

20 clés pour comprendre le handicap et ses enjeux

Marc Barbey

Formateur et consultant
dans les domaines de l'action sociale
et des politiques publiques,
ancien cadre territorial



20 clés pour comprendre le handicap et ses enjeux

La politique sociale et socio-éducative liée au handicap constitue un domaine complexe et dynamique, impliquant une multitude d'acteurs et reposant sur des concepts en constante évolution, tels que l'inclusion, l'autodétermination, la pair-aidance, le pouvoir d'agir, etc.

Pour appréhender ce domaine, il est essentiel d'en présenter les acteurs clés ainsi que les principaux dispositifs et concepts qui le sous-tendent.

Cet ouvrage propose donc de présenter la politique sociale liée au handicap à travers 20 notions clés. Il ne prétend pas à l'exhaustivité, mais vise à donner un aperçu général des caractéristiques principales de cette politique publique et de ses évolutions.

Destiné aux professionnels et élus de l'action sociale, aux intervenants sociaux, aux aidants, aux accompagnants, ainsi qu'aux professionnels des collectivités territoriales, des ARS, des DREETS, des établissements sociomédico-sociaux, des structures sanitaires, des associations œuvrant dans ce domaine, cet ouvrage offre un support précieux pour comprendre et agir dans le champ du handicap.



Titulaire d'un Master Administration Générale, spécialisé en action sociale, **Marc Barbey** a travaillé pendant 15 ans au cœur de la fonction publique territoriale. De la mise en œuvre des schémas et des projets axés sur l'autonomie, le grand âge et le handicap, à la responsabilité du Pôle Établissements de la Protection de l'Enfance du département du Nord, il a contribué à la mise en œuvre d'une politique publique riche, passionnante et évolutive. Il est désormais formateur et consultant dans les domaines de l'action sociale et des politiques publiques.

LES ESSENTIELS

boutique.territorial.fr

ISSN : 2553-5803

ISBN : 978-2-8186-2231-5

© Waseem Ali Khan/adobeStock.com

20 clés pour comprendre le handicap et ses enjeux

Marc Barbey

Formateur et consultant
dans les domaines de l'action sociale
et des politiques publiques,
ancien cadre territorial



**Vous souhaitez
nous contacter
à propos de votre ouvrage ?**

C'est simple !

Il vous suffit d'**envoyer un mail** à :
service-client-editions@territorial.fr
en précisant l'objet de votre demande.

Pour connaître l'ensemble de nos publications,
rendez-vous sur notre boutique en ligne
boutique.territorial.fr

Avertissement de l'éditeur:

La lecture de cet ouvrage ne peut en aucun cas dispenser le lecteur
de recourir à un professionnel du droit.

Nous sommes vigilants concernant les autorisations
de reproduction et indiquons systématiquement
les sources des schémas, images, tableaux, etc.

Pour toute demande de modification, mise à jour
ou suppression d'un élément au sein de cet ouvrage,
merci de contacter les éditions Territorial.

 <p>DANGER LE PHOTOCOPIAGE TUE LE LIVRE</p>	<p>Il est interdit de reproduire intégralement ou partiellement la présente publication sans autorisation du Centre Français d'exploitation du droit de Copie. CFC 20, rue des Grands-Augustins 75006 Paris. Tél. : 01 44 07 47 70</p>
---	---



Sommaire

Préambule.....	p.5
Fiche 1 - Mise en perspective historique et cadre légal	p.7
Fiche 2 - La définition du handicap et les différentes déficiences	p.11
Fiche 3 - Les personnes en situation de handicap en France et les associations et structures représentatives	p.17
Fiche 4 - Les acteurs institutionnels et publics	p.19
Fiche 5 - Prestations, ressources et allocations	p.21
Fiche 6 - Scolarisation, formation et emploi	p.25
Fiche 7 - La citoyenneté	p.31
Fiche 8 - La santé	p.33
Fiche 9 - Les dispositifs d'accompagnement traditionnels (ESMS, dispositifs de mise sous protection juridique, etc.)	p.37
Fiche 10 - Les dispositifs d'accompagnement en développement (GEM, plateformes, habitats intermédiaires, tiers-lieux, etc.)	p.45
Fiche 11 - La désinstitutionnalisation	p.47
Fiche 12 - La prévention des ruptures de parcours	p.51
Fiche 13 - L'accessibilité	p.53

