

CAHIER DE ReCHERCHE

JANVIER 2003



N° 182

LA COMPRÉHENSION SOCIALE DU HANDICAP

Ouvrage collectif

Coordonné par Pierre Le Quéau

Catherine BARRAL
Alain BLANC
Ewa BOGALSKA-MARTIN
Anne FRONTEAU-LOONES
Eve GARDIEN
Catherine GUCHER
Pierre LE QUÉAU
Henri-Jacques STIKER

Département "Evaluation des Politiques Sociales"

CRÉDOC
L'ENTREPRISE DE RECHERCHE

Crédoc - Cahier de recherche. N°
0182. Janvier 2003.

R7 183



0000132422/ ex 01

CRÉDOC Bibliothèque

Alexandre™





Janvier 2003

N°182

LA COMPRÉHENSION SOCIALE DU HANDICAP

Ouvrage collectif

Coordonné par Pierre LE QUÉAU

Catherine BARRAL
Alain BLANC
Ewa BOGALSKA - MARTIN
Anne FRONTEAU-LOONES
Eve GARDIEN
Catherine GUCHER
Pierre LE QUÉAU
Henri-Jacques STIKER

Département
Evaluation des Politiques Sociales

SOMMAIRE

PRÉAMBULE	5
ENQUÊTE SUR UNE CATÉGORIE	7
	<i>Pierre Le Quéau</i>
SENS DE LA CONSTRUCTION DU REGIME DU HANDICAP VERS SON DEPASSEMENT	15
	<i>Henri-Jacques Stiker</i>
LES CONTOURS DE LA NOTION DU HANDICAP À TRAVERS LES DONNÉES STATISTIQUES .29	
	<i>Anne Fronteau-Loones</i>
DE LA CIH À LA CIF LE PROCESSUS DE RÉVISION	55
	<i>Catherine Barral</i>
LE SENS COMMUN DU HANDICAP.....	73
	<i>Pierre Le Quéau</i>
MÉDECINS DU TRAVAIL ET DÉFICIENCES : RECONNAISSANCE ET CONSTRUCTION DU HANDICAP EN ENTREPRISE	101
	<i>Alain Blanc</i>
DE LA DISQUALIFICATION SOCIALE AU HANDICAP QUALIFIÉ HANDICAP ET PROCESSUS HANDICAPANT DANS LES REPRÉSENTATIONS DES ASSISTANTS DE SERVICE SOCIAL.....	153
	<i>Ewa Bogalska - Martin</i>
LE HANDICAP : IMPENSABLE OBJET D'INTERVENTION POUR LES ASSISTANTS SOCIAUX ?	181
	<i>Catherine Gucher</i>
CONSTRUCTION SOCIALE DE L'ÉVALUATION DU HANDICAP DANS LE DOMAINE JURIDIQUE FRANÇAIS	199
	<i>Eve Gardien</i>

PRÉAMBULE

Le département Evaluation des politiques sociales du CREDOC est de plus en plus sollicité pour effectuer des travaux portant sur le handicap. A l'échelon national, régional (comme en Ile-de-France) ou bien départemental (le Nord, le Maine-et-Loire), ses interventions participent à l'évaluation des dispositifs visant l'insertion des personnes handicapées. Qu'il s'agisse d'études ponctuelles ou bien d'observatoires s'inscrivant dans une certaine durée, la question revient souvent à mesurer les effets des mesures prises en faveur des personnes handicapées et à identifier les obstacles à leur réussite. Sous ces deux aspects, la problématique rencontre des écueils importants.

Le premier tient certainement dans la définition même de la population handicapée. Alors que la notion semble aller de soi dans le sens commun, sa traduction en termes administratifs et institutionnels rend ses contours infiniment plus difficiles à saisir. L'extrême hétérogénéité des situations couvertes par la notion, et sur lesquelles les statistiques disent finalement peu de choses, fait qu'il est difficile de porter un seul jugement global sur l'ensemble des mesures prises pour aider les personnes handicapées à trouver, ou retrouver, un travail.

