 % des dépenses liées au handicap en 2006, la plus grande partie des dépenses étant liée aux diverses pensions d'invalidité ou d'accidents du travail et aux allocations versées. Cf. BOURGEOIS (Alexandre), DUEE (Michel), *Le compte social du handicap de 2000 à 2006*, Études et Résultats, DREES, n° 619, janvier 2008

ce n'est pas tant le handicap qui coûte cher, mais bien l'incapacité des hommes à vivre en harmonie, qui amène telle ou telle société à surdimensionner ses crédits accordés à la défense, à la justice, à la sécurité... Ce qui permet peut-être de vivre moins mal, mais au détriment de ce qui permettrait de vivre mieux.

Le handicap se situe aux frontières de toutes sortes, et pas plus que celles qui nous ont précédées, notre société parvient-elle à dépasser la vieille ligne de démarcation entre le mendiant invalide et celui qui pourrait travailler, redessinée aujourd'hui autour de l'employabilité ou de l'accès effectif des enfants à l'école ordinaire. Or, si cet accès devient de plus en plus limpide pour certains, il demeure fondamentalement problématique pour tous ces enfants ayant des troubles plus importants face auxquels la perception qu'ont les acteurs de leur mission exacerbe les tensions identitaires qui découlent de la présence d'un enfant qui n'est pas perçu comme étant à sa place, dans un lieu où l'on ne parvient pas à construire autour de lui un projet d'accueil cohérent et en phase avec le projet du lieu.

Les modalités de fonctionnement du SAP tendent même à favoriser, sur un plan symbolique, le *franchissement du seuil*, à travers le marqueur social de la reconnaissance du handicap et du *taux d'incapacité* attribué, porte d'entrée nécessaire mais pas suffisante à l'attribution d'une place, qui devient alors une place négociée, et soumise à conditions. Le passage en commission est ainsi la voie d'accès au statut liminal, révélateur de la frontière établie entre le normal et le pathologique qui traverse les catégories de pensées organisant la société, qui sépare les uns pour confirmer l'identité des autres.

La question de la place des personnes handicapées ne pourra trouver d'issue plus favorable que lorsque la question posée ne sera plus celle de la façon dont la société s'oblige à leur égard, mais celle de ce que les personnes handicapées peuvent apporter au monde, malgré et du fait de leur spécificité, en pensant la réciprocité. Dans l'enfer rationaliste de la performance et de la concurrence, le handicap, sans occulter ses aspects dramatiques, peut agir comme un « rappel à l'homme », permettant de penser un mode de vivre ensemble fondé sur d'autres valeurs, une écologie des relations humaines, au bénéfice de tous, et notamment de ceux, qui à l'image de notre fragile planète, sont piétinés sous les effets du rendement et de la lutte des places. Il n'y a là pas plus d'utopie que de penser que seule lutte contre les discriminations pourra améliorer le sort des plus fragiles, sans toucher aux structures de bases de la société, sans ouvrir un large débat sur ce qu'E. Morin nomme « une politique de civilisation²⁷⁵ ».

²⁷⁵ MORIN (Edgar), *Pour une politique de civilisation*, Arléa : Paris, 2008, 79 p.

Le caractère liminal de la situation de handicap, que les résultats de ce travail de recherche contribuent à mettre en lumière, est inséparable du fait que la déficience reste disjointe de l'expérience humaine ordinaire qui relie l'intégrité à la dignité. L'hypothèse qui s'est construite au fil de la recherche et qui construit la connaissance qui en résulte répond en partie à la tentative de compréhension de la situation vécue par les enfants en situation de handicap, dont certains ne trouvent pas de place en notre société, malgré une législation favorable. Ce qui est une *question sociale* y apparaît également comme une *interrogation humaine* portant sur le rapport de l'Homme au Handicap, qui suscite autant de *ré*-actions que d'actions réfléchies.

Ce fait est d'autant plus accentué dans nos sociétés modernes qui tentent de gommer toute trace de faiblesse dans un déni auquel communient les prétentions médicales et assurantielles, qui espèrent sauver l'homme de lui-même et de toutes les aspérités de la vie²⁷⁶, entraînant une nouvelle économie du salut fondée non plus sur le salut de l'âme, mais sur celui du corps, nouvel héro / Eros triomphant dans une société de jouissance. Quelle place ici pour le handicap sinon celle de l'erreur, de l'échec, de l'accident à indemniser, compenser, réparer, gommer, masquer, cacher. La *reconnaissance administrative* du handicap, au centre de toutes les politiques préférentielles, ne saurait suffire à apporter aux personnes en situation de handicap la *reconnaissance* à laquelle toute personne aspire, au sens premier de *naître-avec*, de pouvoir simplement *être avec*, partager un même espace de vie.

On ne peut appréhender uniquement la dimension politique de la place des personnes handicapées sans tenir compte de la dimension anthroposociale et de ses effets. La question de la place est à considérer au sein d'une éco-organisation multidimensionnelle qui touche l'homme et le social dans leur complexité et leurs interactions. La réalité du handicap s'inscrit dans plusieurs espaces (espace social, relationnel, topologique, symbolique...) qui ne se superposent pas complètement et autorisent différentes lectures de la situation. La question de la place s'inscrit dans la jonction entre l'être individuel et ses caractéristiques, et le moment où celui-ci est amené à prendre part à une organisation sociale et culturelle qui le transcende et qu'il participe à construire. C'est la rencontre entre une identité pour soi et une identité pour autrui, entre une volonté politique et les écueils de sa mise en œuvre, entre un monde qu'on voudrait voir advenir et celui dans lequel on existe. Ainsi l'étude des dossiers a pu montrer que parallèlement à la montée en puissance d'un modèle participatif, le nombre d'accueils à

²⁷⁶ Loin de diminuer le nombre de personnes handicapées ou dépendantes, les progrès de la médecine contribuent à la forte augmentation de la problématique, en sauvant l'homme de la mort au prix de la dépendance.

temps partiel augmentait également. Il s'agit là d'un indice de réalité à prendre en compte en termes de risques d'effets collatéraux, sans se réjouir trop naïvement des effets d'annonce concernant l'augmentation du nombre d'enfants handicapés inscrits en milieu ordinaire. L'intention ne suffit pas, elle doit s'énoncer, se tordre, se distendre, s'expérimenter pour finalement s'enraciner quelque part dans les rouages quotidiens d'une praxis, jusqu'à devenir un jour une évidence partagée, comme l'est quasiment aujourd'hui l'appartenance de tous les hommes à une même humanité, quelles que soient leur particularités individuelles.

Approcher le handicap est tout autant une question de justice que de justesse, chacun des termes renvoyant à l'autre dans la recherche d'une approche authentique, qui ne se cache pas la face derrière l'idéalisme d'une participation totale, sans pour autant s'enliser dans une vision déterministe. Aucune approche ne pourra s'assurer de détenir la vérité du handicap, lorsqu'il est compris dans ses dimensions multiples et inséparables, comme un fait biologique, physique, psychique, social, anthropologique, esthétique, moral et surtout profondément humain. Parce qu'il touche à l'homme dans sa fragilité, il en révèle l'humanité, sa faiblesse et ses certitudes, sa grandeur autant que ses servitudes.

*“Voyageur, le chemin
Sont les traces de tes pas
C'est tout; voyageur
Il n'y a pas de chemin,
Le chemin se fait en marchant.
Le chemin se fait en marchant
Et quand on tourne les yeux en arrière
On voit le sentier que jamais
On ne doit à nouveau fouler.
Voyageur, il n'est pas de chemin,
Rien que sillages sur la mer²⁷⁷.”*

²⁷⁷ MACHADO (Antonio), *Camps de Castille, Proverbes et chansons, in poésies*, Gallimard : Paris, 1980, p. 208

BIBLIOGRAPHIE

- Accompagner la personne gravement handicapée*, l'invention de compétences collectives, sous la direction de AMISTANI (Carole), SCHALLER (Jean-Jacques), Erès: Ramonville Saint-Agne, 2008, bibliographie, 201 p.
- ALBARELLO (Luc), *Stratifier le social, emploi, mobilité, réseau*, De Boeck Université : Bruxelles, 2007, bibliographie, annexes, 204 p.
- ARIES (Philippe), *L'enfant et la vie familiale sous l'ancien régime*, Le seuil : Paris, 1973, 316 p.
- Aspects (Les) sociaux du handicap : Reconnaître, Intégrer, Respecter*. Revue PREVENIR. Coopérative d'édition de la Vie Mutualiste, N° 39, 2^{ème} semestre 2000, 254 p.
- AUGE (Marc), *Pourquoi vivons nous*, Fayard : Paris, 2003, 205 p.
- AUGE (Marc), *Un ethnologue dans le métro*, Hachette : Paris, 1986, 125 p.
- AUTES (Michel), *Les paradoxes du travail social*, Dunod: Paris, sd (1999), bibliographie, index des noms cités, index thématique, 313 p.
- BACHELARD (Gaston), *La poétique de l'espace*, Quadrige / PUF : Paris, 1981, 214 p.
- BAREL (Yves), *La société du vide*, Le seuil : Paris, 1984, index, 267 p.
- BAREL (Yves), *Système et paradoxe*, Autour de la pensée d'Yves Barel, textes rassemblés par AMIOT (Michel) et alii, Le seuil : Paris, 1993, 246 p.
- BARREYRE (Jean-Yves), *Classer les exclus, enjeux d'une doctrine de politique sociale*, Dunod : Paris, sd, bibliographie, index, 184 p.
- BAUBY (Jean-Dominique), *Le scaphandre et le papillon*, Robert Laffont : Paris, 1997, 139 p.
- BAUDET-CAILLE (Véronique), *La loi rénovant l'action sociale et médico-sociale*, supplément au N° 2363 des ASH du 11 juin 2004, Actualités Sociales Hebdomadaires : Paris, 98 p.
- BERNOUX (Philippe), *La sociologie des organisations*, initiation théorique suivie de douze cas pratiques, 4^{ème} édition revue et augmentée, Le seuil : Paris, 1993, bibliographie, 382 p.
- BERTHELOT (Jean Michel), *Sociologie, Epistémologie d'une discipline, textes fondamentaux*, De Boeck Université : Bruxelles, 2000, glossaire, bibliographie générale, notices biographiques, table des extraits, 479 p.
- BLANC (Alain) et STIKER (Henri-Jacques), (sous la direction de), *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France*, bilan et avenir d'un demi-siècle d'expérience, Desclée de Brouwer: Paris, 1998, 461 p.
- BLANC (Alain), *Le handicap ou le désordre des apparences*, Armand Colin : Paris, 2006, bibliographie, index, 255 p.
- BLANC (Alain), *les déficients à l'assaut des conventions*, in *Représentations (les) sociales*, Au fil du mois, numéro spécial, décembre 2005, CREA PACA Corse : Marseille, 2005, p. 83-87
- BLANC (Paul), *Rapport d'information fait au nom de la commission des Affaires Sociales sur l'application de la loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, SENAT, session extraordinaire de 2006-2007, N°359, annexe au procès-verbal de la séance du 3 juillet 2007, 95 p.
- BORGES (Jorge Luis), *Enquêtes*, (Otras inquisiciones, 1952), traduit de l'espagnol par BENICHO (Paul et Sylvia), nouvelle édition, Gallimard : Paris, 1986, 234 p.
- BOUDON (Raymond), BOURRICAUD (François), *Dictionnaire critique de la sociologie*, 4^{ème} édition, Quadrige / PUF : Paris, 2000, index thématique général, 714 p.

- BOUDON (Raymond), *La logique du social*, Introduction à l'analyse sociologique, Hachette / Pluriel : Paris, 1978, index des noms propres, index des thèmes, critiques et commentaires, 333 p.
- BOUDON (Raymond), *Le relativisme*, PUF, Que sais-je ? : Paris, 2008, bibliographie, 127 p.
- BOUQUET (Brigitte), *Ethique et travail social*, Une recherche du sens, Dunod: Paris, sd (2003), bibliographie, 230 p.
- BOURDIEU (Pierre), DARBEL (Alain), *L'amour de l'art*, les musées d'art européens et leur public, 2^{ème} édition revue et augmentée, Les éditions de minuit : Paris, 1992, appendices, éléments de bibliographie, index, 251 p.
- BOURDIEU (Pierre), *La distinction*, critique sociale du jugement, Les éditions de minuit : Paris, 1992, index, 669 p.
- BOURDIEU (Pierre), *Sur la télévision*, suivi de L'emprise du journalisme, Liber éditions : Paris, 1996, 95 p.
- BOURSIER (François) et alii, *Des représentations dans les institutions sociales et médico-sociales*, CCRA (Collège Coopératif Rhone-Alpes), Recherches en pratiques sociales : Lyon, 2000, bibliographies, 143 p.
- BOUTINET (Jean- Pierre), *Anthropologie du projet*, PUF : Paris, 2007, bibliographie, index, 405 p.
- CAMBERLEIN (Philippe), *Le dispositif de l'action sociale et médico-sociale en France*, 2^{nde} édition, Dunod : 2005, bibliographie, index, 440 p.
- CANGUILHEM (Georges), *Le normal et le pathologique*, 2^é édition, Quadrige / PUF : Paris, 1972, bibliographie, index des noms cités, 224 p.
- CASTEL (Robert), *Les métamorphoses de la question sociale*, une chronique du salariat, Fayard : Paris, 1995, index des auteurs cités, index thématique, 490 p.
- CHOSSY (Jean-François), *La situation des personnes autistes en France*, Besoins et perspectives, Rapport remis au premier ministre, septembre 2003, bibliographie, glossaire, 76 p.
- Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, CIH2, projet final, version complète, Organisation mondiale de la Santé : Genève, 2001, 220 p.
- Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, Handicap, revue de sciences humaines et sociales, N° 94-95, avril-septembre 2002, CTNERHI, 165 p.
- Contenir...*, dossier du n°86, Santé Mentale, Le mensuel des équipes soignantes en psychiatrie, Acte presse : Paris, mars 2004, pp. 15-57
- COULON (Alain), *L'ethnométhodologie*, 5^é édition, PUF, Que sais-je ? : Paris, 2002, bibliographie, 127 p.
- CROZIER (Michel), FRIEDBERG (Erhard), *L'acteur et le système*, les contraintes de l'action collective, Le Seuil : Paris, 1977, bibliographie, index des noms, index des notions, 500 p.
- Culture (la), de l'universel au particulier*, coordonné par JOURNET (Nicolas), Sciences humaines éditions : Auxerre, 2002, annexes, bibliographie, index, 370 p.
- CYRULNIK (Boris), MORIN (Edgar), *Dialogue sur la nature humaine*, éditions de l'aube : La Tour d'Aigues, 2007, 87 p.
- DE GAULEJAC (Vincent), *La lutte des places*, insertion et désinsertion, 4^o édition, Desclée de brouwer : Paris, 2005, bibliographie, 286 p.
- DE HENZEZEL (Marie), *Le souci de l'autre*, Robert Laffont : Paris, 2004, 223 p.
- DE SINGLY (François), *L'enquête et ses méthodes : le questionnaire*, 2^é édition refondue, Armand Colin, 128 : Paris, 2005, bibliographie, 127 p.
- DEKEUWER-DEFOSSEZ (Françoise), *Les droits de l'enfant*, 6^é édition mise à jour, PUF, Que sais-je ? : Paris, 2004, bibliographie, 127 p.

- DESCARTES (René), *Discours de la méthode*, texte intégral, analyse, Hatier : Paris, 1999, 128 p.
- Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie*, sous la direction de BONTE (Pierre), IZARD (Michel), 3^{ème} édition, Quadrige/PUF: Paris, 2000, 842 p.
- Dictionnaire de la sociologie*, Encyclopaedia Universalis, Albin Michel : Paris, 1998, index, table des auteurs, 921 p.
- Diriger un établissement ou un service en action sociale et médico-sociale*, coordonné par JAEGER (Marcel), Dunod: Paris, 2005, annexes, bibliographie, index, 1233 p.
- Données sociales 2002-2003*, la société française, INSEE-références, 2002, index, 654 p.
- DORTIER (Jean-François), *L'homme, cet étrange animal...*, aux origines du langage, de la culture et de la pensée, Editions Sciences Humaines : Auxerre, 2004, guide de lecture, index, 398 p.
- DUBAR (Claude), *La crise des identités*, L'interprétation d'une mutation, 2^{ème} édition, PUF : Paris, 2003, références bibliographiques, 239p.
- DUBAR (Claude), *La socialisation*, construction des identités sociales et professionnelles, 2^{ème} édition revue, Armand Colin : Paris, 1995, index des noms, index des thèmes, 272 p.
- DUBET (François), *Les inégalités multipliées*, éditions de l'aube : La Tour d'Aigues, 2001, 70 p.
- DUMONT (Louis), *Essais sur l'individualisme*, une perspective anthropologique sur l'idéologie moderne, Le seuil, coll. Points essais : Paris, 1991, lexique, index, 310 p.
- DURAND (Daniel), *La systémique*, 8^e édition corrigée, PUF, Que sais-je ? : Paris, 1998, bibliographie, 127 p.
- DURKHEIM (Emile), *Les règles de la méthode sociologique*, précédées de Les règles de la méthode sociologique où l'instauration du raisonnement expérimental en sociologie par BERTHELOT (Jean Michel), Flammarion : Paris, 1988, bibliographie, index des auteurs, vie de Durkheim, 254 p.
- DUTRENIT (Jean-Marc), *La compétence sociale*, diagnostic et développement, l'Harmattan : Paris, 1997, annexes, bibliographie, 239 p.
- EBERSOLD (Serge), *L'invention du handicap*, la normalisation de l'infirmes, CTNERHI, diffusion PUF : Paris, 1992, bibliographies, 287 p.
- EBERSOLD (Serge), *Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale*, in Handicap, revue de sciences humaines et sociales, N° 94-95, avril-septembre 2002, CTNERHI, p.p. 149-164
- EHRENBERG (Alain), *L'individu incertain*, Hachette Littératures : Paris, 2005, 351 p.
- EHRENBERG (Alain), *La fatigue d'être soi*, dépression et société, Ed. Odile Jacob : Paris, 1999, 318 p.
- ELIAS (Norbert), *La société des individus*, traduit de l'allemand par ETORE (Jeanne), Fayard, coll. Agora : Paris, 1999, (éd. or. 1987), 301 p.
- FORTIN (Robin), *Comprendre la complexité*, Introduction à *La Méthode* d'Edgard Morin, nouvelle préface de MORIN (Edgard), les Presses de l'Université Laval, L'Harmattan : Québec, Paris, 2005, annexe, bibliographie, 265 p.
- FOUCAULT (Michel), *Histoire de la folie à l'âge classique*, Gallimard : Paris, 1972, annexes, bibliographie, 688 p.
- FOUCAULT (Michel), *Les mots et les choses*, Une archéologie des sciences humaines, Gallimard : Paris, 1992, 400 p.
- FOUCAULT (Michel), *Naissance de la clinique*, 7^{ème} édition, Quadrige / PUF : Paris, 2005, bibliographie, 214 p.

- FOUDRIAT (Michel), *Sociologie des organisations*, 2^{ème} édition, Pearson Education : Paris, 1992, lexique, bibliographie, index, 333 p.
- France, portrait social*, INSEE-références, édition 2005-2006 et édition 2006, index, 278 p.
- FREUD (Sigmund), *L'inquiétante étrangeté*, Hatier, coll. Profil : Paris, 1987, 79 p.
- FUSTIER (Paul), *Le lien d'accompagnement*, Entre don et salariat, Dunod : Paris, sd (2003), bibliographie, annexes, 238 p.
- GARDOU (Charles) et al., *L'école entre catégorisation et inclusion*, in *Handicap*, revue de sciences humaines et sociales, N° 103, juillet – septembre 2004, CTNERHI, p.-p. 25-40
- GODBOUT (Jacques T.), en collaboration avec CAILLE (Alain), *L'esprit du don*, postface inédite d'Alain Caillé, La Découverte : Paris, 2003, bibliographie, 357 p.
- GOFFMAN (Erving), *Asiles*, étude sur la condition sociale des malades mentaux, présentation de CASTEL (Robert), traduit de l'anglais par LAINE (Liliane et Claude), Les éditions de minuit : Paris, 1990, index, 447 p.
- GOFFMAN (Erving), *La mise en scène de la vie quotidienne*, 1. La présentation de soi, traduit de l'anglais par ACCARDO (Alain), Les éditions de minuit : Paris, 1973, index, 251 p.
- GOFFMAN (Erving), *Les rites d'interaction*, traduit de l'anglais par KIHM (Alain), Les éditions de minuit : Paris, 1974, index, 230 p.
- GOFFMAN (Erving), *Stigmate*, les usages sociaux des handicaps, traduit de l'anglais par KIHM (Alain), Les éditions de minuit : Paris, 2005, index, 175 p.
- GOGUEL D'ALLONDANS (Thierry), *Rites de passage, rites d'initiation*, lecture d'Arnold Van Gennep, PU Laval : Québec, Canada, 2004, bibliographie, 146 p.
- GRAWITZ (Madeleine), *Méthodes des sciences sociales*, 9^{ème} édition, Précis Dalloz : Paris, 1993, annexes, biographies, index, 870 p.
- Guide NERET, droit des personnes handicapées*, CTNERHI, Groupe Liaisons : Paris, 2006, 441 p.
- GUIRAUD (Pierre), *Vers un génie logiciel anthropo-centré ou Babel vs Pentecôte.*, Mémoire réalisé dans le cadre du DESS Management Interculturel et Médiation Religieuse, Institut de Sciences Politiques d'Aix-en-Provence.
- HAMONET (Claude), *Les personnes handicapées*, 5^é édition mise à jour, PUF, Que sais-je ? : Paris, 2006, bibliographie, 127 p.
- Handicaps handicapés, le regard interrogé*, sous la direction de GARDOU (Charles), Erès: Paris, 1991, bibliographie, 263 p.
- Handicaps, enjeux et perspectives*, sous la direction de PLACIARD (Jean-Claude), Weka, Les dossiers du médico-social : Paris, 2003, bibliographie, 114 p.
- Handicaps, incapacités, dépendance*, *Revue française des affaires sociales*, N°1-2, janvier-juin 2003, 57^{ème} année, La documentation Française : Paris, 2003, 382 p.
- Hauts lieux, une quête de racines, de sacré, de symboles*, dirigé par CREPU (Michel) et FIGUIER (Richard), Editions Autrement – Série Mutations : Paris, N° 115 – mai 1990, 183 p.
- Intégration scolaire et handicap mental*, *Les cahiers de l'actif*, numéro double, janvier/avril 2003, N° 320/323, Actif : La grande-Motte, 2003, 318 p.
- ION (Jacques), RAVON (Bertrand), *Les travailleurs sociaux*, 6^{ème} édition entièrement refondue, La Découverte, Collection *Repères* : Paris, 2002, bibliographie, liste des sigles, 120 p.
- JAEGER (Marcel), *Guide du secteur social et médico-social*, 6^{ème} édition, Dunod : Paris, 2007, annexes, 296 p.
- JODELET (Denise), *Folies et représentations sociales*, PUF : Paris, 1989, bibliographie, 398p.

- KADDOURI (Moktar), *Partenariats et stratégies identitaires : une tentative de typologisation*, p.109-125, in *Education permanente*, n° 131/1997-2, Partenariat (le) : définitions, enjeux, pratiques
- KAST (Robert), *La théorie de la décision*, La découverte : Paris, 1993, bibliographie, 124 p.
- KAUFMANN (Jean-Claude), *L'invention de soi. Une théorie de l'identité*, Armand Colin : Paris, 2004, bibliographie, index, 351 p.
- KESLASSY (Eric), VERON (Martine), *Tous égaux ! Sauf.... Les discriminations : un état des lieux*, Le cavalier bleu : Paris, 2006, bibliographie, 155 p.
- L'exclusion, l'état des savoirs*, sous la direction de PAUGAM (Serge), La Découverte, textes à l'appui : Paris, 1996, bibliographies, liste des auteurs, 582 p.
- L'individu contemporain*, regards sociologiques, coordonné par MOLENAT (Xavier), Editions Sciences Humaines : Auxerre, 2006, guide de lecture, liste des auteurs, 345 p.
- L'intégration des personnes handicapées : quelques éléments de bilan*, Revue Française des Affaires Sociales, 52^e année, N°1, Ministère de l'emploi et de la solidarité, La documentation Française : Paris, mars 1998, 207 p.
- L'observation dans le secteur médico-social, enjeux et méthodes*, sous la direction de BARREYRE (Jean-Yves) et MARTY (Jean-Philippe), ANCREAI, Editions ENSP - Collection Politiques et interventions sociales : Rennes, 1999, biographie, annexes, 144 p.
- LAPIERRE (Jean-William), *L'analyse de systèmes*, L'application aux sciences sociales, Syros: Paris, 1992, lexique, bibliographie sélective, 229 p.
- Le citoyen*, textes choisis et présentés par GAILLE (Marie), GF Flammarion - Corpus : Paris, 1998, biographie, 238 p.
- LE MOIGNE (Jean-Louis), *Les systèmes de décision dans les organisations*, PUF : Paris, 1974, bibliographie, 243 p.
- LEBRUN (Jean-Pierre), *Les désarrois nouveaux du sujet*, prolongements théorico-cliniques au *Monde sans limites*, Point Hors Ligne, Erès : Ramonville Saint-Agne, 2001, 348 p.
- LERBET (Georges), *De la structure au système*, essai sur l'évolution des sciences humaines, post face de Gaston Pineau, Editions universitaires UNMFREO : Paris, 1986, bibliographie, index, 165 p.
- Les grands textes de l'économie et de la sociologie*, coordination ECHAUDEMAISON (Claude-Danièle), Nathan : Paris, 1996, index, 431 p.
- Les organisations, Etat des savoirs*, 2^{ème} édition actualisée, coordonné par CABIN (Philippe) et CHOC (Bruno), Editions Sciences Humaines : Auxerre, 2005, bibliographie, index, liste des auteurs, 435 p.
- Les personnes handicapées en France : Données sociales*, sous la direction de TRIOMPHE (Annie), CTNERHI / INSERM, diffusion PUF : Paris, 1991, bibliographies, annexes, 315 p.
- Les sciences sociales en mutation*, sous la direction de WIEVIORKA (Michel), Editions Sciences Humaines : Auxerre, 2007, bibliographies, les contributeurs, 624 p.
- LEVI-STRAUSS (Claude), *La pensée sauvage*, Plon, coll. Agora : Paris, 1999 (éd. or. 1962), 347 p.
- LHUILIER (Jean-Marc), *La responsabilité des professionnels de l'action sociale*, supplément au N° 2433 des ASH du 9 décembre 2005, Actualités sociales Hebdomadaires : Paris, 73 p.
- LOUBAT (Jean-René), *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social*, contexte, méthode, outils, Dunod : Paris, 1997, bibliographie, index, 264 p.
- LUGAN (Jean-Claude), *La systémique sociale*, 4^e édition mise à jour, PUF, Que sais-je ? : Paris, 2005, bibliographie, 127 p.
- MACHADO (Antonio), *poésies*, 2^e édition, Gallimard : Paris, 1980, 518 p.

- MANNONI (Pierre), *Les représentations sociales*, 3^e édition, PUF, Que sais-je ? : Paris, 2003, bibliographie, 127 p.
- MARIET (François), *La réduction des inégalités*, Hatier : Paris, 1979, 77 p.
- MASSON (Alain), *Les changements immobiliers, évolution du statut juridique du handicapé*, Syros: Paris, 1981, annexes, 252 p.
- MAUDINET (Marc), *L'accès des personnes handicapées aux droits sociaux en Europe*, Editions du Conseil de l'Europe : Strasbourg, 2003, bibliographie, annexes, notes, 169 p.
- MAUSS (Marcel), *Essai sur le don, forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*, introduction de WEBER (Florence), Quadrige / PUF : Paris, 2007, 248 p.
- MAUSS (Marcel), *Sociologie et anthropologie*, précédé d'une introduction à l'œuvre de Marcel Mauss par LEVI-STRAUSS (Claude), 8^{ème} édition, Quadrige / PUF : Paris, 1999, 482 p.
- MENDRAS (Henri), ETIENNE (Jean), *Les grands auteurs de la sociologie. Tocqueville, Marx, Durkheim, Weber*, Hatier, initial: Paris, 1996, index, 190 p.
- MICHELET (André), WOODHILL (Gary), *Le handicap dit mental, le fait social, le diagnostic, le traitement*, Delachaux et Niestlé: Paris, 1993, bibliographie, 302 p.
- MONTOUSSET (Marc) et al., *100 fiches de lecture, les livres qui ont marqué le XX^e siècle en économie, sociologie, histoire et géographie économiques*, Bréal : Paris, 1998, notices biographiques, 448 p.
- MORIN (Edgar), *Introduction à la pensée complexe*, Le seuil, coll. «Points essais » : Paris, 2005, 158 p.
- MORIN (Edgar), *La complexité humaine*, textes rassemblés avec Edgard Morin et présentés par Heinz Weimann : Flammarion : Paris, 2005, 380 p.
- MORIN (Edgar), *La méthode, 1. La Nature de la Nature*, Le seuil : Paris, 1977, bibliographie, 399 p.
- MORIN (Edgar), *Le paradigme perdu : la nature humaine*, Le seuil, coll. «Points essais » : Paris, 1973, bibliographie, 246 p.
- MORIN (Edgar), *Pour une politique de civilisation*, Arléa : Paris, 2008, 79 p.
- MUCCHIELLI (Alex), *L'identité*, 6^e édition, PUF, Que sais-je ? : Paris, 2003, bibliographie, 127 p.
- MURPHY (Robert F.), *Vivre à corps perdu*, le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé, traduit de l'Américain par ALEXANDRE (Paul), Plon : Paris, 1990, bibliographie, annexes, index, 392 p.
- Nouveau dictionnaire critique d'action sociale*, Edition mise à jour sous la direction de BARREYRE (Jean-Yves) et BOUQUET (Brigitte), Bayard : Paris, 2006, liste des entrées, bibliographies, 638 p.
- OTT (Laurent), *L'illusion du projet de vie, fer de lance d'une vision utilitariste du travail social, in Les métiers de l'action sociale et médico-sociale : contributions à une réflexion, Au fil du mois*, numéro spécial, novembre 2007, CREA PACA Corse : Marseille, 2007, p. 5-9
- PAUGAM (Serge), *La disqualification sociale*, essai sur la nouvelle pauvreté, PUF : Paris, 1991, bibliographie, 254 p.
- Personnes handicapées et situation de handicap*, dossier réalisé par VILLE (Isabelle) et RAVAUD (Jean-François), Problèmes politiques et sociaux, N°892, La documentation Française : Paris, septembre 2003, annexes, glossaire, biographie, 124 p.
- PETIT (François), DUBOIS (Michel), *Introduction à la psychosociologie des organisations*, troisième édition entièrement revue et corrigée, Dunod : Paris, 2003, annexe, bibliographie, index, 288 p.
- PRIOU (Johan), *Les nouveaux enjeux des politiques d'action sociale et médico-sociale*, Projet de vie et participation sociale, Dunod : Paris, 2007, bibliographie, annexes, 326 p.

- Processus d'exclusion, Au fil du mois*, numéro spécial, novembre 2004, CREAI PACA Corse : Marseille, 2004, 76 p.
- Psychologie sociale*, sous la direction de MOSCOVICI (Serge), PUF : Paris, 1992, bibliographie, 596 p.
- Quelle place pour les personnes handicapées ?* : *Revue ESPRIT*, N° 259, décembre 1999, 221 p.
- QUIVY (Raymond), VAN CAMPENHOUDT (Luc), *Manuel de recherche en sciences sociales*, 2^{ème} édition entièrement revue et augmentée, Dunod : Paris, *sd*, bibliographie, 288 p.
- RAWLS (John), *La justice comme équité*, Une reformulation de théorie de la justice, traduit de l'anglais par GUILLARME (Bertrand), La découverte : Paris, 2003, index, 283 p.
- RAWLS (John), *Théorie de la justice*, édition française, traduit de l'américain par AUDARD (Catherine), Le seuil – collection La couleur des idées : Paris, 1987, index, 666 p.
- RENAUT (Alain), *Egalité et discriminations*, un essai de philosophie politique appliquée, Le seuil – collection La couleur des idées : Paris, 2007, 210 p.
- RICOEUR (Paul), *Soi-même comme un autre*, Le seuil : Paris, 1990, ouvrages cités, index, 425 p.
- RINGLER (Maurice), *L'enfant différent*, Accepter un enfant handicapé, Dunod : Paris, 1998, bibliographie, index, 161 p.
- RITTER (Philippe), *rapport sur la création des Agences Régionales de Santé*, ministère de la santé, de la jeunesse et des sports, janvier 2008, 58 p.
- ROCHES (François), *Vers l'articulation du sanitaire et du social*, in *Le nouveau paysage de l'action sociale et médico-sociale*, Dunod: Paris, 2006, p-p 87-101
- ROGERS (Carl), *Le développement de la personne*, traduction d'HERBERT (E.L.), Dunod: Paris, 2003, (1^{ère} éd. 1968), 274 p.
- ROSANVALLON (Pierre), *La nouvelle question sociale*, Repenser l'Etat-Providence, Seuil : Paris, 2001, 223 p.
- Scolariser les jeunes handicapés*, Les rapports de l'Inspection Générale de l'Education Nationale, CNDP / La documentation Française / Hachette Education : Paris, 1999, annexes, 143 p.
- SEGALEN (Martine), *Rites et rituels contemporains*, sous la direction de SINGLY de (François), Nathan, coll. 128 : Paris, 1998, bibliographie, 127 p.
- SEN (Amartya), *Repenser l'inégalité*, traduit de l'anglais par CHEMLA (Paul), Le seuil : Paris, 2000, bibliographie, index, 281 p.
- STIKER (Henri-Jacques), *Corps infirmes et sociétés*, Essais d'anthropologie historique, 3^e édition, Dunod: Paris, 2005, annexe, bibliographie, 253 p.
- STIKER (Henri-Jacques), RAVAUD (Jean-François), *Inclusion, exclusion : contribution à la sociologie du handicap (1 et 2)*, in *Handicap*, revue de sciences humaines et sociales, N° 86 et N° 87, avril-juin 2000 et juillet-septembre 2000, CTNERHI
- TERRAL (Daniel, dir.), *Prendre en charge à domicile l'enfant handicapé*, les SESSAD (services d'éducation spéciale et de soins à domicile), 2^e édition, Dunod: Paris, 2006, annexe, bibliographie, 182 p.
- Tout négocié, Masques et Vertiges des compromis*, dirigé par JEUDY (Henri-Pierre), Editions Autrement - Collection Mutations : Paris, N° 163 - avril 1996, biographie des auteurs, 235 p.
- VAN GENNEP (Arnold), *Les rites de passage*, Picard : Paris, 2004, (1^{ère} éd. en 1909), index, 286 p.
- WIEVIORKA (Michel), *La différence*, Balland : Paris, 2000, index des noms cités, 200 p.
- ZAFFRAN (Joël), *Quelle école pour les élèves handicapés*, La découverte, coll. Alternative sociale : Paris, 2007, annexes, bibliographie, 181 p.

Publications de la DREES (Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques)

- ALGAVA (Élisabeth), BEQUE (Marilyne), *Le vécu des attitudes intolérantes ou discriminatoires : des moqueries aux comportements racistes*, Études et Résultats, DREES, n° 290, février 2004
- ARNAULT (Séverine) et al., *L'activité des établissements de santé en 2006 en hospitalisation complète et partielle*, Études et Résultats, DREES, n° 618, décembre 2007
- BARREYRE (Jean-Yves) et al, *Les adultes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements médico-sociaux*, Études et Résultats, DREES, n° 387, avril 2005
- BARREYRE (Jean-Yves) et al, *Les enfants et adolescents souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements et services médico-sociaux*, Études et Résultats, DREES, n° 396, avril 2005
- BARREYRE (Jean-Yves), PEINTRE (Carole), *Les jeunes adultes relevant de l'amendement Creton*, Études et Résultats, DREES, n° 390, avril 2005
- BARREYRE (Jean-Yves) et al, *Les trajectoires institutionnelles et scolaires des enfants passés en CDES*, Études et Résultats, DREES, n° 580, juin 2007
- BECHTEL (Julien), BOURGEOIS (Alexandre), DUEE (Michel), *Les comptes de la protection sociale en 2005*, Études et Résultats, DREES, n° 526, octobre 2006
- BELLEVILLE-PLA (Anne), *La participation à la vie sociale des allocataires de minima sociaux*, Études et Résultats, DREES, n° 359, décembre 2004
- BOURGEOIS (Alexandre), DUEE (Michel), *Le compte social du handicap de 2000 à 2005*, Études et Résultats, DREES, n° 554, février 2007
- BOURGEOIS (Alexandre), DUEE (Michel), *Le compte social du handicap de 2000 à 2006*, Études et Résultats, DREES, n° 619, janvier 2008
- CODELFY (MAGALI) et SALINES (Emmanuelle), *Les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile en 2000 : évolutions et disparités*, Études et Résultats, DREES, n° 341, septembre 2004
- COLDEFY (Magalie), *Les enfants et adolescents pris en charge par les Centres Médico-Psychopédagogiques*, Études et Résultats, DREES, n° 396, avril 2005
- COLIN (Christel) et al, *L'accès à l'Allocation Adulte Handicapé : le jeu combiné de critères médicaux et sociaux*, Études et Résultats, DREES, n° 39, novembre 1999
- ESPAGNOL (Philippe) et al, *La scolarisation des enfants handicapés*, Études et Résultats, DREES, n° 564, mars 2007
- LACERDA (Élise de) et al, *La scolarisation des enfants et adolescents handicapés*, Études et Résultats, DREES, n° 216, janvier 2003
- LE DUFF (Rachelle), RAYNAUD (Philippe), *Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) : publics et modalités d'intervention*, Études et Résultats, DREES, n° 574, mai 2007
- LO (Seak-Hy), *Augmentation des bénéficiaires de l'AEEH et de l'activité des CDAPH concernant les enfants handicapés en 2006, version corrigée*, Études et Résultats, DREES, n° 586, 30 juillet 2007
- LO (Seak-Hy), *L'appréciation des parents sur la prise en charge de leur enfant handicapé*, Études et Résultats, DREES, n° 565, mars 2007

- MONTEIL (Christian), *Les enfants handicapés en internat en 1998*, Études et Résultats, DREES, n° 106, mars 2001
- MONTEIL (Christian), *Les établissements et services pour enfants et adolescents handicapés en 2001*, Études et Résultats, DREES, n° 288, février 2004
- SCHEIDEGGER (Suzanne), RAYNAUD (Philippe), *Les caractéristiques des handicaps en fonction de leur période de survenue*, Études et Résultats, DREES, n° 559, mars 2007
- VANOVERMEIR (Solveig), *Déficiences et handicaps des enfants passés par les CDES*, Études et Résultats, DREES, n° 467, février 2006
- VANOVERMEIR (Solveig), *Les établissements accueillant des enfants et des adolescents en difficulté sociale*, Études et Résultats, DREES, n° 525, septembre 2006
- VELCHE (Dominique) et al, *La prise en charge des personnes handicapées en Allemagne, Espagne, Pays-Bas et Suède. Une étude de cas types*, Études et Résultats, DREES, n° 506, juillet 2006

Autres sources statistiques

- CASES (Chantal) et SALINES (Emmanuelle), *Statistiques en psychiatrie en France : données de cadrage* in Psychiatrie et santé mentale, Innovations dans le système de soins et de prise en charge, Revue française des affaires sociales, N° 1 – janvier-mars 2004, p.-p. 181-204
- De la Psychiatrie vers la Santé Mentale*, Rapport de Mission - Juillet 2001 -Dr Eric PIEL Dr Jean-Luc ROELANDT, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité / Ministère délégué à la santé
- HandiDonnées*, Provence Alpes Côte d'azur, 2006, données chiffrées sur le handicap en région, CREA PACA Corse, 2006, 47 p.
- La prise en charge de la santé mentale*, Recueil d'études statistiques, coordonné par CODELFY (MAGALI), La documentation française : 2007, 316 p.
- Le handicap en chiffres : Février 2004*, Synthèse réalisée par Cécile BROUARD (CTNERHI), CTNERHI / DREES / DGAS / Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées / Ministère des affaires sociales, du travail et de la solidarité, imprimé au CTNERHI, 77 p.
- Le financement des établissements et services sous compétence de l'Etat, résultats synthétiques 1999*, INFO-DAS N°70/2000, 235 p.
- Orientations régionales pour la prise en charge des personnes handicapées dans la région Provence-Alpes-Côte d'Azur*, DRASS PACA, mars 2004, 127 p.
- VANOVERMEIR (Solveig), BERTRAND (Dominique), *Les établissements et services médico-sociaux pour enfants et adolescents handicapés activité, clientèle et personnel au 31 décembre 2001*, DOCUMENT DE TRAVAIL, n° 71 – novembre 2004, 327 p.
- Repères et références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche*, ministère de l'Education Nationale, édition août 2007

ANNEXES

TABLE DES ANNEXES

Annexe 1 : Sigles utilisés	4
Annexe 2 : Droits et statut juridique de l'enfant.....	6
1) Les droits de l'enfant	6
2) Avant la naissance	7
3) Naître ou ne pas naître handicapé	8
4) Le statut juridique de l'enfant	8
Annexe 3 : Les Nations Unies et les personnes handicapées	10
Annexe 4 : L'Europe et les personnes handicapées.....	14
Annexe 5 : Repères législatifs concernant le handicap	18
I - la législation de 1838 à nos jours.....	18
II - La loi 2005-102 du 11 février 2005 et ses décrets d'application.....	22
Annexe 6 : Les classifications du handicap et de la maladie.....	25
I - La Famille des Classifications Internationales (FCI).....	25
II - Les autres classifications.....	25
1) La classification québécoise : Processus de Production du Handicap (PPH).....	25
2) La classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA).....	26
3) Le DSM IV	27
4) Le guide barème et le GEVA.....	27
Annexe 7 : Données chiffrées concernant le handicap.....	28
I - Le handicap dans le monde.....	28
II - Le handicap en Europe.....	29
III - Le handicap en France.....	30
1) Les sources statistiques	30
2) Principaux résultats	31
a) Données générales.....	31
b) La scolarisation.....	32
c) Les institutions spécialisées.....	37
IV - Questions de coûts.....	43
V - Le handicap dans les Bouches-du-Rhône et en PACA.....	45

Annexe 8 : L'enquête HID (Handicaps, incapacités, dépendance)	49
1) Les populations handicapées dans l'enquête HID.....	50
2) La situation face à l'emploi des personnes handicapées	51
3) Quelques éléments sur les conditions de vie des personnes handicapées	52
a) A domicile	52
b) En institution	53
 Annexe 9 : Les structures d'accueil des enfants ordinaires et handicapés	54
I - Les structures de l'éducation nationale.....	54
1) La classe ordinaire	54
2) Les CLIS	54
3) Les UPI	54
4) Les SEGPA	55
5) Les EREA	55
6) Le RASED et enseignants spécialisés.....	55
7) Les AVS.....	56
8) Le CNED	56
II - Les structures spécialisées.....	56
1) Les IME	56
2) Les ITEP	57
3) Les SESSAD.....	58
4) Les CAMPS (centres d'action médico-sociale précoce).....	61
5) Les CMPP (centres médico-psychopédagogiques).....	61
6) Divers.....	62
III - Les établissements du secteur sanitaire.....	63
 Annexe 10 : Création de places en EME	64
I - Bref historique.....	64
II - La planification.....	65
III - L'autorisation.....	66
IV - L'évaluation des besoins.....	67
V - la tarification des EME.....	69
VI - Perspective d'avenir : l'ARS.....	70
 Annexe 11 : Les modalités d'accès aux différents lieux	71
1) La classe ordinaire	71
2) Les CLIS et UPI.....	71
3) Les SEGPA	71
4) Les EME	72
5) Les lieux de vie	72
6) Les établissements sanitaires.....	72

Annexe 12 : Les instances de décision et de suivi.....	73
I - La CADPH.....	73
1) Composition :.....	73
2) Fonctionnement :	74
3) Compétences	77
II - L'équipe pluridisciplinaire.....	79
III - Les équipes de suivi de scolarisation.....	80
Annexe 13 : La jurisprudence	82
1) Jugement de la Cour Administrative d'Appel de Versailles.....	82
2) Extrait du rapport public annuel de la cour des comptes.....	86
Annexe 14 : Etude des dossiers	88
I - Présentation de l'établissement.....	88
II - Présentation de l'étude de dossiers.....	89
III - Présentation des résultats.....	100
1) Modalités d'accueil avant l'entrée en IME	101
2) Modalités d'accueil après la sortie de l'IME.....	102
3) Lieux fréquentés avant l'entrée en IME.....	104
4) Lieux fréquentés après la sortie de l'IME	105
5) La mesure de l'adéquation par l'entropie.....	107
Annexe 15 : Q-sorts	108
I - Présentation générale.....	108
II - Présentation du questionnaire.....	110
III - Traitement des données.....	112
IV - Présentation des résultats.....	113
1) Résultats par propositions et postures	113
2) Résultats selon le type de répondants.....	117
3) Résultats selon l'âge des répondants.....	118
Annexe 16 : Les enfants « sans solution ».....	120

ANNEXE 1

SIGLES UTILISES

Les raccourcis langagiers, abréviations, sigles et acronymes, symptômes d'une société qui n'a plus le temps de nommer, peuvent conduire à la disparition de la « personne », quand il ne reste plus que « les handicapés », par exemple. Dans une approche tenant compte des facteurs contextuels dans la production du handicap, on parlera davantage de « personne en situation de handicap ». Mais c'est plus long, et il s'en faut de peu que l'on ne finisse par parler de « PESH », tant la folie des sigles²⁷⁸ gagne tous les domaines. Il n'est pas rare aujourd'hui encore d'entendre parler de DI pour désigner des enfants avec une déficience intellectuelle. Je me souviens d'une conversation entre personnes handicapées où l'une disait à l'autre : « Moi je ne suis pas IMC²⁷⁹, je suis IMOC ». Est-ce la même chose que de parler d'un PDG ? Peut-on désigner une personne par un sigle, au même titre qu'une fonction ou une institution ? Si les sigles font désormais partie de notre paysage culturel, leur utilisation nécessite un certain discernement pour éviter deux écueils : celui du jargon incompréhensible et celui de ne même plus savoir les mots qui se cachent derrière les sigles utilisés.

Les sigles diffèrent des acronymes qui acquièrent les usages des noms communs et se prononcent comme des mots ordinaires. L'évocation de la « sessadisation » du secteur témoigne de la transformation d'un sigle en acronyme.

AAH : Allocation aux Adultes Handicapés

ACTP : Allocation Compensatrice pour Tierce Personne

AEEH : Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (ex AES : Allocation d'Education Spéciale)

ARH : agence régionale de l'hospitalisation

ARS : Agences Régionales de Santé

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des personnes handicapées (ex CDES et COTOREP)

CDES : Commission Départementale d'Education Spéciale.

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

CIH : Classification Internationale du Handicap

CLIS : Classes d'Intégration Scolaire.

²⁷⁸ Un petit livre édité en 1999 par le « CREAI PACA ! » recense plus de 1000 sigles utilisés dans le secteur social et médico-social. CREAI : Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées. PACA : Provence Ales Côte d'Azur.

²⁷⁹ IMC : Infirmes Moteurs Cérébraux / IMOC : Infirmes Moteurs d'Origine Cérébrale

CNOSS : comité national de l'organisation sanitaire et sociale
COTOREP : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel.
CREAI : Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées
CROSMS : comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale
CROSS : comité régional de l'organisation sanitaire et sociale
CTNERHI : Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et inadaptations
DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
EME : Etablissements Médico-éducatifs
EREA : Classes d'enseignement des Etablissements Régionaux d'Enseignement adapté.
ESAT : Etablissements et services d'aide par le travail (ex CAT : Centre d'Aide par le Travail)
FAM : Foyer d'Accueil médicalisé
FO : Foyer Occupationnel
HID : Enquête sur les "Handicaps, les Incapacités et la Dépendance"
HdJ : *abréviation pour* Hôpital de Jour
IGAS : Inspection générale des affaires sociales
IME : Instituts Médico-Educatifs
IMP : Instituts Médico-Pédagogiques.
IMPRO : Instituts Médico-Professionnels
INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
INSERM : Institut National de la santé et de la recherche médicale
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH : Maisons Départementales des Personnes Handicapées
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
ONDAM : objectif national de dépenses d'assurance maladie
PRIAC : Programme interdépartementale d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé
SAP : Système d'Attribution de Place (sigle utilisé uniquement dans le cadre de cette recherche)
SAVS : service d'accompagnement à la vie sociale
SEGPA : Sections d'Enseignement Général et Professionnel Adapté des collèges
SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
UPI : Unité Pédagogique d'Intégration

ANNEXE 2

DROITS ET STATUT JURIDIQUE DE L'ENFANT

Enfant vient du latin « infans », *qui ne parle pas*. Le qualificatif s'applique aujourd'hui à « tout être humain âgé de moins de dix-huit ans²⁸⁰».