Fiche 14 - L'inclusion (dont les expérimentations portant sur les « Territoires 100 % inclusifs »)	p.57
Fiche 15 - L'autodétermination	p.61
Fiche 16 - Le pouvoir d'agir	p.65
Fiche 17 - La valorisation des rôles sociaux	p.69
Fiche 18 - La pair-aidance	p.71
Fiche 19 - Le vieillissement des personnes en situation de handicap	p.73
Fiche 20 - L'articulation nécessaire entre handicap et aide sociale à l'enfance	p.75
Index	p.77
Ressources et repères bibliographiques	p.81

Préambule

Dans un paysage en perpétuelle évolution, la question du handicap en France occupe une place centrale, tant dans les débats publics que dans les politiques sociales. Au cœur de cette problématique se dessinent des enjeux complexes, touchant à la fois à la dignité humaine, à l'égalité des chances et à l'inclusion sociale.

Les acteurs de ce domaine, qu'ils soient institutions publiques, associations, professionnels de santé ou du secteur médico-social, ou encore – et à commencer par elles – personnes en situation de handicap et leurs familles, s'engagent quotidiennement dans la recherche de solutions et d'innovations pour garantir une société plus inclusive et solidaire.

Les politiques menées dans ce domaine ont connu des évolutions significatives, passant d'une approche principalement médicale à une approche davantage axée sur les droits, l'autonomie et la participation pleine et entière des personnes handicapées à la vie sociale.

Cependant, malgré ces avancées, des défis persistent. L'accès à l'éducation, à l'emploi, au logement, ainsi que la question de l'accessibilité restent des défis majeurs à relever pour assurer une réelle égalité des chances.

Dans ce contexte, les approches éducatives et les postures d'accompagnement jouent un rôle crucial. Elles visent à favoriser le développement et l'épanouissement des personnes en situation de handicap, en adaptant les méthodes d'apprentissage et en favorisant la valorisation des compétences et des aspirations individuelles.

Cet ouvrage s'inscrit dans une démarche de compréhension et de sensibilisation à ces enjeux. Il propose une présentation des politiques, des pratiques et des initiatives qui façonnent le paysage du handicap en France, tout en mettant en lumière les défis à relever et les perspectives d'avenir pour une société toujours plus inclusive.

Mise en perspective historique et cadre légal

Mise en perspective historique

L'histoire du handicap est marquée par une longue période d'exclusion et de stigmatisation, notamment durant l'Antiquité. À cette époque, les personnes handicapées, en particulier les enfants, étaient souvent considérées comme impures ou maudites, ce qui les excluait totalement de la société. Certains étaient même tués dès la naissance, tandis que d'autres étaient exploités par des mendiants qui accentuaient leur handicap pour susciter davantage de compassion. Ils étaient une catégorie de personnes souvent ignorées ou suscitant la fascination en raison de leur prétendue relation privilégiée avec le divin.

Au début du Moyen-Âge, les « hôtels-Dieu » et d'autres hospices ont été mis en place pour accueillir les infirmes, les pauvres et les miséreux de la société. Le handicap suscitait alors la peur, et la réponse de la société était souvent l'enfermement pour gérer la différence.

En parallèle, la cour des Miracles à Paris était le refuge des mendiants, des infirmes et des voleurs, offrant un lieu insalubre mais où les soucis semblaient miraculeusement disparaître à la nuit tombée. Plus tard, Louis XIV a initié des politiques d'enfermement en créant l'hôpital de la Salpêtrière pour les mendiants et l'Institution des Invalides pour les soldats invalides ou âgés. Cependant, ce système a commencé à s'affaiblir avec le temps, au profit de la médecine et de nouveaux courants de pensée.

Le XVIII^e siècle, ou siècle des Lumières, a été marqué par l'avènement de la raison, de la science et du respect de l'humanité. Des figures comme Diderot, l'abbé de l'Épée, Valentin Haüy et Philippe Pinel ont été des précurseurs dans la reconnaissance des droits des personnes handicapées et la promotion de leur inclusion dans la société.

Au XIX^e siècle, les lois concernant le handicap ont commencé à évoluer en France, avec un retour progressif des personnes handicapées dans la société, notamment dans le monde du travail et de l'éducation. Des associations ont également été créées pour représenter leurs intérêts. En 1975, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées a marqué un tournant majeur en France, suivie de lois ultérieures telles que celle de 1987 sur l'emploi des travailleurs handicapés et celle de 2005 sur la définition du handicap.

