

Le handicap : du problème personnel à la reconnaissance sociale

De 220 000 à 4 millions de personnes selon les définitions

Anne Fronteau, Pierre Le Quéau

L'insertion sociale et professionnelle des personnes déficientes est une priorité des politiques sociales. L'Europe, par exemple, a décidé de consacrer l'année 2003 à la lutte contre les désavantages sociaux liés à la déficience, tandis que le Président de la République française en a fait une des priorités de son mandat.

Comme souvent, l'annonce de tels projets s'accompagne tout d'abord d'un état des lieux : combien de personnes sont concernées, qui sont-elles, quels sont leurs besoins ?

Mais en l'espèce, il semble que cette évaluation bute sur une question de définition : comme d'autres notions issues du sens commun, le terme de handicap est entaché d'une imprécision fondamentale et recouvre des réalités extrêmement différentes. Selon la notion retenue, la part de la population française s'estimant concernée peut varier de 3 % à près de 15 % des 17-59 ans. Par ailleurs, par le biais des différents dispositifs chargés de faciliter leur insertion professionnelle, la société reconnaît 4 % de personnes handicapées. Un peu plus de la moitié font partie de la population active, la plupart ont effectivement un emploi.

Le handicap, une question individuelle ou un problème de société ?

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) dispose depuis une trentaine d'années d'un outil permettant de définir et de classer les différents handicaps (la Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages). Cette grille sert de repère aux États pour orienter leur lutte contre le handicap considéré comme la conséquence sociale d'une déficience. Elle a été révisée au cours des années quatre-vingt-dix, pour tenir compte de critiques portées à l'encontre de l'ancienne classification. Au risque d'élargir considérablement la perception que l'on peut avoir du handicap, certains États, de l'Amérique du Nord en particulier, ont fait valoir qu'un handicap résulte moins des caractéristiques d'une personne (ses déficiences) que d'un rapport entre ces caractéristiques et un environnement social ou naturel donné.

Le traitement de cette question est capital pour évaluer et lutter contre le handicap : s'agit-il avant tout d'un état individuel ou bien d'une situation ? Les difficultés, ordinairement ressenties par toute personne circu-

lant en fauteuil roulant, ne sont-elles provoquées que par son état ou plutôt tiennent-elles aussi au fait que ni les transports en commun ni les trottoirs n'y sont adaptés ? Faut-il, dès lors, orienter les efforts vers la médecine et la rééducation ou bien transformer la société pour la rendre encore plus accessible ?

LE HANDICAP « RESSENTI »

5 % de la population se considèrent handicapés

L'enquête Handicap-Incapacité-Dépendance (HID), menée par l'INSEE et associant de nombreux organismes, a permis, pour la première fois en France, de quantifier le nombre de personnes concernées par le handicap. Cette évaluation s'est appuyée sur la classification internationale des handicaps et repose sur les déclarations des enquêtés sur leur état de santé. Selon cette enquête, 5,4 % de la population âgée de 17 à 59 ans se reconnaissent sous l'appellation « handicapé » (ou le sont par un proche, en cas d'impossibilité de répondre à l'enquête). Mais selon les autres critères retenus, entre 3 % et 12 % des enquêtés se déclarent

concernés. On a donc affaire à une population qui se reconnaît sous certaines appellations et non sous d'autres, et qui est de ce fait particulièrement difficile à appréhender.

Ainsi, 3,7 % des enquêtés âgés de 17 à 59 ans possèdent une reconnaissance sociale de leur handicap ; 2,7 % disent être aidés dans leur vie quotidienne par un appareil, par une prothèse ou par une personne ; 4,8 % déclarent se sentir limités dans un genre ou un type d'activités depuis plus de six mois. Enfin, 12 % déclarent au moins une incapacité pour effectuer un geste de la vie quotidienne : remplir un formulaire administratif, ramasser un objet tombé à terre ou bien accomplir des gestes plus personnels comme s'habiller, se laver, etc.

Dans cette enquête, c'est la notion d'incapacité qui est la plus large. Cette notion est subjective, très peu d'éléments permettent de contrôler ces déclarations.

La notion d'aide, quant à elle, est la plus restrictive. Elle repère des personnes ayant plus souvent pris conscience de leur handicap et/ou souffrant de handicaps plus importants et introduit un élément objectif et concret ; en palliant des difficultés, l'aide souligne leur existence. Peut-on alors considérer que l'aide repère le noyau dur du handicap en France ?