1) *Les droits de l'enfant*

"L'enfant, en raison de son manque de maturité physique et intellectuelle, a besoin d'une protection spéciale et de soins spéciaux, notamment d'une protection juridique appropriée, avant, comme après la naissance²⁸¹"

La *Convention internationale des droits de l'enfant*, adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 20 novembre 1989, a été ratifiée par la France le 2 juillet 1990, avec quelques réserves sur certains articles. Elle évoque en son article 2 « l'intérêt supérieur de l'enfant » qui doit être recherché en priorité. La notion de droits de l'enfant est à distinguer de la situation juridique de l'enfant ou du droit applicable aux enfants. Cette évolution de la pensée concernant l'enfance, tendant à reconnaître celui-ci comme sujet de droit et non simplement comme objet d'éducation, fait suite aux perspectives ouvertes par l'attachement des nations aux droits de l'homme en général. Si les droits de l'enfant évoluent avec l'âge et les capacités reconnues à l'enfant qui grandit, notamment à l'adolescence, il subsiste deux grandes étapes juridiques : Avant ou après la naissance, et la majorité.

Outre le droit à une identité, à un nom, une filiation et le respect de sa personne, la convention reconnaît à « l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant » (art. 12). Cet article considère ainsi le droit de l'enfant à intervenir dans la définition de ce qui constitue « son intérêt supérieur » aux yeux des adultes.

Concernant **les enfants en situation de handicap**, article 23 considère que :

- 1. Les États parties reconnaissent que les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité.*
- 2. Les États parties reconnaissent le droit des enfants handicapés de bénéficier de soins spéciaux et encouragent et assurent, dans la mesure des ressources disponibles, l'octroi, sur demande, aux enfants handicapés remplissant les conditions requises et à ceux qui en ont la charge, d'une aide adaptée à l'état de l'enfant et à la situation de ses parents ou de ceux à qui il est confié.*
- 3. Eu égard aux besoins particuliers des enfants handicapés, l'aide fournie conformément au paragraphe 2 est gratuite chaque fois qu'il est possible, compte tenu des ressources financières de leurs parents ou de ceux à qui l'enfant est confié, et elle est conçue de telle sorte que les enfants handicapés aient effectivement accès à l'éducation, à la formation, aux soins de santé, à la*

²⁸⁰ Convention internationale des droits de l'enfant adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 20 novembre 1989 et ratifiée par la France le 2 juillet 1990

²⁸¹ Déclaration des droits de l'enfant, adopté le 20 novembre 1959 par l'assemblée générale des Nations Unies. Cette nécessité d'une protection avait été énoncée dès 1924 dans la Déclaration de Genève sur les droits de l'enfant

rééducation, à la préparation à l'emploi et aux activités récréatives, et bénéficient de ces services de façon propre à assurer une intégration sociale aussi complète que possible et leur épanouissement personnel, y compris dans le domaine culturel et spirituel.

Article 25 reconnaît à l'enfant qui a été placé par les autorités compétentes pour recevoir des soins, une protection ou un traitement physique ou mental, le droit à un examen périodique dudit traitement et de toute autre circonstance relative à son placement.

2) Avant la naissance

L'enfant est reconnu comme une personne dès sa naissance. Avant celle-ci, il n'est pas reconnu par le droit comme une personne, « même si, en raison de sa qualité d'être humain, il bénéficie d'un régime juridique particulier. Surtout, l'embryon puis le fœtus sont indissociables de l'enfant qui est en germe ; c'est ce qui explique la personnalité potentielle de l'enfant²⁸² ». La personnalité potentielle exprime le fait que l'enfant bénéficie de droits qui ne deviennent effectifs qu'après la naissance viable. La législation ne se prononce pas sur le fait de savoir si l'embryon est une partie du corps de sa mère où s'il possède d'ores et déjà une personnalité distincte.

La loi du 17 janvier 1975 légalise l'avortement en France au cours des 12 premières semaines de grossesse si la femme s'estime dans une situation « de détresse²⁸³ », mais uniquement dans les conditions prévues par la loi. S'agissant d'une atteinte au principe du respect de tout être humain dès le commencement de la vie, « il ne saurait être porté atteinte à ce principe qu'en cas de nécessité et selon les conditions définies par la présente loi » (art. 1).

L'article 5 reconnaît la possibilité d'une interruption volontaire de la grossesse pratiquée pour motif thérapeutique : « *L'interruption volontaire d'une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins attestent, après examen et discussion, que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme ou qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic* ». L'un des 2 médecins doit être inscrit sur une liste d'experts près la Cour de cassation ou près d'une cour d'appel. La loi précise également que « En aucun cas l'interruption volontaire de la grossesse ne doit constituer un moyen de régulation des naissances » (art. 13). Il faut préciser que cet article a le statut juridique de « tolérance » : l'avortement *peut* être pratiqué, mais ne le *doit* pas forcément.

L'embryon bénéficie d'une protection juridique à travers la loi du 29 juillet 1994²⁸⁴ qui précise notamment qu'« un embryon humain ne peut être conçu ni utilisé à des fins commerciales ou industrielles », que « la conception in vitro d'embryons humains à des fins d'étude, de recherche ou d'expérimentation est interdite » et enfin que « toute expérimentation sur l'embryon est interdite » (art. 8). Cette même loi régit les conditions de l'assistance médicale à la procréation, et de manipulation des embryons.

²⁸² DEKEUWER-DEFOSSEZ (Françoise), *Les droits de l'enfant*, PUF, Que sais-je ? : Paris, 2004, p. 12

²⁸³ Loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de la grossesse.

²⁸⁴ Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal

Cette loi précise que « le diagnostic prénatal s'entend des pratiques médicales ayant pour but de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité. Il doit être précédé d'une consultation médicale de conseil génétique » (art. 12). Elle crée des *centres de diagnostic prénatal pluridisciplinaires*, auquel doit appartenir l'un des médecins si une interruption de la grossesse est envisagée (art.13).

L'eugénisme est considéré comme un délit (art. 214 – 1 du code pénal)

3) Naître ou ne pas naître handicapé

Suite à l'affaire Perruche qui a provoqué de vifs débats, la loi du 4 mars 2002²⁸⁵ sur les droits des malades a interdit l'action en réparation du préjudice de « vie handicapée » : « Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance » (art. 1). Cette affaire commence en 1989 par une action en justice des parents de Nicolas Perruche, *au nom de leur enfant*, pour obtenir réparation du préjudice d'être né handicapé en 1983, le handicap étant lié à une rubéole contractée par la mère au cours de la grossesse et mal diagnostiquée, la mère déclarant qu'elle aurait fait pratiquer une IVG, si elle avait eu connaissance de son état. Après de multiples renvois entre différentes cours, c'est un arrêt de la cour de cassation du 17 novembre 2000 qui finalement autorise l'enfant à demander réparation du préjudice résultant de ce handicap. Cet arrêt a été largement dénoncé en termes d'eugénisme ou de dévalorisation des personnes handicapées. Lors la présentation de la loi du 4 mars 2002, Bernard Kouchner, alors ministre de la santé, présentait la question en ces termes : « Un enfant atteint d'un handicap congénital ou d'ordre génétique peut-il se plaindre d'être né infirme au lieu de n'être pas né, telle est la question qu'il vous est demandé de trancher par la loi ».

4) Le statut juridique de l'enfant

L'enfant possède une personnalité juridique. Il est de ce fait titulaire de droits et obligations. Mais son statut juridique est celui de l'incapacité des mineurs qui est civique et civile. L'incapacité est dite de protection et instituée dans l'intérêt exclusif de l'enfant. Il est donc représenté dans les actes de la vie civile par son représentant légal. L'autorité parentale, définie par le code civil comme « un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant » (art.371-1), est exercée de façon conjointe par ses deux parents. Elle vise à « le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne » (art.371-1). Enfin elle remplace depuis 1970, l'antique « puissance paternelle » du chef de famille. Si la notion de droits de l'enfant fait son chemin, celui-ci reste avant tout une personne protégée dont les droits et libertés sont soumises, dans le droit français, au strict contrôle des ses parents. La jurisprudence accorde « aux parents et aux enseignants un droit de correction, mais celui-ci est limité. Le terme le plus souvent utilisé est que l'acte doit être inoffensif²⁸⁶ ».

²⁸⁵ LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

²⁸⁶ LHUILLIER (Jean-Marc), *La responsabilité des professionnels de l'action sociale*, supplément au N° 2433 des ASH du 9 décembre 2005, Actualités sociales Hebdomadaires : Paris, 2005, p. 12

L'enfant, à tout âge, doit honneur et respect à ses père et mère (Loi n° 70-459 du 4 juin 1970 art. 1). La relation parent – enfants reste asymétrique et la place de l'enfant est domicile au familial qu'il ne peut quitter sans permission des père et mère. Toutefois, l'article 371-1 du code civil a été complété par la loi n° 2002-305 du 4 mars 2002 : « Les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité ». Les représentants et administrateurs légaux de l'enfant sont généralement ses parents.

« Le juge peut, à titre exceptionnel et si l'intérêt de l'enfant l'exige, notamment lorsqu'un des parents est privé de l'exercice de l'autorité parentale, décider de confier l'enfant à un tiers, choisi de préférence dans sa parenté » (art 373-3). C'est le juge aux affaires familiales qui est compétent. L'enfant peut être confié à un tiers et ses parents continuer d'exercer l'autorité parentale. Le juge peut également procéder à l'ouverture d'une tutelle. Dans tous les cas l'enfant mineur est placé sous la responsabilité d'adultes, sauf en cas d'émancipation.

La protection juridique du mineur ne le dédouane pas totalement de sa responsabilité civile et pénale qui évoluera avec l'âge. Le juge pour enfant est compétent pour les infractions et délits commis par des mineurs. Il peut ordonner des mesures éducatives, des sanctions éducatives (à partir de 10 ans) ou des peines (dès 13 ans). L'enfant peut également être placé dans un établissement de la Protection Judiciaire de la Jeunesse (PJJ).

Si les conditions de son éducation et de son développement sont compromises ou si l'enfant est en danger, des mesures d'assistance éducatives peuvent être prononcées. Le juge des enfants qui est compétent en la matière doit s'efforcer de recueillir l'adhésion de la famille et l'enfant doit, « chaque fois qu'il est possible », être maintenu dans son milieu actuel (art. 375-2). « S'il est nécessaire de retirer l'enfant de son milieu actuel, le juge peut décider de le confier : à l'autre parent ; à un autre membre de la famille ou à un tiers digne de confiance ; à un service ou à un établissement sanitaire ou d'éducation, ordinaire ou spécialisé ; à un service départemental de l'aide sociale à l'enfance ». (art. 375-3)

Scolarité obligatoire :

Le code pénal sanctionne l'absence de scolarisation d'un enfant en son article 227 – 17 – 1 : « Le fait, par les parents d'un enfant ou toute personne exerçant à son égard l'autorité parentale ou une autorité de fait de façon continue, de ne pas l'inscrire dans un établissement d'enseignement, sans excuse valable, en dépit d'une mise en demeure de l'inspecteur d'académie, est puni de six mois d'emprisonnement et de 7 500 euros d'amende ».

Les mineurs, reconnus comme « personnes vulnérables », bénéficient de protections spécifiques dans le code pénal (Livre II, titre II, chap. 7)

ANNEXE 3

LES NATIONS UNIES ET LES PERSONNES HANDICAPEES



LES TEXTES PRESENTES ICI SONT POUR LEURS MAJORITES ISSUES DE LA PRESENTATION QUI EN EST FAITE SUR LE SITE DES NATIONS-UNIES²⁸⁷.

- Les premières étapes: Evolution des droits de l'homme et des personnes handicapées

En 1971, l'Assemblée générale a adopté la « **Déclaration des droits du déficient mental**²⁸⁸ ». Elle stipule que les personnes mentalement retardées bénéficient des mêmes droits que les autres êtres humains, ainsi que de droits spécifiques correspondant à leurs besoins dans les domaines médical, éducatif et social. L'accent a été mis sur la nécessité de protéger les personnes handicapées de l'exploitation et de mettre à leur disposition des procédures juridiques appropriées.

En 1975, l'Assemblée générale a adopté la « **Déclaration sur les droits des personnes handicapées**²⁸⁹ », qui proclame l'égalité des droits civiques et politiques pour les personnes handicapées. Cette Déclaration fixe la norme pour un traitement égal et pour l'accès aux services, contribuant ainsi à développer les aptitudes des personnes handicapées et à accélérer leur intégration sociale.

- L'Année internationale pour les personnes handicapées (1981)

En 1976, l'Assemblée générale a proclamé 1981 « **Année internationale pour les personnes handicapées** »(AIPH). Elle appela à un plan d'action aux niveaux national, régional et international en insistant sur l'égalité des chances, la réadaptation des personnes handicapées et la prévention des handicaps.

Le thème de l'AIPH était « la pleine participation et l'égalité », définies comme le droit des personnes handicapées à prendre part pleinement à la vie et au développement de leur société, de jouir de conditions de vie équivalentes à celles des autres citoyens et de profiter de l'amélioration

²⁸⁷ <http://www.un.org/french/disabilities/convention/>

²⁸⁸ Résolution 2856 (XXXVI) du 20 décembre 1971

²⁸⁹ Résolution 3447 (XXX) du 9 décembre 1975

de la qualité de vie résultant du développement socio-économique. Les autres objectifs de l'AIPH comprenaient :

- La sensibilisation de l'opinion publique ;
- La compréhension et l'acceptation des personnes handicapées ;
- L'encouragement des personnes handicapées à former des organisations à travers lesquelles elles puissent exprimer leurs points de vue et promouvoir leur statut.

Les travaux de l'AIPH ont contribué à améliorer la compréhension des besoins et des potentialités des personnes handicapées dans de nombreux pays. Ils ont également permis d'appréhender l'importance et la complexité des problèmes relatifs à ces questions.

L'un des principaux enseignements de l'AIPH fut que l'image des handicapés dépendaient pour beaucoup des attitudes sociales; celles-ci constituaient les principaux obstacles à la pleine participation sociale et à l'égalité des personnes handicapées.

- *Le Programme Mondial d'Action concernant les personnes handicapées (1982)*

Un aboutissement majeur de l'Année internationale pour les personnes handicapées fût la formulation du « **Programme Mondial d'Action** » (PMA) concernant les personnes handicapées, adopté par l'Assemblée générale en décembre 1982.

Le PMA définit une stratégie globale afin de promouvoir la prévention du handicap, la réinsertion et l'égalisation des chances, en vue d'une participation massive des personnes handicapées à la vie sociale et au développement national. Le PMA souligne également le besoin de penser le handicap à la lumière des droits de l'homme.

Le PMA est une déclaration de principes et d'instructions en vue d'actions aux niveaux national, régional et international. Ses trois chapitres fournissent :

- Une analyse des principes, des concepts et des définitions relatifs aux handicaps ;
- Une vue d'ensemble de la situation mondiale concernant les personnes handicapées ;
- Une présentation des recommandations relatives aux différents niveaux d'action.

Le PMA a pour thème central « l'égalisation des chances ». Sa philosophie directrice s'attache à réaliser de la pleine participation des personnes handicapées à la vie sociale et économique. Un principe important du PMA met en évidence la nécessité d'appréhender les problèmes concernant les personnes handicapées dans le contexte même des services normaux délivrés par la communauté.

- *La Décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées (1983-1992)*

Dans le but de fournir un cadre temporel aux gouvernements et aux organisations pour accomplir les activités recommandées dans le Programme Mondial d'Action, l'Assemblée générale a proclamé 1983-1992 « **Décennie des Nations Unies pour les personnes**

handicapées ».

Concernant l'éducation et l'emploi des personnes handicapées, l'Assemblée générale a adopté en 1989 les Principes de Tallinn pour l'Action sur le Développement des Ressources Humaines dans le domaine du handicap (A/RES/44/70). Ils définissent des moyens d'action pour promouvoir la participation, la formation et l'emploi des personnes handicapées dans tous les ministères gouvernementaux et à tous les niveaux de l'élaboration de la politique nationale dans le but d'égaliser les opportunités en faveur des personnes handicapées.

En 1991, l'Assemblée générale adopta les « **Principes pour la protection des personnes atteintes de maladie mentale**²⁹⁰ » et pour l'amélioration de leurs soins médicaux. Ces vingt-cinq principes définissent les libertés et les droits fondamentaux des personnes souffrant de maladie mentale.

- *La Journée internationale des personnes handicapées*

Afin de marquer la fin de la Décennie des personnes handicapées, l'Assemblée générale a proclamé le 3 décembre « **Journée internationale des personnes handicapées** ». Cette Journée a été instituée afin de commémorer l'anniversaire de l'adoption, par l'Assemblée générale, du Programme mondial d'Action et de contrôler la réalisation des recommandations acceptées par la communauté des personnes handicapées et par les autres autorités compétentes.

- *Les Règles sur l'égalisation des chances des personnes handicapées (1993)*.

L'adoption, en 1993 par l'Assemblée générale, des « **Règles sur l'égalisation des chances pour les personnes handicapées** », est l'une des principales réalisations de la Décennie des personnes handicapées. Bien que ce ne soit pas un instrument juridiquement obligatoire, ces règles traduisent un fort engagement moral et politique des gouvernements à engager des actions visant à l'égalisation des opportunités pour les personnes handicapées. Elles servent également d'outil pour l'élaboration de politiques et le développement de la coopération technique et économique.

Les vingt deux règles résument le message du Programme mondial d'action. Elles intègrent la perspective des droits de l'homme, insufflée lors de la Décennie des personnes handicapées. Elles sont classées en quatre chapitres : Conditions préalables à la participation dans l'égalité / Secteurs cibles pour la participation dans l'égalité / Mesures d'application / Mécanisme de suivi.

- *Les développements récents au sein des Nations Unies dans la politique du handicap*.

Les récentes conférences des Nations Unies reflètent la prise de conscience croissante des intérêts et des besoins des personnes handicapées, qui exigent une attention particulière de la communauté internationale. Toutes les dernières conférences ont mis en relief la situation des personnes handicapées et ont formulé des recommandations pour corriger les pratiques

²⁹⁰ Résolution 46/119 du 17 décembre 1991

discriminatoires du passé ainsi que pour protéger et promouvoir leurs droits à participer pleinement à la vie de la société en tant que citoyens à part entière de leurs pays.

Les Nations Unies et les agences spécialisées poursuivent leurs efforts pour assister les Etats Membres dans la perspective de l'égalité de tous les peuples, dans la vie sociale et le développement, associant les personnes atteintes d'infirmités. Le travail des Nations Unies se concentre sur l'amélioration de la situation des personnes handicapées en promouvant et en contrôlant l'application du Programme Mondial d'Action et des Règles sur l'égalisation des chances.

- *La Convention relative aux droits des personnes handicapées (13/12/2006)*

La **Convention relative aux droits des personnes handicapées** a été adoptée le 13 décembre 2006, lors de la soixante et unième session de l'Assemblée générale, par la résolution 61/106. Conformément à l'article 42, la Convention et son Protocole facultatif sont ouverts à la signature de tous les États et des organisations d'intégration régionale depuis le 30 mars 2007, date à laquelle elle a été signée par la France, en même temps que 80 pays plus la Communauté européenne.

Dans son préambule, la Convention réaffirme le caractère universel, indivisible, interdépendant et indissociable de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales et la nécessité d'en garantir la pleine jouissance aux personnes handicapées sans discrimination.

Par personnes handicapées, on entend, aux termes de l'article premier, « des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ».

Dans ses principes généraux, la Convention prévoit entre autres 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, ainsi que le principe de la non-discrimination. En ratifiant cette Convention, les États parties s'engageront à garantir et à promouvoir le plein exercice de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales de toutes les personnes handicapées, comme le stipule l'article 4.

Des articles sont réservés aux mesures à prendre en faveur des femmes handicapées (article 6) et des enfants handicapés (article 7). Toute une série de mesures à prendre par les États sont prévus aux articles suivants, comme celles qui permettront l'accès des personnes handicapées à l'environnement physique, aux transports, à l'information et à la communication ; ou celles qui leur assureront la jouissance effective du droit à la vie, sur la base de l'égalité avec les autres. Ce texte met en général l'accent sur le respect à la dignité des personnes handicapées et sur leurs droits quant à leurs conditions de vie qui doivent être égales à celles des autres.

ANNEXE 4

L'EUROPE ET LES PERSONNES HANDICAPEES



Sont présentés ici les principaux textes (recommandations, résolutions, directives, déclarations, etc.) élaborés dans le cadre de l'Union Européenne, concernant les personnes en situation de handicap, sur la période de 1983 à 2006. L'importance des textes souligne l'intérêt de l'Europe pour la question du handicap et les nombreux travaux réalisés autour de cette question, notamment au cours de la dernière décennie. L'évolution de la pensée va dans le sens d'une plus grande possibilité de participation à la vie sociale des personnes en situation de handicap et une affirmation de leur **pleine et entière citoyenneté**. Le slogan de l'Année européenne des personnes handicapées « Tous à bord », en 2003, témoigne de cette volonté de mettre fin à la discrimination dont sont victimes les personnes handicapées et de **favoriser leur inclusion** dans la vie démocratique. Ainsi, « *sous l'impulsion de l'échelon européen, le concept d'inclusion sociale se développe en se distinguant de celui d'intégration. En effet l'inclusion sociale a pour postulat une pleine participation de tous alors que l'intégration préjuge de ce que la personne est différente, qu'à ce titre elle est en marge de la vie sociale et qu'un « effort » d'intégration est à faire*²⁹¹ ». Les politiques européennes développent également la notion **d'action positive**, dont la discrimination positive est une des figures, permettant le déploiement de mesures d'accompagnements spécifiques en direction de publics ayant des besoins spécifiques, et dont il s'agit de favoriser la participation sociale. Elle remet également en cause d'une approche tutélaire qui laissait peu de place à une expression de la personne dans la définition de ses choix de vie, pour favoriser une approche où les personnes handicapées font entendre leur voix (« rien pour nous, sans nous ! »).

Le Conseil de l'Europe mène également des actions en direction de la jeunesse, comme la campagne lancée en 2006 « tous différents, tous égaux », campagne européenne de jeunesse pour la diversité, les droits de l'Homme et la participation.

Les travaux du Conseil de l'Europe concernent les domaines suivants :

Accès aux droits sociaux / Accessibilité / Conception Universelle / Autisme / Emploi / Discrimination / Evaluation du handicap / Femmes handicapées / Formation des enseignants

²⁹¹ CAMBERLEIN (Philippe), *Le dispositif de l'action sociale et médico-sociale en France*, Dunod : 2005, p. 21

/ Implants cochléaires / Langue des signes / Nouvelles technologies / Prévention / Vieillesse / Vie en Communauté / Violence et abus.

Les activités du Conseil de l'Europe en faveur des personnes handicapées ont pour but de promouvoir la dignité humaine, la pleine citoyenneté, l'autonomie et la participation active à la vie sociale de la communauté. "Le fait de négliger aussi bien la protection des droits des citoyens handicapés que l'amélioration de leurs chances constitue une offense à la dignité humaine" (Rec. n° R (92) 6).

Principaux textes de référence

1983 : Convention sur la réadaptation professionnelle et l'emploi des personnes handicapées, 1983 (n° 159) et Recommandation, 1983 (n° 168) de l'Organisation internationale du travail (OIT).

1986: Recommandation 86/379/CEE du 24 juillet 1986 sur l'emploi des handicapés dans la Communauté (JO L 225 du 12.8.1986, p. 43.).

1986: Recommandation n° R (86) 18 du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe relative à la « Charte européenne du sport pour tous : les personnes handicapées ».

1988: Résolution du 17 juin 1988 sur le langage gestuel à l'usage des sourds (JO C 187 du 18.7.1988, p. 236.).

1990: Résolution 216 (1990) du Congrès des pouvoirs locaux et régionaux de l'Europe (CPLRE, Conseil de l'Europe) sur la réhabilitation et la réadaptation des handicapés : rôle des pouvoirs locaux.

1992: Recommandation n° 1185 (1992) de l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe relative aux politiques de réadaptation pour les personnes ayant un handicap

1992: Recommandation n° R (92) 6 du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe aux Etats membres relative à une politique cohérente pour les personnes handicapées.

1994: Déclaration de Salamanque et cadre d'action pour l'éducation et les besoins spéciaux de l'UNESCO (1994).

1995: Déclaration de Barcelone sur la ville et les personnes handicapées (1995).

1995: Résolution ResAP (95) 3 relative à une Charte sur l'évaluation professionnelle des personnes handicapées.

1996: Résolution du 13 décembre 1996 sur les droits des personnes handicapées (JO C 20 du 20.1.1997, p. 389.).

1996: Résolution du Conseil de l'Union européenne et des représentants des gouvernements des Etats membres réunis au sein du Conseil, du 20 décembre 1996, concernant l'égalité des chances pour les personnes handicapées.

1997 : Article 13 du traité d'Amsterdam sur la non-discrimination. Le nouvel article 13 mentionne la lutte contre la discrimination fondée sur un handicap. La Conférence intergouvernementale ayant élaboré le traité d'Amsterdam a souhaité renforcer cette garantie par le biais d'une déclaration insérée dans l'Acte final. Cette déclaration prévoit que lorsque la

Communauté arrête des mesures concernant le rapprochement des législations des Etats membres, ses institutions tiennent compte des besoins des personnes handicapées.

1998: Recommandation n° R (98) 9 du Comité des Ministres aux Etats membres relative à la dépendance.

1999: Déclaration des partenaires sociaux européens sur l'emploi des personnes handicapées (Cologne, mai 1999).

1999: Résolution du 17 juin 1999 sur l'égalité des chances en matière d'emploi pour les personnes handicapées (JO C 186 du 2.7.1999, p. 3.).

1999 : Recommandation n° R (99) 4 sur les principes concernant la protection juridique des majeurs incapables.

2000: « Stratégie de cohésion sociale », adoptée par le Comité européen pour la cohésion sociale du Conseil de l'Europe le 12 mai 2000.

2000: Décision du Conseil (2000/750/CE) du 27 novembre 2000 établissant un programme d'action communautaire de lutte contre la discrimination (2001-2006).

2000: Directive (2000/78/CE) du Conseil du 27 novembre 2000 portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail.

2001: Décision du Conseil (2001/903/CE) du 3 décembre 2001 relative à l'Année européenne des personnes handicapées 2003.

2001: Recommandation Rec (2001) 19 du comité des Ministres aux Etats membres sur la participation des citoyens à la vie publique au niveau local.

2001: Résolution ResAP (2001) 1 du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe sur l'introduction des principes de conception universelle dans les programmes de formation de l'ensemble des professions travaillant dans le domaine de l'environnement bâti (« Résolution de Tomar »).

2001: Résolution ResAP (2001) 3 du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe « Vers une pleine citoyenneté des personnes handicapées grâce à de nouvelles technologies intégratives ».

2002: Déclaration de Malte sur « l'accès aux droits sociaux » du Conseil de l'Europe, 14-15 novembre 2002.

2002: Déclaration de Madrid « Non-discrimination plus action positive font l'inclusion sociale », adoptée lors de la Conférence européenne des ONG tenue à Madrid en mars 2002.

2002: Recommandation n° 1551 (2002) de l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe « Construire au XXIe siècle une société avec et pour l'enfant ».

2003: Contribution du mouvement européen des personnes handicapées à la deuxième Conférence ministérielle du Conseil de l'Europe sur les personnes handicapées, « Des mots aux actes », adoptée lors du Forum des ONG européennes tenu le 8 avril 2003 à Madrid.

2003: Déclaration des partenaires sociaux pour l'Année européenne des personnes handicapées : Promouvoir l'égalité des chances et l'accès à l'emploi des personnes handicapées, 20 janvier 2003.

2003: Deuxième Conférence européenne des Ministres responsables des politiques d'intégration des personnes handicapées - 7-8 mai 2003 - Malaga, Espagne. La deuxième Conférence européenne des Ministres Responsables des Politiques d'intégration des personnes handicapées a adopté le 8 mai 2003, la Déclaration ministérielle de Malaga relative aux

personnes handicapées, ayant pour titre "Progresser vers la pleine participation en tant que citoyens". Cette déclaration trace le cadre d'un Plan d'Action Européen devant être élaboré dans les mois à venir et mis en œuvre dans la prochaine décennie.

2003: Recommandation n° 1592 (2003) de l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe « Vers la pleine intégration sociale des personnes handicapées ».

2003: Recommandation n° 1601 (2003) de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe sur l'amélioration du sort des enfants abandonnés en institutions.

2003: Recommandation n° 1598 (2003) de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe sur la protection des langues des signes dans les Etats membres du Conseil de l'Europe.

2003 : Résolution du Conseil du 6 février 2003 relative à « eAccessibility » – Améliorer l'accès des personnes handicapées à la société de la connaissance (2003/C 39/03).

2003 : Résolution du Conseil du 5 mai 2003 concernant l'égalité des chances pour les élèves et étudiants handicapés dans le domaine de l'enseignement et de la formation (2003/C 134/04).

2003 : Résolution du Conseil du 6 mai 2003 concernant l'accès des personnes handicapées aux infrastructures et activités culturelles (2003/C 134/05).

2003 : Résolution du Conseil du 15 juillet 2003 relative à la promotion de l'emploi et de l'intégration sociale des personnes handicapées (2003/C 175/01).

2003 : Recommandation Rec(2003)19 du Comité des Ministres aux Etats membres sur l'amélioration de l'accès aux droits sociaux.

2004 : Recommandation Rec(2004)10 du Comité des Ministres aux Etats membres relative à la protection des droits de l'homme et de la dignité des personnes atteintes de troubles mentaux.

2005 : Recommandation Rec(2005)5 du Comité des Ministres aux Etats membres relative aux droits des enfants vivant en institution.

2005 : Recommandation 1698 (2005) de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe relative aux droits des enfants en institution.

2005 : Résolution ResAP(2005)1 sur la protection des adultes et enfants handicapés contre les abus.

2006 : Recommandation Rec(2006)5 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le Plan d'action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société : améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe 2006-2015.

ANNEXE 5

REPERES LEGISLATIFS CONCERNANT LE HANDICAP

I - LA LEGISLATION DE 1838 A NOS JOURS

Date	texte	Remarques
1838	Loi du 30 juin 1838	Loi relative aux aliénés
1881	Loi du 16 juin 1881	Etablit la gratuité absolue de l'enseignement primaire
1882	Loi organique	Principe de l'obligation scolaire des enfants de 6 à 13 ans, y compris les enfants handicapés, sauf exception (dispense sur présentation d'un certificat médical – art.4)
1898	Loi du 9 Avril 1898 sur les accidents du travail	Extension progressive des catégories jusqu'aux gens de maison en 1923. Etendue aux maladies professionnelles en 1919
1905	Loi du 14 Juillet 1905	relative à l'assistance aux vieillards infirmes et incurables
1909	Loi du 15 avril 1909 sur l'enseignement des arriérés	Création des classes de perfectionnement annexées aux écoles élémentaires
1912	22 juillet 1912	Création des tribunaux pour enfants et de la liberté surveillée, et du juge pour enfant
1919	Loi du 31 Mars 1919	de création des pensions aux mutilés et victimes de la guerre, des centres d'appareillage, des centres de rééducation fonctionnelle et des emplois réservés.
1924	26 Avril 1924	La loi assure l'emploi obligatoire des mutilés de guerre.
1924	Mai 1924	La loi prévoit que les centres de rééducation soient ouverts aux victimes d'accident du travail.
1930		Extension de la loi du 26 Avril 1924 aux mutilés du travail
1936		Apparition de la notion d'enfance déficiente (charte de l'enfance déficiente prévoyant la création d'IMP pour les déficients « éducatibles »)
1943	25 juillet 1943	Création par arrêté d'un conseil technique de l'enfance déficiente et en danger moral
1945	Ordonnances de la Sécurité Sociale	L'article 17 prévoit la prise en charge des frais de traitement dans les établissements privés de cure et de prévention
1945	Ordonnance de 45	Prima de l'éducatif sur la sanction
1946	Décret du 20 août 1946	Conditions d'autorisation des établissements privés de cure et de prévention
1948	Circulaire du ministère du travail et de la sécurité sociale du 25 mai 1948	Prise en charge par la sécurité sociale du financement des établissements pour enfants handicapés sur la base d'un prix de journée
1949	2 Août 1949 Assistance à certaines catégories d'aveugles et de grands infirmes	Délivrance de la carte d'invalidité
1953	23 septembre 1953	Ouverture des services publics de réadaptation fonctionnelle
1954	décret n°54-46 du 4 janvier 1954	Création des écoles nationales de perfectionnement
1954		Création des CAT (Centre d'Aide par le Travail).
1956	Décret n°56-284 du 9 mars 1956 qui modifie celui de 1946	Fixant les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et de prévention prenant en charge des enfants établissements adolescents déficients intellectuels ou inadaptés, déficients moteurs ou polyhandicapés Premières annexes 24

1957	Loi n° 57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés	<p>Cette loi organise le travail protégé</p> <ul style="list-style-type: none"> Définition du travailleur handicapé Principes généraux de la réinsertion professionnelle (réadaptation fonctionnelle et rééducation professionnelle) Priorité d'emploi Création des Ateliers protégés (AP) pour l'emploi des TH. Le handicapé entre dans le langage politique en tant que travailleur. Les handicapés mentaux sont compris dans le reclassement des travailleurs handicapés. <p>Cette loi marque une véritable avancée dans l'insertion des handicapés en élargissant tout d'abord la notion de Travailleurs handicapés à toute personne handicapée autre que les mutilés de guerre, accidentés du travail et infirmes.</p> <p>Création des Commissions Départementales d'Orientation des Infirmes (CDOI)</p> <p>Une obligation d'emploi de 3% de personnes handicapées reconnues par la CDOI est incluse dans les 10% qui étaient jusqu'alors prévus uniquement pour les mutilés de guerre, accidentés du travail et les infirmes. Elle concerne les entreprises à partir de 10 salariés.</p>
1959	Ordonnance du 6 janvier	La scolarité obligatoire est portée à 16 ans (réforme Berthoin)
1963	Loi n° 63-775 du 31 juillet 1963	Création de l'allocation d'éducation spécialisée des mineurs handicapés
1967		Parution du rapport Bloch-Lainé
1968	Loi 68-5 du 3 janvier 1968	Protection des incapables majeurs (tutelle, curatelle, sauvegarde de justice)
1970	Financement des aménagements de postes par l'État	
1970	LOI n° 70-1318 du 31 déc. 1970	Réforme hospitalière
1968	La 101 n068-5 du 3 Janvier 1968 :	traitant des mesures de protection judiciaires applicables aux personnes majeures qui, à raison notamment de leur handicap, nécessitent que soit prononcée à leur égard une mesure de protection ou d'accompagnement spécifique, du type sauvegarde de justice, curatelle ou tutelle.
1970	Décret n°70-1332 du 16/12/1970	Distinction entre déficience intellectuelle relevant des IMP et IMPRO ; et troubles du comportement relevant des IR
1971	Loi 71-563 du 13 Juillet 1971	Création de l'A.H.A. (Allocation aux Handicapés Adultes)
1972	Circulaire du 16 mars	Sectorisation de la psychiatrie infanto-juvénile
1974	Loi n° 74/631 du 5 juillet 1974	fixant à dix-huit ans l'âge de la majorité
1975	Loi N° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées	<p>Intègre l'ensemble des dispositions antérieures. L'insertion des personnes handicapées est une obligation nationale</p> <p>La loi de 1975 qui a permis d'affirmer et de garantir les droits fondamentaux des handicapés, a surtout encouragé le développement du secteur protégé tout en permettant une meilleure interpénétration avec le milieu ordinaire (notamment avec la possibilité de conclure des contrats de sous-traitance entrant dans l'obligation d'emploi des entreprises).</p> <p>Création des COTOREP (Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel) qui succèdent aux CDOI.</p> <p>La loi institue une garantie de ressources à tout handicapé exerçant une activité professionnelle.</p> <p>Approche différente du problème, on passe du système d'assistance à celui d'une solidarité nationale en l'abordant sous son triple aspect : technique, humain et économique.</p> <p>Création de l'AES (Allocation d'Education Spéciale), ACTP (Allocation Compensatrice pour Tierce Personne) et AAH (Allocation pour Adultes Handicapés) qui remplacent les allocations précédentes</p>

1975	loi N° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales	Organise notamment le secteur médico-social devenu indépendant du secteur sanitaire
1975	Loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de la grossesse.	
1981	Loi N°81-3 du 07 Janvier 1981	relative à la protection de l'emploi des salariés victimes d'un accident du travail ou d'une maladie professionnelle
1982	Circulaire EN du 28 janvier	Objectif prioritaire d'intégration scolaire en milieu ordinaire pour favoriser l'autonomie et la participation
1983	Circulaire EN du 29 janvier	Notion d'aide personnalisée et de projet éducatif individualisé / modalités de la démarche intégrative
1985	Loi du 31 décembre 1985	Sectorisation psychiatrique
1985	Décret du 30 août 1985	Les EREA (Etablissements régionaux d'enseignement adapté) succèdent aux écoles nationales de perfectionnement créées en 1954
1987	Loi 87-517 du 10 Juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés.	Cette loi a eu pour objectif de privilégier l'insertion en milieu ordinaire. L'obligation d'emploi issue de la loi de 1957 se révélait alors complexe et mal appliquée. Le taux d'emploi légal a été modifié pour atteindre, à compter de 1991, 6% pour les entreprises de 20 salariés et plus. Création de l'AGEFIPH
1988	Décret n° 88-423 du 22 avril 1988	Première modification des annexes 24
1990	Loi n° 090-602 du 12 juillet 1990	relative à la protection des personnes contre la discrimination en raison de leur état de santé ou de leur handicap.
1989	Loi n° 089-18 du 13 janvier 1989 (amendement Creton)	L'article 22 dispose que les jeunes adultes handicapés peuvent être maintenus dans les établissements d'éducation spéciale au-delà de l'âge réglementaire, faute de places dans les établissements pour adultes.
1989	Loi n° 89-486 du 10 juillet 1989	Loi d'orientation pour l'école / remaniement des structures spécialisée de l'EN
1989	Décret 89-798 du 27 octobre 1989	Réforme des annexes 24 : prise en charge globale, pluridisciplinaire et individualisée / projet individuel à trois dimensions : éducatif, pédagogique et thérapeutique / qualification du personnel / place et information des familles / priorité au maintien en milieu ordinaire / suivi pendant 3 ans des enfants sortants / aménagement des locaux / centres d'accueil familial spécialisés
1990	Loi du 27 juin 1990	Renforcement des droits des malades mentaux qui seront reprise dans la loi du 4 mars 2002
1990	Loi n° 090-602	relative à la protection des personnes contre la discrimination en raison de leur état de santé ou de leur handicap.
1991	Loi n° 91-663 du 13 juillet 1991	portant diverses mesures destinées à favoriser l'accessibilité aux personnes handicapées des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public.
1991	Circulaire n° 91-302 du 18 nov. 1991	Encourager et faciliter l'intégration scolaire. La recherche d'une solution ne peut être laissée à la famille seule
1991	Circulaire n° 91-304 du 18 nov. 1991	Précise le contenu et les objectifs des Classes d'intégration scolaire (CLIS)
1992	Décret 92-1132 du 8 octobre 1992	Liberté de choix pour les sourds entre communication bilingue ou orale
1993	Décret n° 93 -1216 du 4	relatifs au guide barème pour l'évaluation des déficiences

	novembre 1993	et incapacités.
1994	loi n° 94-654 du 29 juillet 1994	relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal
1995	Circulaire n°95-125 du 17 mai 1995	Création des Unité pédagogiques d'intégration (UPI) pour les enfants déficients intellectuels dans le second degré
1997	Arrêté du 23 janvier 1997	Prise en charge de l'amniocentèse par la sécurité sociale. Le dépistage de la trisomie 21 sera pérennisé en 1999 (arrêté du 11 février 1999)
1997		Création des ARH (agences régionales de l'hospitalisation)
1999	Circulaire n° 99-187 du 19 nov. 1999	Insiste sur l'intégration scolaire comme préalable à l'intégration sociale / rappel du devoir d'accueil des enfants handicapés / création du dispositif Handiscol
2000	Loi n° 2000-196 du 6 mars 2000	Institution d'un défenseur des enfants
2000	17 novembre 2000	Arrêt de la cour de cassation dit « arrêt Perruche »
2000	Arrêté du 2 août 2000	Définition du handicap rare.
2001	Circulaires n°2001-035 et 2001-104 du 21 février 2001	étendant le bénéfice des UPI aux lycées et aux enfants ayant une déficience motrice ou sensorielle.
2002	LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale	Affirmation des droits des usagers garantis par la mise en œuvre d'outils spécifiques (contrat de séjour, projet d'établissement, charte des droits des usagers, livret d'accueil, projet d'établissement) / mise en place d'une évaluation interne et externe / accueil temporaire / structures innovantes / schémas d'organisation sociale et médico-sociale
2002	Loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002	
2002	LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002	relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Suite à l'arrêt Perruche, elle empêche l'indemnisation du préjudice d'être né avec un handicap / accès au dossier médical / réduction des motifs d'hospitalisation d'office
2003	Circulaire DGAS/3 C n° 2003-290 du 19 juin 2003)	relative à la scolarisation des enfants et adolescents (auxiliaire de vie scolaire / AVS)
2003	Loi n° 2003-400 du 30 avril 2003	Institution des assistants d'éducation exerçant les fonctions d'auxiliaires de vie scolaire
2004	Décret n° 2004-608 du 23 juin 2004	Abrogation des dispositions du code de la sécurité sociale relatives au service des prestations familiales en cas de manquements à l'obligation scolaire
2004	Loi n° 2004-626 du 30 juin 2004	Mise en place d'une journée de solidarité en faveur des personnes âgées et handicapées / création de la CNSA (caisse nationale de solidarité pour l'autonomie)
2004	Loi n° 2004-1486 du 30 décembre 2004	portant création de la haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité (HALDE)
2005	Décret n° 2005-11 du 6 janvier 2005	Conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques
2005	Décret 2005-223 du 11 mars 2005	Savs (service d'accompagnement à la vie sociale) et samsah (service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés)
2005	LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées	Voir ci-dessous pour l'ensemble des décrets d'application de cette loi

2005	Loi n° 2005-380 du 23 avril 2005	Loi d'orientation et de programme pour l'avenir de l'école
2005	Décret n°2005-1752 du 30/12/05	Relatif au parcours de formation des élèves présentant un handicap
2006	Arrêté du 17 août 2006	Relatif aux enseignants référents et à leurs secteurs d'intervention
2008	Décret n° 2008-110 du 6 février 2008	relatif au guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA) et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire)

II - LA LOI 2005-102 DU 11 FEVRIER 2005 ET SES DECRETS D'APPLICATION

- Loi ordinaire 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- Décret n° 2005-373 du 20 avril 2005 relatif à la composition et au fonctionnement des instances dirigeantes et du conseil scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
- Décret du 24 juin 2005 portant nomination du directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
- Décret n° 2005-724 du 29 juin 2005 relatif à l'Allocation aux adultes handicapés et modifiant le code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'État)
- Décret n° 2005-725 du 29 juin 2005 relatif à l'Allocation aux adultes handicapés modifiant le code de la sécurité sociale (troisième partie : Décrets)
- Décret n° 2005-988 du 10 août 2005 relatif aux professions de prothésistes et d'orthésistes pour l'appareillage des personnes handicapées et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)
- Décret n° 2005-1014 du 24 août 2005 relatif aux dispositifs d'aide et de soutien pour la réussite des élèves à l'école
- Décret n° 2005-1013 du 24 août 2005 relatif aux dispositifs d'aide et de soutien pour la réussite des élèves au collège
- Décret n° 2005-1194 du 22 septembre 2005 modifiant le décret n° 2003-484 du 6 juin 2003 fixant les conditions de recrutement et d'emploi des assistants d'éducation
- Décret n° 2005-1589 du 19 décembre 2005 relatif à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire)
- Décret n° 2005-1587 du 19 décembre 2005 relatif à la Maison départementale des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire)
- Décret n° 2005-1588 du 19 décembre 2005 relatif à la Prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (dispositions réglementaires) et le code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'État)
- Décret n° 2005-1591 du 19 décembre 2005 relatif à la Prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées
- Décret n° 2005-1590 du 19 décembre 2005 relatif au montant et aux modalités de versement des concours dus aux départements au titre de la Prestation de compensation et du fonctionnement des Maisons départementales des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (dispositions réglementaires)
- Décret n° 2005-1617 du 21 décembre 2005 relatif aux aménagements des examens et concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur pour les candidats présentant un handicap
- Décret n° 2005-1694 du 29 décembre 2005 relatif aux accords de groupe mentionnés à l'article L. 323-8-1 du code du travail et modifiant ce code (deuxième partie : Décrets en Conseil d'État)
- Décret n° 2005-1714 du 29 décembre 2005 relatif à la carte d'invalidité et à la carte de priorité pour personne handicapée et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire)
- Décret n° 2005-1732 du 30 décembre 2005 modifiant le code du travail (deuxième partie : Décrets en Conseil d'État)

- Décret n° 2005-1752 du 30 décembre 2005 relatif au parcours de formation des élèves présentant un handicap
- Décret n° 2005-1754 du 30 décembre 2005 relatif à l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés
- Décret n° 2005-1759 du 29 décembre 2005 relatif à l'agrément « vacances adaptées organisées »
- Décret n° 2005-1760 du 29 décembre 2005 relatif à l'assurance vieillesse du parent au foyer pour les personnes assumant la charge d'une personne handicapée
- Décret n° 2005-1761 du 29 décembre 2005 relatif à la majoration spécifique pour parent isolé d'enfant handicapé
- Décret n° 2005-1766 du 30 décembre 2005 fixant les conditions d'attribution et d'utilisation de la carte de stationnement pour personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire)
- Décret n° 2005-1774 du 30 décembre 2005 relatif à la détermination de la majoration de pension applicable aux assurés sociaux handicapés bénéficiant de l'abaissement de l'âge de la retraite
- Décret n° 2005-1776 du 30 décembre 2005 relatif à la labellisation des centres d'éducation des chiens d'assistance et des centres d'éducation des chiens guides d'aveugle
- Décret n° 2006-26 du 9 janvier 2006 relatif à la formation professionnelle des personnes handicapées ou présentant un trouble de santé invalidant pris en application de l'article L. 323-11-1 du code du travail
- Décret n° 2006-56 du 18 janvier 2006 relatif à l'accès des personnes sourdes ou malentendantes aux épreuves de l'examen du permis de conduire de la catégorie B et modifiant le code de la route
- Décret n° 2006-130 du 08 février 2006 relatif à la convention de base constitutive de la Maison départementale des personnes handicapées
- Décret n° 2006-134 du 9 février 2006 relatif à la reconnaissance de la lourdeur du handicap et modifiant le code du travail (deuxième partie : Décrets en Conseil d'État)
- Décret n° 2006-135 du 09 février 2006 relatif à la déclaration annuelle obligatoire d'emploi des travailleurs handicapés, mutilés de guerre et assimilés et modifiant le code du travail (deuxième partie : Décrets en Conseil d'État)
- Décret n° 2006-136 du 9 février 2006 relatif aux modalités de calcul de la contribution annuelle au fonds de développement pour l'insertion professionnelle des handicapés
- Décret n° 2006-138 du 09 février 2006 relatif à l'accessibilité du matériel roulant affecté aux services de transport public terrestre de voyageurs
- Décret n° 2006-148 du 13 février 2006 modifiant le décret n° 96-1087 du 10 décembre 1996 relatif à l'application de l'article 38 de la loi n° 84-53 du 26 janvier 1984 modifiée portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique territoriale
- Décret n° 2006-150 du 13 février 2006 relatif aux entreprises adaptées et aux centres de distribution de travail à domicile et modifiant le code du travail (deuxième partie : Décrets en Conseil d'État)
- Décret n° 2006-152 du 13 février 2006 relatif aux entreprises adaptées et centres de distribution de travail à domicile et modifiant le code du travail (troisième partie : Décrets)
- Arrêté du 9 février 2006 fixant le montant annuel de l'aide à l'emploi mentionnée à l'article R. 323-125 du code du travail
- Arrêté du 9 février 2006 fixant la liste des dépenses déductibles de cette contribution
- Arrêté du 9 février 2006 fixant la liste des dépenses déductibles de la contribution annuelle prévue à l'article L. 323-8-2 du code du travail (rectificatif)
- Décret n° 2006-414 du 6 avril 2006 relatif à la maison territoriale des personnes handicapées et à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées à Saint-Pierre-et-Miquelon modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire)
- Décret n° 2006-413 du 6 avril 2006 relatif aux groupements assurant la coordination des interventions en matière d'action sociale et médico-sociale, pris pour l'application de l'article L. 312-7 du code de l'action sociale et des familles et modifiant ce code (partie réglementaire)
- Décret n° 2006-434 du 12 avril 2006 pris pour l'application de l'article 37 bis de la loi n° 84-16 du 11 janvier 1984 et relatif aux modalités d'application aux fonctionnaires du temps partiel de droit
- Décret n° 2006-501 du 3 mai 2006 relatif au fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique
- Décret n° 2006-509 du 3 mai 2006 relatif à l'éducation et au parcours scolaire des jeunes sourds

- Décret n° 2006-555 du 17 mai 2006 relatif à l'accessibilité des établissements recevant du public, des installations ouvertes au public et des bâtiments d'habitation et modifiant le code de la construction et de l'habitation
- Arrêté du 17 mai 2006 relatif aux caractéristiques techniques relatives à l'accessibilité aux personnes handicapées lors de la construction et de l'aménagement des bâtiments d'habitation
- Arrêté du 17 mai 2006 relatif aux caractéristiques techniques relatives à l'accessibilité aux personnes handicapées lors de la construction ou de la création d'établissements recevant du public ou d'installations ouvertes au public
- Décret n° 2006-564 du 17 mai 2006 modifiant le décret n 82-1003 du 23 novembre 1982 relatif aux modalités d'application du régime de travail à temps partiel des agents titulaires des établissements d'hospitalisation publics et de certains établissements à caractère social
- Décret n° 2006-565 du 17 mai 2006 modifiant le décret n° 97-185 du 25 février 1997 relatif à certaines modalités de recrutement des handicapés dans la fonction publique hospitalière
- Décret n° 2006-658 du 2 juin 2006 relatif à l'allocation journalière de présence parentale et au congé de présence parentale et modifiant le code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat) et le code du travail (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat)
- Décret n° 2006-659 du 2 juin 2006 relatif à l'allocation journalière de présence parentale et au congé de présence parentale et modifiant le code de la sécurité sociale (troisième partie : Décrets) et le code du travail (troisième partie : Décrets)
- Décret n° 2006-669 du 7 juin 2006 modifiant l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles établissant le référentiel pour l'accès à la prestation de compensation
- Décret n° 2006-703 du 16 juin 2006 relatif aux établissements ou services d'aide par le travail et à la prestation de compensation et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire) et le code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat)
- Arrêté du 27 juin 2006 portant application des dispositions de l'article R. 245-36 du code de l'action sociale et définissant les conditions particulières dans lesquelles l'urgence est attestée
- Arrêté du 11 septembre 2006 portant nomination à la commission permanente du Conseil national consultatif des personnes handicapées
- Décret n° 2006-1582 du 12 décembre 2006 relatif à l'abaissement de l'âge de la retraite pour les agents de la fonction publique handicapés pris pour l'application du 5 du I de l'article L. 24 du code des pensions civiles et militaires de retraite et modifiant la partie réglementaire de ce code
- Décret n°2007-158 du 5 février 2007 relatif à la prestation de compensation en établissement
- Décret n°2007-156 du 5 février 2007 relatif à la carte de stationnement pour personnes handicapées
- Décret n°2007-159 du 6 février 2007 relatif au recueil par la maison départementale des personnes handicapées de données sur les suites réservées par les établissements et services aux orientations prononcées par la commission des droits et de l'autonomie modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire) et modifiant le décret n° 2006-130 du 8 février 2006 relatif à la convention de base constitutive de la maison départementale des personnes handicapées
- Arrêté du 5 février 2007 modifiant l'arrêté du 13 mars 2006 relatif aux critères d'appréciation d'une mobilité pédestre réduite et de la perte d'autonomie dans le déplacement

ANNEXE 6

LES CLASSIFICATIONS DU HANDICAP ET DE LA MALADIE

I - LA FAMILLE DES CLASSIFICATIONS INTERNATIONALES (FCI)

Actuellement, la Famille des Classifications Internationales rassemble Trois classifications principales :

- La CIM-10 (Classification Internationale des Maladies). La première version, proposée par Jacques Bertillon, date de 1893, ce qui en fait la plus ancienne classification internationale.