Des travaux qui ont porté sur l'identification des freins à l'insertion des personnes handicapées, on peut être frappé par l'importance que jouent à cet égard les représentations sociales. Si l'adaptation des postes de travail pose un certain nombre de problèmes objectifs, les cadres qui déterminent la signification sociale du handicap sont également un facteur important et qui débordent très largement l'évaluation de tel ou tel dispositif particulier.

Il est évident que ces difficultés ne sont pas propres à la situation des personnes handicapées... L'extension que connaît d'ailleurs la notion depuis quelques années quand elle s'applique par exemple aux personnes les plus éloignées de l'emploi (le « handicap social ») est assez illustrative de la porosité de la frontière entre ces « exclus » là, et les autres. Mais il est vrai qu'elles se posent avec une acuité spéciale dans ce contexte. Ce cahier de recherche tente alors, sinon de trouver une solution à ces différents problèmes, du moins d'éclairer leurs enjeux. Les contributions des différents auteurs qui ont été réunis pour apporter cette compréhension des principes de la construction sociale du handicap, vont permettre au département Evaluation des politiques sociales de mieux raisonner les choix méthodologiques qui devront être faits dans les années à venir pour affronter cette commande d'évaluation des mesures prises en faveur des personnes handicapées.

ENQUÊTE SUR UNE CATÉGORIE

Pierre Le Quéau

Directeur de recherche, département
Evaluation des politiques sociales du CRÉDOC
Université Pierre Mendès-France, Grenoble 2

LES CATÉGORIES « SPÉCULAIRES »

Les politiques publiques fondent leur action sur une segmentation désormais assez fine des publics auxquels elles s'adressent et les politiques sociales sont peut-être parmi celles qui présentent, à cet égard, la plus grande complexité. A l'image du « mille-feuilles » à laquelle on rapporte parfois la perception globale du champ des politiques sociales, et où s'entrecroisent donc de nombreux dispositifs et mesures spécialisés, correspond celle d'un « saucissonnage » de la population en « catégories » qui se recoupent parfois ou bien s'emboîtent dans une logique taxinomique très classique. La catégorie générale de la pauvreté inclut ainsi, notamment, les travailleurs précaires et les chômeurs ; classe au sein de laquelle on trouve, entre autres, les demandeurs d'emploi de longue durée (DELD) ; genre auquel appartiennent certains RMIstes ; etc. Le principe général de cette classification n'apparaît pas clairement et il est d'ailleurs probable qu'il n'y en ait pas qu'un tant les sources d'où émanent cette mise en ordre de la réalité sont multiples. Les critères, en outre, sur lesquels se fondent ces catégorisations sont multiples. Certains découlent des éléments structurant la perception de la morphologie sociale générale (sexe, âge, catégories socioprofessionnelles, etc.), tandis que d'autres apparaissent plus spécifiques aux thèmes des politiques sociales (l'emploi, le logement, la santé, etc.).

On ne discutera cependant pas ici le bien fondé de ces démarches, ni leur efficacité. C'est une idée assez communément admise, au sein même de ce champ institutionnel, que cette logique de catégorisation produit quelques dysfonctionnements dans le suivi des « bénéficiaires » : divers travaux d'évaluation, dont ceux qui sont menés au CREDOC, ont déjà permis de mettre à jour ces difficultés. De récentes dispositions législatives ou réglementaires en ont d'ailleurs parfaitement admis les enseignements et tendent à améliorer l'articulation des dispositifs ou mesures déjà en place¹. C'est, de plus, une préoccupation majeure de ce qu'il est convenu d'appeler l'ingénierie sociale que de travailler à l'élaboration de passerelles et à l'amélioration de la « transversalité » des méthodes d'intervention sociale, cela se traduisant

¹ La loi dite de lutte contre les exclusions participe certainement en partie de cette logique.

parfois par la création de nouvelles structures et de nouveaux métiers². Les catégories – et une d’entre elles toute particulièrement : celle de handicap – nous interrogerons ici d’une toute autre manière en considérant non pas leur objet mais bien davantage leurs présupposés.