Des approches qui se recoupent partiellement

Ces différentes conceptions du handicap se recoupent en partie. Par exemple, parmi les personnes qui se considèrent handicapées, un tiers ne se sentent pas limitées pour effectuer tel ou tel type d'activité. Pour cette partie de la population, le handicap n'est pas vécu comme un obstacle dans la vie quotidienne qui empêche de faire des choses. De même, un tiers des personnes aidées ne se sentent pas limitées dans leurs activités. L'aide permet-elle de compenser leur handicap et de leur rendre leur autonomie ?

Enfin, la reconnaissance sociale, qui recouvre l'ensemble des aides ou titres attribués pour compenser un

La perception de handicaps

Critère	Effectifs	% des 17-59 ans
Ressent des difficultés pour effectuer au moins un geste de la vie quotidienne	4 100 000	12,0
Se sent limité dans un genre ou quantité d'activités (depuis plus de six mois)	1 600 000	4,8
Est aidé	920 000	2,7
Considère avoir un handicap	1 700 000	5,4
A une reconnaissance sociale de son handicap ou de son invalidité	1 100 000	3,7

Source, année: INSEE, HID, 1999

handicap (Allocation pour Adulte Handicapé, reconnaissance COTOREP, rente d'accident du travail ou de maladie professionnelle, pension d'invalidité), renvoie à la capacité d'exercer une activité professionnelle. 30 % des personnes reconnues socialement comme « handicapées » ne déclarent aucune incapacité dans leur vie quotidienne. Le handicap, dans ce contexte, se conçoit plutôt comme un obstacle limité à la vie professionnelle, qui peut plus ou moins aisément être surmonté grâce aux dispositifs existants. Typiquement, un ouvrier manipulant des charges lourdes mais souffrant d'un mal de dos chronique peut avoir été reconnu comme « handicapé » pour bénéficier d'un aménagement de poste, tout en ne percevant aucune limitation sérieuse dans sa vie quotidienne. En compensant un handicap, l'aide peut amener une personne à ne plus se considérer comme handicapée ou tout du moins uniquement dans un certain contexte.

Au total, près de 15 % des Français de 17-59 ans se sentent concernés par au moins un des critères de mesure du handicap. Seulement 1 % répond positivement à tous les critères.

Le handicap, une vision de son état de santé

Ces approches du handicap, c'est là à la fois leur intérêt et leur limite, ont toutes en commun de reposer sur les déclarations des personnes, la perception qu'elles ont de leur état de santé mais aussi leur représenta-

tion globale du handicap. Pour qu'elles se considèrent comme handicapées, il faut que la manière dont elles ressentent leur état de santé coïncide avec la représentation qu'elles se font de la personne handicapée.

Or déclarer un handicap ne va pas de soi. Les enquêtes du CRÉDOC menées dans le Nord-Pas-de-Calais ou le Maine-et-Loire ont montré que, par crainte de stigmatisation ou en raison des difficultés d'acceptation de son handicap, le salarié ne déclare pas toujours à son employeur qu'il a une reconnaissance de handicap ou même des problèmes de santé. De même, dans le cadre d'une enquête, la personne interrogée doit se reconnaître dans des termes qui sont tous plus ou moins porteurs de connotations péjoratives et variables selon le milieu dans lequel elle vit. À âge, incapacité, aide et limitation équivalents, par exemple, les femmes se déclarent 30 fois moins souvent handicapées que les hommes.

La perception que chacun a de sa santé n'est qu'un reflet assez lointain du diagnostic que pourrait formuler un médecin. Certains des travaux du CRÉDOC montrent que chacun juge son état en fonction d'une norme socialement construite : ce qu'on estime être en droit d'attendre de sa santé, compte tenu de son sexe, de son âge, de son milieu social, voire de sa région. Les ouvriers, par exemple, se montrent en général peu exigeants en la matière. Pour eux, « être en bonne santé » rime le plus souvent avec « pouvoir travailler » ou bien, seulement, « ne pas être malade ». Les cadres, par opposition, manifestent

en principe un plus grand « souci de soi ». Un problème de santé, chez eux, sera détecté plus tôt, à l'occasion d'une simple gêne ressentie.

LE HANDICAP « RECONNU »

La nouvelle volonté sociale est de réintégrer ceux qui sont écartés pour raison d'infirmité. De fait, le handicap est aujourd'hui en France l'objet d'une discrimination positive dans le domaine professionnel, puisque la loi de 1987 impose à tout établissement d'employer des personnes handicapées à hauteur de 6 % de ses effectifs. (Cette loi ne s'applique qu'aux établissements du secteur privé de 20 salariés et plus; aucune obligation d'emploi ne s'applique aux établissements publics et aux petits établissements privés.) Cette disposition détermine la possibilité d'une seconde approche statistique du handicap. D'après le ministère de l'Emploi, 220 000 salariés sont bénéficiaires de la loi de 1987. On estime, par ailleurs, à 120 000 le nombre des personnes handicapées employées dans des établissements privés de moins de 20 salariés et à 120 000 le nombre de celles qui travaillent dans un établissement public.