ICD-10 (International Classification of Disease)

- la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé) qui a succédé à la CIH (Classification Internationale du Handicap : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies)

ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health)

- *ICHI (International Classification of Health Interventions)*

(Classification Internationale des Interventions en Santé)

Il existe par ailleurs des classifications dérivées.

Une version *enfants et adolescents* [ICF- CY (Children and Youth)] de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé est en cours d'élaboration, mais n'est actuellement disponible qu'en langue anglaise (version provisoire consultable sur le site de l'OMS²⁹²).

II - LES AUTRES CLASSIFICATIONS

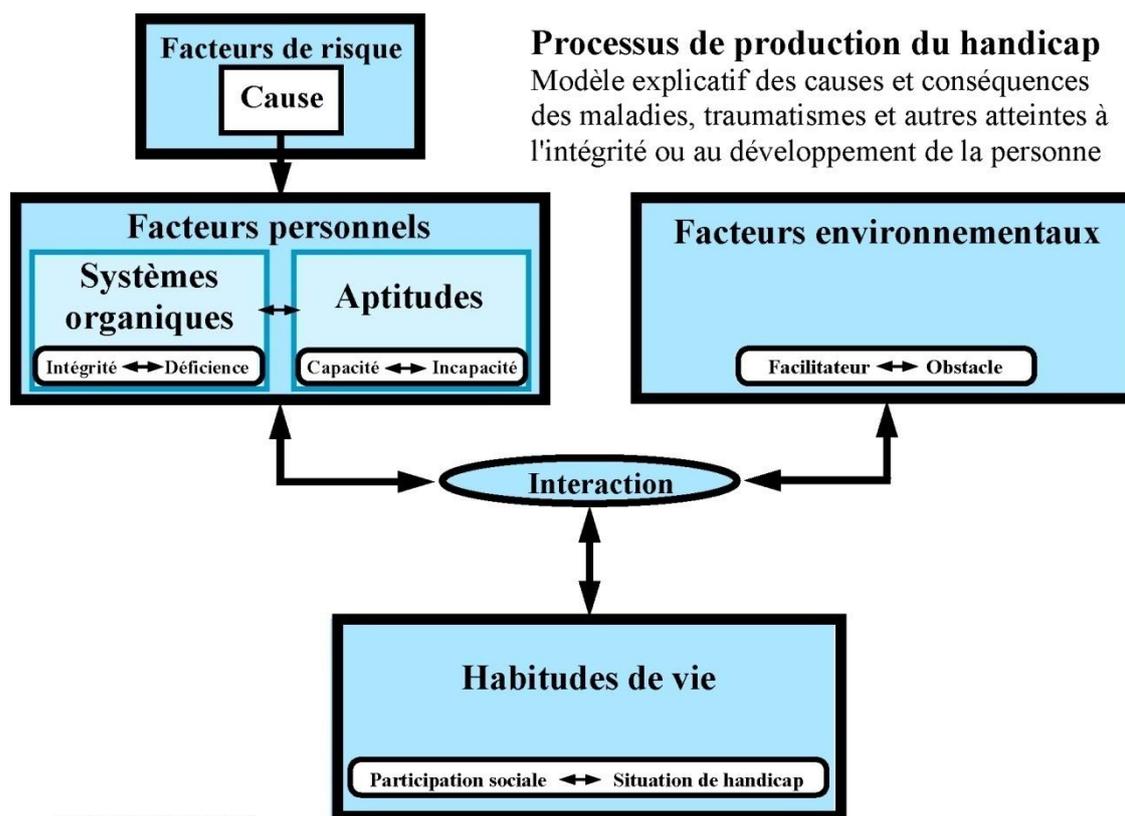
1) *La classification québécoise : Processus de Production du Handicap*

Produite notamment à partir des travaux de Patrick Fougeryrollas et de ses collaborateurs, elle a été achevée en 1998 après 3 ans de travaux. Il s'agit d'un modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne. La classification insiste sur les facteurs environnementaux et leur interaction avec les caractéristiques individuelles dans la production de la situation de handicap. Le schéma explicatif de la PPH est présenté ci-dessous en figure 1.

Basée sur le PPH, un outil de mesure des habitudes de vie (MHAVIE) a été développé pour évaluer la participation sociale. Un autre outil dérivé du PPH permet la mesure de la qualité de l'environnement (MQE).

²⁹² <http://www.who.int/classifications/icf/site/icftemplate.cfm> - Le site Who est le site officiel dédié à la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé, qui est consultable en français dans un navigateur intégré au site.

Figure 1 : Schéma du processus de production du handicap



Modèle du Processus de production du handicap (PPH) : les maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité et au développement de la personne peuvent causer des déficiences et entraîner des incapacités temporaires ou permanentes de nature stable, progressive ou régressive. Ce sont toutefois les différents obstacles ou facilitateurs rencontrés dans le contexte de vie qui, en interaction avec les incapacités de la personne, pourront perturber ses habitudes de vie, compromettre l'accomplissement de ses activités quotidiennes et de ses rôles sociaux et la placer ainsi en situation de pleine participation sociale ou au contraire de handicap²⁹³.

2) La classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA)

La CFTMEA R-2000 est la quatrième révision de la Classification Française, dont l'origine remonte à 1987, introduisant notamment des correspondances avec la CIM 10 et un axe I bébé (0 – 36 mois). Il s'agit d'une classification des troubles mentaux chez l'enfant et l'adolescent selon 2 axes. L'axe I représente les *catégories cliniques* ; l'axe II présente les *facteurs associés ou antérieurs éventuellement étiologiques*, parmi lesquels on trouve les *facteurs organiques* et les *facteurs et conditions d'environnement*.

²⁹³ FOUGEYROLLAS, P., R. CLOUTIER, H. BERGERON, J. CÔTÉ, G. ST MICHEL (1998). Classification québécoise Processus de production du handicap, Québec, RIPPH/SCCIDIH, 166 p.

3) *Le DSM IV*

Il s'agit de la 4^{ème} version du DSM (diagnostic and statistical manuel), classification américaine des troubles mentaux, publié par l'Association Psychiatrique Américaine, qui visent à faciliter un diagnostic en santé mentale « reposant sur une approche clinique descriptive et une évaluation multiaxiale, renvoyant à un modèle médical de type catégoriel²⁹⁴ ».

Le DSM-IV comporte cinq axes : Ils étudient respectivement :

- Axe I** : les troubles cliniques
- Axe II** : les troubles de la personnalité et le retard mental
- Axe III** : affections médicales générales
- Axe IV** : troubles psychosociaux et environnementaux
- Axe V** : évaluation globale et fonctionnement

4) *Le guide barème et le GEVA*

Le *guide barème* qui a remplacé, depuis 1993, le barème du code des pensions militaires d'invalidité et des victimes de guerre, est l'outil utilisé par les médecins des CDES et COTOREP pour évaluer les taux d'incapacités et les handicaps. Inspiré de la CIH, il évalue les incapacités résultant de telle ou telle déficience en se basant sur des indicateurs qui « mesurent la sévérité du handicap en fonction des difficultés que la déficience engendre dans la vie quotidienne ou professionnelle²⁹⁵ ».

Le GEVA est un *guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée* prévu par l'article L.146-8 du Code de l'action sociale et des familles, permettant à l'équipe pluridisciplinaire d'évaluer les besoins de compensation de la personne handicapée.

Le GEVA est défini par le décret no 2008-110 du 6 février 2008 et l'arrêté du 6 février 2008 paru au Journal Officiel du 6 mai 2008. **Il comporte 8 volets:**

- Volet Identification
- Volet 1 : Volet familial, social et budgétaire
- Volet 2 : Volet habitat et cadre de vie
- Volet 3 a : Volet parcours de formation
- Volet 3 b : Volet parcours professionnel
- Volet 4 : Volet médical
- Volet 5 : Volet psychologique
- Volet 6 : Volet activités, capacités fonctionnelles
- Volet 7 : Volet aides mises en œuvre
- Volet 8 : Volet synthèse de l'évaluation

²⁹⁴ BARREYRE (Jean-Yves), *Appréhension des facteurs environnementaux dans les classifications des maladies, des handicaps et des fonctionnalités : Convergences et contradictions*, in *Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, Handicap, revue de sciences humaines et sociales, N° 94-95, avril-septembre 2002, CTNERHI, p. 135

²⁹⁵ BARREYRE (Jean-Yves), *Classer les exclus*, *op.cit.*, p. 116

ANNEXE 7

DONNEES CHIFFREES CONCERNANT LE HANDICAP

I - LE HANDICAP DANS LE MONDE²⁹⁶

Environ 10 % de la population, soit 650 millions de personnes, vivent avec un handicap. Ils constituent la plus large minorité au monde. D'après l'Organisation mondiale de la santé (OMS), ce chiffre est en augmentation, suite à la croissance de la population, aux avancées médicales et au processus de vieillissement.

Dans les pays où l'espérance de vie est de plus de 70 ans, chaque individu passera en moyenne huit ans ou 11,5 pour cent de sa vie à vivre avec un handicap.

Quatre-vingt pour cent des personnes handicapées vivent dans les pays en développement, d'après le Programme des Nations Unies pour le développement (PNUD).

Dans les pays membres de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), comme le rapporte cette dernière, la proportion des handicapés est nettement plus élevée dans les groupes ayant un niveau d'éducation plus bas. La moyenne y est de 19 pour cent, contre 11 pour cent dans les milieux plus instruits.

Les femmes handicapées souffrent de désavantages multiples, y compris l'exclusion au motif de leur sexe et de leur handicap.

Les femmes et les filles handicapées sont particulièrement exposées à la maltraitance. Une modeste étude menée dans l'Orissa (Inde) en 2004 montre que presque toutes les femmes et filles handicapées étaient battues à domicile, 25 pour cent de femmes ayant un handicap mental avaient été violées et 6 pour cent des femmes handicapées avaient été stérilisées de force.

D'après l'UNICEF, 30 % des enfants des rues sont handicapés.

La mortalité peut atteindre 80 % chez les enfants handicapés dans les pays où la mortalité totale des moins de cinq ans est tombée en-dessous de 20 %, d'après le ministère anglais du Développement international, qui ajoute que dans certains cas, il semble que les enfants aient été « éliminés ».

Des études comparatives sur les lois sur les handicapés montrent que 45 pays seulement ont une législation antidiscriminatoire ou faisant spécifiquement référence aux handicapés.

Quelque 386 millions de personnes en âge de travailler sont handicapées, selon l'Organisation internationale du Travail (OIT).

Dans les zones de guerre, trois enfants sont blessés et handicapés à vie pour chaque enfant tué. Dans certains pays, un quart des handicaps sont dus à des blessures ou des actes de violence, selon l'OMS.

²⁹⁶ Sources : ONU : <http://www.un.org/french/disabilities/convention/facts.shtml>

Les personnes handicapées risquent plus d'être victimes de viols ou de violences, d'après une étude anglaise de 2004, et elles ont moins de chance d'obtenir une intervention de la police, une protection juridique ou des soins préventifs.

Les recherches indiquent que le taux annuel de violence à l'égard des enfants handicapés est 1,7 fois plus grand que pour leurs congénères non handicapés.

II - LE HANDICAP EN EUROPE²⁹⁷

Officiellement, on estime que 10% des Européens, soit 37 millions dans l'Union Européenne et 80 dans la Grande Europe, sont atteints d'un handicap. Selon le dépliant de la commission Européenne « l'inclusion des personnes handicapées, la stratégie de l'Europe en matière d'égalité des chances », édité en 2007, les personnes handicapées représentent « au moins 16% de la population totale de l'Union européenne en âge de travailler ».

S'il est difficile de quantifier le nombre de personnes handicapées vivant en Europe, tant ce terme recouvre des situations extrêmement variables, **six habitants de l'UE sur dix déclarent connaître, dans leur entourage proche ou éloigné, des personnes handicapées ou invalides**, et un sur quatre compte une personne handicapée dans sa famille. Plus de 5% des habitants de l'UE se considèrent eux-mêmes comme atteints d'un handicap, mais un sondé sur quatre pense que 20% des Européens sont dans une telle situation.

« Dans les États membres de l'Union européenne, **le pourcentage d'enfants handicapés est estimé à 2 % de la population totale des enfants en âge scolaire, dont un quart est scolarisé dans une école ordinaire**, les autres se rendant dans les écoles spécialisées. L'appréciation de l'éducation spécialisée et les pratiques d'intégration des élèves en situation de handicap varient fortement d'un pays à l'autre... Entre 1% et 10% d'élèves sont enregistrés comme ayant des besoins éducatifs spécifiques (IGAS, Rapport thématique sur la politique du handicap en Europe, 2003). Les différences notables dans les procédures d'évaluation des besoins, l'organisation et le financement des structures d'enseignement spécial expliquent en partie cette grande diversité²⁹⁸ ».

Les différences de systèmes au sein des pays européens²⁹⁹ :

Une enquête de 1995 menée par l'OCDE³⁰⁰ intitulée « l'intégration des élèves à besoins particuliers » examine les différentes pratiques relatives à la scolarisation des enfants handicapés dans les pays membres. Elle montre une grande disparité entre les façons dont différents pays ont envisagé l'intégration et l'éducation des enfants en situation de handicap. Ainsi, l'Italie et la Suède comptent respectivement 98 et 99% d'élèves à besoins particuliers accueillis à l'école ordinaire, les structures spécialisées ayant été fermées (loi 517 de 1977 en Italie et politique de *mainstreaming* ou d'intégration sociale en Suède). Ils font partie, avec la

²⁹⁷ Sources : Conseil de l'Europe : <http://www.coe.int/T/F/Com/Dossiers/Themes/handicap/Statistiques.asp>

²⁹⁸ ESPAGNOL (Philippe) et al, *La scolarisation des enfants handicapés*, Études et Résultats, DREES, n° 564, mars 2007

²⁹⁹ Sources : *ibid.* et ZAFFRAN (Joël), *Quelle école pour les élèves handicapés*, La découverte, coll. Alternative sociale : Paris, 2007, p.p. 52-61

³⁰⁰ Organisation de coopération et de développement économiques

Norvège, l'Espagne, la Grèce et le Portugal, des pays ayant mis l'accent sur un accueil en milieu ordinaire, les personnels spécialisés intervenant au sein de l'école. Un autre groupe de pays, dont l'Allemagne, la Belgique et le Pays-bas ont développé deux niveaux d'enseignement avec des législations différentes. La France, ainsi que l'Angleterre, l'Autriche, la Finlande et le Danemark ont plutôt privilégié une approche multiple avec des formules intermédiaires.

III - LE HANDICAP EN FRANCE

1) *Les sources statistiques*

De nombreux rapports font état du manque de données statistiques disponibles concernant le handicap. Celui-ci, de part la plasticité du concept et de ses frontières mouvantes, se laisse difficilement saisir dans sa globalité. Pourtant, de nombreuses enquêtes ont lieu régulièrement qui permettent un étayage statistique de la question.

Parmi celles-ci, **l'enquête HID** (Handicaps, incapacités, dépendance) qui s'est déroulée de 1998 à 2001 sous l'égide de l'INSEE, tient une place importante de part son envergure et l'importance des données qu'elle a permis de recueillir, puisqu'il s'agit d'une enquête réalisée sur la population générale. *Une présentation de cette enquête et de ses principaux résultats est proposée dans l'annexe « L'enquête HID ».*

La DREES³⁰¹ réalise de nombreuses enquêtes et synthèses publiés sous forme de fascicules intitulés « études et résultats » (on trouvera en bibliographie ceux sur lesquels je me suis appuyé). Elle réalise **l'enquête ES** « *Établissements Sociaux* » auprès des établissements pour personnes handicapées. Celle-ci a été longtemps biannuelle mais la périodicité s'est allongée.

La Statistique annuelle des établissements de santé (SAE) est une enquête administrative exhaustive et obligatoire auprès des établissements de santé installés en France.

Le **ministère de l'Éducation Nationale** réalise également des enquêtes annuelles sur les enfants scolarisés et des enquêtes spécifiques concernant les enfants en situation de handicap. Elles sont réalisées par la DPD (direction de la prospective et du développement). **L'enquête 19** est annuelle et recueille des données exhaustives sur les enfants scolarisés. **L'enquête 12** concerne les enfants en situation de handicap bénéficiant d'une intégration individuelle. **L'enquête 32** concerne les enfants scolarisés dans les établissements médico-sociaux et de santé.

Les organismes de protection sociale fournissent des données sur les prestations servies. Des organismes comme l'INSERM ou le CTNERHI réalisent des enquêtes, tout comme plus localement les CREAI³⁰².

Les CDES et COTOREP devenues la CDAPH fournissent de nombreuses données sur leur activité et les décisions rendues.

³⁰¹ Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

³⁰² CREAI : Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées / INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques / INSERM : Institut National de la santé et de la recherche médicale / CTNERHI : Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et inadaptations

2) Principaux résultats

Seront présentés ici des éléments chiffrés concernant le handicap, en provenance de sources diverses citées ci-dessus, en lien avec mon objet de recherche.

a) Données générales

ENFANTS

Prestations³⁰³

En 2006, 153841 familles (pour 162 000 enfants) sont bénéficiaires de l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) pour un coût de 568 millions d'euros (ce qui représente 1,7% du budget social du handicap). Les bénéficiaires de l'Allocation d'éducation spéciale (AES) étaient 113617 en 2000 pour un coût de 329 millions d'euros. Ceci représente une augmentation du nombre de bénéficiaires de près de 35% entre 2000 et 2006. Le faible poids de l'AEEH dans les comptes sociaux du handicap fait que, malgré la forte augmentation des bénéficiaires et la réforme de 2002 introduisant 6 compléments (ce qui a induit une augmentation des dépenses de 19% en 2003), elle n'a qu'une faible influence sur les dépenses globales liées au handicap.

Les prestations médico-sociales (adultes et enfants) représentent 18,5% des dépenses liées au handicap en 2006, dont près de 50% sont constituées par les pensions d'invalidité et d'accident du travail.

L'ensemble des prestations liées au handicap représentent 6,5% de l'ensemble des prestations sociales servies en France en 2006 (34 193 millions d'euros en 2006 sur un total de 526 165 millions d'euros en 2006). « La part de ces prestations dans le Produit intérieur brut (PIB) a légèrement progressé, de 1,75 % en 2000 à 1,91 % en 2006 ».

Le financeur principal en 2006 reste la sécurité sociale (58,2% des dépenses) suivie de l'Etat (24,1%) et des départements (11,8%). Sur la période 2000-2006, « la part de la Sécurité sociale s'accroît (+0,9 point), principalement celle de la branche maladie-invalidité (+1,0 point) sous l'effet de la croissance rapide des pensions d'invalidité qu'elle verse³⁰⁴ ».

Les conditions d'attribution et le montant de l'AEEH et de ses compléments sont présentées ci-dessous dans le chapitre « question de coûts »

Décisions des commissions

Lors de l'année scolaire 1999/2000, les Commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES) ont rendu 290 000 décisions pour 185 000 enfants handicapés, dont 94 800 sont des décisions d'orientation vers les structures médico-éducatives et 77 600 des attributions d'AES. En 2006, les CDA en France, ont rendu « **286 100 décisions pour 192 800 enfants handicapés et 57 500 avis** ³⁰⁵ ». Les commissions ont approuvé **129 500 orientations** vers des établissements scolaires, médico-sociaux et vers des services d'éducation spécialisée et de soin à domicile (SESSAD) et elles ont décidé de **16 500 attributions d'un auxiliaire de vie scolaire**.

³⁰³ Source : BOURGEOIS (Alexandre), DUEE (Michel), *Le compte social du handicap de 2000 à 2006*, Études et Résultats, DREES, n° 619, janvier 2008

³⁰⁴ *Ibid.*

³⁰⁵ LO (Seak-Hy), Augmentation des bénéficiaires de l'AEEH et de l'activité des CDAPH concernant les enfants handicapés en 2006, version corrigée, Études et Résultats, DREES, n° 586, 30 juillet 2007

ADULTES :

Prestations

En 2006, le nombre de bénéficiaires de l'Allocation aux adultes handicapés (AAH) est de 803 806. Par ailleurs, 907 500 personnes ont perçu une pension d'invalidité en 2005.

Etablissements médico-sociaux

Au 31 décembre 2001, on dénombre :

- 1 294 Foyers d'hébergement, qui accueillent 38 244 personnes
- 1 083 Foyers occupationnels, qui accueillent 34 142 personnes
- 278 Maisons d'accueil spécialisées (MAS), qui accueillent 14 037 personnes
- 360 Foyers d'accueil médicalisés (ex : Foyers à double tarification), qui accueillent 9 044 personnes.

Décisions des commissions

En 2002, les Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) ont rendu 1 473 000 décisions pour 735 000 personnes, dont 211 200 attributions d'AAH et 34 400 décisions favorables d'Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP).

b) La scolarisation

La situation en 1999-2000

La scolarisation d'un élève en situation de handicap peut être réalisée à l'école ordinaire, en établissement spécialisé sous contrat avec l'éducation Nationale, ou par correspondance³⁰⁶. Pour les enfants accueillis en établissements médico-sociaux, une distinction est souvent faite entre les enfants scolarisés et ceux qui ne le sont pas, bien que tous soient accueillis à temps plein dans l'établissement. Leur situation est à distinguer de celle des enfants « sans solution » qui restent en famille ou ne bénéficient que d'un accueil très partiel. Le tableau 1 présente le mode de scolarisation des enfants effectivement scolarisés en milieu ordinaire ou spécialisé, en 1999.

Tableau 1 : Modes de scolarisation des enfants en situation de handicap³⁰⁷ (en 1999)

Niveaux d'enseignement	Etablissements scolaires		Etablissements et services médico-sociaux	Etablissements sanitaires	total
	Intégration individuelle	Intégration collective			
1 ^{er} degré	27900	48200			
2 nd degré	17200	2800 (1)			
Supérieur	7000				
Total	52100	51000	87400	6700	197200

Notes : des doubles comptes figurent dans ce tableau, dans la mesure où environ 20 % des élèves présents dans des établissements et services médico-sociaux en 1995 suivaient une scolarisation, partielle ou non, dans des établissements scolaires.

1. Hors Section d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA) et Établissements régionaux d'enseignement adapté (EREA) non spécialisés.

³⁰⁶ Le CNED a enregistré pour l'année scolaire 2000 – 2001, 605 inscriptions au sein de son pôle handicap (DREES n°216, janvier 2003)

³⁰⁷ LACERDA (Élise de) et al, *La scolarisation des enfants et adolescents handicapés*, Études et Résultats, DREES, n° 216, janvier 2003

103100 élèves handicapés sont scolarisés par l'Education Nationale, soit 52% des enfants handicapés scolarisés.

Selon cette même étude de la DREES, « l'intégration individuelle est moins fréquente pour les enfants présentant un handicap mental » : « Non seulement les enfants déficients mentaux ou psychiques sont sous-représentés parmi les jeunes handicapés intégrés individuellement, mais encore ils sont davantage scolarisés à temps partiel : **27 % des enfants intégrés individuellement dans le premier degré ne fréquentent leur classe ordinaire qu'à temps partiel**, ce mode de scolarisation concernant surtout les déficients intellectuels et/ou psychiques. De surcroît, leur intégration individuelle survient souvent après un passage par une structure dédiée aux jeunes handicapés. 37 % des enfants atteints d'une déficience intellectuelle ou psychique, scolarisés à temps plein dans une classe ordinaire viennent ainsi d'une classe d'intégration scolaire (CLIS) ou d'un établissement médico-éducatif ; seuls 10 % des déficients auditifs et 5 % des déficients moteurs ou visuels ont suivi un parcours semblable. **La nature de la déficience influe donc non seulement sur le mode de scolarisation mais également sur les trajectoires scolaires des enfants**³⁰⁸ ».

Si les enfants présentant une déficience intellectuelle constituent 54% de l'effectif des enfants bénéficiant d'une intégration individuelle dans le 1^{er} degré, ils ne représentent que 13% des enfants intégrés dans le secondaire (voir tableau 2).

Lorsque l'on considère non seulement les lieux, mais **les trajectoires des enfants intégrés** dans les structures de l'Education Nationale, **il apparait une disproportion entre le nombre d'enfants intégrés collectivement entre le premier et le second degré**. Les CLIS où sont accueillis les élèves en intégration collective dans le 1^{er} degré sont, en 1999, au nombre de 4714. Les UPI, qui accueillent le même public dans le secondaire sont, en 2000, au nombre de 303. Ainsi, selon l'étude de la DREES citée ci-dessus, « le nombre d'élèves sortant de CLIS chaque année est évalué à environ 12 500 ; parmi eux, 1500 vont dans les structures d'intégration du second degré et 1900 dans les établissements médico-sociaux (aucune information n'est disponible sur le devenir des autres) ». Ceci représente 9100 enfants de 11 à 12 ans dont on perd toute trace chaque année.

Le type de handicap a une influence importante sur la scolarisation. Ainsi, 94% des enfants souffrant d'un polyhandicap et 78% des enfants ayant un retard mental sévère ou profond, ne sont pas scolarisés. « A l'inverse, d'autres déficiences n'empêchent pas la scolarisation mais semble limiter leur intégration scolaire. C'est le cas des enfants souffrant d'un retard mental léger ou d'un trouble du comportement, puisqu'ils ne sont que 8 et 5% à ne pas être scolarisés, et sont 80 et 70% à être scolarisés à temps plein dans l'établissement d'éducation spéciale³⁰⁹ ». La présence de déficiences associées est un facteur aggravant dans tous les cas en ce qui concerne la possibilité d'être scolarisé.

³⁰⁸ DREES n°216, janvier 2003, *op.cit.*

³⁰⁹ *Données sociales 2002-2003*, la société française, INSEE-références, 2002, p. 168

Tableau 2 : Répartition des élèves en situation de handicap intégrés individuellement à temps plein dans les établissements des premier et second degrés par déficience en 1999³¹⁰ (source DREES 216, janvier 2003)

En %

Déficience	Premier degré	Second degré				
		Collège			Lycée	
		classes ordinaires	SEGPA	EREA non spécialisés	professionnel	général et technologique
Intellectuelle ou psychique	54	13	69	58	11	6
Du langage et de la parole *	-	4	2	0	4	3
Motrice	21	24	8	0	23	24
Viscérale métabolique	6	18	4	1	20	22
Auditive	13	23	8	3	22	21
Visuelle	6	9	2	33	12	12
Autre	-	9	7	5	8	12
Ensemble	100	100	100	100	100	100

* Modalité absente dans l'enquête 19.
 Champ : France métropolitaine et DOM (GUYANE exceptée), public et privé.
 Source : DPD, enquêtes 12 et 19, 1999.

La situation en 2005-2006

Pour l'année scolaire 2005-2006, un peu plus de 15 millions d'élèves sont scolarisés en France (15 019 700³¹¹). Pour cette même année, 235 400 élèves (tableau 3) en situation de handicap sont scolarisés en France à l'école ordinaire ou en EME (Etablissements médico-éducatifs), soit 1,57 % du total. Les élèves handicapés scolarisés individuellement en classe ordinaire avec ou sans aide représentent 0,6% des élèves scolarisés dans les établissements de l'Education Nationale.

On note une réelle évolution de la scolarisation des élèves handicapés entre 1999 et 2005. Ainsi « Entre 1999 et 2005, le nombre des enfants ou adolescents handicapés en scolarisation individuelle (dans une classe ordinaire ou d'adaptation) a doublé et s'élève à 104 000 élèves en 2005-2006³¹² ».

La proportion d'élèves handicapés scolarisés *au sein des établissements de l'Education Nationale* (individuellement et collectivement) passe de 52% en 1999 à 67,6% en 2005, les autres étant scolarisés dans des EME. Par contre le nombre d'enfants scolarisés à temps partiel reste stable, passant de 27% à 25% en 2005.

Parmi les enfants scolarisés à l'école, 69% le sont en intégration individuelle ou en classe adaptés (contre 52% en 1999), et 31% le sont en intégration collective (CLIS ou UPI).

C'est principalement le nombre d'intégrations individuelles qui a augmenté entre 1999 et 2005, passant de 52100 à 96200. Les intégrations collectives (hors SEGPA et EREA) ont par contre diminué, passant de 51000 à 47600. C'est la scolarisation en CLIS qui a diminué, passant de 48200 en 1999 à 39800 en 2005 ; alors que l'accueil en UPI croît, passant de 2800 à 7800 sur la même période. Le différentiel entre le 1^{er} et le 2nd degré diminue mais reste important en 2005-2006 (32 000 places de d'écart), ce qui laisse supposer une persistance des

³¹⁰ Source : LACERDA (Élise de) et al, *La scolarisation des enfants...* DREES, n° 216, janvier 2003, *op.cit.*

³¹¹ *France, portrait social*, INSEE-références, édition 2006, p. 209

³¹² ESPAGNOL (Philippe) et al, *La scolarisation des enfants handicapés*, DREES, n° 564, mars 2007, *op.cit.*

difficultés évoquées plus haut concernant la poursuite de la scolarité après la CLIS, les passages ne se faisant que très rarement d'une structure collective et spécialisée vers une intégration individuelle (voir ci-dessous tableau 5).

La scolarisation en EME a également diminuée, passant de 87 400 à 76 300, soit une diminution de 13%. La tendance qui se dessine ainsi entre 1999 et 2005 est celle d'une diminution des prises en charges collectives et spécifiques au profit d'une intégration individuelle en classe ordinaire, ce qui confirme la montée en puissance d'un modèle participatif anticipant la promulgation de la loi du 11 février 2005.

Le nombre d'étudiants poursuivant des études supérieures passe de 7000 à 7600. Les chiffres de 2005 sont présentés dans le tableau 3.

Tableau 3 : Les différents modes de scolarisation des enfants en situation de handicap³¹³ (en 2005)

Niveaux d'enseignement	Total	Établissements scolaires et d'enseignement supérieur (milieu ordinaire)					Établissements médico-éducatifs (EME) et hospitaliers			total	Répartition par niveau en %	
		Scolarisation individuelle					Scolarisation collective dans des CLIS (1er degré) et UPI (2nd degré)	total	Médico-éducatifs			Hospitaliers
		Total	Enseignement dans des classes ordinaires	Enseignement adapté								
				SEGPA	EREA							
Premier degré	104 800	65 000	65 000			39 800	55 000	50 800	4 200	159 900	68	
Préélémentaire	19 800	17 600	17 600			2 200	15 700	14 100	1 600	35 500	15	
Primaire	85 000	47 400	47 400			37 600	39 300	36 700	2 600	124 300	53	
Second degré	46 700	39 000	31 200	6 300	1 500	7 800	8 400	7 100	1 300	55 100	23	
Indifférencié							12 900	12 200	700	12 900	5	
Total 1er et 2nd degré	151 500	104 000	96 200	6 300	1 500	47 600	76 300	70 100	6 200	227 800	97	
Supérieur	7 600									7 600	3	
Total	159 100	104 000	96 200	6 300	1 500	47 600	76 300	70 100	6 200	235 400	100	

Ces chiffres restent à relativiser par certains facteurs correctifs :

- L'intégration à temps partiel concerne, en 2005, 25 % des élèves intégrés
- Les SEGPA n'accueillent que 6% d'enfants handicapés dans leurs effectifs, et sur 80 EREA existants, seulement 8 accueillent des handicapés visuels et moteurs, leur population étant par ailleurs similaire à celle des SEGPA.
- Des doubles comptes existent concernant les enfants scolarisés en EME et bénéficiant également d'une intégration à l'école (20% des enfants sont concernés dans les chiffres de 1999-2000)
- La diminution des effectifs des CLIS de 27% entre 1990 et 1998. Cette baisse, alors même que le nombre de CLIS augmentait s'explique, non par une augmentation de l'intégration individuelle, mais par la fermeture de classes de perfectionnement qui étaient « abusivement comptabilisées en CLIS³¹⁴ »

³¹³ Source : *ibid.*

³¹⁴ *Données sociales 2002-2003*, la société française, INSEE-références, 2002, p. 164

En écho au tableau 2, le tableau 4 présente l'évolution de la répartition des enfants scolarisés selon le type de déficience.

Tableau 4 : répartition par déficience des élèves scolarisés en 2005-2006 (en %)³¹⁵

déficiences	Premier degré		Second degré					Total établissements scolaires	Établissements Médico-Educatifs	Total*
	Classes ordinaires	CLIS	Classes ordinaires de collège	SEGPA	EREA	UPI	Classes ordinaires de lycée			
Déficiences des fonctions supérieures	51	90	41	78	26	77	24	63	74	66
Déficiences physiques	40	7	48	13	58	18	66	30	15	24
Plusieurs déficiences associées	5	3	3	3	9	3	3	4	8	6
autres	4		8	6	6	1	5	4	3	4
ensemble	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100

*Estimation en appliquant la structure des enfants accueillis en EME aux seuls enfants scolarisés toute l'année

Il apparaît ici nettement que la déficience intellectuelle est de moins en moins compatible avec une scolarité ordinaire au fur et mesure de l'avancée dans le cursus scolaire. Le pourcentage diminue avec l'âge ; au profit des enfants avec une déficience physique qui apparaît plus compatible avec la poursuite d'une scolarité ordinaire sur le long terme.

Les $\frac{3}{4}$ des enfants scolarisés en EME en 2005-2006 ont un déficit des fonctions supérieures (72% d'enfants avec une déficience intellectuelle ou mentale et 2% d'enfants avec un trouble du langage et de la parole).

Les passages entre milieux ordinaires et spécialisés

L'enquête de la DREES concernant les trajectoires des enfants passés en CDES³¹⁶ permet d'avoir un aperçu des passages possibles entre les institutions. Elle a été menée auprès de 16 CDES en 2004-2005 pour un total de 2556 enfants de trois générations (au moment de la collecte : enfants de 7/8 ans ; 12/13 ans ; 17/18 ans). **L'enquête confirme la diminution de la scolarisation en milieu ordinaire avec l'avancée en âge**, et souligne deux inflexions : l'entrée en primaire et l'entrée au collège : « Alors que les enfants de moins de 10/11 ans sont minoritaires à être accueillis en établissement médico-éducatif, il apparaît une inversion de situation à l'âge habituel d'entrée au collège, où une majorité d'adolescents est alors accueillie en établissement médico-éducatif ». Dans la majorité des cas le passage vers un EME s'effectue à l'issue de la maternelle, quelle que soit la génération considérée. Seulement 2% des enfants connaissent plusieurs passages dans un sens puis dans l'autre. Enfin le passage d'un EME vers une scolarisation ordinaire reste rare puisqu'il ne concerne que 2% des enfants (voir tableau 5). Ces trajectoires qualifiées d'atypiques concernent seulement 6 enfants en provenance d'un IME, les autres venant d'un institut pour déficients sensoriels, moteurs ou d'ITEP. Une fois admis dans le milieu spécialisé, les chances statistiques d'un retour dans le milieu ordinaire restent très faibles.

³¹⁵ Source : *ibid.*

³¹⁶ BARREYRE (Jean-Yves) et al, *Les trajectoires institutionnelles et scolaires des enfants passés en CDES*, Études et Résultats, DREES, n° 580, juin 2007

Tableau 5 : les passages entre milieu ordinaire et secteur spécialisé (en %)³¹⁷

Pour chaque génération, répartition des enfants selon le type de passages entre MO et EME	Age des enfants au moment de l'enquête			
	Enfants de 7 -9 ans	Enfants de 12 - 14 ans	Enfants de 17 - 19 ans	total
Maternelle vers EME	78	36	34	44
Primaire vers EME	14	51	43	40
Collège vers EME	0	3	14	7
EME vers MO	2	4	2	3
Autres combinaisons	6	5	8	6
total	100	100	100	100
En % de la population de la génération	31	36	51	40

c) Les institutions spécialisées

Les enfants accueillis en EME (établissements médico-éducatifs) en 2001

Concernant les établissements pour enfants handicapés, je présenterai d'abord les résultats de l'enquête ES 2001, publiés par la DREES en février 2004, et je présenterai ensuite les données actualisées au 1^{er} janvier 2006.

« Les établissements et services d'éducation spéciale se sont développés à partir des années 50 et leurs capacités d'accueil ont atteint leur maximum dans les années 70. Cette croissance a été essentiellement portée par les établissements pour enfants et adolescents déficients intellectuels qui représentent toujours la grande majorité des places installées, alors que les établissements pour enfants déficients sensoriels, qui accueillent un nombre plus faible d'enfants, disposaient dès les années 50 d'un nombre de places équivalent à celui d'aujourd'hui. Le nombre total de places en établissements et services d'éducation spéciale est ensuite resté à peu près stable, à hauteur de 130 000, au cours des années 80 et 90, mais cette stabilité d'ensemble recouvre des évolutions différenciées entre les différentes catégories de structures et les modes de prise en charge. Ceux-ci se sont en effet profondément modifiés : entre 1987 et 2001, 14 600 places d'internat ont été fermées ou reconverties, alors que 17 000 places en services d'éducation spéciale et de soins à domicile et 7 000 places en semi-internat et externat étaient créées sur l'ensemble du territoire. Le deuxième fait marquant de la période est le développement des établissements pour enfants polyhandicapés et des instituts de rééducation (notamment par reconversion d'établissements d'éducation spéciale pour enfants et adolescents déficients intellectuels)³¹⁸ ».

Au 31 décembre 2001, plus de 107 000 enfants et adolescents sont accueillis dans 1 981 établissements médico-éducatifs et plus de 23 000 sont suivis par 911 Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), soit un total de **130 000 enfants suivis dans 2892 établissements ou services**. Environ 3 % de jeunes adultes n'ayant pas trouvé de place dans les structures pour adultes handicapés y sont maintenus au titre de l'amendement CRETON³¹⁹.

³¹⁷ Source : *ibid.*

³¹⁸ MONTEIL (Christian), *Les établissements et services pour enfants et adolescents handicapés en 2001*, Études et Résultats, DREES, n° 288, février 2004

³¹⁹ Source : *Le handicap en chiffres : Février 2004*, Synthèse réalisée par Cécile BROUARD (CTNERHI), CTNERHI / DREES / DGAS / Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées / Ministère des affaires sociales, du travail et de la solidarité, imprimé au CTNERHI, 77 p.

« Au 31 décembre 2001, 2 892 établissements et services médico-sociaux pour enfants et adolescents handicapés totalisaient 131 070 places installées réparties entre établissements et services (voir tableau 6), 54 % de ces capacités étant situées dans des établissements pour enfants et adolescents déficients intellectuels [...] Même si le taux d'équipement global a augmenté entre 1997 et 2001, atteignant désormais 8,4 places pour 1 000 habitants de 0 à 19 ans, les disparités géographiques restent importantes [...] Sur l'ensemble de la période 1987-2001, les taux d'occupation (rapport places occupées / places installées) des établissements ont constamment augmenté pour se stabiliser autour de 99 % depuis 1997, ce qui peut s'interpréter comme **une saturation globale de leurs capacités d'accueil**³²⁰ ».

Tableau 6 : l'évolution des établissements et services d'éducation spéciale pour enfants handicapés³²¹

	structures		places						Taux d'équipement pour 1000 habitants de 0 à 19 ans	
	nombre		Nombre de places installées		Evolution du nombre de places		Proportion du nombre de places en internat			
	1997	2001	1997	2001	1997/2001	1991/2001	1997	2001	1997	2001
Ets pour déficients intellectuels	1 194	1 208	71 346	71 207	-139	0 %	38 %	35 %	4,57	4,57
Ets pour polyhandicapés	132	159	3959	4387	428	11 %	53 %	50 %	0,25	0,28
Instituts de rééducation	345	342	15 857	15 617	-240	-2 %	67 %	65 %	1,02	1,00
Ets pour déficients moteurs	125	123	7679	7363	-316	-4 %	47 %	45 %	0,49	0,47
Ets pour déficients sensoriels	138	149	10 574	9 661	-913	-9 %	50 %	47 %	0,68	0,62
SESSAD	563	911	18 050	22 835	4 785	27 %			1,16	1,46
Ensemble des établissements d'éducation spéciale	2 497	2 892	127 465	131 070	3 605	3 %	38 %	35 %	8,16	8,40

Champs : France entière / Sources : Drees, enquête ES - estimation de population, Insee

Les enfants accueillis en EME (établissements médico-éducatifs) en 2006

Tableau 7 : les établissements et services d'éducation spéciale pour enfants handicapés en 2006³²²

	Nombre de structures	Nombre de places installées	Evolution du nombre de places entre 1997 et 2006
Ets pour déficients intellectuels	1 127	68 315	- 3 031
Ets pour polyhandicapés	157	4 547	+ 588
Instituts de rééducation	343	14 932	- 925
Ets pour déficients moteurs	123	7 316	- 363
Ets pour déficients sensoriels	121	8 623	- 1951
SESSAD	1 212	29 235	+ 11 185
Ensemble des établissements d'éducation spéciale	3 083	132 968	+ 5 503

Champs : France entière / Sources : DREES, à partir de DRASS et FINISS

Les résultats de 2006 confirment les tendances observées depuis 1997, c'est-à-dire un nombre global de places qui reste globalement stable autour de 130 000, mais une nette recomposition du secteur profitant principalement aux SESSAD, et dans une moindre mesure

³²⁰ MONTEIL (Christian), Études et Résultats, DREES, n° 288, février 2004, *op.cit.*

³²¹ Source : MONTEIL (Christian), Études et Résultats, DREES, n° 288, février 2004, *op.cit.*

³²² Source : DREES, STATISS 2007

aux établissements pour polyhandicapés. Tous les autres types d'établissements connaissent un recul significatif.

Le taux d'équipement passe de 8,40 en 2001 à **8,78 en 2006 pour la France**.

En 2005-2006, 70 100 enfants ont été scolarisés *via* l'une de ces structures³²³, alors que 62 868 enfants en EME ne sont pas scolarisés. Ainsi, 52 % des enfants accueillis en EME y sont scolarisés.

Les enfants accueillis en SESSAD³²⁴

Les SESSAD ont connu une forte croissance depuis leur création. Le nombre de places est passé « de 5 000 en 1985 (4 % de l'offre) à 26 300 en 2005 (25 % de l'offre). Avec le développement de l'offre en SESSAD, les orientations prononcées par les CDES vers ces services ont également progressé, passant de moins de 10 % en 1989-1990 à 25 % en 2002-2003 ». Ces données confirment d'une part l'ajustement entre les orientations prononcées et les structures d'accueils existantes, et d'autre part la SESSADISATION du secteur, selon une terminologie récente qui traduit un « dé-placement » de l'action médico-sociale en direction du milieu ordinaire de vie de l'enfant au détriment d'un hébergement en institution.

On peut noter toutefois que « 16 % des notifications vers un SESSAD n'ont pas été suivies d'effet, en raison notamment de l'absence de places en SESSAD, de l'inadéquation du SESSAD d'après la famille ou encore du profil de l'enfant jugé trop éloigné du projet institutionnel ou de l'agrément ». Parmi les enfants suivis par un SESSAD, près de un sur deux (47%) est suivi dans une structure pour déficients intellectuels.

3 enfants sur 10 (27%), passés en CDES, ont connu un suivi en SESSAD, exclusif ou non, au cours de leur parcours (voir tableau 1). L'accueil à un moment donné de leur parcours des enfants suivis en SESSAD par un EME concerne 6 enfants sur 10 (58,4%).

Tableau8 : Composition de la population de l'étude au regard du dispositif médico-éducatif

Ensemble de la population passées en CDES			
Public SESSAD	Public mixte (SESSAD – EME)	Public EME	Autres
12%	15%	38%	35%
Public SESSAD = 27%			Il s'agit ici principalement d'enfants souffrant d'une déficience viscérale, fonctionnelle ou motrice, ayant peu d'incidence sur l'autonomie
	Public EME = 53%		

Champ • Enfants passés par une CDES.

Sources • Enquête Trajectoires des enfants passés en CDES, DREES, n° 580, juin 2007.

Le suivi est SESSAD est un suivi à temps partiel qui ne remplace pas un lieu d'accueil autre : « dans plus de neuf suivis sur dix, les professionnels des SESSAD sont intervenus plus d'une

³²³ ESPAGNOL (Philippe) et al, *La scolarisation des enfants handicapés*, DREES, n° 564, mars 2007, *op.cit.*

³²⁴ Pour ce chapitre, sauf mention contraire, les chiffres proviennent de la source suivante : LE DUFF (Rachelle), RAYNAUD (Philippe), *Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) : publics et modalités d'intervention, Études et Résultats*, DREES, n° 574, mai 2007

fois par semaine auprès du jeune et de sa famille, et dans près de quatre suivis sur dix, ils sont intervenus trois fois ou plus ». Dans une proportion non précisée, une partie des enfants suivis par un SESSAD ne sont pas scolarisés. L'entrée en institution spécialisée est alors généralement plus précoce : 62 % étaient âgés de 3 à 6 ans lors de leur entrée en EME, alors que l'âge moyen de cette première entrée est de 6 ans³²⁵.