Sous cet angle, les catégories qui servent à désigner les bénéficiaires des politiques sociales présentent en effet deux problèmes principaux. Elles se présentent tout d’abord comme très « englobantes » dans la mesure où elles regroupent *de facto* des personnes ayant des profils sociologiques, des parcours et des expériences extrêmement différentes. Quel que soit l’angle sous lequel on peut ainsi l’envisager, la catégorie du handicap désigne non seulement des déficiences mais également des modes de vie et des rapports au monde qui n’ont rien à voir les uns avec les autres. La contribution d’A. Fronteau à ce volume, qui aborde la question sous l’angle statistique, montre clairement la multiplicité de ces problématiques couvertes par une seule notion. Ce travail rejoint incidemment d’autres qui ont été réalisés récemment et qui illustrent comment d’autres catégories du domaine social, comme la pauvreté, englobent de la même manière des situations pour le moins hétérogènes³.

Ces catégories sont en second lieu « naturalisantes » en ce sens qu’elles semblent aller de soi. Leur objectivité fait oublier le processus d’élaboration dont, pourtant, elles procèdent pleinement. Des jugements sociaux, comme les appellerait sans aucun doute H. Becker, sont en effet à l’œuvre derrière ces catégorisations. Ces jugements, qu’ils soient ceux que les acteurs sociaux ordinaires prononcent plus ou moins explicitement dans leur vie quotidienne (cf. ma contribution sur le « sens commun du handicap ») ou bien ceux de professionnels plus directement impliqués (les médecins du travail, dans la contribution d’A. Blanc ; les assistants sociaux, dans les contributions d’E. Bogalska-Martin et de C. Gucher) puisent à des références elles-mêmes très diverses : morales, scientifiques, techniques, etc. Autrement dit, loin d’être évidentes, ces catégories sont avant tout l’objet d’une négociation collective où se découvrent des enjeux fondamentaux pour la société tout entière.

Si, comme le suggère H.-J. Stiker, le handicap au même titre que les autres catégories dont il est ici question a bien quelque chose à voir avec la déviance, ce qui sort de la norme, on peut y appliquer cette remarque de H. Becker : « *La déviance n’est pas une propriété simple, présente dans certains types de comportements et absente dans d’autres mais le produit d’un processus qui implique la réponse des autres individus* »⁴. En d’autres termes, loin de ne désigner qu’une chose *sui generis*, une catégorie est avant tout un rapport : la relation que la société envisage d’entretenir avec elle ce que, du même coup, elle institue. Car ce rapport est en effet doublement constitutif. Les sociologues de l’interactionnisme ont déjà montré l’efficacité de cette logique du point de vue de celui auquel elle s’applique en en décrivant les procès de stigmatisation (E. Goffman) ou d’étiquetage (*labelling*, H. Becker). Mais elle participe aussi pleinement à ce qu’il est convenu d’appeler, après P. Berger et T. Luckmann,

² J.-N. Chopart (dir.) : *Les mutations du travail social*, Paris, Dunod, 2000.

³ M. Messu & P. Le Quéau : *La construction sociale de la pauvreté*, Cahiers de recherche du CREDOC n°138, novembre 1999 ; C. Olm, P. Le Quéau & M.-O. Simon : *La perception de la pauvreté en Europe*, Cahier de recherche du CREDOC n°144, septembre 2000 ; C. Olm & D. Chauffaut : *Hétérogénéité des conditions de vie sous le seuil de pauvreté*, Cahier de recherche du CREDOC n° 173, septembre 2002.

⁴ H. Becker : *Outsiders*, Paris Métailié, 1985, p. 37.

la construction sociale de la réalité. Les contributions de C. Barral, détaillant les débats qui ont eu lieu au cours de la révision de la classification internationale des handicaps (CIH), fait clairement apparaître de quelle manière la définition handicap est aussi le moyen, pour la société, de penser son idéal et sa norme fondatrice. Le processus d'objectivation de la catégorie du handicap paraît donc être un bon analyseur de la manière dont une société se conçoit elle-même. C'est en ce sens, et pour reprendre l'expression proposée par S. Karsz dans un ouvrage récent, qu'on traitera du handicap comme une « catégorie spéculaire » : parce qu'elle « réfléchit » la façon dont une société comme la nôtre s'envisage et se dévisage.