À l'international, des progrès ont également été réalisés, avec des déclarations des droits des personnes handicapées par l'ONU en 1975 et l'adoption de la Convention sur les droits des personnes handicapées en 2006.

Malgré ces avancées, la prise en charge du handicap reste un défi constant, abordé par les lois et les associations à travers le monde, dans le but d'assurer une société plus inclusive et respectueuse de la diversité humaine.

Cadre légal

Le 30 juin 1975 marque un tournant dans la politique en faveur des personnes handicapées en France avec la promulgation de deux lois importantes.

La première, la loi n° 75-535, encadre les établissements et services du secteur social et médico-social en réglementant leurs conditions de création, de financement, de formation et de statut du personnel. Elle vise à garantir une prise en charge adaptée des personnes en situation de handicap.

La seconde, la loi n° 75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées, établit le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics. Cette loi souligne plusieurs points clés :

- l'importance de la prévention et du dépistage des handicaps ;
- l'obligation d'une éducation adaptée pour les enfants et adolescents handicapés ;
- l'accès des personnes handicapées aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population ;
- le maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie chaque fois que possible pour favoriser l'autonomie et l'intégration sociale.

Elle instaure également la reconnaissance du handicap par des commissions départementales distinctes et crée l'allocation aux adultes handicapés (AAH) pour garantir un revenu aux personnes en situation de handicap.

Le 9 décembre 1975, l'Assemblée générale des Nations unies adopte une déclaration sur les droits des personnes handicapées, soulignant l'importance de la reconnaissance de leurs droits fondamentaux à l'échelle internationale.

Le 10 juillet 1987, la loi n° 87-517 institue l'obligation pour les entreprises de plus de 20 salariés d'employer 6 % de travailleurs handicapés, favorisant ainsi leur intégration professionnelle.

Le 13 janvier 1989, la loi n° 89-18 modifie l'article 6 de la loi de 1975 et crée l'alinéa dit « amendement Creton », permettant le maintien dans les établissements médico-sociaux des jeunes handicapés âgés de plus de vingt ans en attente d'une solution adaptée.

En 2002, la loi du 10 janvier actualise la législation de 1975 en mettant fin à la jurisprudence « Perruche » et en créant les conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées (CDCPH).

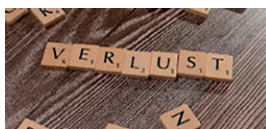
La politique du handicap est à nouveau renforcée avec la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette loi, inspirée par une approche moins médicale et plus inclusive du handicap, vise à faciliter le maintien en milieu ordinaire. Elle instaure notamment l'obligation d'accessibilité des bâtiments et des transports, et la création des maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH) pour centraliser les acteurs de la prise en charge du handicap, dont les Cotorep.

Le 10 juin 2014, le rapport de Denis Piveteau intitulé « Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches » met en lumière la nécessité de garantir un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et leurs proches. Ce rapport souligne l'importance de mettre en place des dispositifs et des politiques qui favorisent l'autonomie et l'intégration sociale des personnes handicapées.

Le 5 août 2015, la promulgation de la loi n° 2015-988 accorde de nouveaux délais pour la mise en accessibilité des lieux publics et des transports aux personnes handicapées. Cette loi vise à garantir l'accès de tous à l'espace public et aux transports en commun en prenant en compte les besoins spécifiques des personnes en situation de handicap.

Le 5 décembre 2023, la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH) publie un rapport sur le handicap en France. Ce rapport analyse les politiques publiques en matière de handicap et met en lumière les préjugés et idées préconçues qui peuvent impacter les droits fondamentaux des personnes handicapées. Il appelle à une prise de conscience collective et à des actions concrètes pour garantir l'égalité des droits pour tous.

Les cinq axes de la loi du 11 février 2005



01

Droit à compensation

La loi met en œuvre le principe de compensation du handicap.



02

Scolarité

Tout enfant porteur de handicap a le droit d'être inscrit en milieu ordinaire.



03

Emploi

La loi réaffirme l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés.



04

Accessibilité

La loi définit les moyens de la participation des personnes handicapées à la vie de la cité.



05

MDPH

La loi crée les Maisons Départementales des Personnes Handicapées.

Source : Marc Barbey

La définition du handicap et les différentes déficiences

La loi du 11 février 2005 en France a apporté une définition légale du handicap, établissant ainsi un cadre juridique et social pour la prise en charge des personnes en situation de handicap.