Enfin, on peut noter que 40% des enfants suivis en SESSAD bénéficient également d'un accompagnement par un Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) ou un aide éducateur.

Les enfants accueillis en internat médico-social³²⁶

En 2001, 35 % des enfants accueillis dans le secteur médico-social, SESSAD inclus, sont hébergés en internat (voir tableau 5).

Le nombre de places installées pour les établissements recevant des enfants handicapés (internat et externat) a connu une relative progression en dix ans, passant de 126 500 en 1991 à 131 000 en 2001, mais avec une recomposition au sein de ces places en faveur des SESSAD dont les places installées sont passées sur la même période de 8 300 à 23 000 en 2001. **Ainsi en 1991, 51 950 enfants vivaient en institution, contre 40 950 en 2001, soit une baisse de 21 %** (voir tableau 9). Le secteur adulte suit une progression inverse avec une augmentation sur dix ans des places installées en hébergement. « un des facteurs explicatifs est la création de structures destinées aux personnes lourdement handicapées leur permettant une prise en charge dans le secteur médico-social au lieu d'une prise en charge sanitaire ou d'une absence de prise en charge institutionnelle ».

La structuration par âge de la population accueillie a fortement évolué en dix ans : les trois quarts des résidents avaient moins de 40 ans en 1991. Ils ne sont plus que 53,9 % en 2001 alors que la part des plus de 50 ans a presque doublé sur la même période. Le vieillissement en établissement allonge la durée de prise en charge, ce qui limite l'effet de la création de places sur les espérances d'obtenir une place pour les postulants.

Tableau 9 : Nombre de personnes résidant en institution pour personnes handicapées

	1991	1995	2001
Etablissements pour adultes	53 400	69 600	80 900
Taux d'institutionnalisation (pour 1000, par rapport à la population de 20 à 59 ans)	1,7	2,2	2,4
Etablissements pour enfants	51 950	47 400	40 950
Dont amendement creton	nd	2400	1900
Taux d'institutionnalisation (pour 1000, par rapport à la population de 0 à 19 ans)	3,2	3	2,6

Champs : France entière

Sources : Drees, enquête ES 1991, 1995, 2001, et Insee

³²⁵ Références : BARREYRE (Jean-Yves) et al, *Les trajectoires institutionnelles et scolaires des enfants passés en CDES*, Études et Résultats, DREES, n° 580, juin 2007

³²⁶ Pour ce chapitre, les chiffres sont extraits de : *France, portrait social*, INSEE-références, édition 2005-2006, p.-p. 129-139

Parmi les enfants accueillis en internat, 50 % ont entre 15 et 19 ans et 40 % ont entre 10 et 14 ans. Ceux de moins de 10 ans représentent moins de 9 % des enfants hébergés, chiffre qui tend à la baisse. Cette structuration par âge est restée plutôt stable entre 1991 et 2001.

Parmi les enfants accueillis en internat, en 2001, 46 % ont une déficience intellectuelle, 30% ont une déficience du psychisme, ces deux groupes représentant 76 % des enfants hébergés.

Les trois quarts des enfants sont hébergés dans leur département d'origine et 17 % le sont dans un département limitrophe. Ces chiffres traduisent des disparités géographiques. La moitié des départements ont un taux d'équipement compris entre 7,3 et 10,7 places (internat + externat) pour 1000 jeunes de 0 à 19 ans ; et des taux d'équipement situés entre 2,6 et 4,7 pour 1000 adultes de 20 à 59 ans.

Au regard des incapacités des enfants accueillis en internat, il apparaît que « **41 % d'entre eux se mettent en danger par leur comportement, 37 % ont un comportement anormalement agressif et que 22 % courent un risque vital en l'absence d'aide technique et/ou humaine**³²⁷ ».

L'enquête HID a notamment révélé que l'entrée en institution médico-sociale ne dépend pas uniquement de la nature ou de la sévérité du handicap, mais également de facteurs sociaux tels que le sexe, le degré d'isolement et le groupe social d'appartenance. Ainsi, « les enfants de familles d'ouvriers se retrouvent six fois plus souvent en institution que les enfants de cadres, indépendamment du fait qu'ils sont de surcroît plus souvent atteints de déficiences. En outre les enfants hébergés en institution dont les parents sont cadres ou exercent une profession libérale sont plus sévèrement atteints que les enfants d'ouvriers. Pour les atteintes les plus graves, une prise en charge institutionnelle s'impose ainsi dans tous les milieux sociaux ; en revanche, en deçà d'un certain seuil de sévérité des atteintes, les familles de cadres évitent l'entrée en institution plus souvent que les familles d'ouvriers³²⁸ ».

Il apparaît également une plus forte représentation des garçons (66 %) que des filles (34 %), fin 2001. Cette disparité s'explique par une prévalence plus importante chez les garçons, notamment en ce qui concerne les déficiences psychiques, et par le fait que les garçons sont plus souvent accueillis en institution pour un handicap donné.

Les enfants accueillis en psychiatrie

Dans les sources statistiques³²⁹, l'hospitalisation de jour est considérée comme une hospitalisation partielle : hospitalisation de moins d'un jour. On parle de « venues » pour décrire l'activité en hospitalisation partielle et de « places » pour décrire les capacités. Concernant la psychiatrie infanto-juvénile, on compte en 2006, **8 930 places installées en hospitalisation partielle ; 2083 lits en hospitalisation complète, pour les secteurs public et privé cumulés.**

³²⁷ *Ibid.*

³²⁸ *Ibid.*

³²⁹ ARNAULT (Séverine) et al., *L'activité des établissements de santé en 2006 en hospitalisation complète et partielle*, Études et Résultats, DREES, n° 618, décembre 2007

« Entre 1990 et 1997, dans le secteur public, l'évolution des pratiques de prise en charge s'est traduite à la fois par une **augmentation du nombre de places d'hospitalisation partielle (+ 25 %) et par une forte baisse du nombre de lits d'hospitalisation complète (- 32 %)**. La hausse des capacités d'hospitalisation partielle (+ 4.86) n'a toutefois pas compensé la diminution des lits d'hospitalisation complète (- 26.71), **d'où un recul de la capacité totale en lits et places de 21 % sur sept ans**. Ceci s'accompagne d'un **très fort accroissement de l'activité des secteurs psychiatriques**, avec une augmentation de 46 % des patients suivis en psychiatrie générale entre 1989 et 1997 et de 48 % des enfants et adolescents suivis en psychiatrie infanto-juvénile entre 1991 et 1997³³⁰ ». En 1999, 97 % des enfants et adolescents suivis en psychiatrie le sont en ambulatoire, dont 92 % en CMP.

« La diminution constante du nombre de lits constatée pour la psychiatrie sectorisée depuis plusieurs années (entre 1991 et 1997 : -27 % pour les adultes, -42 % pour les enfants) était encore, entre 1999 et 2000, de 5,4 % alors qu'on assiste à une forte augmentation de l'activité des secteurs (+46 % de patients suivis pour les adultes et +49 % pour les enfants, entre 1990 et 1997)³³¹ ».

« En 2003, la France se divisait en 321 secteurs de psychiatrie infanto-juvénile, soit un secteur pour 46 000 habitants âgés de moins de 20 ans³³² ». Les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile ont reçu en 2003 plus de 464 000 enfants et adolescents, pris en charge au moins une fois en ambulatoire, dont la majorité en CMP (413 173). 43 105 enfants et adolescents ont été pris en charge au moins une fois à temps partiel, dont 279 en hospitalisation de nuit, 18 376 en hôpital de jour et 24 160 en CATTP³³³. 12 626 enfants et adolescents ont été pris en charge au moins une fois à temps complet. Pour les 18 376 enfants et adolescents accueillis en hôpital de jour, la durée moyenne d'accueil est 78 jours annuels. Elle est de 26 séances annuelles pour les enfants pris en charge en CATTP.

« La durée moyenne de séjour d'hospitalisation par enfant a quant à elle continué à diminuer sensiblement, pour atteindre 36 jours en 2003. Cette tendance peut en partie s'expliquer par **la forte diminution du nombre de lits d'hospitalisation, qui a été divisé par plus de trois entre 1986 et 2003, alors que le nombre de patients hospitalisés en 2003 a dépassé celui de 1986**³³⁴ ».

Les enfants accueillis en milieu hospitalier

« Le secteur sanitaire, sous tutelle principale du ministère de la Santé et des Solidarités, accueille des enfants ou adolescents dont l'état de santé physique nécessite une hospitalisation durant une longue période : dans ce cas, l'enfant peut suivre une scolarité dans un hôpital ayant une fonction d'enseignement. Près de 15 300 jeunes handicapés ont été accueillis en milieu sanitaire en 2005-2006, dont plus de 81% au sein d'établissements hospitaliers publics ou privés (France métropolitaine et départements d'outre-mer), 12 % dans des maisons d'enfants à caractère sanitaire, 6% dans des maisons à réadaptation fonctionnelle et près de 1 % au sein d'établissements de lutte contre la tuberculose³³⁵ ».

³³⁰ *De la Psychiatrie vers la Santé Mentale*, Rapport de Mission - Juillet 2001 -Dr Eric PIEL Dr Jean-Luc ROELANDT, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité / Ministère délégué à la santé

³³¹ CASES (Chantal) et SALINES (Emmanuelle), *Statistiques en psychiatrie en France : données de cadrage*, in Psychiatrie et santé mentale, Innovations dans le système de soins et de prise en charge, Revue française des affaires sociales, N° 1 – janvier-mars 2004, p. 183

³³² La prise en charge de la santé mentale, Recueil d'études statistiques, coordonné par CODELFY (MAGALI), La documentation française : 2007, 316 p.

³³³ *Ibid.*

³³⁴ *Ibid.*

³³⁵ ESPAGNOL (Philippe) et al, *La scolarisation des enfants handicapés*, DREES, n° 564, mars 2007, *op.cit.*

IV - QUESTIONS DE COUTS

En classe ordinaire

En 2005, la dépense intérieure d'éducation (DIE) est de 117,9 milliards d'euros, ce qui représente 1880 € par habitant ou **6970 € par élève** (respectivement 4810 € par élève du 1^{er} degré, 8650 € par élève du 2nd degré et 8940 € par étudiant. La DIE représente 6,9% du PIB³³⁶. L'Etat est le principal financeur (62,7%) suivi des collectivités locales (21,3%), les ménages (7,6%), les entreprises (6,3%) et autres administrations et CAF (2,1%)³³⁷.

En SESSAD

Le coût moyen de la place à l'année est, en 2005, de 14 989 euros, pour la France ; et de 20 922 € pour la région PACA (cf. tableaux 10 et 11, ci-dessous).

On peut noter que 40% des enfants suivis en SESSAD bénéficient également d'un accompagnement par un Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) ou un aide éducateur.

En établissement pour enfants handicapés

Le coût moyen de la place à l'année est, en 2005, de 46 437 € pour la France ; et de 50 452 € pour la région PACA (cf. tableaux 10 et 11).

Tableau 10 : Coût annuel de la place par structures et déficiences en 2005

Structures	Déficience	Coût annuel / place (dépenses), en euros	
		France	PACA
SESSAD SAFEF SEFFIS	Déficience intellectuelle	14 210	21 269
	Déficience motrice	19 090	23 220
	Polyhandicap	16 055	27 048
	Auditive	14 781	18 821
	Visuelle	13 147	5 852
	« non identifiée »	14 753	13 909
	Toutes déficiences	14 989	20 922
Etablissements (enfance)	Déficience intellectuelle	35 586	41 012
	TC	44 574	39 331
	Déficience motrice	53 823	67 340
	Polyhandicap	67 492	73 932
	Auditive	34 604	34 673
	Visuelle	42 548	46 424
	Moyenne des établissements	46 437	50 452
MAS		66 498	69 371
FAM		25 533	23 505

Source : Enquête Prisme – CNAMTS – Rapport d'Orientation Budgétaire ; ONDAM 2008, annexe 3

Tableau 11 : Coût moyens de référence CNSA par type de structures, en euros

³³⁶ Source : France, portrait social, INSEE-références, édition 2006, p. 89

³³⁷ Source : *ibid.*, p 214

IME Déficiants Intellectuels	34 000	
IME autisme	50 000	
ITEP	47 000	
EEAP	50 200	
SESSAD	16 900	(En PACA, 18 000 retenus en 2008)
MAS	68 155	
FAM	25 558	
SAMSAH	16 000	
SSIAD	10 500	

Source : Rapport d'Orientation Budgétaire ; ONDAM 2008, annexe 4

L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé³³⁸ (AEEH)

Instituée en 1975, l'allocation d'éducation spéciale (AES) remplaça l'allocation d'éducation spécialisée et l'allocation aux mineurs handicapés. Cette allocation pouvait être complétée par deux, puis trois types de complément lorsque la nature ou la gravité du handicap de l'enfant exige des dépenses complémentaires. Depuis le 1^{er} janvier 2006, elle est remplacée par l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH). L'évolution majeure de cette allocation est la mise en place de la majoration spécifique pour parent isolé d'enfant handicapé. Elle est destinée à l'éducation de jeunes de moins de 20 ans qui présentent un handicap entraînant une **incapacité permanente d'au moins 80 % ou comprise entre 50 % et 80 % s'ils fréquentent un établissement d'enseignement adapté** ou s'ils ont recours à un dispositif d'accompagnement ou à des soins dans le cadre de mesures préconisées par la CDAPH. L'allocation n'est pas due lorsque l'enfant est placé en internat avec prise en charge intégrale des frais de séjour par l'assurance maladie, l'État ou l'aide sociale (sauf pour les périodes de congés ou de suspension de la prise en charge). Le montant des six catégories de compléments et les conditions d'attribution sont fixées en pourcentage de la base mensuelle de calcul des allocations familiales (BMAF).

Au 1^{er} janvier 2008, l'AEEH de base est fixée à 120,92 euros par mois. Le montant maximum attribuable (AEEH + complément de sixième catégorie + majoration parent isolé) est de **1 536,05 euros par mois.**

L'AEEH est attribuée par la CDAPH et versée par la CAF. Elle est appelée à être remplacée à terme par la prestation de compensation du handicap (PCH) qui sera attribuable aux enfants à compter d'avril 2008. Pendant une phase intermédiaire, les parents auront le choix entre les deux prestations, comme c'est actuellement le cas pour les adultes.

Le tableau 12 présente le montant des prestations et leurs conditions d'attribution.

Tableau 12 : l'AEEH et ses compléments : nombre de bénéficiaires, conditions d'attribution et montants³³⁹

³³⁸ LO (Seak-Hy), Augmentation des bénéficiaires de l'AEEH et de l'activité des CDAPH concernant les enfants handicapés en 2006, version corrigée, Études et Résultats, DREES, n° 586, 30 juillet 2007

Catégorie	Montant /nombre d'enfants au 31/12/06	Majoration pour parent isolé /nombre d'enfants au 31/12/06	Conditions d'attribution
base	120.92 € 87 900		Le handicap entraîne une incapacité permanente d'au moins 80 % ou comprise entre 50 % et 80 % si fréquentation un établissement d'enseignement adapté ou si recours à un dispositif d'accompagnement ou à des soins dans le cadre de mesures préconisées par la CDAPH.
1	90.69 € 7 200		Le handicap de l'enfant entraîne des dépenses égales ou supérieures à 56 % de la BMAF, soit 209,50 euros/mois.
2	245.61€ 27 700	49.12 € 4 400	Le handicap de l'enfant contraint l'un des parents à exercer une activité professionnelle à temps partiel réduite d'au moins 20 % ; ou exige le recours à une tierce personne rémunérée pendant une durée au moins équivalente à 8 heures/semaine ; ou entraîne des dépenses égales ou supérieures à 97 % de la BMAF, soit 362,90 euros/mois.
3	347.63 € 15 700	68.01€ 2 400	Le handicap de l'enfant contraint l'un des parents à exercer une activité professionnelle à temps partiel réduite d'au moins 50 % ou l'oblige à recourir à une tierce personne rémunérée pendant une durée au moins équivalente à 20 heures/semaine ; ou contraint un des parents à exercer une activité professionnelle à temps partiel réduite d'au moins 20 % ou exige le recours à une tierce personne rémunérée pendant une durée au moins équivalente à 8 heures/semaine et entraîne d'autres dépenses égales ou supérieures à un montant de 59 % de la BMAF, soit 220,73 euros/mois ; ou entraîne par sa nature ou sa gravité des dépenses égales ou supérieures à 124 % de la BMAF, soit 463,90 euros/mois.
4	538.72 € 14 400	215.38 € 2 200	Le handicap de l'enfant contraint l'un des parents à n'exercer aucune activité professionnelle ou exige le recours à une tierce personne rémunérée à temps plein ; ou contraint l'un des parents à exercer une activité professionnelle à temps partiel réduite d'au moins 50 % ou exige le recours à une tierce personne rémunérée pendant une durée d'au moins 20 heures/semaine et entraînant des dépenses égales ou supérieures à 82,57 % de la BMAF, soit 308,91 euros/mois ; ou contraint l'un des parents à exercer une activité professionnelle à temps partiel réduite d'au moins 20 % ou exige le recours à une tierce personne rémunérée pendant une durée au moins équivalente à 8 heures/semaine et entraînant des dépenses égales ou supérieures à 109,57 % de la BMAF, soit 409,92 euros/mois ; ou entraîne par sa nature ou sa gravité des dépenses égales ou supérieures à 174,57 % de la BMAF, soit 653,10 euros/mois.
5	688.50 € 2 000	275.84 € 200	Le handicap contraint l'un des parents à n'exercer aucune activité professionnelle ou à recourir à une tierce personne rémunérée à temps plein et entraîne des dépenses égales ou supérieures à 71,64 % des la BMAF, soit 268,01 euros/mois.
6	1010.82 € 5 100	404.31€ 900	Le handicap de l'enfant contraint d'une part l'un des parents à n'exercer aucune activité professionnelle ou exige le recours à une tierce personne rémunérée à temps plein et d'autre part impose des contraintes permanentes
Total bénéficiaires	160 000	10 200	
Dont avec complément	72 100		

V - LE HANDICAP DANS LES BOUCHES-DU-RHONE ET EN PACA

En région PACA, les SESSAD représentent 33 % des places installées en 2004, contre 17% en France à la même époque ; et un taux d'équipement régional de 1,74 places pour 1000 enfants, légèrement supérieur à la moyenne nationale (1,66 en 2004).

Par contre, **dans les Bouches-du Rhône, ce taux est largement inférieur à la moyenne avec 1,32 pour mille enfants.** La place importante des SESSAD en PACA dans l'offre médico-sociale s'explique en partie par le déficit de places en EME : « la région PACA est

³³⁹ Ibid et CAF pour les montants actualisés au 1^{er} janvier 2008, valables jusqu'au 31/12/2008

particulièrement déficitaire dans ce type d'accueil, et reste depuis plusieurs années la troisième région métropolitaine la plus mal équipée³⁴⁰ » (voir tableau 13).

Tableau 13 : Places et taux d'équipement en EME dans les Bouches-du-Rhône

	IME	Etablissements pour polyhandicapés	Etablissements pour déficients moteur	Instituts d'éducation sensorielle	ITEP
Nombre de places autorisées	1569	256	80	462	393
Taux d'équipement (pour 1000 enfants de 0 à 19 ans)	3,3	0,4	0,2	1	0,8
Moyenne en France (2004)	4,4	0,5	0,5	0,6	1

Source : base de données CREAI, 2006

Tableau 14 : Places en SESSAD dans les Bouches-du-Rhône par catégories

	Déficients intellectuel	polyhandicapés	déficients moteur	Déficients sensoriels	Troubles du comportement	autistes	total
Nombre de places	213	33	29	70	255	20	620
Taux d'équipement	0,45	0,07	0,06	0,07	0,54	0,04	1,32
Moyenne en PACA	0,76	0,06	0,13	0,14	0,45	0,05	1,74

Source : CREAI PACA, 2006, pop Insee 2004

83 % des enfants en SESSAD sont scolarisés à temps plein dans un établissement de l'Education Nationale (dont la moitié dans une classe spécialisée ; 6 % sont scolarisés à temps partiel, soit un total de 89 %³⁴¹ .

Une enquête de la DRASS en 1999 soulignait que la majorité des actions étaient réalisées dans les locaux du SESSAD, un tiers à l'école et 15 % à domicile.

« Les enfants et jeunes handicapés originaires de quatre départements (Ardennes, Gironde, Seine-Maritime, Bouches-du- Rhône) sont, lorsqu'ils sont accueillis dans des établissements ou services, plus de 96 % à l'être dans leur département d'origine. À l'exception des Bouches-du- Rhône, ce sont des départements dont le taux d'équipement est supérieur au taux d'équipement national³⁴² ».

Selon un document de la DRASS PACA³⁴³, publié en mars 2004, le taux d'équipement pour enfants et adolescents déficients intellectuels a connu une diminution passant d'un taux de 4,0 en 1990 à un taux de 3,5 en 2003, alors que la moyenne nationale est de 4,80. Le total des places autorisées dans la région est de 7563. Le taux d'équipement en SESSAD pour déficients intellectuels est quant à lui passé de 0,3 à 0,67 sur la même période.

³⁴⁰ HandiDonnées, Provence Alpes Côte d'azur, 2006, données chiffrées sur le handicap en région, CREAI PACA Corse, 2006, p. 18

³⁴¹ *Ibid.*

³⁴² MONTEIL (Christian), Études et Résultats, DREES, n° 288, février 2004, *op.cit.*

³⁴³ *Orientations régionales pour la prise en charge des personnes handicapées dans la région Provence-Alpes-Côte d'Azur*, DRASS PACA, mars 2004, 127 p.

Pour l'ensemble des établissements pour enfants et adolescents, le taux d'équipement est resté quasi constant, passant de 6,8 en 1990 à 6,83 en 2003, restant ainsi largement inférieur à la moyenne nationale (9,02 au 1^{er} janvier 2002).

A l'occasion de l'enquête faite par la DGAS en septembre 2003, il est ressorti que « pour certaines catégories (notamment les IME), un nombre de places installées plus élevé que le nombre de places autorisées ». **Les équipements installés tournent à plein régime, avec une surcharge de 112 places, soit 1,5% du total des places pour enfants.**

A noter également que le coût de la place dans la région PACA est supérieur à la moyenne nationale (cf. tableau 10, ci-dessus).

Les données fournies par la DREES pour l'année 2006 sont présentées dans le tableau ci-dessous³⁴⁴ :

Accueil enfance et jeunesse handicapées			
Nombre d'établissements et places par catégorie d'établissement au 1.01.2006			
<i>Source : DRASS - FINESS</i>			
Catégorie d'établissement	P.A.C.A.	Bouches-du-Rhône	FRANCE Métro
Instituts médico-éducatifs			
<i>nombre d'établissements</i>	75	23	1 127
<i>nombre de places</i>	3 904	1 603	68 315
Etablissements enfants et ados polyhandicapés			
<i>nombre d'établissements</i>	20	9	157
<i>nombre de places</i>	452	259	4 547
Instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques			
<i>nombre d'établissements</i>	23	9	343
<i>nombre de places</i>	799	431	14 932
Etablissements pour déficients moteurs			
<i>nombre d'établissements</i>	3	1	123
<i>nombre de places</i>	191	80	7 316
Etablissements pour déficients sensoriels			
<i>nombre d'établissements</i>	7	3	121
<i>nombre de places</i>	486	375	8 623
SESSAD			
<i>nombre d'établissements</i>	85	28	1 212
<i>nombre de places</i>	2 133	795	29 235

³⁴⁴ Source pour 2006 : site internet de la DREES – STATISS 2007 : <http://www.sante.gouv.fr/drees/statiss>

Concernant les dispositifs d'intégration collective dans la région PACA, on note dans les Bouches-du-Rhône que **148 CLIS1 ne débouchent que sur 9 UPI** (voir tableau 15).

Tableau 15 : CLIS et UPI installées à la rentrée scolaire 2003 en PACA

Département		CLIS					UPI
		1 Hand mental	2 Hand auditif	3 Hand visuel	4 Hand moteur	Troubles communication	
Alpes de Provence Hte	Nb de classes	4					1
	Nb de places	48 places					12 places
Hautes Alpes	Nb de classes	4	1	0	1	1	2
	Nb de places	41 places	9 places		11 places	5 places	26 places
Alpes Maritimes	Nb de classes	70	2	4	3		20
	Nb de places						
Bouches du Rhône	Nb de classes	148	5	1	4		9
	Nb de places						
Var	Nb de classes	36	3	3	1		10
	Nb de places	364 places	14 places	18 places	10 places		87places
Vaucluse	Nb de classes	28	1		1		5
	Nb de places						

Source: DRASS PACA, 2003

Enfin on rappellera une des particularités de la région qui concerne la faiblesse quasi-générale du dispositif de psychiatrie infanto-juvénile (voir tableau 16).

Tableau 16 – Capacités de services de psychiatrie infanto-juvénile autorisées en 2003 en PACA

Groupes de secteurs	Hospitalisation complète	Hospitalisation de jour	Hospitalisation de nuit	Placement familial thérapeutique	Centres de crise - nombre de places
Alpes Hte Provence	12	29	-	2	-
Hautes-Alpes	11	21	-	4	-
Alpes - Maritimes	30	117	-	-	-
BDR sud	42	152	1	2	-
BDR nord	10	43	-	2	-
Var	22	95	-	3	10
Vaucluse	23	152	-	30	-
Région	150	609	1	43	10

Le taux d'équipement pour la région est de 0,17 lits pour 1000 enfants et de 0,74 places pour 1000 enfants. Il y a moins de 200 places en hospitalisation de jour dans le département des Bouches-du-Rhône.

Les données fournies par la DREES³⁴⁵ au 1^{er} janvier 2006 indiquent, pour les Bouches-du-Rhône, **190 places en hôpital de jour pour la psychiatrie infanto-juvénile, et 31 lits d'hospitalisation complète**. Le taux d'équipement est de 0,56 places, en 2006, pour 1000 enfants de 0 à 16 ans. Par comparaison, le taux d'équipement pour la France métropolitaine est de 0,96 en 2006. En hospitalisation complète, le taux d'équipement est, en 2006, de 0,08 dans les Bouches-du-Rhône et de 0,16 pour la France métropolitaine. Les Bouches-du-Rhône apparaissent ainsi comme globalement sous équipées par rapport à la moyenne nationale.

³⁴⁵ Source pour 2006 : site internet de la DREES : <http://www.sante.gouv.fr/drees/statiss>

ANNEXE 8

L'ENQUETE HID (HANDICAPS, INCAPACITES, DEPENDANCE)

L'enquête HID (Handicaps, incapacités, dépendance) s'est déroulée d'octobre 1998 à fin 2001. Confiée à l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques), conçue et développée de 1996 à 1998, elle s'appuie sur la Classification Internationale du Handicap (CIH) adoptée par le ministère français des affaires sociales en 1988. Elle utilise ainsi une approche du handicap basé sur les trois plans d'expérience décrits par Philippe Wood dans la CIH, à savoir la déficience, l'incapacité et le désavantage ou handicap.

L'objectif central du projet était de « fournir des données de cadrage, couvrant l'ensemble de la population³⁴⁶ ». L'enquête a été réalisée auprès à la fois auprès des personnes vivant en institution (médico-sociale et sanitaire) et en domicile ordinaire. Elle vise à estimer le nombre des personnes handicapées, évaluer les flux d'entrée et de sortie en incapacités, étudier les aides existantes et les besoins non satisfaits.

Schéma général de l'enquête "HID"

1° passage en institutions (oct.-nov. 1998)

14.600 pensionnaires (A) de maisons de retraite, établissements pour handicapés, institutions psychiatriques, ont été interviewés.

1° passage en ménages

Interrogation détaillée (fin 1999) des 20.000 individus (B) sélectionnés.

2° passage en institutions (fin 2000)

Réinterrogation des 14.600 individus A

2° passage en ménages (fin 2001)

Réinterrogation des individus B

L'enquête de filtrage dite « vie quotidienne et santé », adjointe au recensement de mars 1999, a concerné 400 000 personnes qui ont constitué l'échantillon de l'enquête HID qui s'est déroulée en deux passages (1998 et 2000, pour les institutions ; 1999 et 2001 pour les ménages).

Concernant les enfants et jeunes de 5 à 24 ans³⁴⁷, l'enquête en dénombre 425 000

scolarisés dans les écoles ou classes spécialisées (1999) dont 325 000 résident en domicile ordinaire. Parmi eux, à peine plus de 50 000 sont déclarés au sens de l'indicateur EHPA (indicateur de la DRESS croisant limitation de mobilité et dépendance psychique) présenter une « dépendance psychique », et 360 000 ne souffrent ni d'une limitation de mobilité, ni d'une dépendance psychique.

³⁴⁶ MORMICHE (Pierre), *L'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance » : apports et limites*, in Handicaps, incapacités, dépendance, Revue française des affaires sociales, N°1-2, janvier-juin 2003, 57^{ème} année, La documentation Française : Paris, 2003, p. 14

³⁴⁷ *Ibid.*, p. 22 - 23

1) Les populations handicapées dans l'enquête HID³⁴⁸

Partant de l'approche conceptuelle de la Classification Internationale du Handicap, l'enquête HID permet le calcul des personnes concernées par un handicap au niveau des trois plans d'expérience : la déficience, l'incapacité et le désavantage ou limitation d'activité. On ajoute à ces trois niveaux les personnes bénéficiant d'une reconnaissance administrative de leur handicap. Sur la base des déclarations des personnes enquêtées, on peut établir une comparaison de la prévalence de ces quatre indicateurs³⁴⁹ (figure 1).

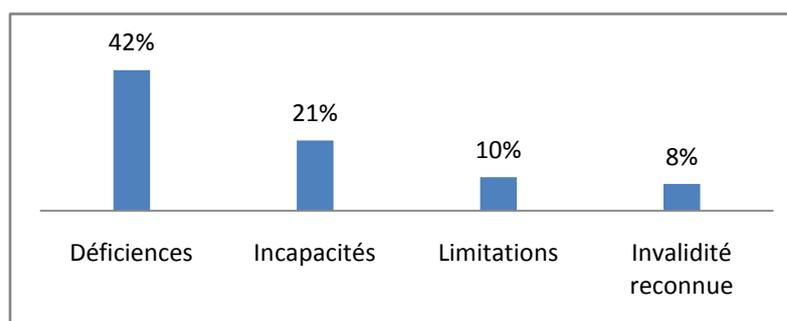


Figure 1 : Prévalence du handicap selon le type d'indicateur retenu dans la population HID de plus de 16 ans vivant à domicile (15 632 individus)

On retrouve ici l'emboîtement logique de la CIH où la limitation d'activité découle de l'incapacité, elle-même en lien avec la déficience. La prévalence diminue avec l'augmentation des conséquences du handicap dans la vie des personnes.

Sans compter la déclaration d'une déficience, l'enquête révèle que « 26,4% de la population générale, soit 11 840 208 individus estimés, déclarent avoir au moins une incapacité ou une limitation d'activité ou une reconnaissance sociale³⁵⁰ ». Un des intérêts majeur de l'enquête HID est de fournir des données sur la population générale en s'appuyant sur les déclarations des individus et donc de leur propre perception de leurs limitations ou incapacités, dépassant ainsi la simple connaissance des personnes ayant fait l'objet d'une reconnaissance administrative de leur handicap.

L'hypothèse de la CIH où les trois plans d'expérience présentent un caractère inclusif ne résiste pas ici aux données HID qui dévoilent que plus d'un quart des personnes sortent du modèle d'inclusion. « La diversité des populations observées ébranle le mythe selon lequel il existerait une population handicapée suffisamment homogène pour justifier d'un traitement global³⁵¹ ». Les auteurs dressent à partir des données HID une typologie des 7 populations de personnes handicapées que révèle l'enquête :

³⁴⁸ Je m'appuierai ici essentiellement sur les travaux de VILLE (Isabelle), RAVAUD (Jean-François) et LETOURMY (Alain), *Les désignations du handicap*, in Handicaps, incapacités, dépendance, Revue française des affaires sociales, N°1-2, janvier-juin 2003, 57ème année, La documentation Française : Paris, 2003, p. 31-53

³⁴⁹ *Ibid.*, p. 35

³⁵⁰ *Ibid.*, p. 36

³⁵¹ *Ibid.*, p. 38

- Population 1 (5,3 millions) : des incapacités isolées et mineures (Incapacités, sans limitation et sans invalidité)
- Population 2 (800 000) : des incapacités diffuses non repérées (Limitations, sans incapacités et sans invalidité)
- Population 3 (1,2 millions) : des modes de reconnaissance aux critères disparates (Invalidité sans incapacités et sans limitations)
- Population 4 (2,3 millions) : les personnes âgées dépendantes (incapacités et limitations sans invalidité)
- Population 5 (1,2 millions) : le noyau dur du handicap (incapacités et limitations et invalidité)
- Population 6 (650 000) : les personnes présentant des déficiences intellectuelles ou mentales (incapacités et invalidité sans limitations)
- Population 7 (325 000) : les maladies limitantes (limitations et invalidité sans incapacités)

Cette étude révèle la nécessité de croiser un certains nombre d'indicateurs et de les mettre en interaction pour avoir une vue plus globale des populations handicapées. Ainsi l'expérience du handicap dans la population ne présente pas une corrélation très marquée avec la reconnaissance sociale du handicap. On trouve ainsi des personnes bénéficiant d'une reconnaissance sociale du handicap sans déclarer de limitations ou d'incapacités (population 3) tandis que d'autres groupes éprouvent des limitations ou incapacités sans bénéficier d'une reconnaissance administrative (populations 1, 2 et 4). Ce constat permet d'interroger la relation entre une expérience personnelle du handicap et la façon dont ce même handicap fait l'objet d'une construction sociale traduite au plan des politiques publiques.

L'enquête révèle également la forte augmentation des déclarations d'un handicap à partir de 60 ans, alors que la reconnaissance administrative diminue au même âge, montrant ainsi que la réponse sociale aux incapacités évolue selon l'âge, le traitement social du handicap étant plus directement destiné aux personnes actives, ce qui n'est pas sans lien avec la prégnance importante du travail dans notre organisation sociale. A partir de 60 ans, ce n'est plus par la fenêtre du handicap que les difficultés sont traitées, mais à partir de la dépendance de la personne âgée, l'expérience des limitations et incapacités devenant plus fréquente avec la vieillesse. De même, la forte expérience de la dépendance au début de la vie n'est jamais évoquée en termes de handicap, la société ayant pleinement intégré celle-ci comme une donnée initiale conditionnant l'accueil du jeune enfant.

2) La situation face à l'emploi des personnes handicapées

S'intéressant aux personnes âgées de 20 à 59 ans, l'enquête HID permet de resituer les personnes bénéficiant de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) dans le cadre de la loi du 10 juillet 1987 (voir tableau 1), dans le cadre plus large de la population générale, prenant en compte les personnes déclarant un handicap sans entrer pour autant dans le cadre de la loi de 1987.

Tableau 1 : Bénéficiaires de la loi de 1987

	Délivré par	Dans le cadre du maintien
Pension d'invalidité 1ère et 2ème catégorie origine non professionnelle	Organisme de sécurité sociale	La catégorie peut être révisée si la personne exerce une activité professionnelle
Incapacité permanente partielle accident du travail/maladie professionnelle origine professionnelle	Organisme de sécurité sociale	Sont bénéficiaires de la loi de 1987 les titulaires d'une IPP d'au moins 10%. Une personne peut faire parallèlement une demande de RQTH si elle a besoin du statut pour bénéficier de mesures.
Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé	COTOREP MDPH	<ul style="list-style-type: none"> • Soit demande simple (ou diligentée) du statut de "travailleur handicapé" • Soit demande de RQTH associée à une autre demande (par exemple reclassement professionnel) : attente d'un avis d'équipe technique et de la commission

Les personnes bénéficiant d'une RQTH représentent 2,8% des actifs (701 000 sur 25,5 millions d'actifs). Sur les 31 millions de personnes âgées de 20 à 59 ans, 1,4 million sont reconnue « travailleurs handicapés ». Le taux d'emploi de cette population n'est de 39,1% (73,5% en population générale) et son taux de chômage s'élève à 24% (10,6% en population générale, déc. 1999). « On constate ici qu'une majorité des travailleurs handicapés s'est retirée du marché du travail et qu'ensuite, pour ceux qui s'y sont maintenus, il reste un risque fort d'exposition au chômage malgré le dispositif législatif³⁵² ».

Sur les 31 millions de personnes âgées de 20 à 59 ans, 13,9 millions (45% du total), déclarent au moins une incapacité (forte ou faible), tandis que 3,4 millions (11% du total) déclarent une incapacité forte. La population déclarant une incapacité dépasse ainsi largement la population bénéficiant d'une RQTH.

Les incapacités les plus pénalisantes pour l'accès à l'emploi sont l'incapacité à faire des efforts physiques, les limitation dans les déplacements et les incapacités fortes de compréhension.

3) *Quelques éléments sur les conditions de vie des personnes handicapées*³⁵³

d) A domicile

L'enquête HID a permis de recueillir des nombreuses données sur les conditions de vie des personnes en situation de handicap de 20 à 59 ans vivant à domicile. Parmi celles-ci 40% sont aidées régulièrement pour l'accomplissement de tâches de la vie quotidienne en raison de leur état de santé. L'aide est apportée dans 62% des cas de façon exclusive par l'entourage

³⁵² AMAR (Michel), AMIRA (Selma), *Incapacité, reconnaissance administrative du handicap et accès à l'emploi : les apports de HID*, in Handicaps, incapacités, dépendance, Revue française des affaires sociales, N°1-2, janvier-juin 2003, 57ème année, La documentation Française : Paris, 2003, p. 153

³⁵³ Source des données : TRIOMPHE (Annie), *Les conditions de vie des personnes handicapées : premiers résultats à partir de l'enquête HID*, in Handicaps, incapacités, dépendance, Revue française des affaires sociales, N°1-2, janvier-juin 2003, 57ème année, La documentation Française : Paris, 2003, p. 167 - 179

(aide informelle), dans 25% des cas à la fois par l'entourage et une aide professionnelle et dans 13% des cas, l'aide est exclusivement professionnelle.

Les aidants non professionnels sont dans 9 cas sur 10 des membres de la famille, conjoints (36%), ascendant (23%), enfants (21%), frère, sœur ou autre parent (13%), amis ou voisins (7%). Pour 63% d'entre eux, ces aidants sont des femmes.

e) En institution

« L'isolement social serait-il une cause tout autant qu'une conséquence de l'entrée en institution ? Au-delà des logiques économiques ou administratives qui déterminent le choix d'un lieu de vie, à côté des aides humaines et des aides techniques, le rôle de l'isolement social semble important ³⁵⁴».

75% des hommes et 80 % des femmes vivant en institution déclarent avoir des contacts réguliers avec leur famille, proportion qui décroît avec l'âge.

40% d'entre eux déclarent avoir des contacts amicaux, proportion qui décroît avec l'âge.

40% des adultes en institution déclarent ne jamais partir en séjour de vacances et les 2/3 ne pas avoir passé de nuit hors institution dans les 15 derniers jours. Seul 16% disposent d'un téléphone privé.

4 enfants sur 5 rentrent au moins une fois par semaine chez eux, mais 12% n'y reviennent qu'une fois par mois.

La proportion d'enfants de 10 à 20 ans en institution (internat) qui pratiquent un sport est similaire à celle de la population générale (2/3).

Les taux d'insatisfaction des besoins en aide technique sont nettement plus élevés en domicile qu'en institution, celles-ci étant souvent mieux équipées et adaptées.

96% des adultes en institution sont célibataires.

³⁵⁴ *Ibid.*, p. 179

ANNEXE 9

LES STRUCTURES D'ACCUEIL DES ENFANTS ORDINAIRES ET HANDICAPES

I - LES STRUCTURES DE L'ÉDUCATION NATIONALE

1) *La classe ordinaire*

La classe ordinaire est le lieu d'accueil des enfants scolarisés. Une distinction peut être opérée entre les établissements publics et privés, mais tous ont pour vocation d'accueillir, d'éduquer et d'instruire les enfants qui leur sont confiés, et sont financés principalement par l'Etat. *15 019 700 élèves étaient inscrits à la rentrée 2005 – 2006 dont 12 111 900 dans le 1^{er} et 2nd degré. La dépense d'éducation est de 118 milliards d'euros en 2005.*

2) *Les CLIS*

Les CLIS (Classes d'Intégration Scolaire) sont des classes du 1er degré d'établissements ordinaires dépendant du Ministère de l'Éducation Nationale. On distingue 4 types de CLIS destinées à des publics différents : CLIS 1 (handicap mental), CLIS 2 (handicap auditif), CLIS 3 (handicap visuel) et CLIS 4 (handicap moteur). L'effectif de chaque classe est limité à 12 élèves. *Au nombre de 4 714 en 1999, elles accueillent 48 000 enfants, soit 0,8% des élèves du 1^{er} degré. 93% des enfants accueillis sont en CLIS 1³⁵⁵. Le nombre de CLIS est en diminution puisqu'elles ne sont plus que 3 900 en 2005 à accueillir 39 800 élèves³⁵⁶. Les enseignants y sont normalement titulaires du CAPA-SH (certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées qui remplace depuis le 5 janvier 2004 l'ancien CAPSAIS).*

3) *Les UPI*

Les UPI (Unités Pédagogiques d'Intégration) ont été créées par la circulaire n°95-125 du 17 mai 1995 pour accueillir dans le secondaire des enfants de 11 à 16 ans présentant une déficience intellectuelle. Elles se sont ensuite étendues aux handicaps sensoriels et moteurs³⁵⁷. Certaines sont spécialisées pour les enfants autistes. *Ainsi, « on dénombre, en 2000, 232 UPI pour élèves présentant des troubles importants des fonctions cognitives, 32 UPI pour des élèves présentant une déficience auditive, 13 UPI pour des jeunes présentant une déficience visuelle, 26 UPI pour des élèves présentant une déficience motrice, soit 303 au total. [...]Le nombre d'élèves accueillis dans les UPI est en très forte augmentation : 200 en 1997, 400 en 1998, 1 100 en 1999 et 1 600 en*

³⁵⁵ LACERDA (Élise de) et al, *La scolarisation des enfants et adolescents handicapés*, Études et Résultats, DREES, n° 216, janvier 2003

³⁵⁶ ESPAGNOL (Philippe) et al, *La scolarisation des enfants handicapés*, Études et Résultats, DREES, n° 564, mars 2007

³⁵⁷ Circulaires n°2001-035 et 2001-104 du 21 février 2001, étendant leur bénéfice aux lycées et aux enfants ayant une déficience motrice ou sensorielle.

2000. *En 2006, 900 UPI accueillent 7800 élèves*³⁵⁸. Les UPI sont destinées à permettre aux enfants issus de CLIS de poursuivre leur scolarité, mais étant de création récente, leur petit nombre ne leur permet pas actuellement d'atteindre cet objectif, d'autant qu'elles accueillent aussi des enfants issus des classes ordinaires des premier et second degrés, qui représentent un quart des entrants.³⁵⁹ ».

4) Les SEGPA

Les SEGPA (Sections d'Enseignement Général et Professionnel Adapté des collèges) sont des classes du 2^{ème} degré d'établissements ordinaires dépendant du Ministère de l'Éducation Nationale qui ont pour but d'accueillir des enfants en grande difficultés scolaires, mais pas spécifiquement des élèves handicapés. Depuis 1996, les SEGPA ont remplacé les SES et GCA. On y trouvera une population hétérogène parmi laquelle également des enfants avec un handicap mental léger. Un passage en CCSD (commission de circonscription du second degré) est nécessaire pour entrer en SEGPA, ce qui les place parmi les structures spécialisées. *Elles sont 1553 à la rentrée de 2000, et accueillent 111 000 élèves*³⁶⁰. *Le nombre de SEGPA est en diminution puisqu'elles ne sont plus de 103 668 en 2006*³⁶¹. *En 2000, 66% des entrants en SEGPA proviennent, non des CLIS et Classes de perfectionnement, mais de CM2. Environ 6% des effectifs sont constitués d'enfants handicapés qui sont 6300 en SEGPA en 2005*³⁶².

5) Les EREA

Les Etablissements régionaux d'enseignement adapté sont les successeurs des anciennes écoles nationales de perfectionnement créées en 1954 (décret n°54-46 du 4 janvier 1954). L'enseignement est adapté mais vise les mêmes objectifs que l'enseignement ordinaire en termes d'acquisition de diplômes. L'accueil est réalisé en internat pour 53 % des élèves. *Ils accueillent 10 838 élèves en 2006*³⁶³ *dont 1 500 élèves handicapés en 2005*. Sur 80 EREA existants, seulement huit accueillent des handicapés visuels et moteurs, leur population étant par ailleurs *similaire à celle des SEGPA*.

6) Le RASED et enseignants spécialisés

Le RASED (réseau d'aides spécialisées aux enfants en difficulté) intervient dans l'enseignement primaire en faveur des enfants ayant des difficultés importantes dans le suivi de leur scolarité, que ces difficultés soient ou non liées à un handicap. L'équipe est composée d'enseignants spécialisés et de psychologues scolaires.

En 2005, les élèves handicapés peuvent bénéficier du soutien d'un enseignant spécialisé pour les matières où ils éprouvent des difficultés. *Ce dispositif concerne 9 % des élèves handicapés intégrés individuellement dans le 1^{er} degré, et 13% dans le 2nd degré*³⁶⁴.

³⁵⁸ ESPAGNOL (Philippe) et al, *La scolarisation des enfants handicapés*, mars 2007, *op.cit.*

³⁵⁹ LACERDA (Élise de) et al, *La scolarisation des enfants...*, *op.cit.*

³⁶⁰ *Ibid.*

³⁶¹ Source : *Repères et références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche*, ministère de l'Éducation Nationale, édition août 2007, p. 137

³⁶² ESPAGNOL (Philippe) et al, *La scolarisation des enfants handicapés*, mars 2007, *op.cit.*

³⁶³ *Ibid.*

³⁶⁴ ESPAGNOL (Philippe) et al, *La scolarisation des enfants handicapés*, mars 2007, *op.cit.*

7) *Les AVS*

Les auxiliaires de vie scolaire (AVS) sont des *assistants d'éducation* (circulaire du 11 juin 2003) qui ont pour fonction d'intervenir dans la classe et hors des temps d'enseignement pour accompagner un enfant ayant des difficultés spécifiques ; de collaborer au projet d'intégration ; d'accomplir les actes techniques non médicaux ou paramédicaux ; de participer aux gestes de soin et d'hygiène. Leurs missions sont définies dans la circulaire du 11 juin 2003 et reprises dans la loi 2005-102. On distingue les AVS-i qui assurent un accompagnement individuel des AVS-CO qui interviennent dans les structures collectives (CLIS, UPI). Ils se distinguent des assistants pédagogiques qui viennent en appui aux enseignants. Le dispositif a été étendu aux étudiants en 2005. Il existe un certain nombre d'auxiliaires de vie universitaire.

Les AVS ont été créés en 1982 et sont recrutés par l'Etat pour des contrats de 3 ans. Ils ont anciennement bénéficié des dispositifs « emploi jeunes ». Ils doivent bénéficier d'une formation minimale de 60 heures. La question se pose aujourd'hui d'une professionnalisation de ces intervenants au statut précaire mais essentiels à l'accueil des enfants handicapés à l'école. De nombreuses intégrations ne sont pas effectives faute de la présence d'un AVS auprès de l'enfant. Leurs interventions auprès d'un enfant sont généralement à temps partiel. L'enfant n'est parfois accueilli à l'école qu'en présence de « son » AVS. *A la rentrée scolaire 2005, ils exerçaient un accompagnement individuel auprès d'environ 19 000 élèves, dont 26 % à temps plein*³⁶⁵.

8) *Le CNED*

Le centre national d'enseignement à distance (CNED) propose une scolarité par correspondance. *Le CNED a enregistré pour l'année scolaire 2000 – 2001, 605 inscriptions au sein de son pôle handicap*³⁶⁶.

II - LES STRUCTURES SPECIALISEES

Les EME (établissements médico-sociaux) sont régis principalement par la loi 2002-2 du 2 janvier 2002, la loi 2005-102 du 11 février 2005 et les annexes XXIV rénovées en 1989. Le secteur médico-social se situe au carrefour de l'éducatif, du thérapeutique et du pédagogique et vise un accompagnement global, pluridisciplinaire et individualisé des usagers. *2892 établissements sont concernés par les annexes XXIV pour une capacité de 131 070 places (en 2001)*. Celles-ci sont installées en internat ou en semi-internat.