CATÉGORIE ET CONNAISSANCE

Pour donner la pleine mesure des mécanismes à l'œuvre dans la catégorisation, il semble qu'on doive en quelque sorte remonter « à la source » : le lieu où la catégorie n'est pas seulement un mode de classification institutionnalisé mais un mode d'appréhension du monde caractéristique de la conscience humaine. Dès Aristote, en effet, la notion de catégorie renvoie à un processus de « prédication » par laquelle la réalité acquiert forme et substance⁵. C'est, de plus, une opération inconditionnée puisque les catégories, qui dans son esprit ne sont qu'une dizaine (l'essence, la quantité, la qualité, l'espace, le temps, etc.), sont des *a priori* de la conscience. Kant, plus tard, maintiendra ce caractère fondamental et immédiat, en quelque sorte, des catégories. Dans son introduction aux *Formes élémentaires de la vie religieuse*, tout en les remettant à l'ordre du jour, E. Durkheim s'attache *a contrario* à en fonder l'origine sociale : « Si, comme nous le pensons, les catégories sont des représentations essentiellement collectives, elles traduisent avant tout des états de la collectivité : elles dépendent de la manière dont celle-ci est constituée et organisée, de sa morphologie, de ses institutions religieuses, morales, économiques, etc. »⁶. Loin d'échapper à l'histoire, les catégories en sont donc le produit... En même temps que la cause si l'on considère que toute société contient en son sein les germes de son devenir. Elles sont même le reflet, abstrait, de son organisation matérielle. Elles restent *a priori* pour chacun des membres qui composent la société, mais font l'objet d'une élaboration collective continue. En tant qu'institutions sociales, les catégories sont, pour E. Durkheim, « le lieu commun » où se rencontrent tous les esprits : elles fondent tous les jugements partagés que nous portons sur les choses.

En entrant dans le champ de la sociologie de la connaissance, les catégories se désingularisent, d'une certaine manière, puisque E. Durkheim ne les définit jamais précisément : notamment en précisant en quoi elles différeraient des concepts, des représentations, voire des mots qui forment le socle mental que partagent les membres d'une même collectivité. C'est notamment pour revenir à la spécificité de cette notion que les

⁵ Aristote : *Catégories*, Paris, Seuil, 2002.

⁶ E. Durkheim : *Les formes élémentaires de la vie religieuse*, Paris, Librairie Générale d'Édition (Livre de poche), 1991, p. 62.

sociologues de la cognition se sont emparé de la catégorie : « *Parallèlement à la poursuite des études sur les classifications, sur l'histoire sociale des notions courantes, sur la structure des cadres conceptuels ou sur l'organisation des catégories de la pratique sociale et politique, il s'agirait d'explorer la valeur opératoire des catégories non plus seulement comme « formes d'objectivation », c'est-à-dire comme conditions formelles de la pensée conceptuelle ou de l'organisation des connaissances, mais comme procédures réglées d'institution des faits sociaux et d'accomplissement des activités pratiques* »⁷. Dans ce projet, qui sur ce point au moins n'est pas très éloigné de celui de l'éthnométhodologie, l'accent est donc mis sur les « procédures » par lesquelles une singularité quelconque est rattachée à ce qui lui tiendra lieu de principe, type général ou signification. Ce qui nous intéresse ici tient donc moins dans la « chose » que désigne le handicap que dans le « protocole » que divers acteurs ou institutions suivent pour le réaliser en tant que catégorie : quelles sont les caractéristiques, les propriétés (prédicats) identifiées chez une personne, dans une certaine situation, et comment ces informations sont-elles traitées, qui font qu'elle sera « catégorisée » comme handicapée ?⁸

On ne saurait reprendre ici tous les résultats de l'enquête sur les catégories, ni ses apports à la sociologie cognitive⁹, mais on peut souligner ce qu'on y gagne en clarté dans la définition de notions très proches qui sont, comme le dit L. Quéré, de la même « famille » : classification, concept, représentations et langage.