Une volonté politique existe dans la fonction publique pour développer l'emploi des travailleurs handicapés dans ce secteur. Selon le Protocole sur l'emploi des travailleurs handicapés dans la fonction publique, les enquêtes existantes auprès des différents gestionnaires permettent d'évaluer, fin 1997, à 3,06 % des personnels (4 % hors éducation nationale) le nombre de personnes handicapées dans la fonction publique de l'État, à 4,5 % dans la fonction publique territoriale, et à 5,43 % dans la fonction publique hospitalière. Ce qui amènerait à 170 000 environ l'effectif de handicapés dans la fonction publique. Ces premières estimations demandent à être confirmées. Des projets sont en cours dans le cadre de l'Observatoire de l'emploi public.

A peine 100 000 handicapés travailleraient dans le milieu protégé (ateliers protégés, centres d'aide par le travail, etc.). Enfin, 170 000

Le handicap repéré par les dispositifs dédiés à ce public	
Concept	Effectifs, % par rapport...
Salariés « travailleurs handicapés » (bénéficiaires de la loi de 1987 dans les établ. privés de 20 sal. et plus)	220 000, soit 1,1 % des salariés
Autres salariés handicapés en emploi dans le milieu ordinaire (établ. publics et établ. privés de - de 20 salariés)	240 000, soit 1,2 % des salariés
Personnes employées dans le milieu protégé	100 000, soit 0,4 % des actifs
Nombre de demandeurs d'emploi handicapés	170 000, soit 0,5 % des demandeurs d'emploi
Nombre d'actifs handicapés	730 000, soit 2,3 % des 20-59 ans
Bénéficiaires de l'AAH en 1998 (handicapés inactifs)	670 000, soit 2,1 % des 20-59 ans
Nombre des handicapés par rapport à l'emploi	1 400 000, soit 4,4 % des 20-59 ans

Source: DARES, 1999

seraient à la recherche d'un emploi. Au total, on recense donc quelques 730 000 personnes handicapées actives en France, soit un peu plus de 3 % de la population active totale.

Par ailleurs, 670 000 personnes bénéficient de l'Allocation Adulte Handicapée car elles souffrent d'un handicap qui les rend dans l'incapacité d'occuper un emploi de manière temporaire. Au total, 1,4 million de Français souffrent d'un handicap qui les gêne dans leur insertion professionnelle.

La dimension sociale du handicap

La loi de 1987 a ainsi créé une catégorie de demandeurs d'emploi ou de salariés tout à fait particulière. Ce public rejoint, par certains traits, celui des allocataires du RMI et des chômeurs de longue durée. La frontière peut s'avérer ténue et dépend des pratiques des divers dispositifs locaux. Selon une récente étude du CRÉDOC, c'est l'échec de différents contrats d'insertion qui sera à l'origine d'une possible reconnaissance de la personne comme porteuse de handicap. Les organismes qui encadrent différentes actions d'insertion ou de formation vont, au terme d'essais multiples, suggérer l'inadaptation de la personne aux diverses mesures proposées et éventuelle-

ment questionner l'existence d'un possible handicap.

Ce label est bien souvent une étiquette malheureuse car elle est por-

L'enquête Handicap-Incapacité-Dépendance (HID)

Le projet de l'enquête Handicap-Incapacité-Dépendance (HID) regroupe des chercheurs de plusieurs organismes (CREDES, CTNERHI, INED, INSERM) au nom du ministère de l'Emploi et de la Solidarité, de la Mission Interministérielle de Recherche et d'Expérimentation (MIRE) et de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES). Ses objectifs sont de mesurer le nombre de personnes handicapées ou dépendantes, d'évaluer les flux d'entrées et de sorties en incapacité et de relever la nature, la quantité et les fournisseurs d'aides existantes ainsi que les besoins non satisfaits.

Menée au dernier trimestre 1998, la première vague a concerné près de 15 000 personnes résidentes ou soignées en institution. Elle a été suivie d'une première vague auprès de la population vivant en ménage ordinaire en 1999. Cette opération s'inscrit dans le temps. Une seconde interview des mêmes personnes était prévue fin 2000 pour celles résidant en institution et fin 2001 pour celles vivant en logement ordinaire, soit deux ans après le premier passage.

teuse d'un imaginaire noirci par rapport à la réalité. L'image du handicap, dans le sens commun, renvoie en effet presque exclusivement à ses formes les plus visibles et dérangeantes (fauteuil roulant, handicap mental). Les campagnes de sensibilisation renforcent d'ailleurs souvent ces représentations : pour être repérées, elles montrent le handicap tel qu'il est envisagé par le plus grand nombre ; pour rester dans les mémoires, il doit marquer. Or le handicap recouvre une réalité extrêmement hétérogène.