1) *Les IME*

Les instituts médico-éducatifs (IME) sont notamment régis par les annexes XXIV au décret du 9 mars 1956³⁶⁷ révisées en 1989³⁶⁸ qui précisent que « sont en premier lieu visés les

³⁶⁵ ESPAGNOL (Philippe) et al, *La scolarisation des enfants handicapés*, mars 2007, *op.cit.*

³⁶⁶ Source : DREES n°216, janvier 2003

³⁶⁷ Fixant les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et de prévention prenant en charge des enfants établissements adolescents déficients intellectuels ou inadaptés, déficients moteurs ou polyhandicapés

établissements (instituts médico-pédagogiques (IMP) ; instituts médico-professionnels (IMPRO) et services prenant en charge les enfants ou adolescents présentant une déficience intellectuelle. Cette première catégorie d'établissements et de services accueille également ces enfants adolescents lorsque leur déficience intellectuelle s'accompagne de troubles, tels que des troubles de personnalité, des troubles comitiaux, des troubles moteurs et sensoriels et des troubles graves de communication de toutes origines, et des maladies chroniques compatibles avec une vie collective » (article 1).

L'article 27 précise les conditions d'admission : « L'admission des enfants ou adolescents dans l'établissement, consécutive à la décision d'orientation de la commission d'éducation spéciale, est prononcée par le directeur. Dans le cas où cette admission ne peut être prononcée, et après avis de l'équipe médico-éducative, le directeur est tenu d'en informer immédiatement la commission d'éducation spéciale en vue de rechercher avec elle une prise en charge mieux adaptée au cas de l'enfant ou adolescent. L'énurésie ne peut être une cause de refus d'admission. L'établissement ne peut non plus refuser de recevoir des enfants épileptiques. Sur proposition de l'équipe médico-éducative, le directeur saisit la commission d'éducation spéciale du cas des enfants pour lesquels une autre orientation paraît justifiée. La sortie des enfants ou adolescents est prononcée par le directeur après intervention de la décision de la commission d'éducation spéciale ».

Les IME accueillent, en internat ou externat, des enfants de 3 à 20 ans, sauf dérogation dans le cadre de l'amendement Creton, permettant la poursuite de l'accueil après 20 ans. Ils sont majoritairement gérés par des associations, sont placés sous la compétence de l'Etat et financés par la sécurité sociale, sauf en ce qui concerne les classes intégrées financées par l'Education Nationale. Ils reçoivent une autorisation du préfet et sont financés sous forme prix de journée.

Les établissements d'éducation spéciale pour enfants déficients intellectuels peuvent regrouper les sections suivantes :

- les Sections d'éducation et d'enseignement spécialisé (SEES) pour la tranche d'âge des 3 à 14 ans. Les établissements disposant d'une SEES sont souvent appelés IMP.

- les Sections d'initiation et de première formation professionnelle (SIPFPro) pour les adolescents de plus de 14 ans. Les établissements disposant d'une SIPFPro sont souvent appelés IMPRO. On nomme généralement « instituts médico-éducatifs » (IME), les regroupements sur un même lieu d'une SEES et d'une SIPFPro.

Il existe environ 1208 établissements qui accueillent près de 77 000 enfants déficients intellectuels³⁶⁹.

2) Les ITEP

Les IR (instituts de rééducation) sont aujourd'hui devenus les ITEP (instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques³⁷⁰), suite au décret du 6 janvier 2005.

Le texte des annexes XXIV précise que « sont également visés par la présente annexe les établissements (instituts de rééducation) et services prenant en charge des enfants ou adolescents dont

³⁶⁸ Décret 89-798 du 27 octobre 1989

³⁶⁹ JAEGER (Marcel), *Guide du secteur social et médico-social*, op. cit., p. 181

³⁷⁰ Décret n° 2005-11 du 6 janvier 2005

les manifestations et les troubles du comportement rendent nécessaire, malgré des capacités intellectuelles normales ou approchant la normale, la mise en œuvre de moyens médico-éducatifs pour le déroulement de leur scolarité ».

« Signe des difficultés rencontrées dans ces structures, l'association nationale des ITEP (AIRE), créée en décembre 1995, avait intitulé ses journées de réflexion en 1997 : troubles débordants pour institutions débordées³⁷¹ ». Ce titre évoque à lui seul l'invasion du désordre, lié au handicap ou aux troubles d'origines diverses, qui met à mal les organisations chargées de le gérer.

En 2005, 342 ITEP accueillent 15 620 enfants et adolescents³⁷².

3) Les SESSAD³⁷³

Le décret du 16 décembre 1970 a institué les Services de soins et d'éducation spécialisés à domicile (SSESD), apportant une première modification aux annexes XXIV du décret du 9 mars 1956. Lors de la réforme de celles-ci en 1989 (Décret 89-798 du 27 octobre 1989), ont été créés (article 48) les Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) pour enfants déficients intellectuels, moteurs et présentant des troubles du comportement. Ils interviennent sur notification de la CDAPH sur les lieux de vie ordinaires de l'enfant, aussi bien à l'école (au moins une intervention dans 52% des cas) qu'à domicile (40% des suivis), mais également, dans une moindre proportion, sur les lieux de loisirs (4% des suivis). Les interventions peuvent également se dérouler dans les locaux du service (au moins une intervention dans 55% des cas).

Majoritairement gérés par des associations, ils sont financés par l'Assurance Maladie sous forme de dotation globale (depuis 2002). Ils peuvent être autonomes ou rattachés à un établissement. Ils accueillent des enfants de 0 à 20 ans.

Le texte des annexes XXIV précise que leur action « est orientée, selon les âges, vers :

-  la prise en charge précoce pour les enfants de la naissance à six ans comportant le conseil et l'accompagnement des familles et de l'entourage familial de l'enfant, l'approfondissement du diagnostic, l'aide au développement psychomoteur initial de l'enfant et la préparation des orientations collectives ultérieures
-  le soutien à l'intégration scolaire ou à l'acquisition de l'autonomie comportant l'ensemble des moyens médicaux, paramédicaux, psychosociaux, éducatifs et pédagogiques adaptés ».

Le texte précise également que le SESSAD œuvre en liaison étroite avec les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile, les services hospitaliers, la protection maternelle et infantile et les centres d'action médicosociale précoce, les centres médicopsychopédagogiques... et que des conventions peuvent être passées pour certaines des prestations nécessaires avec ces services ou des intervenants spécialisés proches du domicile des parents.

³⁷¹ JAEGER (Marcel), *Guide du secteur social et médico-social, op. cit.*, p. 183

³⁷² *Ibid.*

³⁷³ Pour ce chapitre, sauf mention contraire, les chiffres proviennent de la source suivante : LE DUFF (Rachelle), RAYNAUD (Philippe), Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) : publics et modalités d'intervention, Études et Résultats, DREES, n° 574, mai 2007

Le SESSAD comprend une équipe pluridisciplinaire qualifiée qui organise la prise en charge sous la responsabilité d'un directeur (lorsque le SESSAD est autonome) selon les modalités définies dans les annexes XXIV et les textes réglementaires en vigueur. Un médecin assure l'application du projet thérapeutique et rééducatif des enfants ou adolescents, et, en liaison avec le médecin de la famille, la surveillance de la santé des enfants ou adolescents.

Lorsque le service d'éducation spéciale et de soins à domicile intervient dans le cadre de l'intégration scolaire, une convention passée avec, selon les degrés d'enseignement, l'inspecteur d'académie ou le chef d'établissement scolaire précise les conditions d'intervention du service dans le cadre du projet pédagogique, éducatif et thérapeutique d'ensemble. Elle précise également les modalités d'intervention des personnels spécialisés (lieux, durée, fréquence, réunions de synthèse...); lui est annexée la liste des personnels enseignants et spécialisés appelés à intervenir auprès des enfants ou adolescents, avec leurs qualifications et statuts.

Chaque SESSAD, qui fait l'objet d'un *arrêté d'autorisation*, délivré par le préfet de département, est soumis à l'avis du CROSM³⁷⁴. Le SESSAD est agréé pour une catégorie de bénéficiaire, correspondant à un type de « déficience principale ». Concernant les enfants suivis en SESSAD et présentant à titre principal une déficience intellectuelle, il apparaît que la catégorie définie dans l'agrément n'est pas exclusive de l'accueil de populations différentes (voir tableau 1).

Tableau 1 : Enfants suivis en SESSAD pour déficients intellectuels par déficience principale

Déficience principale	SESSAD pour enfants déficients intellectuels					
	Déficience intellectuelle	Déficience du psychisme	Surhandicap	Polyhandicap	Plurihandicap	Autres
Proportion d'enfants suivis	47%	17%	16%	6,5%	6,5%	7%

Surhandicap : association d'une déficience intellectuelle et d'une déficience du psychisme.

Polyhandicap : handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale profonde.

Plurihandicap : association de plusieurs déficiences ayant le même degré de gravité, ceci empêchant de déterminer une déficience principale.

Selon le type de publics suivis et l'âge des bénéficiaires, les modalités et lieux d'interventions peuvent subir des variations importantes. Les interventions des professionnels comprennent des temps *d'intervention directe* auprès des jeunes et de leurs familles et des temps *d'intervention indirecte* (temps d'élaboration, de réunion, de concertation avec les partenaires, de bilan, de rédaction et de déplacement).

Les SESSAD ont connu une forte croissance depuis leur création. Le nombre de places est passé « de 5 000 en 1985 (4 % de l'offre) à 26 300 en 2005 (25 % de l'offre).

Le SESSAD s'inscrit dans une culture d'intervention différente des établissements traditionnels, de part les lieux d'intervention (lieux de vie habituels de l'enfant), les partenariats multiples rendus nécessaires, y compris avec les familles, et un accompagnement plus individualisé. Si un établissement prend en compte les différentes dimensions de la vie de l'enfant dans la construction de son accompagnement, le SESSAD inscrit directement son action dans les espaces de socialité fréquentés par l'enfant et construit son projet d'intervention en partenariat avec les différents acteurs mobilisés autour de l'enfant.

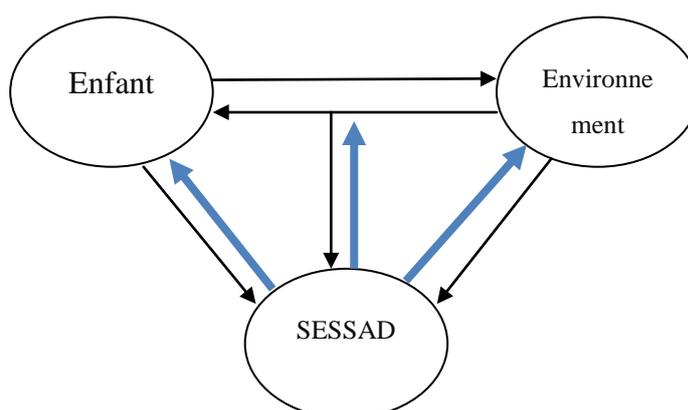
³⁷⁴ Comités régionaux de l'organisation sociale et médico-sociale

L'objet d'intervention n'est plus le sujet, l'enfant handicapé, mais l'enfant dans son environnement, ce qui suppose une prise en compte des facteurs environnementaux dans le processus de production du handicap. L'action du SESSAD articulera utilement une action en direction de l'enfant avec une action en direction de son environnement, principalement l'école et le domicile, mais également les structures de soins.

En cela le développement rapide des SESSAD s'inscrit dans l'évolution des politiques publiques du champ du handicap, sous l'impulsion des politiques européennes qui, s'appuyant sur les droits de l'homme, fondent la légitimité démocratique de la pleine participation de tous à la vie sociale. Pour réaliser ce projet qui s'inscrit dans le passage d'une visée intégrative à une visée participative, le SESSAD doit mobiliser des répertoires de pratiques professionnelles sensiblement différents de ceux qui sont traditionnellement utilisés dans la prise en charge en établissements. Les professionnels devront notamment être en mesure de prendre en compte les facteurs environnementaux dans la construction de leur objet d'intervention, de mobiliser les ressources du réseau, de comprendre la dynamique du partenariat, de maîtriser les techniques d'intervention à domicile, d'inscrire leur action dans un territoire ; avec pour visée, la réalisation d'un projet qui fasse sens pour chacun des acteurs. Pour réaliser sa mission dans l'esprit de la loi 2005-102 du 11 février 2005, un SESSAD aura tout intérêt à se construire autour d'une équipe spécialement constituée, formée et guidée, pour ne devenir ni une salle d'attente des IME, ni un simple soutien à l'intégration scolaire. Face au risque de morcellement des interventions, il devra opposer une unité de sens cristallisée autour du développement de l'enfant dans son milieu de vie, et d'une adaptation de ce milieu aux difficultés de l'enfant.

La dynamique identitaire d'un « service » est également différente de celle d'un établissement dans la mesure où ce qu'il produit est beaucoup moins palpable, localisé et simultané. C'est autour d'une approche partagée de la situation de l'enfant et d'une philosophie d'action (ou d'une éthique) commune, que l'action d'une équipe, obligatoirement pluridisciplinaire, pourra se développer de façon convergente, malgré la disparité des lieux et types d'intervention de cette équipe. Les temps de coordinations constituent l'espace privilégié et indispensable à la construction d'une identité de service, repérable par les autres acteurs comme élément de sens et d'unité, qui s'oppose à la juxtaposition ou au fractionnement des interventions.

L'intervention en SESSAD peut se lire comme un accompagnement qui s'inscrit entre un sujet et son environnement, dans une perspective écologique et systémique. On peut le schématiser de la façon suivante :



Les flèches bleues indiquent les interventions du SESSAD. Celles-ci ne se limitent pas à une action sur l'enfant, mais supposent une action sur l'environnement d'une part ; et sur les interactions entre l'enfant et son environnement d'autre part. L'environnement est ici aussi bien la famille que l'école, mais aussi la crèche ou les lieux de loisirs ; pouvant être chacun considéré comme un système.

Les flèches noires indiquent que l'on se situe toujours dans des *interactions* et que celles-ci sont réciproques, qu'elles se situent toujours dans l'espace négocié du projet, que ce dernier soit le projet personnel, de vie, de service, d'établissement, etc.

L'intervention consiste alors à proposer un *accompagnement global* qui vise à contrecarrer les effets négatifs du handicap en mobilisant à bon escient les ressources de chacun des acteurs, pour favoriser la qualité des interactions entre l'enfant et l'environnement, qui seules peuvent favoriser le développement de l'enfant dans tel ou tel environnement. Bien entendu, il ne peut avoir le même effet qu'une prise en charge en établissement qui s'impose lorsque l'accompagnement se révèle insuffisant pour contenir les difficultés rencontrées dans tel ou tel environnement.

4) Les CAMPS (centres d'action médico-sociale précoce)

Créés par le décret du 15 avril 1976, ils assurent le dépistage, la cure ambulatoire et la rééducation des enfants présentant un handicap de 0 à 6 ans. Ils peuvent être spécialisés ou polyvalents et sont financés par l'assurance maladie (80%) et le conseil général (20%, au titre de la PMI, protection maternelle et infantile). La consultation ne nécessite pas une orientation par la CDAPH (sauf au bout de 6 mois de prise en charge) et a lieu dans les locaux du service ou au domicile des parents. Ces établissements sont réglementés par les annexes XXXII bis du décret du 9 mars 1956. Ils peuvent être situés au sein d'un CMPP, à l'hôpital, dans les locaux de la PMI.

208 CAMPS accueillent en consultations plus de 14 000 enfants par an.

5) Les CMPP (centres médico-psychopédagogiques)

Ils assurent depuis 1946 le diagnostic et le traitement des enfants dont l'inadaptation est en lien avec des troubles neuropsychiques ou comportementaux. La consultation ne nécessite pas une orientation par la CDAPH (sauf au bout de 6 mois de prise en charge, mais la décision d'admission doit alors être acceptée par le médecin-conseil de la sécurité sociale) et a lieu dans les locaux du service. Ces établissements sont réglementés par les annexes XXXII du décret du 9 mars 1956. Le directeur est obligatoirement un médecin. Ces structures sont proches des centres de consultation en psychiatrie infantile-juvénile dont ils partagent certaines missions, et notamment la mise en œuvre de la politique de santé mentale. Financés par la sécurité sociale, ils sont gérés principalement par des associations à but non lucratif.

*En 2001, les 355 CMPP et annexes recensés dans l'enquête ES ont réalisé 2 644 000 séances*³⁷⁵.

6) Divers

On peut citer également :

- Les IEM (instituts d'éducation motrice) qui accueillent des enfants ayant une déficience motrice et relevant de l'annexe XXIV bis auxquels peut s'adjoindre un SESSAD
- Les instituts qui accueillent des enfants ayant un polyhandicap et relevant de l'annexe XXIV ter auxquels peut s'adjoindre un SSAD
- Les IES (instituts d'éducation sensorielle) qui accueillent des enfants ayant une déficience auditive grave et relevant de l'annexe XXIV quater auxquels peut s'adjoindre un SAFEP (0-3 ans) ou SEFIS
- Les IES (instituts d'éducation sensorielle) qui accueillent des enfants ayant une déficience visuelle grave et relevant de l'annexe XXIV quinquies auxquels peut s'adjoindre un SAFEP (0-3 ans) ou SAAAIS
- Les CAFS (centres d'accueil familial spécialisés) dépendent d'un EME autorisé type IME mais également CAMPS ou CMPP. Sous la compétence Etat et financés par la sécurité sociale, **ils sont 60 et accueillent 1330 enfants.**
- Les lieux de vie et d'accueil, structures d'accueil non traditionnelles, se sont développés dans les années soixante-dix comme une alternative aux institutions. Ils ont été dotés par la loi du 2 janvier 2002 d'un statut juridique et d'une reconnaissance. Leurs modalités de fonctionnement sont définies dans le décret du 23 décembre 2004 et leurs modes de financement par celui du 7 avril 2006. Ils sont caractérisés par le fait qu'ils constituent « le milieu de vie habituel et commun des personnes accueillies et des permanents ». Ils accueillent différents publics relevant autant de l'aide sociale, que de la psychiatrie ou encore du champ du handicap, pour une durée variable entre séjours au long court et séjour de rupture ou temporaires. **Il en existe 310 pour 1 600 places.** Ce système d'accueil reste toutefois difficile à évaluer en ce qui concerne le nombre d'enfants handicapés accueillis qui reste à priori assez marginal.
- Les établissements pour enfants en difficultés sociales³⁷⁶ accueillent, en 2004, près de 54 000 enfants principalement en MECS (maison d'enfant à caractère social, 40600) et foyers de l'enfance (10 300), mais aussi dans les lieux de vie (1600), en villages d'enfants (1100) et en pouponnière à caractère social (750). Certains enfants en situation de handicap sont également situation de difficultés sociales nécessitant un accueil de ce type, l'intervention d'un juge ou d'une AEMO (action éducative en milieu ouvert). 4% des enfants accueillis dans ce type de structures sont scolarisés dans un établissement pour enfants handicapés, et 5 % d'entre eux ne sont pas scolarisés du tout.

³⁷⁵ COLDEFY (Magalie), *Les enfants et adolescents pris en charge par les Centres Médico-Psychopédagogiques*, Études et Résultats, DREES, n° 396, avril 2005

³⁷⁶ VANOVERMEIR (Solveig), *Les établissements accueillant des enfants et des adolescents en difficulté sociale*, Études et Résultats, DREES, n° 525, septembre 2006

III - LES ETABLISSEMENTS DU SECTEUR SANITAIRE

Ceux-ci obéissent à une logique différente des établissements médico-sociaux. L'admission est notamment réalisée uniquement par décision médicale. La CDAPH n'intervient pas, et ne peut pas intervenir, c'est-à-dire qu'elle n'a pas de légitimité à émettre une notification vers un hôpital de jour, par exemple. Le cas s'est posé lors d'une séance de la CDAPH à laquelle j'ai assisté et où il était demandé une orientation mixte IME - hôpital de jour et où le médecin s'est fortement opposé sur un plan juridique à toute décision d'orientation vers le secteur sanitaire.

Depuis la circulaire du 15 mars 1960, la sectorisation (délimitation géographique d'une zone d'intervention) psychiatrique « a été légalisée par le loi du 25 juillet 1985 et détaillée par l'arrêté du 14 mars 1986 relatif à la lutte contre les maladies mentales et à l'organisation de la sectorisation psychiatrique. La circulaire du 14 mars 1990 relative aux orientations de la politique de santé mentale en confirme les orientations³⁷⁷ ».

La sectorisation s'inscrit dans le vaste mouvement de désinstitutionnalisation de la psychiatrie qui s'est notamment développé en réaction au système asilaire. On distingue les dispositifs en direction des enfants et ceux en direction des adultes. Chaque secteur dispose d'un **centre médico-psychologique (CMP)** où sont réalisés des soins en ambulatoire, et éventuellement **d'hôpitaux de jour, Centres d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP)** et divers dispositifs d'accompagnement. Ils ont une fonction relativement proche des CMPP, mais ces derniers ne sont pas en tant que tel des dispositifs du secteur psychiatrique.

L'âge de la « majorité » psychiatrique est de 15 ans et 3 mois et s'inscrit là encore dans une logique différente des dispositifs sociaux habituels. « En 2003, la France se divisait en 321 secteurs de psychiatrie infanto-juvénile, soit un secteur pour 46 000 habitants âgés de moins de 20 ans³⁷⁸ ». Les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile ont reçu en 2003 plus de 464 000 enfants et adolescents, pris en charge au moins une fois en ambulatoire, dont la majorité en CMP (413 173).

³⁷⁷ CAMBERLEIN (Philippe), *Le dispositif de l'action sociale et médico-sociale en France*, 2nde édition, Dunod : 2005, p. 388

³⁷⁸ La prise en charge de la santé mentale, Recueil d'études statistiques, coordonné par CODELFY (MAGALI), La documentation française : 2007, 316 p.

ANNEXE 10

CREATION DE PLACES EN EME

La création de places en EME obéit à un processus complexe incluant de nombreux acteurs, instances et paramètres qui déterminent la possible rencontre entre un besoin évalué, des porteurs de projets et une possibilité de financement dépendant des politiques publiques et de leur mise en œuvre à l'échelon local.

I - BREF HISTORIQUE

La loi hospitalière du 31 décembre 1970, en recentrant l'hôpital sur les activités sanitaires à entraîné une séparation du secteur social et médico-social dont l'autonomie a été consacrée par la loi sociale n° 75-535 du 30 juin 1975. Ce principe de séparation sera remis en cause par l'article 51 de l'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 sur l'hospitalisation publique et privée qui redonne aux établissements de santé la possibilité de créer et gérer des établissements sociaux et médico-sociaux. On parle aujourd'hui d'un nécessaire rapprochement des deux secteurs qui reste une « fausse évidence, qui relève plus des velléités que d'une construction systématique³⁷⁹ » du fait d'une division structurelle persistante. Le pilotage global du dispositif est aujourd'hui en voie de remaniement avec le projet de loi sur la création des Agences Régionales de Santé (ARS), sur lequel je reviendrai, et qui devrait remettre profondément en cause le système de création de places que je vais décrire ci-dessous, mais qui reste celui qui existe concrètement en 2008.

Depuis la loi sociale de 1975, les EME sont soumis à un régime d'autorisation, qui a succédé à une procédure déclarative, et des schémas départementaux doivent être créés. Toutefois, un rapport de l'IGAS, en 1995, constate que 20 ans après la loi, les schémas départementaux sont un échec et n'existent que dans la moitié des départements. La loi 2002-2 du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale, a réaffirmé l'importance de ces schémas tout en étendant la planification au niveau national et régional. Cette loi a notamment établi le lien entre la planification et **l'autorisation qui doit être compatible avec le schéma**. L'autorisation est désormais attribuée pour une période de 15 ans et le dépôt des dossiers est soumis au système « des fenêtres », permettant l'examen simultané des dossiers de même nature. Il existe un lien étroit entre le régime des autorisations et les règles de tarification qui ont subies d'importantes transformations depuis 1975 avec les lois de décentralisation et « l'introduction de nouveaux outils de régulation à travers les enveloppes financières limitatives³⁸⁰ », par extension au secteur social et médico-social des règles tarifaires fixées pour les

³⁷⁹ ROCHES (François), *Vers l'articulation du sanitaire et du social*, in *Le nouveau paysage de l'action sociale et médico-sociale*, Dunod: Paris, 2006, p. 96

³⁸⁰ BAUDET-CAILLE (Véronique), *La loi rénovant l'action sociale et médico-sociale*, supplément au N° 2363 des ASH du 11 juin 2004, *Actualités Sociales Hebdomadaires* : Paris, p. 6. Je me suis surtout appuyé sur cet ouvrage pour la rédaction de cette annexe.

établissements sanitaires par l'ordonnance du 24 avril 1996. La maîtrise des dépenses de santé est devenue aujourd'hui un impératif et un mot d'ordre, provoquant de nombreuses transformations dans la gestion des équipements existants (rationalisation budgétaire, indicateurs) et les perspectives de développement de nouveaux équipements. La planification est désormais une condition indispensable au déploiement de l'offre sociale et médico-sociale, et s'effectue à trois niveaux (national, régional et départemental).

II - LA PLANIFICATION

L'objet de la planification et des schémas d'organisation est de réaliser une évaluation de l'offre existante et des besoins non couverts pour optimiser le déploiement d'une offre cohérente, répondant aux besoins des populations et correctement répartie sur le territoire. Les schémas peuvent comporter une annexe facultative relative à la programmation pluriannuelle de création, transformation ou suppression de places en établissements. Ils sont censés garantir la diversité de l'offre et la possibilité de choix pour les usagers.

Le schéma départemental est le niveau de droit commun pour les établissements sociaux et médico-sociaux relevant de la compétence de l'Etat ou du département, et relève de la compétence conjointe de ces deux niveaux administratifs. Il est arrêté par le préfet de département et le président du Conseil Général, conjointement ou en regard de leurs compétences tarifaires. Les établissements pour enfants handicapés relèvent ainsi principalement de la compétence du préfet de département.

Le schéma régional regroupe les schémas départementaux pour les établissements relevant de la compétence de l'Etat, et peut intégrer des schémas spécifiques. Il est fixé par le préfet de région. Le schéma national concerne quant à lui les établissements et services relevant de la compétence exclusive de l'Etat et ceux relatifs à l'accompagnement des handicaps rares.

Le **CNOSS** (comité national de l'organisation sanitaire et sociale) comporte une section sanitaire et une section sociale composée de 44 membres présidés par un conseiller d'Etat ou par un conseiller maître à la cour des comptes. Il se réunit une fois par an pour évaluer les besoins et proposer des priorités. Le ministre en charge de l'action sociale et médico-sociale présente chaque année au CNOSS un rapport sur la mise en œuvre des mesures prévues par les lois de finance et de financement de la sécurité sociale. La section sociale du CNOSS s'intéresse principalement aux modalités administratives et financières, ainsi qu'aux problèmes d'ordre généraux relatifs à l'organisation sociale et médico-sociale. Le CNOSS émet un avis sur le schéma d'organisation au niveau national avant qu'il ne soit arrêté par le ministre, et donne son avis sur les projets de création ou d'extension des établissements relevant du schéma national.

Le **CROSMS** (comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale) succède aux sections sociales des CROSS (comité régional de l'organisation sanitaire et sociale) depuis la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, mais ses attributions définies par la loi 2002-2 restent les mêmes. Le décret n°2004-65 du 15 janvier 2004 a augmenté le nombre de représentants des institutions (de 15 à 20), des personnels non médicaux (de 2 à 5), et des usagers (de 1 à 4). Le CROSMS, présidé par un magistrat, est composé de 54 membres dont 18 représentants de l'Etat, des collectivités locales

et des organismes de sécurité sociale. Il est constitué de 4 sections spécialisées par secteur d'intervention (personnes âgées, handicapées, difficultés sociales et protection de l'enfance). Tout comme le CNOSS, le CROSMS a une mission d'évaluation des besoins et de proposition de priorités. Il émet un avis sur les schémas d'organisation départementaux et régionaux avant qu'il ne soit arrêté par les autorités compétentes, et donne son avis sur les projets de création, de transformation ou d'extension des établissements.

III - L'AUTORISATION

Les établissements sociaux et médico-sociaux soumis à autorisation dépendent de la nomenclature des établissements qui a été rénovée par la loi 2002-2. Les établissements assurant un service d'enseignement et d'éducation adaptée aux mineurs sont les CMPP, les ITEP, les IME, les IMPRO, les IMP et les SESSAD³⁸¹. Les lieux de vie, s'ils sont reconnus par la loi 2002-2, conservent un statut particulier et ne sont pas considérés comme des établissements sociaux et médico-sociaux, mais sont également soumis au régime de l'autorisation.

L'autorisation est « l'acte unilatéral par lequel l'autorité compétente autorise la création, la transformation ou l'extension de l'équipement³⁸² ». Elle est accordée pour une durée de 15 ans et est accordée de fait aux établissements qui en bénéficiaient avant le nouveau régime des autorisations fixé par le décret n°2003-1135 du 26 novembre 2003.

Les demandes d'autorisations sont adressées aux autorités compétentes par la personne morale ou physique, publique ou privée, responsable du projet ; selon des périodes de 2 mois déterminées (système des fenêtres), et fixées entre 1 et 3 fois par an. Les demandes doivent être accompagnées d'un dossier justificatif complet comprenant, entre autres, une étude des besoins, un avant projet d'établissement, un projet architectural, les modalités d'évaluation, le personnel, les garanties envers les droits des usagers et un dossier financier (investissements, plan de financement, comptes consolidés, bilan financier et comptable, *etc.*). Autant dire que le montage du dossier représente un travail considérable, sans aucune garantie d'aboutir à un résultat, ni même à une réponse de l'autorité, puisque le silence au bout de six mois vaut décision de rejet, depuis la loi 2002-2, alors que l'inverse était vrai sous la loi de 1975 (autorisation tacite en absence de réponse).

Les demandes d'autorisation sont soumises à l'avis non motivé du CROSMS selon une procédure définie dans le décret du 15 janvier 2004. L'avis de la caisse d'assurance maladie est donné pour tout projet nécessitant un financement sécurité sociale. Un rapporteur présente le projet au comité dont les membres ont pu consulter le projet du promoteur au secrétariat du CROSMS dix jours avant la séance. Le vote n'est possible qu'après la présentation de plusieurs projets pour chaque catégorie, ce qui favorise la mise en concurrence des projets. Le CROSMS ne doit pas tenir compte de possibilités de financement des projets, et se prononce à partir d'une liste de critères dont la compatibilité avec les schémas d'organisation, le respect des règles légales, le rapport coût/prestations, la qualité du projet, les garanties techniques et morales du promoteur et la pertinence du dossier financier.

³⁸¹ Cf. annexe « les structures d'accueil »

³⁸² BAUDET-CAILLE (Véronique), *La loi rénovant l'action sociale et médico-sociale, op. cit.*, p. 29

Une procédure simplifiée est également possible dans le cadre des extensions ou transformations, et des créations de services en milieu ouvert. Le dossier du promoteur est alors allégé.

L'autorisation est délivrée par le préfet de département ou par le président du conseil général, ou par les deux, selon les modes de financement de l'établissement ou service. Depuis le 29 novembre 2003, le préfet de région n'intervient plus, et c'est exclusivement le préfet de département qui délivre les autorisations pour les établissements et services relevant de la compétence de l'Etat, ce qui est le cas des structures d'accueil des enfants handicapés. Les critères de délivrance de l'autorisation sont sensiblement les mêmes que ceux utilisés par le CROSMS pour rendre son avis, à savoir, la compatibilité avec les schémas d'organisation, le respect des règles légales de fonctionnement et d'évaluation, le rapport coût/prestations, la compatibilité du coût de fonctionnement avec les dotations limitatives de crédits (depuis la loi 2002-2), le classement prioritaire (en lien avec le schéma départemental, les projets autorisés en attente de financement et le taux d'équipement des départements).

Dans les faits, et devant la lourdeur des dossiers à présenter, les promoteurs se rapprochent généralement de la DDASS pour les structures relevant de la compétence Etat, pour obtenir un accord de principe, avant de poursuivre les démarches. Le financeur reste au final le principal décideur, soit parce qu'il intervient en aval des projets (incitation ou découragement), soit parce qu'il prend la décision finale sur les projets avalisés par le CROSMS.

Le système de création de places en EME comporte ainsi de nombreuses étapes et implique de nombreux acteurs dans le cadre d'une procédure longue et incertaine, qui s'étalera sur plusieurs années, ce qui rend le système peu réactif, et incapable de réguler l'offre et la demande dans une temporalité permettant une gestion des flux d'enfants par année scolaire. L'autorisation est en effet délivrée pour un public et un nombre de places délimitées au départ, en lien avec un financement par « prix de journée » versés par la sécurité sociale. Ce système, en liant le financement des établissements aux places occupées, rend parfois impossible la mise en œuvre de projets pertinents pour l'enfant, mais entraînant des doubles financements ou des pertes de revenus importants pour l'un ou l'autre établissement impliqué dans le projet. Il faut également prendre en compte dans le fonctionnement du système tout un ensemble de déterminants allant du « poids relatif d'un porteur de projet », de son influence, aux prix de l'immobilier qui constituent dans certaines régions un obstacle pour les porteurs de projet qui ne sont pas déjà en possession d'un terrain.

La dimension de l'évaluation des besoins dans le cadre des schémas départementaux est également un élément essentiel du système, et d'autant plus délicat à manier qu'il est difficile de disposer de données fiables et actualisées sur les besoins des populations.

IV - L'EVALUATION DES BESOINS

Dans sa dimension téléonomique, le système de création de places vise à mettre en adéquation qualitative et quantitative les offres de services et les besoins des populations sur un territoire donné. Pour cela, les éléments permettant une évaluation des besoins constituent autant d'intrants pour le système. Sans entrer ici dans une description détaillée de l'ensemble des processus qui entrent en ligne de compte dans le cadre de l'évaluation des besoins, ni dans

les aspects méthodologiques du recueil des données, je présenterai brièvement les différentes dimensions à prendre en compte ; qui relèvent la complexité de cette évaluation et ses liens avec des choix politiques et économiques.

De nombreux acteurs sont impliqués dans la construction sociale d'un besoin, de son émergence à la création d'une offre correspondante, en passant par la mise sur agenda politique. On a pu voir comment certains faits sociaux fortement médiatisés ont pu influencer directement les programmes de création de places, dans le cadre d'une réponse politique ponctuelle à une pression de l'opinion publique. Les référentiels de politiques publiques jouent un rôle prépondérant dans ce qui est considéré comme un besoin à satisfaire, avec plus ou moins d'urgence. De ces référentiels vont découler des priorités données à l'action, et les financements accordés en direction de tel ou tel public, à travers les enveloppes financières limitatives. A noter que les référentiels de politiques publiques s'inscrivent dans les valeurs de la société à un moment donné, mais subissent également une influence des groupes de pression et de l'électorat. C'est la raison pour laquelle l'Etat se saisit lui-même des questions qui ne sont pas à même de mobiliser la société civile, notamment dans le cadre du handicap rare. Les équipements en faveur des enfants handicapés étant gérés en grande majorité par le secteur associatif, celui-ci aura une influence directe, de part le recensement des besoins évalués au plus près de l'action de terrain, et de part le fait que les promoteurs de projets seront principalement issus de ce secteur associatif. Ainsi, avant même de parler d'évaluation des besoins, il est nécessaire de souligner que la définition d'un besoin en soi n'existe qu'à travers la façon dont une société s'organise et des moyens dont elle dispose. Ainsi le niveau de l'activité économique, le PIB, le volume des cotisations dans le système assurantiel qui prévaut en France, auront une influence directe sur les possibilités de répondre à des besoins d'une part, et à la définition de ce qu'est un besoin dans tel pays à telle époque d'autre part.

Pour le recensement des besoins, de nombreux éléments entrent là encore en ligne de compte, dont l'évolution démographique, des taux de prévalence des maladies ou handicap, les différentes enquêtes (DREES, DRASS, DPD, HID, *etc.*), les données de la CDAPH, les listes d'attente et les observations fournies par les CREA. De nombreux acteurs sont également mobilisés (Etat, collectivités locales, acteurs de terrain, administrations, CDAPH, caisses d'assurance maladie, mutuelles, associations, secteur lucratif des services à la personne, CROSM, CNOSS, professionnels de la santé, sans oublier les usagers eux-mêmes). L'ensemble de ces éléments concernant l'évaluation des besoins empêche de considérer celle-ci comme une opération neutre qui ne s'appuierait que sur des données fiables et partagées. Tout l'enjeu des schémas départementaux sera de parvenir à un diagnostic partagé, si possible, avant de trouver un accord ou un compromis concernant les moyens à mettre en œuvre pour y répondre.

On voit bien ici que le système de création de places suit une logique différente qu'une simple réponse aux besoins recensés par le *système d'attribution de places* qui ne constituent qu'un intrant parmi d'autres d'un système complexe impliquant l'ensemble de la société et de ses choix politiques, financiers et organisationnels.

V - LA TARIFICATION DES EME

L'autorité compétente en matière de tarification des EME, financés par l'assurance maladie est le préfet de département, après avis de la CRAM (caisse régionale d'assurance maladie). La régulation des dépenses est fondée sur l'opposabilité des enveloppes financières limitatives, instaurée par la loi de finances pour 1999 du 23 décembre 1998, en ce qui concerne les dépenses d'assurance maladie. Le financement des prestations est ainsi soumis à un objectif de dépenses fixé annuellement par le ministère en fonction de l'ONDAM (objectif national de dépenses d'assurance maladie). L'enveloppe nationale est répartie en dotations régionales elle-même réparties en dotations départementales par le préfet de région, en lien avec le directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation (ARH) et les préfets de département. Les dotations départementales peuvent être réparties par catégories de bénéficiaires par le préfet de département.

Le principe des dotations limitatives de crédit interroge directement la possibilité pour chacun de bénéficiaire de la place dont il pourrait avoir besoin, du fait que des places autorisées, donc réputées correspondre à un besoin reconnu, peuvent être mises en attente de financement avant de voir le jour. Ce délai supplémentaire rajoute au temps déjà long de plusieurs années, entre le début d'un projet et sa mise en œuvre. Si l'esprit de la loi de 1975 repris dans la loi de 2005 est bien l'accès pour tous, sans exception, à un enseignement ou une éducation adaptée, les modalités de fonctionnement du système de création de places et de financement de EME rend ce principe difficilement applicable, puisque subordonné à l'existence des financements nécessaires dans le cadre des enveloppes limitatives de crédits.

Le financement par l'assurance maladie des établissements sous forme de prix de journée (1 place occupée = 1 prix de journée) déterminé par le préfet chaque année dans le cadre de la tarification des établissements, n'apporte aucune souplesse dans l'utilisation des équipements existants. Les établissements sont autorisés et financés pour un nombre défini d'enfants. La rigidité du système et la lourdeur des procédures d'évolution des équipements entraîne l'existence d'un nombre défini et limité de places, sans modulations possibles, ce qui débouche sur la mise en place de listes d'attentes, plus ou moins longues, et plus ou moins actualisées.

VI - PERSPECTIVE D'AVENIR : L'ARS

Philippe Ritter³⁸³ à présenté au ministre de la santé, de la jeunesse et des sports, en janvier 2008, un rapport sur la création des **Agences Régionales de Santé (ARS)**, que le gouvernement prévoit de mettre en place en janvier 2009. Le rapport définit les ARS comme « un pilotage unifié et responsabilisé du système territorial de santé » qui succéderait à un éclatement des compétences et un cloisonnement des acteurs entre l'Etat, l'assurance maladie et les ARH (agences régionales de l'hospitalisation). Le rapport présente la « **recomposition de l'offre hospitalière au profit du médico-social** » comme un des enjeux majeurs de cette réforme qui vise à un pilotage régional unifié des dispositifs de santé.

Le rapport souligne la faiblesse actuelle du système et notamment le cloisonnement entre le sanitaire et le médico-social (évoqué en introduction de cette annexe), la santé publique et les soins qui « contribuent au manque d'efficacité globale du système » et entravent « les adaptations de l'offre ». Le but de la réforme est l'instauration d'un système plus efficace et moins coûteux, à partir du constat d'importants problèmes d'ordre organisationnels qui pénalisent l'accès aux soins des populations.

Pourtant l'inclusion du médico-social dans le périmètre des ARS soulève de nombreux débats et « pose la question de l'existence des DDASS et de la DRASS [...] l'ARS élaborera le PRIAC³⁸⁴, délivrera les autorisations de créations de places, et prendra en charge la tarification des établissements à la place des DDASS. Elle répartira aussi au niveau départemental les dotations de la CNSA. Elle pourrait en plus se charger du contrôle des dépenses³⁸⁵ ». Ainsi le système de création de places décrit dans cette annexe est en voie de modification sur un certain nombre de points qui restent encore assez flous, mais soulèvent de nouveaux enjeux pour l'action médico-sociale. A suivre...

³⁸³ RITTER (Philippe), *rapport sur la création des Agences Régionales de Santé*, ministère de la santé, de la jeunesse et des sports, janvier 2008, 58 p.

³⁸⁴ Programme interdépartementale d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie

³⁸⁵ *Au fil du mois*, bulletin mensuel du CREA PACA-Corse, février 2008, p.1

ANNEXE 11

LES MODALITES D'ACCES AUX DIFFERENTS LIEUX

1) *La classe ordinaire*

Inscription simple suivant le dispositif ordinaire ou suite à une décision de la CDAPH. Depuis la loi 2005-102, chaque enfant handicapé est inscrit dans son établissement scolaire de proximité qui devient son *établissement de référence*.

2) *Les CLIS et UPI*

Source : CIRCULAIRE N°2002-113 DU 30-4-2002

« La CLIS est une classe de l'école et son projet intégratif est inscrit dans le projet d'école. Elle a pour mission d'accueillir de façon différenciée dans certaines écoles élémentaires ou exceptionnellement maternelles, des élèves en situation de handicaps afin de leur permettre de suivre totalement ou partiellement un cursus scolaire ordinaire. L'admission en CLIS d'un élève est subordonnée à la décision d'une des commissions d'éducation spéciale. La situation des élèves est révisée régulièrement conformément aux dispositions de la circulaire du 22 avril 1976 ». L'accès en CLIS, avant la loi de 2005, pouvait être décidé par la commission de circonscription de l'enseignement préélémentaire et élémentaire (CCPE), par délégation de la CDES.

3) *Les SEGPA*

Source : CIRCULAIRE N°2006-139 DU 29-8-2006

Je reproduis ici des extraits du bulletin officiel BO n°32 du 7 septembre 2006 édité par le ministère de l'Education Nationale.

La circulaire n° 96-167 du 20 juin 1996 précisait les principes d'organisation des enseignements généraux et professionnels adaptés et confiait l'admission et le suivi des élèves des sections d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA) à la commission de circonscription du second degré. Des transformations sont induites par les dispositions de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, mais également par la loi d'orientation et de programme pour l'avenir de l'école du 23 avril 2005.

Les SEGPA accueillent des élèves présentant des difficultés scolaires graves et durables auxquelles n'ont pu remédier les actions de prévention, d'aide et de soutien et l'allongement des cycles. Ces élèves ne maîtrisent pas toutes les compétences et connaissances définies dans le socle commun attendues à la fin du cycle des apprentissages fondamentaux et présentent à fortiori des lacunes importantes dans l'acquisition de celles prévues à l'issue du cycle des approfondissements. Les SEGPA offrent une prise en charge globale dans le cadre d'enseignements adaptés, fondée sur une analyse approfondie des potentialités et des lacunes de ces élèves. En revanche, elles n'ont pas vocation à accueillir des élèves au seul titre de troubles du comportement ou de difficultés directement liées à la compréhension de la langue française.

La suppression des commissions de l'éducation spéciale, conséquence de la loi n° 2005-102 précitée conduit à modifier les procédures d'accès aux enseignements généraux et professionnels adaptés du second degré (sections d'enseignement général et professionnel adapté, SEGPA ou établissement régional d'enseignement adapté, EREA, à l'exclusion de ceux accueillant des élèves handicapés sensoriels ou moteurs). **L'orientation vers ces structures d'enseignements adaptés relève désormais de la compétence exclusive de l'inspecteur d'académie, directeur des services départementaux de l'éducation nationale, après avis d'une commission départementale d'orientation et réponse des parents ou du représentant légal.**

4) Les EME

L'article 27 des annexes XXIV révisée en 1989 précise les conditions d'admission en établissement médico-social : « L'admission des enfants ou adolescents dans l'établissement, consécutive à la décision d'orientation de la commission d'éducation spéciale, est prononcée par le directeur. Dans le cas où cette admission ne peut être prononcée, et après avis de l'équipe médico-éducative, le directeur est tenu d'en informer immédiatement la commission d'éducation spéciale en vue de rechercher avec elle une prise en charge mieux adaptée au cas de l'enfant ou adolescent. L'énurésie ne peut être une cause de refus d'admission. L'établissement ne peut non plus refuser de recevoir des enfants épileptiques. Sur proposition de l'équipe médico-éducative, le directeur saisit la commission d'éducation spéciale du cas des enfants pour lesquels une autre orientation paraît justifiée. La sortie des enfants ou adolescents est prononcée par le directeur après intervention de la décision de la commission d'éducation spéciale ».

5) Les lieux de vie

Le décret du 23 décembre 2004 précise les modalités d'accès aux lieux de vie : Art. D. 316-3. - Selon les cas, les personnes énumérées au I de l'article D. 316-2 peuvent être adressées ou orientées : 1. Par un président de conseil général, un préfet de département, une autorité judiciaire ; 2. Par un établissement de santé, un établissement ou un service social ou médico-social ; 3. Par la famille, le représentant légal ou l'entourage des intéressés ; 4. Par les commissions mentionnées aux articles L. 242-2 et L. 243-1.

6) Les établissements sanitaires

L'entrée dans le système sanitaire est réalisée sur décision médicale uniquement, et la CDA n'a aucun pouvoir d'incitation ou de prescription. Le faible nombre de places disponibles témoigne de la désinstitutionnalisation de ce secteur qui intervient principalement sous forme de consultations et de soins ambulatoires. Les enfants et adolescents traditionnellement accueillis dans ce secteur sont donc soit redirigés vers les structures médico-sociales ou ordinaires, soit restent en famille.

ANNEXE 12

LES INSTANCES DE DECISION ET DE SUIVI

Commission des droits

et de l'autonomie des personnes handicapées, équipe pluridisciplinaire, et équipe de suivi de la scolarisation

I - LA CADPH

Les modalités de fonctionnement de la CDA sont précisées à l'art. 66 de la loi 2005-102 du 11 février 2005 et le décret n° 2005-1589 du 19 décembre 2005 relatif à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.

1) Composition :

Extraits du **loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées**

« [Art. L. 241-5](#). - La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées comprend notamment des représentants du département, des services de l'Etat, des organismes de protection sociale, des organisations syndicales, des associations de parents d'élèves et, pour au moins un tiers de ses membres, des représentants des personnes handicapées et de leurs familles désignés par les associations représentatives, et un membre du conseil départemental consultatif des personnes handicapées. Des représentants des organismes gestionnaires d'établissements ou de services siègent à la commission avec voix consultative. »

Extraits du **Décret n° 2005-1589 du 19 décembre 2005 relatif à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire) :**

« Art. R. 241-24. - La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées prévue à l'article L. 241-5 est composée comme suit :

« 1° **Quatre représentants du département** désignés par le président du conseil général ;

« 2° **Quatre représentants de l'Etat** :

« a) Le directeur départemental des affaires sanitaires et sociales ou son représentant ;

« b) Le directeur départemental du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle ou son représentant ;

« c) L'inspecteur d'académie, directeur des services départementaux de l'éducation nationale ou son représentant ;

« d) Un médecin désigné par le directeur départemental des affaires sanitaires et sociales ;

« 3° **Deux représentants des organismes d'assurance maladie et de prestations familiales** proposés conjointement par le directeur régional des affaires sanitaires et sociales et le chef du service régional de l'inspection du travail, de l'emploi et de la politique sociale agricoles, parmi les personnes présentées par ces organismes

« 4° **Deux représentants des organisations syndicales** proposés par le directeur départemental du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle, d'une part, parmi les personnes présentées par les organisations professionnelles d'employeurs les plus représentatives, d'autre part, parmi les personnes présentées par les organisations syndicales de salariés et de fonctionnaires les plus représentatives ;

« 5° **Un représentant des associations de parents d'élèves** proposé par l'inspecteur d'académie, directeur des services départementaux de l'éducation nationale, parmi les personnes présentées par ces associations

« 6° **Sept membres proposés par le directeur départemental des affaires sanitaires et sociales parmi les personnes présentées par les associations de personnes handicapées et de leurs familles**

« 7° **Un membre du conseil départemental consultatif des personnes handicapées** désigné par ce conseil ;

« 8° **Deux représentants des organismes gestionnaires d'établissements ou de services** pour personnes handicapées, dont un sur proposition du directeur départemental des affaires sanitaires et sociales et un sur proposition du président du conseil général.