Définition du handicap

Selon l'article L.114 du Code de l'action sociale et des familles, le handicap est défini comme « *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* ».

Cette définition insiste sur le caractère multidimensionnel du handicap, soulignant l'interaction entre les limitations fonctionnelles de la personne et les barrières environnementales. Elle met également en avant la dimension durable ou définitive de l'altération.

Les déficiences

- **Déficience physique** : la déficience physique concerne les altérations des fonctions motrices du corps, pouvant résulter de lésions médullaires, de malformations congénitales ou de maladies dégénératives.
- **Déficience sensorielle** : les déficiences sensorielles englobent la perte ou la limitation des sens tels que la vision, l'ouïe, le goût, l'odorat et le toucher. Les personnes atteintes de cécité, de surdité ou de maladies sensorielles entrent dans cette catégorie.
- **Déficience mentale** : la déficience mentale se caractérise par des limitations intellectuelles et des aptitudes adaptatives altérées, pouvant être présentes dès la naissance ou survenir ultérieurement.
- **Polyhandicap** : le polyhandicap résulte de la combinaison de plusieurs déficiences graves, souvent associant des troubles moteurs et intellectuels importants.
- **Déficience cognitive** : les déficiences cognitives affectent les fonctions mentales supérieures telles que la mémoire, l'attention, la résolution de problèmes et le langage, souvent dues à des troubles neurologiques ou psychiatriques.
- **Déficience psychique** : la déficience psychique concerne les troubles mentaux tels que la schizophrénie, les troubles bipolaires, la dépression sévère, altérant le fonctionnement psychique et émotionnel.

Éléments statistiques (France)



Prévalence : en 2021, l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) estime à environ 12 millions le nombre de personnes en situation de handicap en France, soit environ 18 % de la population.

Répartition par type de handicap :

- environ 6 % de la population présente une déficience motrice ;
- près de 2,5 millions de personnes souffrent de déficiences visuelles, et environ 5,6 millions ont des problèmes d'audition ;

- environ 700 000 personnes en France présentent une déficience mentale ;
- le polyhandicap touche environ 125 000 personnes ;
- environ 850 000 personnes sont touchées par la maladie d'Alzheimer ;
- environ 12 % de la population française a été touchée par un trouble psychique au cours de sa vie.



Âge

Environ 45 % des personnes en situation de handicap ont 60 ans ou plus.

Le dénombrement des personnes en situation de handicap est complexe et varie selon les critères statistiques utilisés. En 2019, selon différentes approches, le nombre de personnes handicapées de 15 ans ou plus vivant hors institution en France varie entre 2,8 et 9 millions (source : DREES).

En 2019, 7 millions de personnes déclarent au moins une limitation sévère dans une fonction physique, sensorielle ou cognitive. Selon l'enquête européenne sur la santé (EHIS), cela représente 13 % de la population de cette tranche d'âge.

D'autre part, 4,9 millions de personnes déclarent être fortement restreintes dans des activités habituelles en raison d'un problème de santé, soit 9 % de la population de 15 ans ou plus. Cette proportion monte à 17 % parmi les plus de 60 ans, tandis qu'elle est de 6 % chez les 15-59 ans. Ce chiffre est stable depuis 2010 selon l'enquête « Statistiques sur les ressources et conditions de vie » (SRCV).

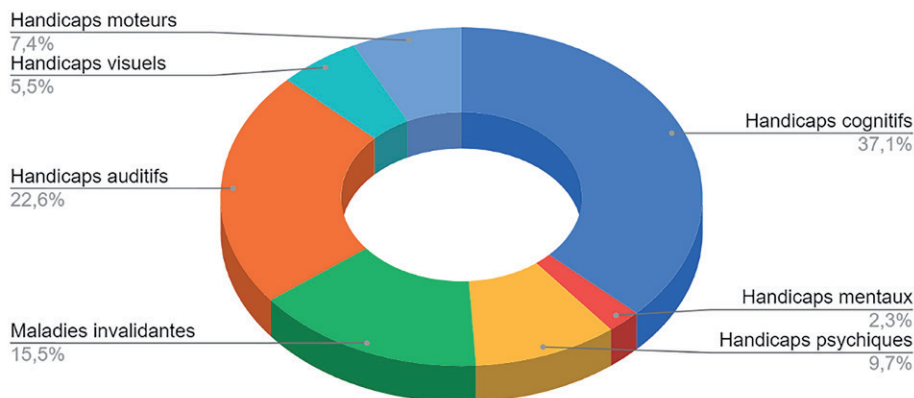
En combinant ces deux critères, environ 2,8 millions de personnes répondent aux deux critères en 2019, dont près de 900 000 ont moins de 60 ans. Par ailleurs, fin 2018, plus de 140 000 personnes vivent en établissements pour enfants ou adultes handicapés.