Les personnes handicapées se révèlent pour le moins réticentes vis-à-vis de ce label et craignent, non sans raison, la stigmatisation. Se faire reconnaître, c'est à la fois accepter son handicap et accepter d'être relégué dans une catégorie sociale marginalisée. Elles craignent de voir leurs chances de retrouver un emploi diminuer si elles avouent tout de suite leurs « problèmes ».

Quant aux responsables d'établissement, les études du CRÉDOC dans le Nord-Pas-de-Calais et le Maine-et-Loire précédemment citées ont

montré qu'ils se repéraient très mal dans un dispositif faisant intervenir de multiples acteurs et où le sens même du handicap leur échappe : la représentation qu'ils en ont ne diffère en tout cas guère de celle de l'ensemble de la population (fauteuil roulant, handicap mental, visuel ou auditif). Ces *a priori* s'avèrent en décalage avec la réalité : les travailleurs handicapés orientés vers le milieu ordinaire souffrent, en grande partie, de handicaps dits « transparents » (lombalgies, traumatismes de la main, etc.).

La population handicapée, estimée d'après la loi de 1987, rend ainsi compte d'un handicap relatif à une situation ; il est moins un objet médical qu'un objet social. Il est synonyme d'inadaptation à des conditions de travail ou à un poste de travail précis.

Tous ces facteurs entrant en ligne de compte dans la construction du handicap permettent de penser que « le handicap serait en fin de compte une réalité socialement élaborée, en plus d'une réalité individuelle vécue... ». ■

Pour en savoir plus

● *L'allocation aux adultes handicapés*, C. Colin, V. Cordey, M. Monrose, C. Chambaz, L. Pasquier, document de travail DREES, collection Études n° 5, octobre 2000.

● *Contrat d'étude prospective social et médico-social de la branche professionnelle des établissements à but non lucratif*, François Bigot (LERFAS), Patrick Dubéchoy (CRÉDOC), Thierry Rivard (LERFAS), septembre 2002.

● « Handicaps-Incapacités-Dépendance », Premiers travaux d'exploitation de l'enquête HID, document de travail DREES, série Études, coordination Christel Colin et Roselyne Kerjosse

● *La compréhension sociale du handicap*, Catherine Barral, Alain Blanc, Ewa Bogalska-Martin, Anne Fronteau-Loones, Eve Gardien, Catherine Gucher, Pierre Le Queau, Henri-Jacques Sticker, coordonné par Pierre Le Queau, collection des Cahiers de Recherche du CRÉDOC, n° 182, janvier 2003.

CRÉDOC

Formation ■

Les séminaires du CRÉDOC : juin 2003

10 juin 2003 Analyser le tissu économique local

Comment apprécier les performances d'une région au regard de son environnement économique et institutionnel ?

Cette formation a pour objectif de fournir les outils nécessaires à la réalisation d'un diagnostic sur le tissu économique local, d'identifier les stratégies des différents acteurs, les logiques de localisation des entreprises et de développement des territoires.

17 juin 2003 Sécurité, santé, saveur... les enjeux de la consommation alimentaire

Cette formation a pour but de définir un cadre d'analyse des attentes et comportements actuels en matière de consommation alimentaire, notamment en ce qui

concerne la sécurité sanitaire des aliments, et d'en étudier les conséquences en termes de demande et d'offre.

26-27 juin 2003 Évaluer les politiques publiques :

des méthodes au cahier des charges

Comment concevoir et organiser une évaluation ?

Cette formation permet de comprendre les spécificités de la démarche évaluative, d'analyser ses conditions de réussite, d'étudier les différentes techniques d'évaluation et de travailler concrètement à l'élaboration d'un cahier des charges.

Pour en savoir plus, contactez Valérie Lourdel
Tél. : 01 40 77 85 13
e-mail : lourdel@credoc.asso.fr

CRÉDOC

Consommation et Modes de Vie

Publication du Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie

Directeur de la publication : Robert Rochefort

Rédacteur en chef : Yvon Rendu

Relations publiques : Brigitte Ezvan
Tél. : 01 40 77 85 01
relat-presse@credoc.asso.fr

Diffusion par abonnement uniquement
30,49 euros par an
Environ 10 numéros

142, rue du Chevaleret, 75013 Paris

Commission paritaire n° 2193
AD/PC/DC

www.credoc-fr.org