« Le préfet et le président du conseil général nomment, par arrêté conjoint et pour une durée de quatre ans renouvelable, les membres titulaires, à l'exception des représentants de l'Etat, ainsi que des suppléants, dans la limite de trois, pour chaque membre titulaire. L'arrêté de nomination est publié au Recueil des actes administratifs du département et au Recueil des actes administratifs de la préfecture.

« Un membre, titulaire ou suppléant, ne peut appartenir ni à [l'équipe pluridisciplinaire mentionnée à l'article L. 146-8](#), ni être nommé à plusieurs titres dans la commission.

« Tout membre démissionnaire ou ayant perdu la qualité à raison de laquelle il a été nommé est remplacé dans les mêmes conditions. Il peut également être mis fin aux fonctions d'un membre, titulaire ou suppléant, et pourvu à son remplacement, à la demande de l'autorité ou de l'organisme qui l'a présenté. Pour ceux des membres dont le mandat a une durée déterminée, le remplaçant est nommé pour la durée du mandat restant à courir.

« **Les membres de la commission siègent à titre gratuit.** Leurs frais de déplacement sont remboursés par la maison départementale des personnes handicapées, selon les modalités fixées par le décret n° 2001-654 du 19 juillet 2001 fixant les conditions et les modalités de règlement des frais occasionnés par les déplacements des personnels des collectivités locales et établissements publics mentionnés à l'article 2 de la loi n° 84-53 du 26 janvier 1984 modifiée portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique territoriale et abrogeant le décret n° 91-573 du 19 juin 1991. »

2) *Fonctionnement :*

Extraits du loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

« Le président de la commission est désigné tous les deux ans par les membres de la commission en son sein.

« La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées siège en formation plénière et peut être organisée en sections locales ou spécialisées.

« Lorsque des sections sont constituées, elles comportent obligatoirement parmi leurs membres un tiers de représentants des personnes handicapées et de leurs familles ».

Extraits du **Décret n° 2005-1589 du 19 décembre 2005 relatif à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées**

« Art. R. 241-25. - La commission exécutive de la maison départementale des personnes handicapées peut décider d'organiser la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées en sections locales ou spécialisées, chargées de préparer les décisions de la commission. Ces sections comportent au moins un tiers de représentants des associations de personnes handicapées et de leurs familles.

« Art. R. 241-26. - Le président, dont le mandat de deux ans est renouvelable deux fois, est élu à bulletins secrets, parmi les membres de la commission ayant voix délibérative, sous réserve de la présence d'au moins 50 % d'entre eux. Au premier tour, son élection est acquise à la majorité des deux tiers des suffrages exprimés. Il est procédé, le cas échéant, à un deuxième tour, où son élection est acquise à la majorité absolue des suffrages exprimés, et à un troisième tour, à la majorité relative des suffrages exprimés.

« A défaut de quorum, l'élection est reportée à quinzaine. Il est procédé au scrutin sans règle de quorum. Le président est élu, au premier tour à la majorité absolue des suffrages exprimés, au second tour à la majorité relative des suffrages exprimés.

« Un vice-président est élu dans les mêmes conditions pour une durée identique. En cas d'organisation de la commission en sections, un deuxième vice-président peut être élu. « En cas d'empêchement ou d'absence du président, la présidence de la séance est assurée par le vice-président.

« **Le procès-verbal de chaque réunion, comprenant un relevé des décisions prises**, est signé par le président de séance.

« Art. R. 241-27. - Les membres de la commission ont voix délibérative, à l'exception de ceux mentionnés au 8° de l'article R. 241-14, qui n'ont que voix consultative. « La commission délibère valablement si le quorum de 50 % de ses membres est atteint. A défaut, elle délibère valablement sans quorum à quinzaine. Ses décisions sont prises à la majorité simple, et, en cas de partage des voix, la voix du président est prépondérante.

« Cependant, lorsque la décision porte sur l'attribution de la prestation de compensation, les voix sont pondérées en fonction de la règle suivante : lorsque le nombre N1 des membres présents de la commission qui représentent le département est inférieur ou égal au nombre N2 des autres membres présents ayant voix délibérative, un coefficient X égal à $(N2 + 1)/N1$ est appliqué aux voix des représentants du département. Dans cette hypothèse, la voix du président n'est jamais prépondérante.

« Art. R. 241-28. - Conformément aux dispositions prévues au sixième alinéa de l'article L. 241-5, **la commission peut décider de constituer une ou plusieurs formations comprenant au minimum trois de ses membres ayant voix délibérative, au nombre desquels figurent au moins un représentant du département et un représentant de l'Etat, à laquelle elle peut déléguer le pouvoir de prendre en son nom tout ou partie des décisions dans les matières suivantes :**

« 1° Renouvellement d'un droit ou d'une prestation dont bénéficie une personne handicapée lorsque son handicap ou sa situation n'a pas évolué de façon significative ;

« 2° Reconnaissance des conditions prévues au 2° de l'article L. 381-1 du code de la sécurité sociale ;

« 3° Attribution de la carte d'invalidité ou de la carte portant la mention "Priorité pour personnes handicapées, mentionnées respectivement aux articles L. 241-3 et L. 241-3-1 du présent code ;

« 4° Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé répondant aux conditions définies par l'article L. 323-10 du code du travail ;

« 5° Situations nécessitant qu'une décision soit prise en urgence.
« Les membres de ces formations peuvent décider de transmettre une demande à la commission plénière.

« Chaque formation rend compte régulièrement à la commission du nombre et du type de décisions prises selon cette procédure simplifiée.

« La commission prévoit, dans sa délibération instituant ces formations, les règles de scrutin qui leur sont applicables, et prévoit, pour les décisions portant sur l'attribution de la prestation de compensation, des règles spécifiques transposant à ces formations les règles prévues au troisième alinéa de l'article R. 241-27.

« Ne peuvent faire l'objet d'une procédure simplifiée, outre les recours gracieux, les demandes de réexamen d'une précédente décision qui n'aurait pas pu être mise en œuvre pour un motif quelconque.
« Si une personne handicapée ou, s'il y a lieu, son représentant légal, s'oppose à une procédure simplifiée de décision concernant les demandes qu'elle formule, elle en fait expressément mention au moment du dépôt de la demande. La personne est également informée qu'en cas de procédure simplifiée de décision, elle ne sera pas entendue.

« Art. R. 241-29. - **La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées se dote d'un règlement intérieur.**

« Art. R. 241-30. - La personne handicapée ou, le cas échéant, son représentant légal, est informée, au moins deux semaines à l'avance de la date et du lieu de la séance au cours de laquelle la commission se prononcera sur sa demande, ainsi que de la possibilité de se faire assister ou de se faire représenter par la personne de son choix.

« Art. R. 241-31. - **Les décisions de la commission sont motivées. Elles sont prises au nom de la maison départementale des personnes handicapées. Leur durée de validité ne peut être inférieure à un an ni excéder cinq ans, sauf dispositions législatives ou réglementaires spécifiques contraires.**

« Art. R. 241-32. - La décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées **est notifiée** par le président de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, à la personne handicapée ou à son représentant légal, ainsi qu'aux organismes concernés.

« Art. R. 241-33. - Le silence gardé pendant plus de quatre mois par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées à partir du dépôt de la demande mentionné à l'article R. 146-25 auprès de la maison départementale des personnes handicapées vaut décision de rejet.

« Art. R. 241-34. - La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées transmet chaque année un rapport d'activité portant sur son fonctionnement et sur l'exercice de ses missions à la commission exécutive de la maison départementale des personnes handicapées au préfet, au président

du conseil général, au conseil départemental consultatif des personnes handicapées et à la commission exécutive de la maison départementale des personnes handicapées. »

3) *Compétences*

Extraits de la **loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées**

« Art. L. 241-6. - I. - La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées est compétente pour :

« 1° Se prononcer sur l'orientation de la personne handicapée et les mesures propres à assurer son insertion scolaire ou professionnelle et sociale ;

« 2° Désigner les établissements ou les services correspondant aux besoins de l'enfant ou de l'adolescent ou concourant à la rééducation, à l'éducation, au reclassement et à l'accueil de l'adulte handicapé et en mesure de l'accueillir ;

« 3° Apprécier :

« a) Si l'état ou le taux d'incapacité de la personne handicapée justifie l'attribution, pour l'enfant ou l'adolescent, de l'allocation et, éventuellement, de son complément mentionnés à l'article L. 541-1 du code de la sécurité sociale, de la majoration mentionnée à l'article L. 541-4 du même code, ainsi que de la carte d'invalidité et de la carte portant la mention : "Priorité pour personne handicapée prévues respectivement aux articles L. 241-3 et L. 241-3-1 du présent code et, pour l'adulte, de l'allocation prévue aux articles L. 821-1 et L. 821-2 du code de la sécurité sociale et du complément de ressources prévu à l'article L. 821-1-1 du même code, ainsi que de la carte d'invalidité et de la carte portant la mention : "Priorité pour personne handicapée prévues respectivement aux articles L. 241-3 et L. 241-3-1 du présent code ;

« b) Si les besoins de compensation de l'enfant ou de l'adulte handicapé justifient l'attribution de la prestation de compensation dans les conditions prévues à l'article L. 245-1 ;

« c) Si la capacité de travail de la personne handicapée justifie l'attribution du complément de ressources mentionné à l'article L. 821-1-1 du code de la sécurité sociale ;

« 4° Reconnaître, s'il y a lieu, la qualité de travailleur handicapé aux personnes répondant aux conditions définies par l'article L. 323-10 du code du travail ;

« 5° Statuer sur l'accompagnement des personnes handicapées âgées de plus de soixante ans hébergées dans les structures pour personnes handicapées adultes.

« II. - Les décisions de la commission sont, dans tous les cas, **motivées** et font l'objet d'une **révision périodique**. La périodicité de cette révision et ses modalités, notamment au regard du caractère réversible ou non du handicap, sont fixées par décret.

« III. - Lorsqu'elle se prononce sur l'orientation de la personne handicapée et lorsqu'elle désigne les établissements ou services susceptibles de l'accueillir, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées est tenue de proposer à la personne handicapée ou, le cas échéant, à ses parents ou à son représentant légal **un choix entre plusieurs solutions adaptées**.
« **La décision de la commission prise au titre du 2° du I s'impose à tout établissement ou service dans la limite de la spécialité au titre de laquelle il a été autorisé ou agréé.**
« Lorsque les parents ou le représentant légal de l'enfant ou de l'adolescent handicapé ou l'adulte handicapé ou son représentant légal **font connaître leur préférence** pour un établissement ou un

service entrant dans la catégorie de ceux vers lesquels la commission a décidé de l'orienter et en mesure de l'accueillir, **la commission est tenue de faire figurer cet établissement ou ce service au nombre de ceux qu'elle désigne**, quelle que soit sa localisation.

« A titre exceptionnel, **la commission peut désigner un seul établissement ou service.**
« Lorsque l'évolution de son état ou de sa situation le justifie, l'adulte handicapé ou son représentant légal, les parents ou le représentant légal de l'enfant ou de l'adolescent handicapé ou l'établissement ou le service peuvent demander la révision de la décision d'orientation prise par la commission. **L'établissement ou le service ne peut mettre fin, de sa propre initiative, à l'accompagnement sans décision préalable de la commission.**

« Art. L. 241-7. - La personne adulte handicapée, le cas échéant son représentant légal, les parents ou le représentant légal de l'enfant ou de l'adolescent handicapé sont consultés par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées. Ils peuvent être assistés par une personne de leur choix ou se faire représenter.

« La commission vérifie si le handicap ou l'un des handicaps dont elle est saisie est à faible prévalence et si, dans l'affirmative, l'équipe pluridisciplinaire a consulté autant que de besoin le pôle de compétence spécialisé visé à l'article L. 146-8 et a tenu compte de son avis.
« Art. L. 241-8. - Sous réserve que soient remplies les conditions d'ouverture du droit aux prestations, **les décisions des organismes responsables de la prise en charge des frais exposés** dans les établissements et services et celles des organismes chargés du paiement des allocations et de leurs compléments prévus aux articles L. 541-1 et L. 821-1 à L. 821-2 du code de la sécurité sociale et de la prestation de compensation prévue à l'article L. 245-1 du présent code sont prises conformément à la décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.
« **L'organisme ne peut refuser la prise en charge pour l'établissement** ou le service, dès lors que celui-ci figure au nombre de ceux désignés par la commission, pour lequel les parents ou le représentant légal de l'enfant ou de l'adolescent handicapé manifestent leur préférence. Il peut accorder une prise en charge à titre provisoire avant toute décision de la commission.

« Art. L. 241-9. - Les décisions relevant du 1° du I de l'article L. 241-6 prises à l'égard d'un enfant ou un adolescent handicapé, ainsi que celles relevant des 2° et 3° du I du même article peuvent faire l'objet de recours devant la juridiction du contentieux technique de la sécurité sociale. Ce recours, ouvert à toute personne et à tout organisme intéressé, est dépourvu d'effet suspensif, sauf lorsqu'il est intenté par la personne handicapée ou son représentant légal à l'encontre des décisions relevant du 2° du I de l'article L. 241-6.

« Les décisions relevant du 1° du I du même article, prises à l'égard d'un adulte handicapé, et du 4° du I dudit article peuvent faire l'objet d'un recours devant la juridiction administrative.
« Art. L. 241-10. - Les membres de l'équipe pluridisciplinaire et de la commission respectivement mentionnées aux articles L. 146-8 et L. 146-9 **sont tenus au secret professionnel** dans les conditions prévues aux articles 226-13 et 226-14 du code pénal.

« Art. L. 241-11. - Sauf disposition contraire, les modalités d'application de la présente section sont déterminées par décret en Conseil d'Etat. »

Extrait de l'article L146-9 du code de l'action sociale et des familles créé par la loi n°2005-102 du 11 février 2005

« Une commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées prend, **sur la base de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire** mentionnée à l'article L. 146-8, **des souhaits exprimés par la personne handicapée ou son représentant légal dans son projet de vie et du plan**

de compensation proposé dans les conditions prévues aux articles L. 114-1 et L. 146-8, les décisions relatives à l'ensemble des droits de cette personne, notamment en matière d'attribution de prestations et d'orientation, conformément aux dispositions des articles L. 241-5 à L. 241-11 ».

II - L'EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

L'équipe pluridisciplinaire est mentionnée à l'**article L146-8 du code de l'action sociale et des familles créé par la loi n°2005-102 du 11 février 2005, et présenté ci-dessous.**

« Une équipe pluridisciplinaire **évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie** et de références définies par voie réglementaire **et propose un plan personnalisé de compensation du handicap**. Elle entend, soit sur sa propre initiative, soit lorsqu'ils en font la demande, la personne handicapée, ses parents lorsqu'elle est mineure, ou son représentant légal. Dès lors qu'il est capable de discernement, l'enfant handicapé lui-même est entendu par l'équipe pluridisciplinaire. L'équipe pluridisciplinaire se rend sur le lieu de vie de la personne soit sur sa propre initiative, soit à la demande de la personne handicapée. Lors de l'évaluation, la personne handicapée, ses parents ou son représentant légal peuvent être assistés par une personne de leur choix. **La composition de l'équipe pluridisciplinaire peut varier en fonction de la nature du ou des handicaps de la personne handicapée dont elle évalue les besoins de compensation ou l'incapacité permanente.**

L'équipe pluridisciplinaire sollicite, en tant que de besoin et lorsque les personnes concernées en font la demande, le concours des établissements ou services visés au 11° du I de l'article L. 312-1 ou des centres désignés en qualité de centres de référence pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares.

Le Décret n° 2008-110 du 6 février 2008 relatif au guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire) précise que :

Le premier alinéa de l'article R. 146-28 du code de l'action sociale et des familles est remplacé par les dispositions suivantes : « L'équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée en tenant compte de ses souhaits, formalisés dans un projet de vie. Les références mentionnées à l'article L. 146-8 pour l'appréciation de ces besoins sont précisées dans **un guide d'évaluation prenant en compte l'ensemble de la situation notamment matérielle, familiale, sanitaire, scolaire, professionnelle et psychologique de la personne handicapée**. Le modèle de ce guide d'évaluation est déterminé par un arrêté du ministre chargé des personnes handicapées ».

« La maison départementale des personnes handicapées apporte son aide, sur leur demande, à la personne handicapée ou à son représentant légal, pour la confection du projet de vie prévu à l'alinéa précédent.

Le guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée donne lieu à un bilan établi par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie dans un délai d'un an à compter de l'entrée en vigueur de l'arrêté prévu à l'article R. 146-28 du code de l'action sociale et des familles. Ce bilan est remis au ministre chargé des personnes handicapées ».

III - LES EQUIPES DE SUIVI DE SCOLARISATION

Les équipes de suivi de la scolarisation sont définies dans le **décret n° 2005-1752 du 30 décembre 2005 relatif au parcours de formation des élèves présentant un handicap.**

Article 7

« Une équipe de suivi de la scolarisation, mentionnée au deuxième alinéa de l'article L. 112-2-1 du code de l'éducation, comprenant nécessairement l'élève, ou ses parents ou son représentant légal, ainsi que le référent de l'élève, défini à l'article 9 du présent décret, facilite la mise en œuvre et assure, pour chaque élève handicapé, le suivi de son projet personnalisé de scolarisation. Elle procède, au moins une fois par an, à l'évaluation de ce projet et de sa mise en œuvre. Elle propose les aménagements nécessaires pour garantir la continuité du parcours de formation. Cette évaluation peut en outre être organisée à la demande de l'élève, de ses parents ou de son représentant légal, ainsi qu'à la demande de l'équipe éducative de l'école ou de l'établissement scolaire, ou à la demande du directeur de l'établissement de santé ou de l'établissement médico-social, si des régulations s'avèrent indispensables en cours d'année scolaire.

L'équipe de suivi de la scolarisation informe la commission mentionnée à l'article 4 du présent décret de toute difficulté de nature à mettre en cause la poursuite de la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation de l'élève.

En tant que de besoin, elle propose à la même commission, avec l'accord de l'élève, de ses parents ou de son représentant légal, s'il est mineur, toute révision de l'orientation de l'élève qu'elle juge utile. Lors de la réunion de l'équipe de suivi de la scolarisation, les parents de l'élève peuvent être assistés par une personne de leur choix ou se faire représenter.

Article 8

L'équipe de suivi de la scolarisation, définie à l'article 7 du présent décret, fonde notamment son action sur les expertises du psychologue scolaire ou du conseiller d'orientation psychologue, du médecin de l'éducation nationale ou du médecin du service de protection maternelle et infantile et, éventuellement, de l'assistant de service social ou de l'infirmier scolaire qui interviennent dans l'école ou l'établissement scolaire concerné. Le cas échéant, elle fait appel, en lien avec le directeur de l'établissement de santé ou médico-social, aux personnels de ces établissements qui participent à la prise en charge de l'enfant ou de l'adolescent.

Les membres des équipes de suivi de la scolarisation sont tenus au secret professionnel dans les conditions prévues aux articles 226-13 et 226-14 susvisés du code pénal.

Article 9

Un enseignant titulaire du certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap ou du certificat complémentaire pour les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap exerce les fonctions de référent auprès de chacun des élèves handicapés du département afin d'assurer, sur l'ensemble du parcours de formation, la permanence des relations avec l'élève, ses parents ou son représentant légal, s'il est mineur. Cet enseignant est chargé de réunir l'équipe de suivi de la

scolarisation pour chacun des élèves handicapés dont il est le référent. Il favorise la continuité et la cohérence de la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation.

Article 10

Le nombre d'enseignants affectés à des fonctions de référent pour la scolarisation des élèves handicapés, tel que défini à l'article 9 du présent décret, est arrêté annuellement par l'inspecteur d'académie, directeur des services départementaux de l'éducation nationale, en tenant compte de critères arrêtés nationalement, notamment le nombre d'élèves handicapés devant faire l'objet d'un suivi.

Le secteur d'intervention des enseignants référents pour la scolarisation des élèves handicapés est fixé par décision de l'inspecteur d'académie, directeur des services départementaux de l'éducation nationale. Il comprend nécessairement des écoles et des établissements du second degré, ainsi que les établissements de santé ou médico-sociaux implantés dans ce secteur, de manière à favoriser la continuité des parcours de formation.

Les enseignants référents sont affectés dans l'une des écoles ou l'un des établissements scolaires de leur secteur d'intervention et placés sous l'autorité d'un ou plusieurs inspecteurs ayant reçu une formation spécifique pour la scolarisation des élèves handicapés, désignés par l'inspecteur d'académie, directeur des services départementaux de l'éducation nationale.

Article 11

Les modalités de concours aux missions de la maison départementale des personnes handicapées des enseignants exerçant les fonctions de référents pour la scolarisation des élèves handicapés sont fixées par la convention constitutive du groupement d'intérêt public « maison départementale des personnes handicapées », mentionné à l'article L. 146-4 du code de l'action sociale et des familles ; ces enseignants contribuent, sur leur secteur d'intervention, à l'accueil et à l'information de l'élève, ou de ses parents ou de son représentant légal, lors de son inscription dans une école ou un établissement scolaire. Ils organisent les réunions des équipes de suivi de la scolarisation et transmettent les bilans réalisés à l'élève majeur, ou à ses parents ou son représentant légal ainsi qu'à l'équipe pluridisciplinaire. Ils contribuent à l'évaluation conduite par cette même équipe pluridisciplinaire, ainsi qu'à l'élaboration du projet personnalisé de scolarisation.

Article 12

Le ou les inspecteurs, désignés conformément au troisième alinéa de l'article 10 du présent décret, coordonnent l'action des enseignants référents pour la scolarisation des élèves handicapés afin d'assurer la cohérence des démarches et l'harmonisation des pratiques pour faciliter les parcours de formation des élèves handicapés.

En lien avec le médecin conseiller technique de l'inspecteur d'académie, directeur des services départementaux de l'éducation nationale, et l'inspecteur chargé de l'orientation, ils constituent une cellule de veille de la scolarisation des élèves handicapés.

ANNEXE 13

LA JURISPRUDENCE

1) JUGEMENT DE LA COUR ADMINISTRATIVE D'APPEL DE VERSAILLES

N° 06VE02781

Inédit au recueil Lebon

1ère Chambre

Mme ROBERT, président

M. Michel BRUMEAUX, rapporteur

M. DAVESNE, commissaire du gouvernement

BARON, avocat

lecture du jeudi 27 septembre 2007

REPUBLIQUE FRANCAISE

AU NOM DU PEUPLE FRANCAIS

Vu le recours, enregistré le 21 décembre 2006 par télécopie et le 28 décembre 2006 pour l'original, présenté par le MINISTRE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES ;

Le ministre demande à la Cour :

1°) d'annuler le jugement n° 0406027 en date du 23 octobre 2006 par lequel le Tribunal administratif de Versailles a condamné l'Etat à verser à M. et Mme X une indemnité de 6 000 euros pour leur propre compte et une seconde indemnité de 8 000 euros en tant que représentants légaux de leur fille Guillemette ;

2°) de rejeter la demande indemnitaire de M. et Mme X ;

Il soutient que c'est à tort que les premiers juges ont considéré que la décision du 12 juin 2003 de la commission départementale de l'éducation spéciale des Yvelines d'orienter la jeune Guillemette X au sein d'un nouvel établissement, l'institut médico-éducatif « la Roseraie », devait trouver à s'appliquer immédiatement sans prendre en compte les contraintes de capacité des établissements ; que la chronologie des décisions de la commission départementale de l'éducation spéciale des Yvelines indique que les besoins de l'enfant ont été évalués à plusieurs reprises ; que des solutions de prise en charge temporaire ont été recherchées et proposées en attendant une solution permanente dans une structure médico-sociale ; qu'ainsi aucune faute n'a été commise ; que la décision de la commission départementale des Yvelines du 12 juin 2003 donne à l'enfant le droit à bénéficier d'une orientation dès qu'une place se libère ; que le rôle de l'équipe pluridisciplinaire de cette commission n'est pas de définir les besoins

d'orientation en fonction de l'offre, mais d'apprécier une situation médicale et sociale ; qu'en l'absence de capacité disponible dans les établissements spécialisés, l'obligation qui lui incombe est une obligation de moyens ; que les parents ont reçu entre 2000 et 2004 à la fois l'allocation d'éducation spéciale et un complément de 2ème puis de 4ème catégorie ; qu'ainsi la collectivité a organisé une compensation par des prestations de niveau élevé et dont la gradation dépend notamment du niveau de prise en charge collectivement et individuellement supporté ;

.....

2° Vu le recours, enregistré le 21 décembre 2006 par télécopie et le 28 décembre 2006 pour l'original, présenté par le MINISTRE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES ;

Le ministre demande à la Cour :

1°) de prononcer le sursis à exécution du jugement n° 0406027 en date du 23 octobre 2006 par lequel le Tribunal administratif de Versailles l'a condamné à verser à M. et Mme X une indemnité de 6 000 euros pour leur propre compte et une seconde indemnité de 8 000 euros en tant que représentants légaux de leur fille Guillemette ;

Le ministre soutient que le recours au fond contient des moyens sérieux, au sens de l'article R. 811-15 du code de justice administrative ; qu'il a effectué toutes diligences possibles afin de trouver une solution adaptée à l'enfant et élargir le temps de prise en charge ; que sa demande de sursis repose également sur l'article R. 811-16, l'exécution du jugement pouvant exposer l'Etat à la perte définitive de l'indemnité qui serait versée ;

.....

Vu les autres pièces du dossier ;

Vu le code de l'éducation ;

Vu le code de justice administrative ;

Les parties ayant été régulièrement averties du jour de l'audience ;

Après avoir entendu au cours de l'audience publique du 13 septembre 2007 :

- le rapport de M. Brumeaux, premier conseiller ;

- et les conclusions de M. Davesne, commissaire du gouvernement ;

Sur la responsabilité de l'Etat :

Considérant qu'aux termes de l'article L. 112-1 du code de l'éducation, dans sa rédaction alors en vigueur, qui applique aux enfants et adolescents handicapés le principe du droit à

l'éducation reconnu par le premier protocole additionnel de la convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales et par le préambule de la Constitution du 4 octobre 1958 qui renvoie au Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 : « Les enfants et adolescents handicapés sont soumis à l'obligation éducative. Ils satisfont à cette obligation en recevant soit une éducation ordinaire, soit, à défaut, une éducation spéciale, déterminée en fonction des besoins particuliers de chacun d'eux par la commission d'éducation spéciale » et qu'aux termes de l'article L. 351-2 du même code : « la commission départementale d'éducation spéciale (...) désigne les établissements ou les services ou à titre exceptionnel l'établissement ou le service dispensant l'éducation spéciale correspondant aux besoins de l'enfant ou de l'enfant et en mesure de l'accueillir (...) » ;

Considérant qu'il résulte des pièces du dossier que la jeune Guillemette X, née en 1995, et qui présente un handicap important, avec un taux d'incapacité supérieur à 80 %, a été orientée par une décision de la commission départementale d'éducation spéciale des Yvelines en date du 11 janvier 2001 vers le service de l'éducation spéciale et des soins à domicile **et acceptée deux demi-journées par semaine par l'institut spécialisé « Les Tous Petits »** à compter de novembre 2002, comme le confirme la décision de la commission départementale des Yvelines en date du 27 février 2003 ; que si cette commission a ultérieurement orienté cette enfant, par une décision du 12 juin 2003, vers l'institut médico-éducatif « La Roseraie » pour une scolarisation à temps plein, elle n'a toutefois pu accéder à cet institut qu'en septembre 2004 faute de place ;

Considérant que les parents de la jeune Guillemette X reconnaissent que les services étatiques concernés n'ont pas commis de fautes particulières dans la recherche de solution pour la prise en charge de leur enfant et **qu'ils n'entendent engager la responsabilité de l'Etat que sur le seul terrain de l'insuffisance de places dans les instituts spécialisés** ; que toutefois les dispositions précitées n'imposent à l'Etat **qu'une obligation de moyens**, **eu égard aux difficultés particulières que peut comporter la scolarisation de certains enfants handicapés, laquelle obligation doit être regardée comme satisfaite dans les circonstances particulières de l'espèce** ; que par suite le MINISTRE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES est fondé à soutenir que c'est à tort que le tribunal administratif a considéré que l'Etat avait commis une faute en ne permettant pas la scolarisation de cette enfant à temps complet à compter de la rentrée de l'année 2003 ;

Considérant toutefois qu'il appartient à la Cour, saisie de l'ensemble du litige par l'effet dévolutif de l'appel, d'examiner l'autre moyen tiré de la rupture d'égalité devant les charges publiques ;

Considérant que, compte tenu de l'intervention du service de l'éducation spéciale et des soins à domicile et de la prise en charge de l'enfant à temps partiel par l'institut spécialisé « Les Tous Petits » pendant l'année scolaire 2003/2004, **l'Etat n'a pas fait peser sur l'enfant et sur ses parents une charge anormale et spéciale de nature à engager sa responsabilité**, même en l'absence de faute en n'assurant pas sa scolarisation dès la rentrée 2003 dans l'institut spécialisé envisagé par la décision en date du 12 juin 2003 de la commission départementale de l'éducation spécialisée ;

Considérant qu'il résulte de ce qui précède que le MINISTRE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES est fondé à soutenir que c'est à tort que par le jugement attaqué le Tribunal administratif de Versailles l'a condamné à verser à M. et Mme X une indemnité de 6 000 euros pour leur propre compte et une seconde indemnité de 8 000 euros en tant que représentants légaux de leur fille Guillemette pour réparer leurs préjudices moraux respectifs ;

Sur l'appel incident formé par M. et Mme X :

Considérant d'une part que les conclusions indemnitaires chiffrées en appel à 141.153 euros pour réparer les conséquences dommageables de la faute qu'aurait commise l'Etat en ne scolarisant pas la jeune Guillemette X dans un établissement spécialisé ne peuvent être que rejetées, compte tenu de ce qui précède ; que d'autre part, sur le terrain de la responsabilité sans faute, M. et Mme X ne peuvent utilement soutenir que la période durant laquelle ils ont supporté une charge anormale et spéciale aurait débuté en septembre 2000, faute de décisions de la commission départementale de l'éducation spéciale des Yvelines orientant leur enfant vers une structure médico-sociale dès cette date ; que par suite leur appel incident, ainsi que leurs conclusions sur le fondement de l'article L. 761-1 du code de justice administratif, ne peuvent être que rejetés ;

Sur le recours tendant au sursis à l'exécution du jugement attaqué :

Considérant que l'annulation ci-dessus prononcée du jugement attaqué rend sans objet les conclusions tendant à ce qu'en soit prononcé le sursis à exécution ;

DECIDE :

Article 1er : Le jugement en date du 23 octobre 2006 du Tribunal administratif de Versailles est annulé.

Article 2 : Il n'y a pas lieu de statuer sur les conclusions tendant au sursis à l'exécution du jugement du Tribunal administratif de Versailles en date du 23 octobre 2006.

Article 3 : La demande présentée par M. et Mme X devant le tribunal administratif et leurs conclusions en appel sont rejetées.

06VE02781-06VE02785 2

2) EXTRAIT DU RAPPORT PUBLIC ANNUEL DE LA COUR DES COMPTES - **Rapport public annuel** - 06 février 2008 (pages 61 à 63)

La jurisprudence en matière de scolarisation des enfants handicapés

A la lumière d'une jurisprudence naissante sur la mise en œuvre d'orientations décidées par les Commissions Départementales de l'Education Spéciale (CDES), **la Cour évoque la reconnaissance d'un droit opposable à la scolarisation**. Au préalable, le ministère précise qu'il n'existe pas de jugement au fond rendu sur la base des nouvelles dispositions issues de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 (cf ci-dessous arrêt du 11 juillet 2007).

L'évolution de la jurisprudence s'analyse donc également sur le fondement des anciennes dispositions du code de l'éducation et du code de l'action sociale, sur la base notamment des décisions des CDES, désormais remplacées par les Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH).

Le juge administratif considère que le défaut de scolarisation d'un enfant handicapé relève du régime de responsabilité pour faute.

Actuellement, en l'absence de scolarisation, le juge administratif retient une interprétation stricte des textes.

La Cour Administrative d'Appel (CAA) de Paris a ainsi récemment considéré que « l'Etat a l'obligation légale d'offrir aux enfants handicapés une prise en charge éducative au moins équivalente, compte tenu de leurs besoins propres, à celle dispensée aux enfants scolarisés en milieu ordinaire ; que le manquement à cette obligation légale, qui a pour effet de priver un enfant de l'éducation appropriée à ses besoins, est constitutif d'une faute de nature à engager la responsabilité de l'Etat, sans que celui-ci puisse utilement se prévaloir de l'insuffisance des moyens budgétaires, de la carence d'autres personnes publiques ou privées dans l'offre d'établissements adaptés ou de la circonstance que des allocations sont accordées aux parents d'enfants handicapés pour les aider à assurer leur éducation » (CAA de Paris, Ministre de la santé et des solidarités c/ M. et Mme X, 11 juillet 2007, n° 06PA01579).

Cet arrêt confirme le jugement n° 0424217/7 du 2 mars 2006 du Tribunal Administratif (TA) de Paris cité par la Cour dans son projet d'insertion.

Les requérants mettaient en cause un manque de place en institut médico-éducatif et le juge a condamné l'Etat en la personne du ministre de la santé et des solidarités.

Le juge administratif estime cependant que si la scolarisation des enfants handicapés doit être assurée en priorité dans des classes ordinaires et que l'Etat a l'obligation de prendre en charge les dépenses y afférentes, y compris celles relatives aux mesures de soutien pédagogique que l'état de l'enfant nécessite, les dispositions en vigueur n'impliquent pas que chaque enfant bénéficie de l'ensemble des mesures mises en place pour assurer et faciliter cette scolarisation.

La cour administrative d'appel de Paris (CAA de Paris, 19 juillet 2005, n° 04PA03069) a ainsi pu considérer que « La circonstance qu'un enfant handicapé scolarisé dans une classe ordinaire ne bénéficie pas de soutien individuel n'est pas de nature à engager la responsabilité de l'Etat ». Cette motivation n'est retenue par le juge administratif que dans des espèces ayant trait aux modalités d'accompagnement et d'encadrement de l'élève handicapé.

Le juge administratif a récemment développé un régime de responsabilité sans faute de l'Etat, fondé sur une rupture d'égalité devant les charges publiques, en raison de la non scolarisation d'un enfant handicapé.

Ce jugement (Tribunal administratif de Lyon, 29 septembre 2005, n° 0403829) a été également rendu sur la base des dispositions antérieures à la loi du 11 février 2005.

Le juge administratif, dans cette espèce, a pris soin de préciser que la responsabilité de l'administration pour faute ne pouvait être engagée mais que compte tenu de la longueur de la période pendant laquelle l'enfant n'a pas été scolarisé, « venant après une prise en charge qui n'a pris fin que suite à une réorganisation du service, l'Etat a fait peser sur l'enfant et ses parents une charge anormale et spéciale de nature à engager, dans les circonstances de l'espèce, sa responsabilité même en l'absence de faute ».

Dans cette dernière espèce, l'Etat a été condamné pour défaut de scolarisation d'un enfant handicapé durant une période relativement longue et en l'absence de place disponible dans un établissement spécialisé ne relevant pas de l'administration de l'éducation nationale.

Enfin, il convient de signaler l'ordonnance récente prise par le juge des référés du tribunal administratif de Bordeaux.

Dans cette ordonnance n° 0700779 en date du 6 mars 2007, le juge a suspendu les décisions implicites de rejet des demandes présentées par les parents d'un élève handicapé tendant à mettre en oeuvre la décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui accordait l'intervention d'un auxiliaire de vie scolaire. Il a en effet considéré que les requérants justifiaient d'une situation d'urgence dès lors que l'absence d'exécution de cette décision privait l'élève de l'aide indispensable à la poursuite de ses études qui lui était accordée et sans laquelle la réussite de sa scolarité risquait d'être compromise.

Par ailleurs, en estimant qu'il résultait des dispositions issues de la loi du 11 février 2005 précitée que le dispositif d'aide à la scolarité des enfants et adolescents présentant un handicap, prévu à l'article L.351-3 du code de l'éducation et accordé par la CDAPH, s'appliquait dans les établissements d'enseignement et de formation professionnelle agricoles privés sous contrat et incombait à l'Etat, le juge des référés a considéré que le moyen tiré de ce que les services de l'Etat avaient l'obligation de mettre en oeuvre la décision devenue définitive de la CDAPH accordant l'intervention d'un auxiliaire de vie scolaire pour sa scolarisation était de nature à créer, en l'état de l'instruction, un doute sérieux quant à la légalité des décisions attaquées.

Cette ordonnance illustre ainsi le nouveau cadre juridique dans lequel les décisions de la CDAPH s'imposent, avec notamment l'obligation pour les services de l'Etat d'affecter un auxiliaire de vie scolaire auprès d'un élève dans un établissement d'enseignement dès lors que la CDAPH l'a décidé.

La jurisprudence tend donc à reconnaître un droit opposable à la scolarisation des enfants handicapés.

ANNEXE 14

ETUDE DES DOSSIERS

Concernant les enfants passés par l'IME "La Marsiale" de 2002 à 2007.

I - PRÉSENTATION DE L'ÉTABLISSEMENT

L'IME « La Marsiale » concerné par l'annexe XXIV est autorisé à recevoir des enfants de 6 à 14 ans, déficients intellectuels et des adolescents de 12 à 20 ans atteints de symptomatologie autistique, sauf prolongation permise par « l'amendement Creton » après décision de la Commission des Droits et de l'Autonomie (CDA). Le mot « Institut » recouvre les différentes formules d'accueil : internat continu, internat de semaine, semi-internat.

L'établissement relève de la compétence État, la fixation de son prix de journée est soumise à la décision du Préfet. Il est financé par la Sécurité sociale pour ce qui concerne les soins, les prises en charge éducatives, l'hébergement et les transports ; les dépenses liées à la scolarité sont à la charge de l'Éducation Nationale.

Les enfants et adolescents sont adressés à l'établissement sur décision de la CDA. Après consultation de l'Équipe Technique de l'établissement qui se prononce à la lecture du dossier et suite à une série d'entretiens avec les parents (ou services sociaux) et l'enfant ou adolescent, l'admission est alors prononcée par le directeur après avis du médecin psychiatre de l'établissement.

L'agrément accordé par l'Arrêté Préfectoral du 12 novembre 1996 et modifié par celui du 3 décembre 2003 définit ainsi la structure :

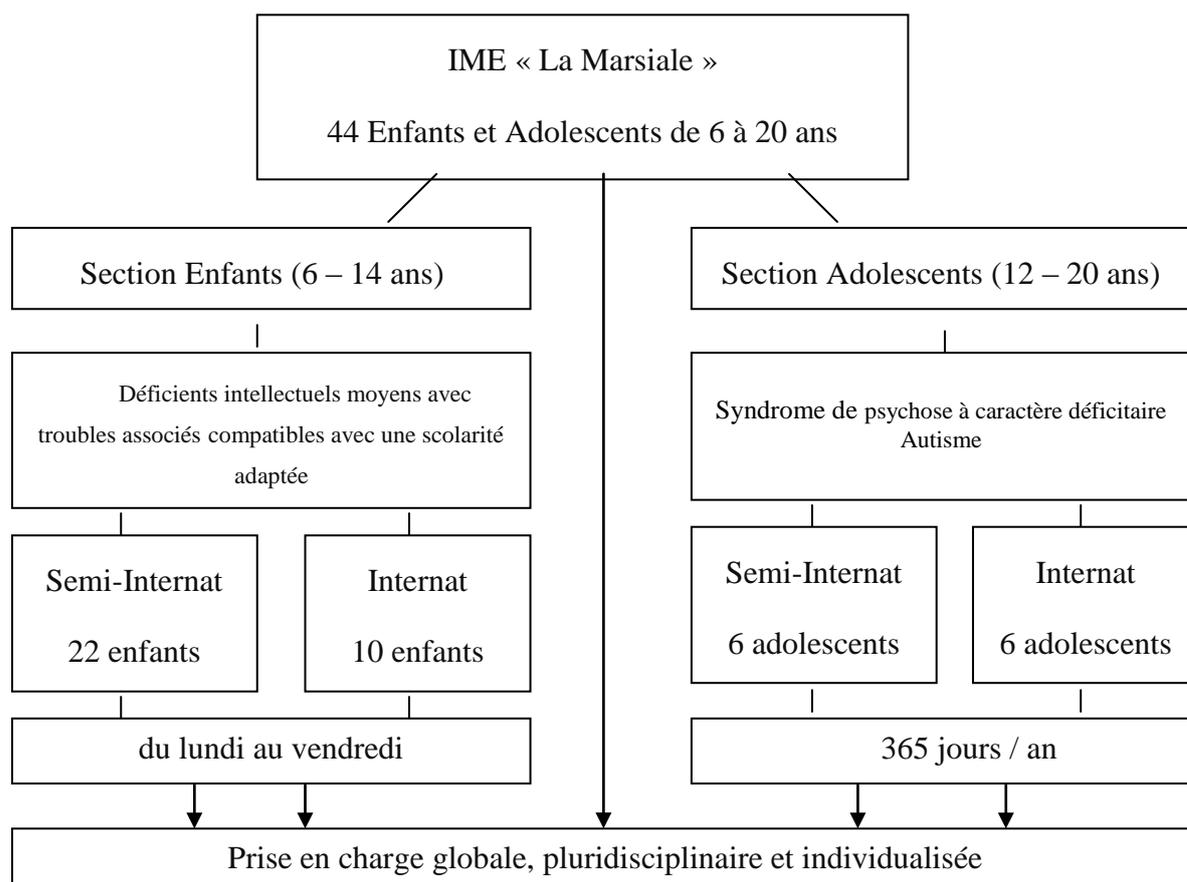
Institut Médico-Éducatif d'une capacité totale fixée à 44 lits et places ainsi réparties :

↳ Une section d'Éducation et d'Enseignement Spécialisé de 32 lits et places pour Enfants de 6 à 14 ans (des deux sexes), déficients intellectuels moyens avec troubles associés compatibles avec une scolarité adaptée, fonctionnant pour :

- 10 lits en internat de semaine (du lundi au vendredi),
- 22 places en semi-internat.

↳ Une section d'Éducation Spécialisée de 12 lits et places pour Adolescents âgés de 12 à 20 ans (des deux sexes), atteints d'un syndrome de psychose à caractère déficitaire, fonctionnant pour :

- 6 lits en internat annuel (365 jours),
- 6 places en semi-internat (365 jours).



II - PRESENTATION DE L'ETUDE DE DOSSIERS

L'étude des dossiers des enfants et adolescents passés par ou accueillis à l'IME "La Marsiale" a pour objet le repérage des lieux qui entourent la trajectoire des enfants avant leur entrée en IME et après leur sortie, et la durée de l'accueil dans ces lieux.

La provenance et la destination des enfants me semble être un indicateur pertinent de leur trajectoire institutionnelle et du type de difficultés rencontrées dans la recherche d'une place.

Pour réaliser cette étude de dossiers, je me suis appuyé sur les éléments contenus dans les dossiers des enfants et adolescents qui ont été accueillis dans l'établissement de décembre 2002 à janvier 2008, soit **une période de 5 ans**. L'amplitude de la période choisie permet d'appréhender davantage de dossiers, et notamment en ce qui concerne les sorties de l'établissement.

L'étude a ainsi portée sur 84 dossiers, dont 59 pour la section des enfants déficients intellectuels et 25 pour la section des adolescents autistes.

L'étude est réalisée séparément pour la section des enfants (6 – 14 ans) et la section des adolescents (12 – 20 ans). Pour les enfants et adolescents encore présents dans l'établissement, la situation à la sortie n'est pas renseignée. **Les dossiers sont classés par date d'entrée à l'IME "La Marsiale".**

Chaque dossier a bénéficié d'un codage me permettant de me référer aux situations tout en conservant l'anonymat des enfants et adolescents.

Les éléments recherchés dans les dossiers sont les suivants :

- La situation à l'entrée
- La situation à la sortie
- Des éléments de la trajectoire, lorsqu'ils sont connus
- Le niveau d'entropie (voir ci-dessous)
- Des points particuliers pouvant faciliter la compréhension d'une situation

Concernant le niveau d'entropie, c'est-à-dire du désordre induit par le handicap au sein de l'institution, il s'agit d'une appréciation subjective, de ma place de chef de service. Il s'agit pour moi d'évaluer, à partir de ma connaissance à la fois de l'institution et des jeunes accueillis, un niveau de difficultés rencontrées dans le cadre de la prise en charge. Bien que cette appréciation reste subjective, je me suis appuyé sur des critères permettant d'objectiver quelque peu cette appréciation personnelle. Les critères sont les suivants :

- mobilisation de la direction pour régler une difficulté
- nombre de rapports d'incidents
- nombre de réunions exceptionnelles réalisées en rapport avec tel ou tel jeune
- nombre de fois où le nom du jeune apparaît dans les ordres du jour
- accidents du travail liés à un comportement du jeune
- niveau d'autonomie, de compréhension et de réalisation particulièrement bas
- troubles du comportement importants (insultes, opposition, violence, *etc.*)
- mise en danger de soi et d'autrui
- difficultés à réguler les problèmes par les dispositifs habituels
- les difficultés rencontrées dans le travail avec les familles
- la nature des difficultés (par exemple, prédominance des difficultés sociales sur la déficience intellectuelle)
- des capacités intellectuelles trop élevées ne justifiant pas un accueil en IME (cette situation sera précisée en observation le cas échéant).

Le niveau d'entropie est évalué sur une échelle allant de 1 à 5 correspondant aux appréciations suivantes :

1 = entropie nulle - l'enfant a des difficultés mais correspond parfaitement à l'établissement

2 = entropie faible – l'enfant correspond partiellement à l'établissement mais présente des troubles associés plus importants que la moyenne ou présente une incompatibilité avec l'axe de la scolarité adaptée

3 = entropie moyenne - l'enfant correspond à peu près à l'établissement mais présente des manifestations comportementales posant problème au sein de l'institution – sa place est remise en question pour certains aspects de la prise en charge ou à certains moments (périodes de crises)

4 = entropie forte – les troubles occasionnés par le jeune remettent en cause sa place dans l'établissement

5 = entropie galopante – les troubles manifestés ne permettent plus d'assurer la sécurité ; l'institution est débordée et le jeune en est exclu définitivement

L'entropie est ici appréhendée dans une dimension systémique où ce dont il est question n'est pas le jeune ou l'institution, mais bien l'interaction entre un jeune manifestant des difficultés, et une institution qui est en mesure ou non d'accompagner ce jeune avec ses difficultés. La mesure de l'entropie n'est donc pas une mesure absolue, mais une mesure *contextualisée* permettant d'appréhender l'adéquation entre la structure d'accueil et les difficultés rencontrées par l'enfant ou adolescent.

Pour les jeunes accueillis sur la section des adolescents, l'évaluation de l'entropie, si elle était réalisée comparativement à la section des enfants, serait à minima de niveau 3, mais plus généralement de niveau 4 ou 5. L'évaluation de l'entropie est ici relative aux moyens spécifiques mis en œuvre sur la section adolescents, notamment en termes de ratio d'encadrement, plus élevés. A noter que l'âge n'est pas reconnu comme un critère. L'adéquation en termes diagnostics avec l'agrément de l'IME n'est pas non plus retenue comme critère pertinent.

Présentation des données brutes

Codes et abréviations utilisés :

J = jour

DJ = demi-journée

Tps = temps

HdJ = hôpital de jour

Les temps de présence s'entendent par semaine (ex : 4 DJ signifie : présent dans ce lieu 4 demi-journées par semaine)

Les sigles utilisés pour désigner les dispositifs sont ceux en vigueur en 2008. On parle ainsi aujourd'hui d'AVS et non plus d' AIS ; d'ITEP et non plus d'IR. L'uniformisation des dénominations utilisées permet une plus grande lisibilité.

Concernant la couverture de l'accueil, les dossiers sont codés après ajout des différentes prises en charge. Ainsi l'enfant qui passe 4 demi-journées en Hôpital de Jour et 4 demi-journées en IME est considéré comme pris en charge à temps plein.

TC = temps complet = supérieur ou égal à 8 demi-journées

tp = temps partiel = entre 4 et 7 demi-journées

SS = sans solution = inférieur à 4 demi-journées

SP = solution provisoire, en accueil temporaire

Les jeunes maintenus dans l'établissement au titre de l'amendement creton sont signalés par la mention « creton X ans », indiquant la durée de ce maintien au jour de l'enquête.

