



Lutter contre les discriminations envers les personnes handicapées : un enjeu de société

Bernard Cassou

Professeur de santé publique, praticien hospitalier, UFR médicale Paris-Ile-de-France Ouest, Université Versailles-Saint-Quentin en Yvelines

Une population est faite de personnes qui diffèrent les unes des autres sur de nombreux critères : l'âge, le sexe, la nationalité, le métier, etc. Certains critères de différenciation concernent le fonctionnement du corps. Des malformations à la naissance, des séquelles d'accident ou de guerre, des conséquences de maladies chroniques ou du vieillissement pathologique peuvent rendre difficile la vie en société, notamment se former, travailler, se divertir. Pour qualifier ces différences, de nombreux termes sont employés, infirmité, inaptitude, incapacité, dépendance, handicap, traduisant différentes façons d'aborder la relation entre, d'une part, le corps dans sa dimension physique et psychique et, d'autre part, la société et son environnement. De nos jours, on utilise de préférence le terme de handicap et l'on parle de personnes handicapées. Le dossier de ce numéro leur est consacré. Il aborde trois questions essentielles pour améliorer la situation de ces personnes dans notre société. Comment concevoir le handicap ? Comment évaluer les besoins ? Quelle politique de santé publique conduire ? Ce dossier permet de mieux comprendre les enjeux de la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

En France, nous avons longtemps confondu déficience, incapacité et handicap. La perspective biomédicale prévalait et la parade à l'exclusion de ces personnes semblait résider principalement dans des mesures de réadaptation. C'est le mérite de Philippe Wood d'avoir proposé un cadre conceptuel associant à la perspective précédente une perspective sociale complémentaire. Deux voies s'offrent pour combattre le handicap : soit diminuer la déficience et l'incapacité, soit modifier l'environnement et les normes sociales (comme les exigences à l'école ou au travail). Mais cette vision était encore trop déficitaire et ne prenait pas en compte la situation sociale des personnes handicapées, souvent stigmatisées et opprimées. Le handicap est d'abord un rapport au social. C'est ce que cherche à prendre en compte la nouvelle classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de l'OMS.

Derrière ce débat conceptuel se cachent d'importantes questions de société qui ne concernent pas simplement les personnes handicapées, leurs familles et les professionnels qui souhaitent leur venir en aide. C'est le « vivre ensemble » qui est débattu. Les mesures d'accessibilité profitent à tout le monde. Plus globalement, faut-il normaliser chacun d'entre nous, et en particulier les personnes handicapées, ou revenir sur les normes qui régissent l'organisation de celle-ci ? C'est ainsi le projet qui vise à mettre les individus qui composent une société en situation de réussite qui est au centre des réflexions. La place des associations de personnes handicapées est essentielle dans la définition, la réalisation et l'évaluation des politiques. Mais c'est l'ensemble de la société qui devrait en débattre. Nous en sommes encore loin. Et il n'est pas sûr que la majorité des professionnels de santé aient compris les enjeux de la CIF et l'utilisent dans leur pratique.

La confusion, précédemment soulignée dans les concepts, est aussi présente dans l'évaluation des besoins des personnes handicapées. Pour ne prendre que l'exemple des personnes âgées dites dépendantes, l'outil utilisé, la grille Aggir (autonomie gérontologique groupe iso-ressources) sert tantôt à préciser l'ouverture des droits d'une personne à une allocation, tantôt à définir un plan d'aide, tantôt comme indicateur pour piloter un établissement ou réaliser un schéma gérontologique départemental. En fait, cette grille permet de glisser subrepticement de la demande des personnes âgées aux besoins de survie, des compétences des professionnels aux normes administratives. Nous sommes loin de la compassion qui entoure habituellement les propos concernant les personnes âgées fragiles. Ce sont les règles administratives et les préoccupations financières qui dominent. Évidemment, changer sa façon de concevoir les personnes handicapées ou tout simplement âgées, et les normes de performance, de compétitivité, de flexibilité qui régissent notre société est une autre affaire.

Einstein disait : « Si vous voulez apprendre des physiciens théoriciens quelque chose sur les méthodes qu'ils emploient, je vous propose d'observer le principe suivant : ne pas écouter leurs paroles, mais vous en tenir à leurs actes. » Dans le domaine du handicap comme dans bien d'autres, il ne faut pas en rester aux débats conceptuels et aux bonnes paroles inscrites dans les lois, mais juger sur les actes. À nous d'agir avec les personnes handicapées et leurs familles pour qu'elles ne soient pas des demi-citoyens et que cessent les discriminations. ■

Einstein A. *Comment je vois le monde.* Bibliothèque de philosophie scientifique, Flammarion, Paris, 1934.