En résumé

Les critères statistiques varient, mais en 2019, entre 2,8 et 9 millions de personnes de 15 ans ou plus vivant hors institution en France sont considérées comme étant en situation de handicap. En outre, plus de 140 000 personnes sont hébergées en établissement.

La diversité des formes de handicap en France nécessite une approche inclusive et des politiques adaptées pour garantir une société accessible à tous. Les statistiques soulignent l'importance de comprendre les besoins spécifiques de chaque groupe pour développer des solutions et des services qui favorisent l'inclusion sociale et professionnelle des personnes en situation de handicap.

La diversité des handicaps en France



Source des données : ministère de la Santé, 2023

Graphique : Marc Barbey



57 % des personnes cumulent plusieurs handicaps.

Parmi les personnes en situation de handicap moteur, les 2/3 sont des personnes en fauteuil.

L'autisme

Qu'est-ce que l'autisme ?

L'autisme, ou **trouble du spectre de l'autisme (TSA)**, englobe divers **troubles neurobiologiques** qui affectent le développement des personnes concernées. Ces troubles se manifestent principalement par des **difficultés dans les interactions sociales, la communication, les comportements et les activités**. L'autisme se présente sous forme de symptômes variés, pouvant différer d'une personne à l'autre et évoluer avec le temps. Chaque individu autiste est unique, d'où l'utilisation du terme « spectre » pour englober la diversité des symptômes et indiquer la possible évolution au sein de ce spectre. On parle également d'un « continuum » du spectre autistique.

Cette approche plus évolutive évite de catégoriser les personnes autistes sur une échelle allant de « très autiste » à « un peu autiste ». Elle prend en compte les **spécificités** de chaque trouble et permet de définir une position selon les **capacités individuelles** telles que le langage, la perception, les émotions et les compétences motrices. Ainsi, un enfant autiste peut être capable de communiquer verbalement mais avoir des difficultés à comprendre les demandes des autres. Il est important d'identifier **les forces et les faiblesses** de chaque personne autiste pour recommander des interventions adaptées.

Environ **1 à 2 % de la population mondiale** est touchée par l'autisme. Au fil des années, le nombre de diagnostics a augmenté, principalement en raison d'une meilleure reconnaissance des signes et d'une sensibilisation accrue à ce trouble. Les causes de l'autisme sont complexes et impliquent une combinaison de facteurs génétiques, environnementaux et neurobiologiques.

TED et TSA : quelles différences ?

Le terme « TSA » a remplacé celui de « TED » (troubles envahissants du développement). Bien que l'appellation « TED » soit encore utilisée dans certains supports d'information, cette évolution témoigne des avancées scientifiques dans le domaine de l'autisme. Auparavant, le terme générique « TED » était utilisé pour regrouper différents types d'autisme jusqu'en 2013.

Évolution des perceptions et politiques publiques

Historiquement mal compris, l'autisme était souvent source de stigmatisation pour les personnes concernées. Cependant, une meilleure compréhension scientifique et une sensibilisation croissante ont conduit à un changement de perception. Aujourd'hui, l'accent est mis sur l'acceptation, **l'inclusion et la promotion du bien-être** des personnes autistes. En France, des politiques publiques spécifiques ont été mises en place pour répondre aux besoins des personnes autistes. Le « **4^e plan autisme** » lancé en 2018 a visé à renforcer l'inclusion sociale, éducative et professionnelle des personnes autistes. Il a mis l'accent sur des aspects tels que le dépistage précoce, l'intervention précoce et la recherche. Dans la continuité, une **stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement**, y compris l'autisme, pour la période 2023-2027, insiste sur le repérage précoce et l'individualisation des solutions.

Malgré les progrès réalisés, des défis persistent, notamment en termes d'accès aux soins et de réduction des délais d'attente pour les diagnostics. Les perspectives futures incluent la poursuite de la recherche pour une meilleure compréhension de l'autisme, l'adaptation des politiques aux besoins émergents et une sensibilisation continue pour favoriser une société inclusive et respectueuse de la diversité neurologique.

Les troubles du neurodéveloppement : une déclinaison complexe