Les données recueillies sont présentées sous forme de tableau avec les catégories suivantes, où sont distingués les enfants accueillis en semi-internat et en internat :

- Section des enfants : enfants présents à ce jour / 30 dossiers
- Section des enfants : enfants ayant quitté l'établissement / 29 dossiers
- Section des adolescents : adolescents présents à ce jour / 12 dossiers
- Section des adolescents : adolescents ayant quitté l'établissement / 13 dossiers

Tableau 1 : Nombre de dossiers étudiés par sections

Section enfants (6 – 14 ans)				Section adolescents (12 – 20 ans)				total
Déficiência intellectuelle				Autisme déficitaire				
59				25				84
Enfant présents		Enfants partis		Adolescents présents		Adolescents partis		
30		29		12		13		84
Semi-internat	internat	Semi-internat	internat	Semi-internat	internat	Semi-internat	internat	
20	10	16	13	6	6	0	13	84

Le nombre de dossiers concernant l'internat sur la section adolescents est lié au fait que celle-ci n'accueille des jeunes en semi-internat que depuis 2006. Avant cette date, l'ensemble des prises en charges était réalisé en internat. Concernant la section enfants, en 2004 est intervenue une modification des capacités d'accueil, avec une augmentation de 4 places en semi-internat et une diminution de 2 places en internat. Au jour de l'enquête, 2 places sont vacantes sur la section enfants.

NB : Sauf mention contraire, les enfant et adolescents sont tous accueillis à l'IME "La Marsiale" à temps plein, ce qui correspond à minima à 9 demi-journées par semaine sur les temps scolaires.

Section des enfants : enfants présents dans l'établissement au 15/02/08

= 30 dossier dont 10 en internat

Code Date de naissance Date d'entrée	Situation à l'entrée	Couverture de l'accueil	Situation à la sortie	Eléments de la trajectoire	Niveau d'entropie	observations
02Cabo 1994 2002	HdJ 5 DJ Non scolarisée	tp	/	CAMSP en 1996 HdJ en 1998	3	
03Algr 1997 2003	HdJ 3 DJ + maternelle	TC	/		1	

03Mabo 1996 2003	HdJ 4 DJ + maternelle avec AVS	TC	/		2	
04Alcz 1994 2004	IME	TC	/	Scolarité en CLIS maternelle puis CLIS primaire d'où il sera exclu / Prise en charge en IME depuis 2003 sur Nice puis déménagement sur Marseille en 2004	1	
04Anco 1997 2004	CLIS mi-tps	tp	/	Maternelle à mi-temps + CAMSP / puis admission en IME au Havre à 4 ans ½ / puis déménagement sur Marseille en 2003	1	
04Ishe 1997 2004	Maternelle ½ tps avec AVS	tp	/	CAMSP à 3 ans Garderie avec dérogation d'âge puis maternelle	4	Intervention d'un juge pour enfants pour le placement
04Prha 1996 2004	HdJ 4DJ + maternelle avec AVS 4 DJ	TC	/	CAMSP jusqu'à 4 ans puis HdJ	1	AEMO
04Vipr 1997 2004	Maintien en maternelle avec AVS + HdJ 4 DJ	TC	/	CMP puis HdJ + intégration à temps partiel en maternelle	2	
05Bisa 1998 2005	CLIS ½ tps	tp	/	Maternelle à 4 ans ½ jusqu'en juin 2005 avec AVS / puis CLIS en attente IME	1	
05Zala 1996 2005	CLIS + CMP	TC	/		3	D'abord accueilli en internat, il est passé en semi internat à la demande de la famille contre l'avis de l'IME
06Anma 1999 2006	CLIS	TC	/	Maternelle à ½ tps avec AVS puis déscolarisation en sept. 2005 puis CLIS à temps plein en oct. 2005	1	
06Anmo 1998 2006	CLIS 4 DJ avec AVS + CMPP	tp	/	Maintien en maternelle	2	
06Bira 1999 2006	CLIS 4 DJ + CMP 3 DJ	tp	/	Maternelle + CAMSP / puis CLIS + CMP	1	
06Chko 1999 2006	Ecole ordinaire + CMPP 1 DJ	TC	/	Maternelle + CAMSP (de 3 à 6 ans) / puis CMPP (de 6 à 7 ans)	1	CLIS envisagée si non admission en IME
06Emcl 1999 2006	CMP 2 DJ + maternelle à mi- temps sans AVS	tp	/	CAMSP en 2001 CMP en 2003 Scolarisée depuis ses 3 ans	1	
06Hivi 1997 2006	IME	TC	/	Crèche collective jusqu'à 3 ans puis halte garderie + école à mi- temps chacun jusqu'à 5 ans. En IME sur Paris de 6 à 9 ans	2	
06Maah 1997 2006	CLIS + CMP	TC	/		1	

07Loch 1997 2007	CLIS 5 DJ + ITEP ½ temps	TC	/	Maternelle jusqu'à 6 ans puis CLIS à mi-temps + suivi par un ITEP à mi-temps	1	Bon niveau Poursuite de la CLIS à temps partiel – mobilise un transport individuel pour aller en CLIS
08Ito 1998 2008	CLIS 6 DJ + CMPP 2 DJ	TC	/	En famille jusqu'à 5 ans / entrée en maternelle à 5 ans puis en CLIS spécialisée à 6 ans avec suivi CMPP	1	
08Nasn 1998 2008	CLIS 4 DJ + HdJ 2 DJ	tp	/	Suivi CAMSP de 3 à 4 ans / Entrée en maternelle à 6 ans – est restée 3 ans en maternelle 2 DJ puis entrée en CLIS en nov 2007 car absence d'AVS avant cette date	1	Les parents disent n'avoir entendu parlé des IME que très récemment

019Mim a 1992 1999	Maternelle avec AVS + SESSAD	TC	/		2	internat Difficultés importantes dans l'orientation = refus de tous les IME possibles sur le département
03Flma 1996 2003	Maternelle avec AVS + HdJ 3 dj	TC	/	D'abords accueilli en semi- internat	2	internat
03Keca 1997 2003	Maternelle à mi- temps avec AVS	tp	/	CAMSP depuis 2000	1	internat
03Moal 1994 2003	Sans solution + CMPP 3 DJ	SS	/	Est arrivé en France avec son père en 2002	1	internat
04Ffri 1996 2004	Maternelle à tps partiel avec AVS + HdJ 3 DJ	tp	/	Enfant maintenu en maternelle à temps partiel / Entrée en IME considérée comme urgente pour que l'enfant n'aille pas en CLIS	4	internat
04Roam 1996 2004	HdJ 4 DJ et maternelle 2 DJ (remplacé par 3 DJ en IME en 2003)	tp	/	Parents réfugiés politiques arrivés en 2001 Accueil à l'HdJ en 2001	3	internat
05Anha 1995 2005	CLIS	TC	/	Maternelle, CP puis CLIS depuis 3 ans avant son entrée à l'IME. Depuis son entrée à l'IME, un retour vers l'école a été amorcé avec un accueil à tps partiel en SEGPA devant se poursuivre par un temps plein	1	internat / Demande du juge pour placement / suivie d'abords en AEMO puis par l'ASE avec placement en famille d'accueil les week- ends
05Syma 1997 2005	CMP 1 DJ + CLIS	TC	/	CAMSP puis CMP / crèche puis maternelle puis CLIS avec internat tps plein en MECS / puis entrée IME en internat de semaine	2	Internat Mesure ASE

06Cybe 2000 2006	Sans solution + CAMSP 2 DJ	SS	/	Déscolarisés depuis septembre 2006 après une scolarisation à temps partiel en maternelle	2	internat Pris en charge en MECS les week-ends
07Ansc 2001 2007	Maternelle à ½ tps avec AVS + SESSAD	tp	/	Unité hospitalière parents- enfants / crèche / puis maternelle + CAMSP puis SESSAD en 2006	2	Internat AEMO Centre aéré avec AVS pendant les vacances

Section des enfants : enfants ayant quitté l'établissement au 15/02/08

= 29 dossiers dont 13 en internat

Code Date de naissance Date d'entrée Date de sortie	Situation à l'entrée	Couverture de l'accueil Avant entrée / après sortie	Situation à la sortie	Eléments de la trajectoire	Niveau d'entropie	observations
197yasc 1989 1997 2004	Maintien en maternelle (classe d'adaptation) + CAMSP	TC / SS	famille		1	Difficultés importantes dans la réorientation (refus de établissements)
198admu 1991 1998 2004	maternelle	TC / TC	IMPro	Enfant maintenue en maternelle	1	
198imke 1992 1998 2005	Maternelle avec AVS + HdJ 2DJ	TC / TC	IMPro		1	La CCPE demande un IME en mars 98 / L'équipe technique de la CDES prévoit un maintien en maternelle puis CLIS / Suite à un recours de la famille en mai 98, la CDES notifie un IME
198mosa 1991 1998 2004	Maternelle avec aide individuelle + CMP	TC / TC	IMPro		1	
199jesa 1989 1999 2004	HdJ 3DJ	tp / SS	famille	Enfant jamais scolarisé / HdJ depuis 1996 / Entrée à l'IME au début à temps partiel avec une nuit en internat / puis semi- internat tps plein	3	Difficultés importantes dans la réorientation. Retour en famille du fait de la limite d'âge. Une action musclée de la famille auprès de la CDES (dont la presse a fait écho a permis de trouver une place en IMPro
199Kaka 1992 1999 2007	Maintien en maternelle avec AVS + CMP + HdJ	TC / TC	IMPro		1	Difficultés importantes dans la réorientation.

200cone 1992 2000 2005	Classe d'adaptation	TC / TC	IMPro		1	AEMO
200DafI 1991 2000 2006	HdJ 2 DJ	SS / SS	Famille + CMP 1 DJ + intervention ponctuelle de l'unité mobile pour autistes	Maternelle à tps partiel + HdJ/ puis arrêt scolarité avant CP / Une admission à l'IME à temps partiel était liée à un engagement de l'HdJ de poursuivre une prise en charge. L'HdJ s'est progressivement désengagé et l'enfant a été accueilli à temps plein à l'IME.	5	Aucune solution d'orientation n'a été possible / Un complément 4 de l'AEEH est attribué lors du retour en famille
200Kasa 1993 2000 2007	Maternelle avec AVS + HdJ 3DJ	TC / TC	IMPro		1	
210Hame 1990 2001 2004	CLIS + HdJ depuis 1999 2 DJ	TC / TC	IMPro	CLIS + CAMSP puis HdJ depuis 1999	1	
230Clro 1996 2003 2003	Maternelle à ½ tps + HdJ 4 DJ	TC / SS	famille	Enfant maintenue en maternelle pour éviter le CP	1	Retrait de l'enfant par les parents
240faaz 1995 2004 2007	CLIS tps plein + HdJ 1 DJ	TC / TC	IMPro		1	
250Basa 1999 2005 2006	CLIS + CMPP	TC / TC	IMPro		1	
250Caso 1999 2005 2006	Maternelle 6 DJ + CMP 3 DJ	TC / TC	IMPro		1	
250Mida 1994 2005 2008	Itep 6 DJ	tp / TC	IMPro	Scolarité temps plein jusqu'au CP puis CLIS puis arrêt de la CLIS	4	Arrêt de la CLIS pour difficultés comportementales Suivi et placement ASE en famille d'accueil
260Nasa 1997 2006 2007	CLIS 4 DJ+ HdJ 4 DJ	TC / SS	famille	Maternelle puis HdJ puis HdJ + école	1	Arrêt de la prise en charge suite au déménagement de la famille
3196Tobi 1990 1996 2005	Maternelle + HdJ 4 DJ	tp / TC	IMPro		2	Internat AEMO + travailleuse familiale Difficultés dans la réorientation

3198Alca 1992 1998 2005	maternelle	? / TC	IMPro	Une évolution défavorable des troubles du comportement a entraîné par la suite une exclusion de l'IMPro et un accueil temporaire en lieux de vie	2	Internat AEMO – AED (Le niveau d'entropie est évalué au sein de l'IME "La Marsiale" et peut être supérieur dans d'autres contextes)
3199Amat 1992 1999 2005	Maternelle avec AVS + CMPP	TC / TC	IMPro		2	Internat AEMO + placement judiciaire
3199More 1989 1999 2004	IMP	TC / TC	IMPro	Crèche et maternelle temps partiel avec AVS + CAMSP / entrée en IMP en 1995	2	Internat
3199stgr 1991 1999 2005	Maternelle avec AVS 4DJ + CMP	tp / TC	IMPro	CAMSP puis CMP + Ecole avec AVS 4DJ	1	Internat un temps partiel en HdJ a été refusé par le père en 96. l'enfant a quitté la France pendant 1 an ½ en 97/98
3199Thci 1988 1999 2002	ITEP	TC / TC	IMPro		1	Internat AEMO + placement judiciaire
3200Sach 1989 2000 2003	CLIS + CMP + périodes de placement en MECS	TC / SS	famille		4	Internat AEMO et placements divers / fin de prise en charge à 14 ans, retour au domicile sans solution
3210satc 1992 2001 2005	3 ^{ème} CP + CMP	TC / TC	IMPro		1	Internat
3220dahu 1991 2002 2006	?	? / TC	IME pour autistes		3	Internat Difficultés importantes dans la réorientation.
3220Erpe 1990 2002 2005	IME	TC / TC	IME	Orientation vers structure spécialisée pour autistes	2	Internat Difficultés importantes dans la réorientation.
3220Kaba 1994 2002 2005	IME	TC / TC	IME		4	Internat Arrêt de la prise en charge suite au déménagement de la famille avec un relais vers un autre IME
3220Mebe 1991 2002 2005	ITEP	TC / SS		CAMSP + école / puis exclusion de l'école / suivi en HdJ de 96 à 99 / puis en ITEP + CMP	4	Internat AEMO Difficultés importantes dans la réorientation. fin de prise en charge à 14 ans, retour au domicile sans solution

3230Raha 1993 2003 2007	CLIS	TC / TC	IMPro		1	Internat A la demande de l'enfant
----------------------------------	------	---------	-------	--	---	--

Section des adolescents : adolescents présents dans l'établissement au 15/02/08

12 dossiers dont 6 en internat

Code Date de naissance Date d'entrée	Situation à l'entrée	Couverture de l'accueil Avant entrée	Situation à la sortie	Eléments de la trajectoire	Niveau d'entropie	observations
04mhha 1988 2004	famille	SS	/	Arrivée en France en 1997 / aucune expérience de collectivité / accueil exclusif en famille avec CMP 1 heure par semaine	4	Accueilli en internat dans un premier temps
05heso 1992 2005	famille	SS	/	Maternelle avec AVS jusqu'à 5 ans + CMPP / puis à 6 ans, CLIS spécialisée autisme (Aix) 4 jours par semaine / arrêt de la CLIS après une période dérogatoire	1	
06biyo 1990 2006	famille	SS	/	Maternelle avec AVS / puis à 8 ans, CLIS spécialisée autisme (Aix) / arrêt de toute prise en charge à 12 ans/ est restée au domicile 4 ans	1	
06empe 1994 2006	CLIS + CMPP	TC	/	Maternelle pendant 2 ans puis classe adaptée de maternelle pendant 4 ans / puis CLIS spécialisée autisme (Aix) 4 jours par semaine de 2003 à 2006	1	Enfant qui était sans solution au sortir de la CLIS, mais qui a pu enchaîner avec La Marsiale à la rentrée suivante
06sois 1993 2006	HdJ 4 DJ	tp	/	Maternelle de 2 à 5 ans + CAMSP / puis HdJ 4 DJ à 7 ans	1	
06vime 1992 2006	HdJ 6 DJ	tp	/	Assistante maternelle avant 3 ans / puis essai avorté en maternelle avec AVS / puis HdJ depuis l'âge de 5 ans	1	
102hahe 1986 2002	famille	SS	/	Enfant non scolarisé, suivi en HdJ à tps partiel / puis arrêt de l'accueil / est resté 18 mois à la maison sans prise en charge autre que pour le suivi de l'épilepsie	1	Internat Creton 2 ans
104laig 1990 2004	famille	SS	/	Prise en charge en HdJ 7 DJ de 1998 à 2003	4	internat

104meto 1991 2004	HdJ 7 DJ	tp	/	Au domicile jusqu'à 5 ans / puis HdJ 7 DJ	3	internat
104stme 1991 2004	famille	SS	/	Arrivée en France en 97 / suivi de l'épilepsie mais aucune structure d'accueil de 97 à 2004 / Aide à domicile pendant 2 ans (99/00) 8 heures par semaine financée par les parents	2	7 ans sans solution
105keda 1991 2005	HdJ 6 DJ	tp	/	Maternelle de 4 à 6 ans 2 DJ + halte garderie / puis HdJ + halte garderie / à 7 ans, domicile + HdJ 6 DJ	4	internat
106pagi 1990 2006	IME	TC	/	Crèche (2 jours puis arrêt) / au domicile + CAMPS jusqu'à 8 ans ½ / puis IME dans le 13 jusqu'à 11 ans / puis IME hors département (Corrèze)	1	Internat Est resté sans solution jusqu'à 8 ans 1/2

Section des adolescents : adolescents ayant quitté l'établissement au 15/02/08

13 dossiers dont en 13internat

Code Date de naissance Date d'entrée Date de sortie	Situation à l'entrée	Couvertu re de l'accueil Avant entrée / après sortie	Situation à la sortie	Eléments de la trajectoire	Niveau d'entropie	observations
3194pasa 1985 1994 2006	IME	TC / TP	Lieux de vie / accueil temporaire		2	Internat Creton 1 ans Orientation en accueil temporaire hors département
3197Faam 1984 1997 2006	IME	TC / TC	Hôpital	Prise en charge institutionnelle à compter de 8 ans	5	Internat Creton 2 ans Troubles épileptiques graves ayant entraîné une hospitalisation longue qui s'est substituée à la prise en charge
3197Gamo 1981 1997 2003	IMP	TC / -	décès	Pouponnière puis internat en IMP puis IME en internat continu	1	Internat Creton 2 ans
3197juco 1983 1997 2005	HdJ 5DJ	tp / TC	MAS	Garderie spécialisée + CAMSP	1	Internat Creton 2 ans
3197oibo 1983 1997 2008	IME	TC / TC	MAS	CAMSP puis HdJ dans l'enfance / Prise en charge en internat et en institution depuis l'âge de 8 ans	3	Internat Creton 5 ans Orientation en MAS hors département

3197Sala 1982 1997 2006	IME	TC / TP	Lieux de vie / accueil temporaire	Prise en charge en internat et en institution dès l'âge de 4 ans	4	Internat Creton 4 ans Orientation en accueil temporaire hors département
3197Sega 1983 1997 2003	IMP	TC / TC	Hôpital psychiatrique (HDT)	Situation difficile ayant mobilisé la CDES du fait d'une opposition de la famille à l'HDT	5	Internat
3197stgh 1982 1997 2004	IMP	TC/ TC	FAM	CAMSP à 2 ans IMP à 3 ans (en internat à 4 ans) jusqu'à son entrée à l'IME	2	Internat Orientation en FAM hors département Creton 2 ans
3197thdo 1982 1997 2005	IMP	TC/ TC	MAS	3- 6 ans en HdJ à 7 ans en IMP en semi-internat puis internat à 15 ans en IME en internat	1	Internat Orientation en MAS hors département Creton 3 ans
3200emmo 1984 2000 2004	Hospitalisation complète en psychiatrie	TC / SS	Famille		3	Internat Retour en famille suite à la prise en charge
3200sнду 1985 2000 2005	IME	TC / SS	Famille + SAMSAA D 3 DJ	En IME / problèmes de voisinages – AEMO / ordonnance de placement par un juge à La Marisale pour un internat continu	1	Internat Retour en famille suite à la prise en charge
3230Saso 1986 2003 2006	Famille + CMP 1DJ	SS / SS	Famille	CAMPS puis HdJ puis famille depuis l'âge de 12 ans	1	Internat Retour en famille suite à la prise en charge
3250Tape 1989 2005 2005	famille	SS / TC	IME	Prise en charge temporaire d'une adolescente totalement déscolarisée « découverte » en 2005 / intervention coordonnée de plusieurs équipes médico-sociales et sanitaire	1	Internat Accueillie les week-end à l'IME et dans un lieu de rupture la semaine

III - PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Les chiffres présentés dans le cadre de cette étude n'ont bien évidemment pas la même portée que des études réalisées sur la France entière par le ministère, puisqu'elle a porté sur 84 dossiers d'enfants et adolescents pris en charge dans un IME. Cette étude permet toutefois de cibler la réalité de terrain autour d'un EME, et de présenter un type de résultats qui ne sont pas fournis par les organismes produisant des statistiques.

1) Modalités d'accueil avant l'entrée en IME

Tableau 1 : Situation des enfants avant l'entrée en IME (amplitude d'accueil)

Enfants = E Adolescents = A	Temps plein Nombre / %	Temps partiel Nombre / %	Sans solution Nombre / %	nc Nb / %	Total Nbre / %
E sortis	22* / 75 %	4 / 14 %	1 / 4 %	2 / 7 %	29 / 100%
E présents	16 / 54 %	12 / 40 %	2 / 6 %	0 / 0 %	30 / 100%
A sortis	10 / 77 %	1 / 8 %	2 / 15 %	0 / 0 %	13 / 100%
A présents	2 / 17 %	4 / 33 %	6 / 50 %	0 / 0 %	12 / 100%
Total E + A sortis	32 / 76 %	5 / 12 %	3 / 7 %	2 / 5 %	42 / 100%
Total E + A présents	18 / 43 %	16 / 38 %	8 / 19 %	0 / 0 %	42 / 100%
	↓	↓	↓	↓	↓
Total général	50 / 60 %	21 / 25 %	11 / 13 %	2 / 2 %	84 / 100%
	↑	↑	↑	↑	↑
Total E (présents et sortis)	38 / 65 %	16 / 27 %	3 / 5 %	2 / 3 %	59 / 100%
Total A (présents et sortis)	12 / 48 %	5 / 20 %	8 / 32 %	0 / 0 %	25 / 100%

* lecture : 22 enfants sur 29 actuellement sortis de l'IME étaient pris en charge à temps plein avant leur entrée en IME. Ils représentent 75 % de l'effectif des enfants sortis de l'IME au jour de l'enquête.

Analyse :

Seulement 60 % des enfants et adolescents bénéficient, avant leur entrée à l'IME d'un accueil à temps complet, 25 % bénéficient d'un accueil à temps partiel pour 13 % qui sont sans solution d'accueil avant leur entrée en IME.

Les enfants et adolescents sortis de l'établissement sont entrés, en moyenne, en 1999 (en 2000 pour les enfants et en 1998 pour les adolescents), et les enfants et adolescents toujours présents dans l'établissement, sont entrés, en moyenne en 2004 pour les deux sections. Ceci donne un écart moyen de 5 ans entre deux groupes ainsi constitués, comportant chacun 42 enfant et adolescents pour un total de 84 jeunes.

On note une évolution nette entre les groupes sortis et les groupes toujours présents, puisque pour le groupe entré en moyenne en 1999, les accueils à temps plein avant l'entrée en IME concernaient 76 % des jeunes, alors qu'il ne concerne que 43 % du groupe entré en moyenne en 2004. Les accueils à temps partiels et les enfants sans solution suivent une évolution inverse avec une évolution de 12 % à 38 % pour les accueils à temps partiels ; et de 7 % à 19 % pour les enfants sans solution.

La tendance qui se dessine ici entre 1999 et 2004, concernant la situation des enfants et adolescents avant leur entrée en IME, est une forte augmentation des accueils à temps partiels ou de l'absence de solution d'accueil en parallèle avec une nette diminution des accueils à temps plein.

On peut noter une différence entre les groupes « enfants » et « adolescents », concernant les jeunes sans solution à l'entrée, puisque cette situation concerne 32 % des adolescents autistes pour seulement 5 % des enfants. Les adolescents avec des troubles autistiques importants induisant une forte dépendance et des troubles du comportement importants trouvent difficilement un lieu d'accueil, et restent de ce fait, plus souvent que les autres confinés dans le milieu familial.

2) Modalités d'accueil après la sortie de l'IME

Tableau 2 : Situation des enfants après la sortie de l'IME (amplitude d'accueil)

Enfants = E Adolescents = A	Temps plein Nombre / %	Accueil temporaire (Temps plein) Nbre / %	Sans solution Nombre / %	décès Nbre / %	Total Nbre / %
E sortis	22* / 76 %	0 / 0 %	7 / 24 %	0 / 0 %	29 / 100%
A sortis	7 / 54 %	2 / 15 %	3 / 23 %	1 / 8 %	13 / 100%
Total E + A sortis	29 / 69 %	2 / 5 %	10 / 24 %	1 / 2 %	42 / 100%

* lecture : 22 enfants sur 29 actuellement sortis de l'IME ont été pris en charge à temps plein à leur sortie de l'IME. Ils représentent 76 % de l'effectif des enfants sortis de l'IME au jour de l'enquête.

Analyse :

La colonne « accueil à temps partiel » a disparue du tableau puisque **aucun enfant ou adolescents n'a quitté l'établissement avec une solution à temps partiel**. Les solutions à la sortie de l'établissement sont donc soit des solutions à temps complet pour 69 % des enfants et adolescents, soit une absence de solution pour 24 % d'entre eux. Deux adolescents sont concernés par un accueil temporaire dans des Lieux de vie hors du département.

Contrairement aux résultats présumés, le nombre d'enfants qui sortent de l'établissement sans solution d'accueil est équivalent sur la section des enfants et des adolescents, autour de 24 %.

Un quart des enfants et adolescents quittent l'établissement sans solution d'accueil.

Pour la section des enfants, hormis un cas de déménagement sans que la famille n'ait recherché un nouvel établissement et un retrait de l'enfant, tous les autres enfants sont sortis de l'établissement après avoir dépassé la limite d'âge de l'IME (14 ans), sans avoir pour autant atteint la limite d'âge de l'obligation scolaire. Dans certains cas, une solution en IMPro a été trouvée à posteriori. Pour les cas liés à de graves troubles psychotiques, les enfants concernés sont restés sans solution d'accueil, malgré une forte mobilisation des acteurs du secteur sanitaire, de la CDES et de la DDASS. Cette situation est directement liée à l'absence de places en secteur de psychiatrie infanto-juvénile, notamment pour des jeunes approchant les 15 ans. L'établissement a rencontré des difficultés importantes pour l'orientation d'environ 1/3 des enfants, liées au refus d'accueillir l'enfant suite aux journées d'observation, et parfois, sur dossier.

Une corrélation nette entre niveau d'entropie et absence de solution à la sortie

On peut établir une corrélation nette entre le niveau d'entropie évalué au sein de l'établissement, qui donne une indication sur l'importance des troubles de l'enfant, et le fait de quitter l'IME sans solution (voir tableau 3). Ainsi, pour 7 enfants concernés, 4 d'entre eux manifestent un niveau d'entropie supérieur ou égal à 3, pour un total de 7 enfants dans ce cas parmi ceux qui ont quitté l'établissement. La majorité des enfants évalués avec un niveau d'entropie supérieur ou égal à 3 auront ainsi d'importantes difficultés à trouver un accueil à la sortie de l'IME. Les trois enfants sortis sans solution malgré un niveau d'entropie égal à 1 sont dans une situation particulière, et normalement provisoire, à savoir, un déménagement, un retrait de l'enfant, et un cas inexplicable de refus des établissements pressentis.

Parmi les enfants ayant trouvé une solution à temps plein malgré un niveau d'entropie supérieur à 2, deux enfants ont été accueillis dans des structures spécialisées pour autistes, un par transfert vers un autre IME. Un enfant a trouvé une solution d'accueil en IMPro malgré un niveau d'entropie de 4 : Il s'agit d'un enfant avec une très bonne présentation et un niveau cognitif élevé, mais présentant d'importants troubles de la conduite (insultes, bagarres, *etc.*).

En dehors de ces situations, la grande majorité des enfants présente une entropie évaluée à 1 ou 2, et trouvent généralement une place en IMPro à la sortie de l'IME, même s'il apparaît dans la pratique que les enfants les plus « faciles » trouvent une place en quelques mois alors que ce temps augmente généralement avec l'ampleur des difficultés, pour parfois n'aboutir à aucune solution pour certains enfants, après 3 ans de recherche, puisque les démarches d'orientation commencent aux 12 ans de l'enfant qui quittera l'IME au plus tard à 15 ans.

Tableau 3 : niveau d'entropie et solution à la sortie de l'IME

Niveau d'entropie	1	2	3	4	5	total
Enfants sans solution à la sortie	3	0	1	2	1	7
Enfants sortants avec une solution à temps plein	14	5	1	2	0	22
total	17	5	2	4	1	29

Niveau d'entropie	1	2	3	4	5	total
Adolescents sans solution à la sortie	2	0	1	0	0	3
Adolescents sortants avec une solution à temps plein	3	1	1	0	2	7
Adolescents sortants avec une solution à temps plein mais temporaire	0	1	0	1	0	2
Autre	1	0	0	0	0	1
Total	6	2	2	1	2	13

Une orientation en IMPro à la sortie de la section enfants

Hormis les cas de retour en famille, *tous les enfants ayant bénéficié d'une solution d'accueil à la sortie de l'établissement ont été orientés vers un EME*, principalement des IMPro. Ces résultats confirment l'existence d'un effet de filière, d'un type d'EME vers un autre, pour les enfants ayant une déficience intellectuelle.

Une orientation plus variée à la sortie de la section adolescents

Les orientations à la sortie de la section adolescents se font en direction du secteur adulte, ce qui influence notablement les types d'orientation possibles. Le facteur déterminant de l'orientation est la possibilité de trouver une place dans un établissement (MAS, FAM, FO, lieux de vie, secteur sanitaire).

3) Lieux fréquentés avant l'entrée en IME

Les lieux fréquentés avant l'entrée en IME se révèlent d'une grande diversité pour la section des enfants. Ceux-ci ont été regroupés en catégories (présentées dans le tableau 4) à partir desquelles je tenterai de vérifier l'existence d'un lien entre le type de lieu fréquenté et les modalités d'accueil.

Tableau 4 : Lieux fréquentés avant l'entrée en IME en fonction des types d'accueil

	IME	Classe ordinaire	CLIS	CLIS + HdJ**	HdJ	ITEP	Classe ordinaire + SESSAD	Sans solutions	TOTAL
Enfants à Temps plein	5*	5	11	13		3	1		38
Enfants à temps partiel		3	2	7	2	1	1		16
Enfants sans solution								3	3
TOTAL	5	8	13	20	2	4	2	3	57***
Adolescents à Temps plein	10		1		1				12
Adolescents à temps partiel					5				5
Adolescents sans solution								8	8
TOTAL	10	0	1	0	6	0	0	8	25

* lecture : 5 enfants sur 38 qui étaient pris en charge à temps plein avant leur entrée en IME étaient accueillis dans un IME.

** HdJ = Hôpital de jour

*** Le total porte pour la section enfants sur 57 dossiers, du fait du caractère inconnu de l'accueil précédent l'admission pour 2 enfants.

Pour la section des enfants présentant une déficience intellectuelle moyenne avec ou sans troubles associés, on remarque que la grande majorité est issue de CLIS (33 enfants sur 57) et que cet accueil en CLIS est couplé pour la majorité de ces enfants (20 sur 33) avec une prise en charge en hôpital de jour. Malgré ce couplage des prises en charge, 7 enfants sur 20 restent accueillis à temps partiel. L'accueil en CLIS ou en EME (IME ou ITEP) permet généralement un accueil à temps plein, alors que l'accueil en classe ordinaire donne des résultats plus

mitigés, de même que pour les enfants bénéficiant d'une prise en charge dans le secteur sanitaire, qui sont accueillis à temps partiel lorsque cette prise en charge en hôpital de jour est exclusive. L'accueil en classe ordinaire concerne au total 10 enfants (en comptant ceux pris en charge par un SESSAD) parmi lesquels 6 sont enfants accueillis à temps complet. Les enfants accueillis à temps complet en classe ordinaire bénéficient tous de l'accompagnement d'un AVS, sauf 2 enfants, dont un était maintenu au-delà de l'âge en maternelle et un pour lequel la CLIS était envisagée en absence d'IME pour la suite. Aucun enfant n'a été accueilli en classe ordinaire au-delà de la grande section de maternelle.

Ainsi,

- l'accueil dans un dispositif spécialisé (IME, ITEP, CLIS) favorise une prise en charge à temps plein, aussi bien pour les enfants ayant une déficience intellectuelle que pour les adolescents autistes déficitaires.
- L'accueil en hôpital de jour est quasi exclusivement un accueil à temps partiel, mais couplé avec un accueil à l'école, il permet à des enfants accueillis en CLIS à temps partiel de bénéficier au final d'un accueil hebdomadaire à temps complet.
- L'accueil en classe ordinaire est possible, *en maternelle*, à condition de bénéficier de l'accompagnement individuel d'un AVS. Il concerne peu d'enfants et aucun de ces enfants n'a suivi une classe ordinaire au rythme habituel (rythme d'accueil et âge), malgré la présence en général d'un AVS, et dans une moindre mesure d'un SESSAD.
- Les enfants ont globalement un parcours oscillant entre la scolarité et les soins dans le secteur sanitaire. Certains (4 enfants) viennent d'un ITEP. 13 enfants sur 59, soit 22 % ont des difficultés sociales importantes se traduisant par une mesure AEMO ou un placement judiciaire. L'IME se trouve ainsi au carrefour des diverses difficultés (retard intellectuel, troubles du comportement, troubles psychiatriques, difficultés sociales) qui apparaissent à travers le parcours des enfants précédemment à leur entrée en IME.

4) Lieux fréquentés après la sortie de l'IME

Section enfants

Les enfants quittent l'établissement à 14 ans et sont orientés principalement en IMPRO (cf. tableau 5). Il est à noter le nombre relativement important d'enfants quittant l'établissement sans solution d'accueil (7 enfants sur 29). Parmi ceux-ci, 2 enfants ont une situation particulière (1 retrait de l'enfant par sa famille et 1 déménagement). Pour les autres, la situation est liée à un refus d'accueil de l'enfant par tous les établissements notifiés par la CDES. Pour certains d'entre eux, une solution a été trouvée à posteriori. Il est à noter que les enfants sans solution représentent l'aspect le plus dramatique d'une difficulté récurrente à trouver un établissement d'accueil type IMPRO pour les enfants qui ne correspondent pas au profil type de l'enfant avec une déficience intellectuelle, parce qu'ils ont des troubles associés ou parce que leur « niveau » est trop bas.

Tableau 5: Lieux fréquentés à la sortie de l'IME (section enfants)

	IMPRO	IME	IME pour autistes	Sans solution	TOTAL
Enfants	19*	1	2	7	29

* lecture : 19 enfants sur 29 ont été accueillis en IMPRO à leur sortie de l'IME.

Section adolescents

Pour la section des adolescents autistes, la sortie de l'établissement se fait en direction du secteur adulte, ce qui provoque des difficultés supplémentaires dans l'orientation du fait que les jeunes ne sont plus soumis à l'obligation scolaire et éducative, et qu'il existe une pénurie importante de places pour autistes adultes dans le département des Bouches-du-Rhône. Les orientations présentent ainsi une grande variété (cf. tableau 6). L'orientation « type », en lien avec les difficultés présentées par ces jeunes autistes déficitaires, en MAS ou FAM ne concerne que 4 jeunes sur 13.

Tableau 6: Lieux fréquentés à la sortie de l'IME (section adolescents)

	MAS	FAM	IME	Lieux de vie	Hôpital général	Hôpital psychiatrique	décès	Sans solutions	TOTAL
Adolescents	3	1	1	2	1	1	1	3	13

Jeunes ayant été maintenus sous amendement Creton = 8 sur 13, soit 61 %

Parmi les jeunes ayant trouvé une solution à la sortie, soit 10 adolescents, 5 d'entre eux, soit 50 % de l'effectif, ont trouvé finalement une place, mais hors du département de Bouches-du-Rhône.

Ces chiffres attestent nettement de l'importance des difficultés rencontrées dans la recherche d'un établissement adapté à la sortie de l'IME. A noter que les orientations en lieux de vie sont des orientations réalisées dans le cadre d'un accueil temporaire, et que la situation des jeunes concernés n'est toujours pas résolue à l'heure actuelle.

Parmi les 5 jeunes n'ayant pas été maintenu sous amendement creton, 3 sont retournés en famille à leurs 20 ans, 1 a été orienté dans un autre IME, ne passant à l'IME "La Marsiale" que les week-ends dans le cadre d'un projet spécifique, et 1 a été hospitalisé en psychiatrie sous demande d'un tiers (HDT).

On peut ainsi affirmer que des difficultés importantes dans l'orientation concernent tous les adolescents accueillis, puisqu'aucun d'entre eux n'a bénéficié de l'orientation notifiée à l'âge de la sortie de l'établissement (20 ans).

5) La mesure de l'adéquation par l'entropie

Les résultats de la mesure de l'entropie sont présentés dans le tableau 7.

Il ressort de ces résultats une certaine stabilité, quels que soient les découpages opérés, du nombre et du pourcentage d'enfants et adolescents qui correspondent parfaitement à la structure d'accueil, autour de 55 %.

En couplant les niveaux d'entropie 1 et 2, il apparaît un groupe d'enfants et adolescents adaptés à la structure qui représentent 80 % de l'effectif pour les enfants, 64 % pour les adolescents et 75 % du total de la population étudiée.

Tableau 7 : résultats de la mesure de l'entropie pour les enfants et adolescents

Niveau d'entropie	1	2	3	4	5	Total
	Nombre / %	Nombre / %	Nombre / %	Nombre / %	Nombre / %	Nombre / %
Enfants présents	16 / 53 %	9 / 30 %	3 / 10 %	2 / 7 %	0	30 / 100 %
Enfants sortis	17 / 59 %	5 / 17 %	2 / 7 %	4 / 13 %	1 / 3 %	29 / 100 %
Total Enfants (E)	33 / 56%	14 / 24 %	5 / 8 %	6 / 10 %	1 / 2 %	59 / 100 %
Adolescents présents	7 / 59 %	1 / 8 %	1 / 8 %	3 / 25 %	0	12 / 100 %
Adolescents sortis	6 / 47 %	2 / 15 %	2 / 15 %	1 / 8 %	2 / 15 %	13 / 100 %
Total Adolescents (A)	13 / 52 %	3 / 12 %	3 / 12 %	4 / 16 %	2 / 8 %	25 / 100 %
Total E + A	46 / 55 %	17 / 20 %	8 / 9 %	10 / 12 %	3 / 4 %	84 / 100 %
Total E + A présents	23 / 55 %	10 / 24 %	4 / 9 %	5 / 12 %	0	42 / 100 %
Total E + A sortis	23 / 55 %	7 / 17 %	4 / 9 %	5 / 12 %	3 / 7 %	42 / 100 %

Un quart des enfants et adolescents présentent en contrepartie logique, un degré variable d'inadaptation entre les manifestations de la pathologie et les capacités de réponse de l'IME.

A noter que 16 % de la population totale (niveau d'entropie égal à 4 ou 5), apparaissent comme totalement inadaptés ou constituent une « population limite ». Ce groupe est plus important sur la section adolescents autistes, où il représente 24 % des jeunes accueillis, que sur la section des enfants ayant une déficience intellectuelle, où il constitue 12 % de l'échantillon.

En revanche, les résultats ne montrent pas d'évolution entre le groupe des enfants sortis et le groupe des enfants toujours présents dans l'IME, pour lesquels la répartition est quasiment identique

ANNEXE 15

Q-SORTS

I - PRESENTATION GENERALE

Le Q-sort est une méthode de recueil d'informations permettant d'appréhender les représentations sociales. Il consiste à présenter un nombre défini de propositions que les personnes consultées doivent classer selon leur degré d'adhésion à chacune des propositions. Il ne s'agit pas d'acquiescer ou de refuser un énoncé, mais de classer des énoncés en fonction de ses préférences. En cela il peut faire apparaître l'existence de représentations ou de conceptions agissant sur plusieurs plans d'expérience, plus facilement que par une technique d'entretien ou le sujet tentera de produire un énoncé cohérent.

La formulation des énoncés revêt une importance capitale, ceux-ci ne devant pas être équivoques ou flous, mais compréhensibles par tous et ne laissant pas de doute sur l'idée qui est exprimée. La consigne devra également être claire et identique pour tous les répondants. Le classement des réponses et le nombre de choix proposés suit une courbe en cloche (courbe de Gauss), et un coefficient est appliqué aux propositions en fonction du classement (voir tableau 1).

Tableau 1 : Classement des réponses au Q-sort (20 items répartis en 5 classes)

Degré d'adhésion à l'énoncé	Coefficient appliqué	Nombre de choix
Forte adhésion	+2	2
adhésion	+1	4
Position neutre	0	8
désaccord	-1	4
rejet	-2	2
TOTAL	0	20

Pour tenter d'appréhender les représentations vis-à-vis du handicap, j'ai construit les énoncés en rapport avec les postures sociales définies dans la première partie, pour voir comment celles-ci sont plus ou moins valorisées ou mises en avant chez les personnes interrogées. Les différentes postures décrites dans la première partie sont synthétisées dans le tableau 2. Chacune d'entre elle fait référence à des valeurs, des points de vue, des attitudes que j'ai tenté de traduire à travers des énoncés caractéristiques de chaque posture. La posture « l'élimination » n'a pas été incluse dans le questionnaire de part les considérations morales qui s'y rattachent et qui restent difficile à appréhender sur la base d'un échantillon restreint.

Il y a 4 énoncés par posture, soit un total de 20 propositions à classer. En fonction du positionnement de ces énoncés dans les préférences des personnes interrogées, il sera possible de voir si l'une d'entre elle est aujourd'hui systématiquement valorisée ou si celles-ci exercent une influence concomitante sur la perception du handicap. L'attribution des coefficients devrait permettre de chiffrer un degré d'adhésion relatif à chaque posture. Les scores les plus élevés ou les plus bas correspondent à des zones de consensus, alors que la zone neutre

exprime davantage l'indifférence ou la contradiction. Il sera ainsi nécessaire de rechercher si un score est neutre parce qu'il est systématiquement placé en zone neutre, ou parce qu'il bénéficie tantôt d'une forte adhésion, tantôt d'un rejet.

Tableau 2 : Les postures sociales face au handicap

Posture sociale	Elimination	Sanction	Don	Ségrégation	Solidarité	Inclusion
Attitude humaine	Rejet	Culpabilité	Charité (agapè)	Peur	Sollicitude	Acceptation
Valeur sous-jacente	La race humaine doit rester intègre	Détermination des responsabilités / indemnisation des victimes	Générosité envers les plus fragiles	Le handicap des uns ne doit pas être une gêne pour les autres / les handicapés doivent être protégés des autres	Soins et prise en charge adaptée	Pleine participation à la vie sociale
Lieu privilégié	Absence de lieu	/	/	Espaces clos et retirés ou accueil exclusivement en famille	Espaces spécialisés ouverts	Milieu ordinaire
Type de dénominations	Dégénéré, monstre, etc.	Victime, bénéficiaire, etc.	Personne blessée dans son corps ou son intelligence, « le pauvre », etc.	Inéducables, incapables, etc.	Personne handicapée, déficient intellectuel, Invalide, usager, etc.	Personne en situation de handicap, autrement capable, fonctionnellement différente, etc.
visée	Non existence	Allocation de ressources	Aide	Séparation	Intégration / soigner / prendre soin	Participation

Les énoncés, regroupés par posture sont les suivants :

Posture 1 : L'Élimination (non incluse dans le Q-sort)

Posture 2 : La sanction

- a) Les difficultés sociales et le mode de vie sont souvent à l'origine du handicap
- b) Les enfants handicapés (leur famille) doivent bénéficier d'allocations pour faire face aux conséquences du handicap
- c) Les parents se sentent souvent coupables du handicap de leur enfant
- d) La prise en charge du handicap est surtout liée aux financements possibles

Posture 3 : Le don

- e) La qualité de l'accueil des enfants handicapés dépend principalement de la bonne volonté du personnel
- f) Il est essentiel que des associations caritatives agissent en faveur des enfants handicapés
- g) C'est avant tout l'aide et la générosité de tous qui permet aux enfants handicapés d'avoir une vie meilleure
- h) La présence d'un enfant handicapé permet aux autres élèves de faire l'expérience du don

Posture 4 : La ségrégation

- i) Les enfants handicapés doivent être protégés des autres élèves

- j) La présence d'enfants handicapés dans une classe gêne la progression des autres
- k) L'intégration des enfants handicapés est une belle illusion
- l) Les enfants handicapés ne peuvent pas faire face aux exigences du monde scolaire

Posture 5 : La solidarité

- m) Les enfants handicapés doivent bénéficier de soins et d'une prise en charge adaptée
- n) Les enfants handicapés bénéficient d'un meilleur suivi lorsqu'ils sont accueillis en institutions spécialisées
- o) Chaque enfant handicapé doit pouvoir accéder à une éducation qui respecte son rythme et ses possibilités
- p) La réussite scolaire n'est pas le plus important pour un enfant handicapé

Posture 6 : L'inclusion

- q) Les enfants handicapés doivent pouvoir participer à la vie sociale au même titre que les autres enfants
- r) Les enfants handicapés doivent avoir une place à part entière à l'école ordinaire
- s) L'accueil d'un enfant handicapé en classe ordinaire est un bénéfice pour lui et pour les autres élèves
- t) Les enfants handicapés ont davantage besoin de considération que d'assistance

II - PRESENTATION DU QUESTIONNAIRE

L'ordre des propositions a été déterminé par tirage au sort. Les lettres sont remplacées dans le questionnaire par des chiffres qui suivent l'ordre de présentation des items, selon la correspondance suivante :

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
i	t	a	e	h	o	m	c	l	p	s	j	r	b	k	d	g	q	n	f

Le q-sort sera diffusé de la manière la plus large possible à travers une page web où il pourra être renseigné directement. Le public visé se divise en 4 catégories, en essayant d'avoir une quantité de répondants équivalente pour chacune d'entre elles :

- 1 - les professionnels intervenant dans le domaine du handicap ou de la santé
- 2 - les professionnels intervenant dans le domaine de l'enseignement
- 3 - les personnes en situation de handicap, les membres de la famille ou les proches
- 4 - autres

Une autre variable sera appréhendée à travers le questionnaire, à savoir l'âge. D'autres variables telles que le sexe, la CSP, etc., n'intéressent pas directement mon propos et ne seront donc pas évoquées.

L'échantillon constitué n'est pas représentatif de la population française, mais sa constitution vise à rechercher les représentations du handicap chez des personnes concernées par le handicap et les questions de scolarisation des enfants handicapés. Il ne s'agit donc pas d'un échantillon par quota qui permettrait de tirer des conclusions générales sur les

représentations des français. Il s'agit d'un échantillon stratifié qui peut être considéré comme relativement représentatif des personnes concernées par la problématique, avec un groupe de personnes non concernées directement qui devrait permettre d'établir des comparaisons.

Le questionnaire proposé se présente de la façon suivante :

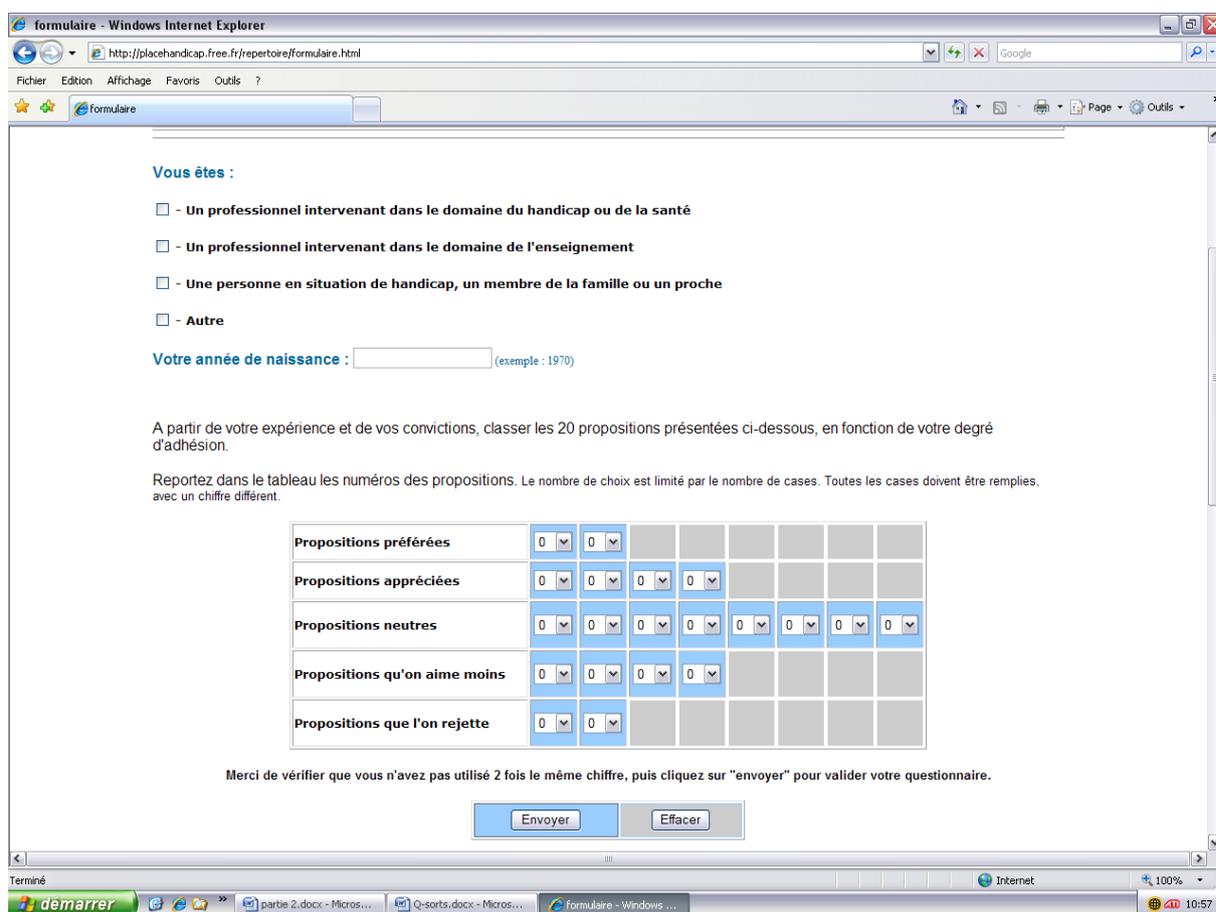
Dans le cadre d'un travail de recherche réalisé sur la place du handicap, nous vous remercions de bien vouloir prendre quelques minutes de votre temps pour remplir le questionnaire suivant.

Il s'agit d'un Q-sort dont la finalité est le classement de propositions par degré d'adhésion.

Le traitement des réponses est totalement anonyme.

Ce programme de recherche s'inscrit dans le cadre du DEIS (Diplôme d'Etat d'Ingénierie Sociale) développé par le Collège Coopératif Provence Alpes Méditerranée et l'Institut Régional du Travail Social PACA-Corse.

Le formulaire de réponse sur le site internet se présente de la façon suivante :



Sont présentées ensuite les 20 propositions dans l'ordre suivant :

1	Les enfants handicapés doivent être protégés des autres élèves
2	Les enfants handicapés ont davantage besoin de considération que d'assistance

3	Les difficultés sociales et le mode de vie sont souvent à l'origine du handicap
4	La qualité de l'accueil des enfants handicapés dépend principalement de la bonne volonté du personnel
5	La présence d'un enfant handicapé permet aux autres élèves de faire l'expérience du don
6	Chaque enfant handicapé doit pouvoir accéder à une éducation qui respecte son rythme et ses possibilités
7	Les enfants handicapés doivent bénéficier de soins et d'une prise en charge adaptée
8	Les parents se sentent souvent coupables du handicap de leur enfant
9	Les enfants handicapés ne peuvent pas faire face aux exigences du monde scolaire
10	La réussite scolaire n'est pas le plus important pour un enfant handicapé
11	L'accueil d'un enfant handicapé en classe ordinaire est un bénéfice pour lui et pour les autres élèves
12	La présence d'enfants handicapés dans une classe gêne la progression des autres
13	Les enfants handicapés doivent avoir une place à part entière à l'école ordinaire
14	Les enfants handicapés (leur famille) doivent bénéficier d'allocations pour faire face aux conséquences du handicap
15	L'intégration des enfants handicapés est une belle illusion
16	La prise en charge du handicap est surtout liée aux financements possibles
17	C'est avant tout l'aide et la générosité de tous qui permet aux enfants handicapés d'avoir une vie meilleure
18	Les enfants handicapés doivent pouvoir participer à la vie sociale au même titre que les autres enfants
19	Les enfants handicapés bénéficient d'un meilleur suivi lorsqu'ils sont accueillis en institutions spécialisées
20	Il est essentiel que des associations caritatives agissent en faveur des enfants handicapés

III - TRAITEMENT DES DONNEES

Le Q-sort a été mis en ligne sur le site créé pour l'occasion : <http://placehandicap.free.fr/>

L'utilisation d'un formulaire de réponses traité par un *script CGI* m'a permis de recevoir les réponses par E-mail tout en garantissant le plus total anonymat des répondants.

Une version papier du questionnaire a également été réalisée et distribuée, mais avec un impact plus limité en terme de réponses obtenues.

Les données recueillies ont été traitées avec Excel dans une base de données où, pour chaque réponse, sont notés les réponses apportées aux différentes propositions sous la forme des coefficients appliqués (+2, +1, 0, -1 et -2 ; voir capture d'écran ci-dessous). Le total de chaque ligne est égal à 0, et le total de chaque colonne correspond au score de chaque proposition.

Pour obtenir le score de chacune des cinq postures appréhendées, il faut faire la somme des quatre propositions qui s'y réfèrent.

Le croisement des données recueillies avec les variables appréhendées a été réalisé à l'aide de tableaux croisés dynamiques. Concernant l'âge, les personnes ont été rangées en classes d'âge d'une amplitude de 10 ans (20 – 30 ans, 31- 40 ans, etc.). Les chiffres de la colonne « classe » correspond aux catégories présentées plus haut (1 = professionnels du handicap, 2 = enseignants, 3 = familles / personnes handicapées et 4 = autre).

IV - PRESENTATION DES RESULTATS

Le questionnaire à bénéficié de 243 réponses exploitables et de 19 questionnaires non valides sur un total de 262 réponses. Dans un premier temps je m'intéresserai aux résultats concernant l'ensemble des répondants, pour voir dans un second temps si les variables de catégories et d'âge ont une influence significative.

1) Résultats par propositions et postures

Le tableau 3 présente les propositions, regroupées ici par postures (l'ordre de présentation dans le questionnaire est indiqué à gauche), avec le score total obtenu pour chaque proposition et chaque posture. Le score correspond à la somme des coefficients attribués à chaque posture dans les questionnaires remplis. Sont présentés également les moyennes, l'écart type « population » (mesure la dispersion des réponses autour de la moyenne pour la population totale), et le nombre de fois où chaque proposition a été cotée pour chacun des coefficients.

Tableau 3 : Résultats du Q-sort par postures et propositions

Code / ordre	Postures et propositions	Score	moyenne	Ecart type P	Nombre de cotations				
					-2	-1	0	1	2
	<i>Posture 2 : La sanction</i>	-133	-0,55	1.67	111	170	484	155	52
a / 3	Les difficultés sociales et le mode de vie sont souvent à l'origine du handicap	-228	-0,94	0.98	89	67	73	11	3
b / 14	Les enfants handicapés (leur famille) doivent bénéficier d'allocations pour faire face aux conséquences du handicap	99	0,41	0.78	3	12	134	71	23
c / 8	Les parents se sentent souvent coupables du handicap de leur enfant	-5	-0,02	0.87	14	41	135	42	11
d / 16	La prise en charge du handicap est surtout liée aux financements possibles	1	0,00	0.81	5	50	142	31	15
	<i>Posture 3 : Le don</i>	11	0,05	1.79	50	171	527	166	58
e / 4	La qualité de l'accueil des enfants handicapés dépend principalement de la bonne volonté du personnel	-20	-0,08	0.95	16	58	114	40	15
f / 20	Il est essentiel que des associations caritatives agissent en faveur des enfants handicapés	-69	-0,28	0.72	17	55	153	16	2
g / 17	C'est avant tout l'aide et la générosité de tous qui permet aux enfants handicapés d'avoir une vie meilleure	-17	-0,07	0.81	13	40	151	29	10
h / 5	La présence d'un enfant handicapé permet aux autres élèves de faire l'expérience du don	117	0,48	0.87	14	18	109	81	31
	<i>Posture 4 : La ségrégation</i>	-928	-3,82	1.79	288	406	232	38	8
i / 1	Les enfants handicapés doivent être protégés des autres élèves	-221	-0,91	0.83	60	111	65	4	3
j / 12	La présence d'enfants handicapés dans une classe gêne la progression des autres	-317	-1,30	0.78	118	86	34	5	0
k / 15	L'intégration des enfants handicapés est une belle illusion	-237	-0,98	0.96	84	91	50	14	4
l / 9	Les enfants handicapés ne peuvent pas faire face aux exigences du monde scolaire	-153	-0,63	0.77	26	118	83	15	1
	<i>Posture 5 : La solidarité</i>	462	1,90	1.70	26	149	319	293	185
m / 7	Les enfants handicapés doivent bénéficier de soins et d'une prise en charge adaptée	247	1,02	0.76	1	4	51	121	66
n / 19	Les enfants handicapés bénéficient d'un meilleur suivi lorsqu'ils sont accueillis en institutions spécialisées	-38	-0,16	0.76	8	63	136	31	5
o / 6	Chaque enfant handicapé doit pouvoir accéder à une éducation qui respecte son rythme et ses possibilités	322	1,33	0.67	0	2	22	114	105
p / 10	La réussite scolaire n'est pas le plus important pour un enfant handicapé	-69	-0,28	0.89	17	80	110	27	9
	<i>Posture 6 : L'inclusion</i>	588	2,42	1.91	10	72	392	316	182
q / 18	Les enfants handicapés doivent pouvoir participer à la vie sociale au même titre que les autres enfants	195	0,80	0.90	1	11	89	76	66
r / 13	Les enfants handicapés doivent avoir une place à part entière à l'école ordinaire	103	0,42	0.85	2	20	126	63	32
s / 11	L'accueil d'un enfant handicapé en classe ordinaire est un bénéfice pour lui et pour les autres élèves	193	0,79	0.87	2	11	78	96	56
t / 2	Les enfants handicapés ont davantage besoin de considération que d'assistance	97	0,40	0.92	5	30	99	81	28

Le questionnaire à bénéficié de 243 réponses exploitées. Le score maximal (ou minimal), après application des coefficients, pour une proposition qui serait systématiquement « préférée » par tous est donc de 486 et le score maximal pour une posture (regroupant 4 propositions) est de 1944.

Pour repérer une posture qui bénéficierait d'un consensus important (ou inversement), on peut poser une balise supplémentaire. Il y a 6 choix qui correspondent à une préférence exprimée (2 pour les *propositions préférées* et 4 pour les *propositions appréciées*). On peut donc considérer que parmi 20 propositions, l'une d'entre elle qui ferait consensus serait classée par tous parmi ces 6 choix, et bénéficierait d'un score compris entre 486 (au maximum, coefficient + 2 pour tous) et 243 (au minimum, coefficient + 1 pour tous).

Ramener à la dimension de la posture (qui comprend 4 propositions), le score d'une posture autour de laquelle s'établi un consensus sera compris entre 1944 (au maximum, coefficient + 2 pour tous et pour les 4 propositions) et 972 (au minimum, coefficient + 1 pour tous et pour les 4 propositions). Le même raisonnement peut être appliqué à l'inverse pour les propositions ou postures suscitant un rejet important. Les résultats sont identiques selon que l'on s'intéresse aux scores absolus ou aux moyennes. Les deux sont présentés ici.

On peut ainsi baliser le degré d'adhésion des répondants aux propositions et postures sur une échelle allant de l'adhésion forte au rejet important selon la grille de lecture présentée dans le tableau 4.

Tableau 4 : nombre de postures et propositions en fonction du degré d'adhésion

Degré d'adhésion	propositions			postures		
	Score compris entre	Moyenne comprise entre	Nombre de propositions concernées	Score compris entre	Moyenne comprise entre	Nombre de postures concernées
Forte adhésion	365 et 486	1,5 et 2		1458 et 1944	6 et 8	
favorable	243 et 364	1 et 1,5	2	972 et 1458	4 et 6	
plutôt favorable	122 et 243	0,5 et 1	2	486 et 972	2 et 4	1
neutre +	0 et 121	0 et 0,5	5	0 et 486	0 et 2	2
neutre -	-121 et 0	-0,5 et 0	6	-486 et 0	-2 et 0	1
plutôt défavorable	-243 et -122	-1 et -0,5	4	-972 et -486	-4 et -2	1
défavorable	-364 et -243	-1,5 et -1	1	-1458 et -972	-6 et -4	
Rejet important	-486 et -365	-2 et -1,5		-1944 et -1458	-8 et -6	

Il apparait que la zone de consensus (forte adhésion ou favorable / défavorable, rejet important) est très peu fournie. Dans la zone d'adhésion (score supérieur à 243 pour une proposition ou moyenne supérieure à 1 ; et à 972 pour une posture ou moyenne supérieure à 4), on ne trouve que 2 propositions, et aucune posture. Dans la zone de rejet, on ne trouve qu'une seule proposition et aucune posture. Les principaux résultats sont concentrés dans la zone de neutralité (neutre+ et neutre -) où sont présentes 11 propositions sur 20, et 3 postures sur 5. Ainsi sur 8 degré d'adhésions possibles, les 4 degrés autour de la neutralité concentrent 17 propositions sur 20, et la totalité des cinq postures. On peut déduire de ce résultat que, malgré le fait que certaines propositions ou postures soient plus valorisées que d'autres, il

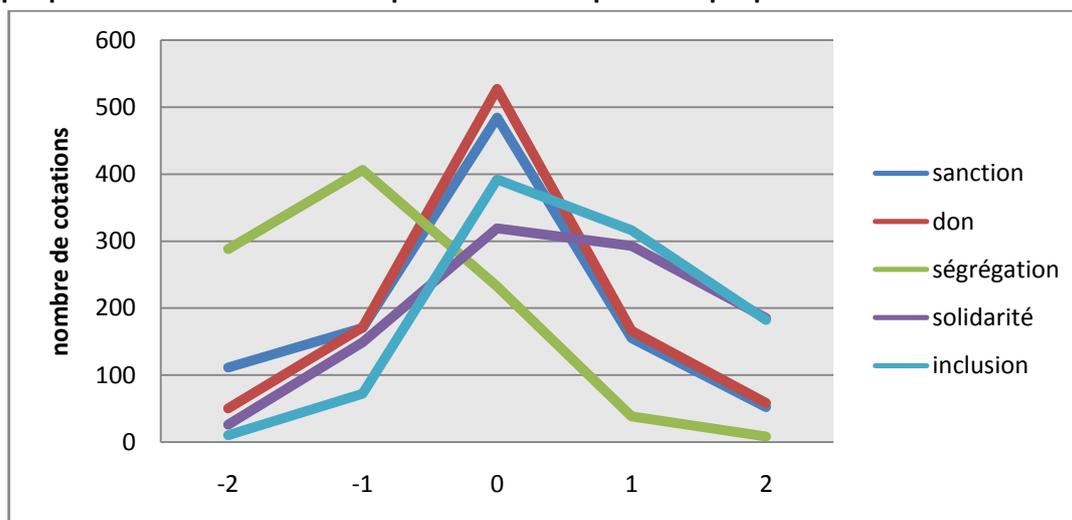
demeure une difficulté à définir un consensus autour de positions qui seraient systématiquement choisies.

On peut également considérer que, malgré l'anonymat, les répondants pourraient avoir tendance à répondre en références à des valeurs morales plus qu'en référence à leur expérience. Ce point qui aurait pût influencer fortement les résultats en faveur d'une approche « idéale » du handicap, n'a pas pour autant gommer une relative indécidabilité qui entoure la question du handicap, et qui se retrouve ici autour de la difficulté à choisir une posture plutôt qu'une autre.

Il reste néanmoins que la posture de l'*inclusion* obtient un score positif pour les 4 propositions qui la concerne, et que la posture de la *ségrégation* obtient inversement des scores négatifs pour les 4 propositions qui la concerne. Les résultats sont plus mitigés pour les autres propositions. Toutefois, la posture *solidarité* obtient, pour les deux propositions cotées positivement, des scores plus élevés que les propositions liées à l'inclusion. Le score final est de 462 pour la *solidarité* et de 588 pour l'*inclusion*. Ces deux postures sont les plus valorisées par les répondants. La posture de la *ségrégation* est nettement rejetée ; le don et la sanction obtiennent toutes les deux un résultat assez neutre.

Le graphique 1 illustre la façon dont des préférences s'inscrivent dans le cadre d'une certaine indécidabilité, en illustrant le nombre de fois où chaque posture a reçue telle ou telle cotation.

Graphique 1 : nombre de cotations par coefficients pour chaque postures



Il apparait ici trois types de courbes : premièrement, les courbes de la sanction et du don sont relativement similaires et suivent un schéma en cloche, qui s'équilibre autour du zéro, et qui illustre la neutralité de ces postures dans les préférences des répondants. Le deuxième type de courbe est celle que suivent la solidarité et l'inclusion : moins présentes dans la zone négative, elles montent moins haut dans la zone neutre que le don ou la sanction, mais sont davantage présente dans la zone positive, ce qui montre une préférence des répondants pour ces postures. Et troisièmement, la courbe suivie par la ségrégation qui est tout à fait différente des autres et témoigne d'un rejet très net qui fait davantage consensus, bien qu'il y ait 232 cotations neutres et 46 cotations positives (+1 ou +2).

En revanche aucune courbe ne suit un axe ascendant ou descendant de façon nette, ce qui témoignerait d'un consensus très fort, qui est absent des résultats obtenus.

Un autre élément qui entre en ligne de compte dans l'analyse des résultats est le fait de la largeur du champ du handicap, qui relève de situations très différentes, du léger handicap moteur au polyhandicap. Cet aspect est relativement gommé par le nombre de réponses obtenues et l'importance de la population ciblée, mais il reste qu'effectivement, on ne répond pas de la même façon selon les images que l'on a du handicap et qui servent de références au moment de choisir une proposition plutôt qu'une autre.

Au final il apparaît qu'à l'intérieur d'une relative indécidabilité qui entoure les postures sociales face au handicap, certaines postures sont davantage valorisées aujourd'hui (*solidarité* et *inclusion*), certaines suscitent des avis nuancés (*don* et *sanction*), et une posture, à laquelle on pourrait ajouter l'*élimination* qui a été exclue du questionnaire, est davantage rejetée (la *ségrégation*).

2) Résultats selon le type de répondants

Le public visé se divisait en 4 catégories (voir tableau 5) afin de voir s'il existait des différences significatives dans les réponses apportées selon l'appartenance des répondants à telle ou telle catégorie :

Tableau 5 : nombre de réponses par type de répondants

code	Type de répondants	Nombre de réponses
1	professionnels intervenant dans le domaine du handicap ou de la santé	67
2	professionnels intervenant dans le domaine de l'enseignement	67
3	personnes en situation de handicap, les membres de la famille ou les proches	27
4	autres	82
	Total	243

Le nombre de répondants n'étant pas identique pour chaque catégorie, la base de comparaison sera la moyenne des scores obtenus pour chaque posture. Les types de répondants sont indiqués en référence au code présenté dans le tableau 5.

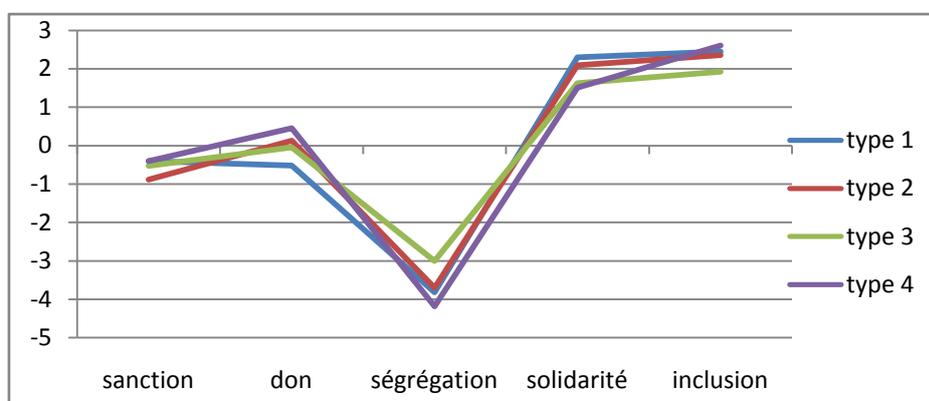
Le tableau 6 montre la moyenne obtenue pour chaque posture en fonction du type de répondants.

Tableau 6 : moyenne de chaque posture par type de répondants

Postures	moyenne				Moyenne générale
	type 1	type 2	type 3	type 4	
Posture 2 : La sanction	- 0,40	- 0,88	- 0,52	- 0,40	- 0,55
Posture 3 : Le don	- 0,52	0,13	- 0,04	0,46	0,05
Posture 4 : La ségrégation	- 3,82	- 3,70	- 3,00	- 4,18	- 3,82
Posture 5 : La solidarité	2,30	2,09	1,63	1,51	1,90
Posture 6 : L'inclusion	2,45	2,36	1,93	2,61	2,42

D'une façon générale, les différences observées sont minimales et le type de répondant n'influence pas directement les résultats, comme le montre le graphique 2, où l'on observe des courbes similaires, quel que soit le type de répondant.

Graphique 2 : moyenne des postures selon le type de répondants



On peut toutefois noter quelques différences qui font sens. Ainsi, les répondants de type 3 (les personnes handicapées et les familles) notent moins sévèrement que les autres la posture de la ségrégation (0.82 point en dessous de la moyenne générale) et valorisent moins la posture de l'inclusion (0.49 point en dessous de la moyenne générale). Ces différences sont celles qui s'observent le mieux sur le graphique. A l'inverse, les personnes qui sont moins concernées de façon directe par la question du handicap, à savoir les répondants de type 4 (autre), rejettent plus nettement que tous les autres la ségrégation et valorisent davantage que tous les autres la posture de l'inclusion. Il semblerait ainsi que les personnes directement concernées par le handicap aient une vision plus réaliste ou pessimiste, c'est selon, des possibilités d'accueil de l'enfant handicapé dans un cadre ordinaire, et semblent avoir davantage intériorisé une position dévalorisée, qui accepte mieux la ségrégation, sans la valoriser pour autant, puisque le résultat reste nettement négatif. Mais cette nuance dans les résultats, sans vouloir l'interpréter plus que cela, peut porter à la réflexion.

La posture de la solidarité est davantage valorisée chez les répondants de type 1 que chez les autres, ce qui ne suscite guère d'étonnement puisque les professionnels du handicap et de la santé sont ceux qui exercent leur profession dans un cadre qui s'est traditionnellement construit autour de cette posture.

3) Résultats selon l'âge des répondants

Le public visé a été divisé en 5 classes d'âge d'une amplitude de 10 ans chacune (voir tableau 7) afin de voir s'il existait des différences significatives dans les réponses apportées selon l'âge des répondants.

Tableau 7 : nombre de réponses selon l'âge des répondants

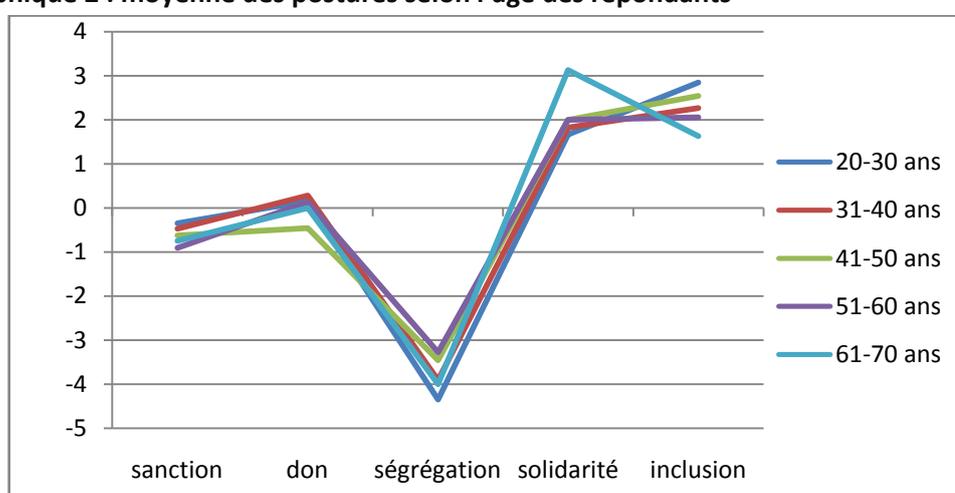
Classes d'âge des répondants	Nombre de réponses
20 – 30 ans	55
31 – 40 ans	89
41 – 50 ans	59
51 – 60 ans	32
61 – 70 ans	8

Le tableau 8 et le graphique 2 montrent les moyennes obtenues par chaque posture en fonction de l'âge des répondants.

Tableau 8 : moyenne de chaque posture en fonction de l'âge des répondants

âge	Moyenne de sanction	Moyenne de don	Moyenne de ségrégation	Moyenne de solidarité	Moyenne de inclusion
20-30	-0,35	0,16	-4,35	1,67	2,85
31-40	-0,47	0,28	-3,91	1,83	2,27
41-50	-0,63	-0,46	-3,46	2,00	2,54
51-60	-0,91	0,13	-3,28	2,00	2,06
61-70	-0,75	0,00	-4,00	3,13	1,63
Total général	-0,55	0,05	-3,82	1,90	2,42

Graphique 2 : moyenne des postures selon l'âge des répondants



Il n'apparaît pas de différences très nettes dans les réponses en fonction de l'âge des répondants, les courbes suivant le même tracé avec quelques écarts. La différence la plus significative est observée sur les réponses apportées par les personnes les plus âgées (61-70 ans) qui, contrairement aux autres tranches d'âges, privilégient la solidarité par rapport à l'inclusion. Pour les 51-60 ans, ces deux postures sont notées de façon équivalente. C'est chez les plus jeunes que la posture de l'inclusion bénéficie du score le plus élevé, mais les 40-51 ans lui accorde plus de crédit que les 30-41 ans. Il n'y a donc pas une évolution linéaire en fonction de l'âge en ce qui concerne l'inclusion, bien que l'on puisse noter un indice de réalité allant dans le sens d'une préférence plus nette des plus jeunes pour cette posture par rapport aux plus anciens. Ces résultats doivent toutefois être nuancés par le faible nombre de répondants de la classe d'âge 61-70 ans par rapport aux autres.

La posture de la solidarité, à l'inverse, est d'autant plus privilégiée au fur et à mesure de l'avancée en âge, avec une progression linéaire.

Ces résultats semblent illustrer le fait d'une inversion dans le rapport aux deux postures les mieux notées, l'inclusion étant progressivement remplacée dans les préférences des répondants par la solidarité, au fur et à mesure de l'avancée en âge.

ANNEXE 16

LES ENFANTS « SANS SOLUTION »

Une réalité méconnue et difficile à appréhender

Les enfants pudiquement appelés « sans solution » dans les textes, études statistiques et rapports officiels ne sont pas des cas particuliers dont on ne soupçonnerait qu'à peine l'existence. Si la presse s'empare de temps en temps du sujet pour en dénoncer le scandale, autour d'une situation particulière, la question de ces enfants sans solution reste pour une large part ignorée, y compris dans la littérature sur le handicap. C'est la situation de ces enfants qui ne trouvent de place nulle part et qui restent confinés dans leur famille qui a été le point de départ de ce travail de recherche. La question mérite un développement plus long que je souhaite présenter ici.

Derrière l'absence de solution d'accueil se cache bien souvent des situations très difficiles, des drames humains, familiaux et sociaux ; mais également un déni des droits de l'homme et des textes internationaux ratifiés par la France, comme la *convention internationale des droits de l'enfant*³⁸⁶ qui stipule à l'article 23 que « *Eu égard aux besoins particuliers des enfants handicapés, l'aide fournie [...] est conçue de telle sorte que les enfants handicapés aient effectivement accès à l'éducation, à la formation, aux soins de santé, à la rééducation, à la préparation à l'emploi et aux activités récréatives [...].* » La législation française³⁸⁷ est tout aussi claire sur le fait qu'aucun enfant n'est sensé être privé d'éducation, de soins, d'instruction et d'un lieu de socialisation secondaire. La circulaire n°91-302 du 18 novembre 1991 précise même qu'« en aucun cas la responsabilité de rechercher une solution à la scolarisation ou à l'éducation de l'enfant ou de l'adolescent **ne sera laissée à la famille seule** ». La circulaire N°2002-113 du 30-4-2002 précise notamment qu'« aucun enfant ne doit rester sans solution scolaire et éducative ». Ce droit à la scolarité et à l'éducation pour tous, sans exception est culturellement ancré au point qu'il ne serait pas accepté si les enfants en question n'étaient pas handicapés. *C'est bien le handicap qui fait toute la différence.*

Loin d'être un choix familial (la famille choisirait d'élever son enfant à la maison), la situation des enfants sans solution que j'ai eu l'occasion d'appréhender à travers ma pratique professionnelle est plutôt marquée du sceau du rejet, de la honte et du silence. Si certaines familles sont consentantes, ou y trouvent parfois des bénéfices secondaires, il reste du devoir d'un pays démocratique de ne laisser ne serait-ce qu'un seul de ses enfants dans le non-lieu de l'inexistence sociale. La question est de savoir comment peut-on encore en être là, dans « le pays des Droits de l'Homme », au début du XXI^e siècle ?

386 Convention internationale des droits de l'enfant adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 20 novembre 1989 et ratifiée par la France le 2 juillet 1990

387 Voir annexe « repères législatifs concernant le handicap »

En évoquant des situations compliquées où l'enfant ne trouve pas de place, il est toujours possible de rattacher cette situation à des éléments contextuels explicatifs, en ramenant ce qui constitue une entrave aux devoirs de la société à quelques cas particuliers. La réalité même de ces situations à paru contestables à certains lorsque j'évoquais mon souhait de traiter ce sujet. Nous sommes alors face à deux alternatives : Soit il s'agit de cas particuliers, et dans ce cas leur résolution ne devrait pas peser sur les finances de l'état ; soit le problème est plus massif qu'on ne veut bien le faire croire, et alors sa résolution restera problématique. Je m'appuierai ici sur des données diverses permettant d'objectiver autant que possible la réalité de la question pour voir comment elle se pose aujourd'hui.

Il est difficile de repérer statistiquement la *non-appartenance* à un groupe ou à une institution. Toutefois, un certain nombre de sources statistiques permettent de se faire une idée plus précise de l'ampleur du phénomène. Ainsi, comme le précise une étude de la DREES, « certains enfants ne sont ni scolarisés, ni accueillis en établissement : leur nombre, très difficile à estimer avec précision, est vraisemblablement de l'ordre de quelques milliers. L'exploitation de l'enquête HID auprès des personnes vivant à domicile permet d'estimer que le nombre d'enfants âgés de 6 à 16 ans, pour lesquels un dossier a été déposé devant une CDES et qui n'ont jamais été scolarisés, se situe **entre 5 000 et 14000**³⁸⁸ ». Selon cette même source, 7000 jeunes handicapés poursuivent des études supérieures. Si l'on s'en tient à la fourchette haute des enfants déscolarisés, il y a ainsi 2 fois plus d'enfants handicapés jamais scolarisés qu'il n'y a de jeunes handicapés dans les cursus supérieurs.

Il est également important de considérer qu'un enfant accueilli à temps partiel dans un lieu peut être comptabilisé dans les effectifs, alors qu'il passe une partie de son temps en famille, sur des temps scolaires. Dans les échanges du groupe Handiscol / enfants autistes auquel j'ai participé à Marseille en 2006/2007, il ressortait ainsi que certains enfants autistes n'étaient scolarisés que le samedi matin en présence de leur mère, lorsque l'effectif de la classe était réduit. Il devient ici exagéré de parler de scolarité. Une étude de la DREES précise que « dans les faits, l'intégration individuelle recouvre des réalités très diverses, allant de la scolarisation à temps plein à la présence dans la classe uniquement quelques heures par semaine³⁸⁹ ». Ainsi, « 27 % des enfants intégrés individuellement dans le premier degré ne fréquentent leur classe ordinaire qu'à temps partiel³⁹⁰ ». En 2005, ce chiffre est resté stable puisque 25% des enfants restent concernés par une scolarisation à temps partiel³⁹¹.

Lorsque l'on considère non seulement les lieux, mais les trajectoires des enfants intégrés dans les structures de l'Education Nationale, certains indices sont révélateurs. Selon l'étude de la DREES citée ci-dessus, « le nombre d'élèves sortant de CLIS chaque année est évalué à environ 12 500 ; parmi eux, 1500 vont dans les structures d'intégration du second degré et 1900 dans les établissements médico-sociaux (**aucune information n'est disponible sur le devenir des autres**) ». **9100 élèves handicapés de plus de 11 ans disparaissent ainsi dans la nature tous les ans sans qu'aucune information ne soit disponible sur leur devenir**, selon les termes de

³⁸⁸ Source : LACERDA (Élise de) et al, *La scolarisation des enfants et adolescents handicapés*, Études et Résultats, DREES, n° 216, janvier 2003

³⁸⁹ *Ibid.*

³⁹⁰ *Ibid.*

³⁹¹ ESPAGNOL (Philippe) et al, *La scolarisation des enfants handicapés*, Études et Résultats, DREES, n° 564, mars 2007

l'organisme ministériel. Il est probable en tous cas qu'une grande partie d'entre eux soient inscrit sur une liste d'attente, ou qu'ils retournent dans leur famille, rejoignant ainsi, et venant grossir le nombre des enfants d'âge scolaire « sans solution ». Nous parlons bien ici d'enfants de 6 à 16 ans pour lesquels l'obligation scolaire s'applique.

Une nouvelle étude de la DREES³⁹² est publiée en 2007 sur la scolarisation des enfants en situation de handicap. Celle-ci précise que « pour les enfants handicapés vivant au domicile de leurs parents, il n'existe pas de source administrative permettant d'en apprécier le nombre ». L'enquête HID citée ci-dessus reste la référence à laquelle s'ajoute l'enquête de la DREES sur les trajectoires des enfants passés en CDES en 2004-2005³⁹³ qui confirme le chiffre *minimal* de 5000 enfants sans solution. Ainsi « au total, en regroupant domicile et établissement, 20 000 enfants handicapés soumis à l'obligation scolaire seraient non scolarisés³⁹⁴, les trois quarts étant cependant placés en établissements et bénéficiant du soutien d'un éducateur, les autres vivant avec leurs parents et étant pour l'essentiel en attente d'une solution³⁹⁵ ». L'enquête dirigées par Jean-Yves Barreyre³⁹⁶ établi **un lien fort entre la situation scolaire et le profil des enfants en terme de handicap** : « Les enfants non scolarisés vivant à domicile souffrent, chez les plus jeunes, principalement de polyhandicap, d'une déficience du psychisme ou bien encore de surhandicap ». Ainsi, 1 enfant sur 8 parmi le groupe d'enfants les plus lourdement en situation de handicapés est « **confiné au domicile sans aucun accompagnement médico-social** ».

Il précise également que les effets les plus discriminants dans la scolarité suivie sont les capacités en termes de « réflexion, d'orientation spatio-temporelle, de comportement et de communication ».

L'étude des trajectoires permise par la comparaison de 3 générations d'enfants³⁹⁷ révèle une diminution des enfants sans solution (14% des 4/5 ans pour la génération née en 1986/87 contre 9% des 4/5 ans pour les générations née en 1991/92 et 1996/97). D'autre part, l'enquête montre que « les proportions les plus élevées d'enfants non scolarisés vivant en permanence à domicile (« sans solution ») correspondent essentiellement aux périodes non soumises à l'obligation scolaire, et plus particulièrement à l'âge de fréquentation habituelle de la petite section de maternelle (environ 20 %) et après 16 ans (12 % à 18 ans). En revanche, la proportion de ces enfants reste faible et stable entre 6 et 16 ans où elle s'élève en moyenne à 4 % ».

Considérant le fait que 235 400 enfants en situation de handicap ont été scolarisés en France en 2005/2006, 4% de ces 235 400 représente toutefois 9 416 enfants sans solution.

Un autre indicateur de l'absence de solution est le suivi des notifications émises par les commissions : « l'ensemble des notifications prononcées par les CDES n'aboutit pas systématiquement à une admission effective. Ainsi, 16 % des notifications vers un SESSAD n'ont pas été suivies d'effet, *en raison notamment de l'absence de places en SESSAD, de l'inadéquation du*

³⁹² ESPAGNOL (Philippe) et al, *La scolarisation des enfants handicapés*, DREES, n° 564, mars 2007, *op. cit.*

³⁹³ BARREYRE (Jean-Yves) et al, *Les trajectoires institutionnelles et scolaires des enfants passés en CDES*, Études et Résultats, DREES, n° 580, juin 2007

³⁹⁴ Ceci représente 10 % des enfants handicapés.

³⁹⁵ ESPAGNOL (Philippe) et al, *La scolarisation des enfants handicapés*, DREES, n° 564, mars 2007, *op. cit.*

³⁹⁶ BARREYRE (Jean-Yves) et al, *Les trajectoires institutionnelles...*, DREES, n° 580, juin 2007, *op. cit.*

³⁹⁷ BARREYRE (Jean-Yves) et al, *Les trajectoires institutionnelles...*, DREES, n° 580, juin 2007, *op. cit.*

*SESSAD d'après la famille ou encore du profil de l'enfant jugé trop éloigné du projet institutionnel ou de l'agrément*³⁹⁸ ».

La forte montée en puissance des SESSAD depuis les années 90 peut également avoir des répercussions sur le calcul des enfants sans solution. Le nombre de places en SESSAD est ainsi passé de 5 000 en 1985 (4 % de l'offre) à 26 300 en 2005 (25 % de l'offre). Or le suivi en SESSAD est un **suivi à temps partiel** qui ne remplace pas un lieu d'accueil autre, mais s'inscrit en complémentarité de la prise en charge existante : « dans plus de neuf suivis sur dix, les professionnels des SESSAD sont intervenus plus d'une fois par semaine auprès du jeune et de sa famille, et dans près de quatre suivis sur dix, ils sont intervenus trois fois ou plus³⁹⁹ ». Des enfants suivis en SESSAD peuvent ainsi sortir du compte des enfants sans solution, alors même qu'ils ne bénéficient pas d'un accueil régulier à l'école. Les suivis en SESSAD ayant comporté au moins une intervention dans l'établissement scolaire du jeune représentent 52% des suivis⁴⁰⁰. Ainsi, dans une proportion non précisée, une partie des enfants suivis par un SESSAD ne sont pas scolarisés. L'entrée en institution spécialisée, pour les enfants n'ayant jamais connu de scolarisation en milieu ordinaire, est alors généralement plus précoce : 62 % étaient âgés de 3 à 6 ans lors de leur entrée en EME. L'âge moyen de cette première entrée est de 6 ans⁴⁰¹. Près de 4% des enfants jamais scolarisés font leur entrée dans le secteur spécialisé à 9 ans, 2% à 10 ans, 1% à 11 ans, 3,5% à 12 ans, les chiffres diminuant progressivement en suite. A noter que certains font leur première entrée à 17 ans.

Le compte des enfants sans solution variera entre une fourchette basse comprenant les enfants ne bénéficiant d'aucun suivi et une fourchette haute comprenant les enfants qui ne bénéficient pas d'un accueil à temps plein (solution partielle).

L'attribution des compléments à l'AEEH constitue aussi un indicateur permettant d'appréhender le nombre d'enfants sans solution. L'AEEH est complétée par 6 catégories de compléments qui sont détaillés dans l'annexe « données chiffrées concernant le handicap ». Les compléments sont accordés lorsque les parents doivent exercer, du fait du handicap de l'enfant, une activité professionnelle à temps réduit, doivent rémunérer une tierce personne ou lorsque les dépenses liées au handicap dépassent un certain seuil. Les compléments 4, 5 et 6 sont notamment attribués lorsque les parents sont contraints de n'exercer aucune activité professionnelle. Sont concernés, en 2006, 14 400 enfants pour le 4^{ème} complément, 2 000 enfants pour le 5^{ème} complément et 5 100 enfants pour le 6^{ème} complément, soit un total de 21 500 enfants pour ces 3 compléments. Même si l'attribution ne signifie pas obligatoirement que l'enfant soit sans solution, il y a de fortes chances pour que la prise en charge de l'enfant ne soit pas réalisée ailleurs que dans la famille pour contraindre le parent à n'exercer aucune activité professionnelle ou à recourir à une tierce personne à temps plein, comme c'est le cas pour le complément 6.

³⁹⁸ LE DUFF (Rachelle), RAYNAUD (Philippe), Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) : publics et modalités d'intervention, Études et Résultats, DREES, n° 574, mai 2007

³⁹⁹ *Ibid.*

⁴⁰⁰ *Ibid.*

⁴⁰¹ Références : BARREYRE (Jean-Yves) et al, *Les trajectoires institutionnelles et scolaires des enfants passés en CDES*, Études et Résultats, DREES, n° 580, juin 2007

Même accordé à son taux maximal, cette situation, qui ne concerne que des enfants avec un handicap important, constitue une solution pour l'Etat qui est plus économique qu'une place en institution. La rémunération directe de la famille représente, en 2008, une dépense de 12 120 €⁴⁰², contre une dépense moyenne de 46 437 € en EME (chiffres de 2005). A noter que cette solution peut également être intéressante pour certaines familles qui étaient, de toute façon, privées d'emploi. Dans certains cas, c'est l'enfant handicapé qui représente le revenu le plus important de la famille.

Une jurisprudence du 27 septembre 2007 (voir annexe « la jurisprudence ») indique clairement que le bénéfice d'un complément d'Allocation d'Education Spéciale (AES) de catégorie 4 est considéré comme une compensation du handicap, qui enlève aux bénéficiaires tout autre recours contre le fait que l'enfant ait attendu 3 ans une place dans l'établissement vers lequel il était orienté par la CDES. L'attribution d'une allocation est ici sensée compenser le fait qu'un enfant reste sans solution d'accueil hors de sa famille. Etant rémunérée pour s'occuper de son enfant, la famille n'a que peu de recours pour demander à l'Etat d'honorer son devoir d'éducation envers *tous* les enfants de la république.

La réalité des enfants sans solution s'impose donc aujourd'hui encore, non comme un fait marginal, mais comme une réalité touchant environ 14 000 enfants en âge scolaire, sans compter ceux qui sont en dehors de la fourchette des 6 – 16 ans. La situation des adultes est encore plus dramatique. L'existence même des « listes d'attente » est une vraie question pour la démocratie moderne, d'autant que la durée d'attente est très variable. Peu gênante lorsqu'elle ne dépasse pas quelques mois, elle devient scandaleuse lorsqu'elle s'étire sur de nombreuses années, conduisant même au renoncement des familles qui ne cherchent même plus de place et qui ont organisé leur vie autour du handicap de l'enfant.

Le *Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé* a été saisi en juillet 2005 pour rendre un avis sur la question des autistes en France par des associations de personnes handicapées (avis N°102, consultable sur *ccne-ethique.fr*). Le texte de l'avis précise que « **Malgré une succession de rapports, de recommandations, de circulaires et de lois depuis plus de 10 ans** – dont l'avis n° 47 du CCNE du 10 janvier 1996 sur *la prise en charge des personnes autistes en France*, la loi du 11 décembre 1996 modifiant la loi du 30 juin 1975, le rapport parlementaire de Jean-François Chossy d'octobre 2003 sur *La situation de l'autisme en France*, la circulaire du 8 mars 2005, les recommandations de l'Anaes (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, aujourd'hui remplacée par la Haute Autorité de Santé) en 2005 et 2006 pour la pratique du dépistage de l'autisme, la loi 2005-102 du 11 février 2005 pour *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, l'ouverture de Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et la mise en place depuis 2006 de Centres de Ressources Autisme (CRA) pour orienter et accompagner les familles dans leurs démarches, – **le défaut de prise en charge demeure considérable, et la situation de la plupart des familles confrontées à cette situation demeure dramatique** ».

De plus, « La France a été condamnée par le Conseil de l'Europe en 2004 pour non respect de ses obligations d'accès à l'éducation à l'égard des enfants souffrant d'autisme, mais cela n'a pas encore entraîné de changement significatif dans la prise en charge éducative de ces enfants ».

⁴⁰² Je ne compte ici que le complément 6 d'un montant en 2008 de 1010, 82 €, sans inclure l'AEEH de base (120 €) qui est attribuée même lorsque l'enfant bénéficie d'une solution d'accueil.

Malgré l'inscription de tous les enfants à l'école, depuis la loi la loi du 11 février 2005, **« cette inscription à l'école demeure encore trop souvent, en raison d'un manque d'enseignants et d'auxiliaires de vie scolaire formés, la seule manifestation d'une scolarisation fictive, traduisant une tendance dans notre pays à penser que la reconnaissance symbolique d'un droit peut tenir lieu de substitut à un accès réel à ce droit ».**

L'annonce d'un plan de création de 50 000 places en 5 ans (12 250 pour les enfants et 39 200 pour les adultes) lors de l'ouverture de la conférence nationale du handicap, le 10 juin 2008, semble enfin aller dans le sens d'une prise en compte des besoins de places dans le secteur médico-social. Les chiffres annoncés à cette occasion indiquent l'inscription sur liste d'attente de 12 000 enfants et de 15 000 adultes. En dehors des considérations liées à la mise en œuvre effective de ces mesures, des délais de réalisation et de la pertinence de leur répartition, ces 50 000 places resteraient toutefois insuffisantes au regard des besoins estimés par la fegapei (fédération nationale des associations de parents et amis employeurs et Gestionnaires d'établissements et services pour Personnes Handicapées Mentales) à 117 000 places manquantes (cf. ASH, n° 2562, 13 juin 2008, p. 41).

Il reste que la question semble avoir été enfin entendue et prise au sérieux, ce qui laisse espérer une avancée significative, tout en tempérant l'enthousiasme par le fait que, si le nombre de places effectives est une donnée importante, la question des enfants sans solution reste également liée à d'autres processus moins perceptibles. Une issue favorable à cette douloureuse problématique pourra enfin voir le jour lorsque des mécanismes de régulation des flux d'enfants par année scolaire seront efficacement mis en œuvre, permettant un repérage systématique de toute absence de solution, et la possibilité d'y pallier rapidement, ce qui est loin d'être le cas aujourd'hui.

NOM : WEISLO	Prénom : Emmanuel	Session de soutenance : 2009
Formation : DIPLOME D'ETAT D'INGENIERIE SOCIALE		
Titre : LE HANDICAP A SA PLACE <i>Equilibre entropique et situation liminale</i>		
Résumé (250 à 350 mots)		
<p>La question de la place des enfants en situation de handicap, malgré une législation favorable, continue de poser de nombreuses difficultés. Certains enfants « sans solution » ne trouvent pas de place dans les systèmes d'éducation, et restent confinés dans le milieu familial, en dépit de l'obligation scolaire et des droits de l'enfant.</p> <p>Ce travail de recherche tente de comprendre la façon dont la question de la place des enfants en situation de handicap se pose aujourd'hui, entre une ambition participative affichée, et sa réalisation partielle dans l'espace social.</p> <p>L'hypothèse de l'influence concomitante de diverses postures sociales face au handicap (l'élimination, la sanction, le don, la ségrégation, l'intégration et l'inclusion) permet de dépasser d'une part la perspective d'une évolution historique linéaire allant vers une participation pleine et entière, et d'autre part l'opposition entre milieu ordinaire et spécialisé, pour comprendre comment la place des personnes handicapées se construit plutôt dans un entre-deux, ou <i>situation liminale</i>, située entre intégration et exclusion.</p> <p>A travers une analyse du fonctionnement d'un système d'attribution de places (SAP), il apparaît que les processus dynamiques sous-jacents au fonctionnement du système favorisent le maintien de la situation liminale, en renforçant l'<i>indécidabilité</i> de la société face au handicap, et en permettant l'expression de multiples stratégies au sein de la zone d'incertitude ainsi créée.</p> <p>Lorsque finalement l'enfant trouve une place négociée dans un des divers lieux possibles, l'adéquation de cette place reste soumise à des conditions liées tout autant à des facteurs endogènes qu'à la capacité de l'environnement à atteindre <i>l'équilibre entropique</i> qui permet l'inscription durable de l'enfant au sein du système.</p> <p>L'incertitude des places ne pourra trouver d'issue plus favorable qu'à travers la prise en compte du handicap comme une <i>donnée initiale</i> de la condition humaine et de l'organisation sociale, en favorisant l'exercice des <i>capabilités</i> et la gestion des flux d'enfants, pour que chaque enfant accède à sa juste place.</p>		
Mots clés :		
HANDICAP, SYSTEME, PLACE, LIMINALITE, ENTROPIE, ADEQUATION, INDECIDABILITE, EGALITE DES CHANCES, POSTURES SOCIALES		
Nombre de pages : 124	Volume(s) annexé(s) : 0 <input checked="" type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	