La catégorisation partage avec la classification le fait d'être une mise en ordre de la réalité : elles consistent toutes les deux à introduire une certaine discontinuité dans l'indiscernable continuité du monde « en soi ». Elles opèrent toutefois de deux façons bien distinctes. La classification procède selon une comparaison des traits formels que présente un objet et elle est assez largement arbitraire. La catégorisation, quant à elle, représente un degré supplémentaire d'abstraction dans la mesure où l'objet identifié est envisagé à partir de la relation qu'il entretient par rapport à un sens général. La catégorie a quelque chose de « naturel » en ce sens qu'elle renvoie à la « substance » des choses. Bien entendu, la notion de handicap, selon le contexte, peut parfaitement recouvrir les deux termes. Appréhendé à partir de la négociation qui se réalise entre professionnels au cours de la réunion d'une COTOREP, le handicap se définira davantage comme une « classe », voire un « genre »... Ce qui en est le principe restant le plus souvent implicite. Les grilles d'évaluation du handicap (cf. les contributions de C. Barral et d'E. Gardien) s'inscrivent clairement dans cette logique mais les débats auxquels ont donné lieu leur élaboration et leurs transformations dans le temps montrent bien la recherche de la formulation de ce qui en constitue le « concept » fondamental.

Sous cet angle, la théorie de la catégorisation est avant tout une théorie de la « *formation et de l'organisation des concepts* »¹⁰. La catégorie repose en effet sur un « référentiel »

⁷ L. Quéré : « Présentation », in *L'enquête sur les catégories*, Paris, EHESS, « Raisons Pratiques » n° 5, 1994, p. 10.

⁸ B. Conein : « Classification sociale et catégorie » in M. de Fornel, A. Ogien & L. Quéré : *L'éthnométhodologie*, Paris, La Découverte, 2001.

⁹ A. Borzeix, A. Bouvier & P. Pharo : *Sociologie et connaissance*, Paris, CNRS, 1998.

¹⁰ L. Quéré : *op. cit.*, p. 14.

significatif: avoir le concept d'une chose, c'est pouvoir se représenter mentalement l'ensemble de ses propriétés idéales typiques. Elle se démarque pourtant encore du concept dans la mesure où celui-ci reposerait essentiellement sur des connaissances orales, comme le montre mieux qu'aucune autre catégorie sans doute celle du handicap, les raisonnements implicites que chacun fait sur cette catégorie empruntent à des registres extrêmement divers : stéréotypes, jugements de valeurs, croyances conventionnelles... Tous plus ou moins précis. Ces éléments s'inscrivent par ailleurs dans une longue histoire de la formation des idées, et la signification que l'on donne aujourd'hui au handicap reste marquée par la trace de motifs appartenant à des systèmes symboliques antérieurs. Encore une fois, cependant, les deux peuvent toutefois parfaitement se recouper et le corpus retenu pour réaliser cette enquête sur la catégorie de handicap, à défaut d'être exhaustif, illustre parfaitement de quelle manière, dans une société aussi « rationnelle » que la nôtre au moins, il y a un effort d'objectivation du référentiel sur lequel se fonde une catégorie « naturelle ». Des efforts de clarification réalisés pour la préparation de la révision de la classification internationale des handicaps – efforts qui font apparaître comment tous les paramètres du contexte social sont encore loin d'être complètement explicités, cf. la contribution de H.-J. Stiker –, au référentiel de pratique, il y a cependant au moins un pas qui n'est pas encore franchi.

Dans un article qu'il consacre à la catégorie de « famille », enfin, P. Bourdieu met en évidence le rapport qu'entretiennent ces catégories naturelles avec le langage¹¹. Ce rapport nous paraît en effet complètement déterminant quoique partiel. Soulignant leur dimension performative, ce qu'il désigne comme des « fictions nominales », P. Bourdieu indique en effet de quelle manière certains mots opèrent comme des « schèmes classificatoires » qui prédisposent notre action et nos représentations envers un objet. Mais, comme le souligne encore L. Quéré, cette approche reste encore trop prisonnière d'une conception « représentationnaliste » de la catégorie. Certes, les mots participent-ils activement à la formation des choses mais si la notion de catégorie a un sens, elle désigne un processus qui se situe en deçà de la représentation et qui en constitue d'ailleurs le fondement : « *Les catégories et les concepts ne sont pas des représentations mais des schèmes, c'est-à-dire des règles ou des méthodes (pour une part incorporée) gouvernant les activités ou les opérations de la construction de l'objectivité* »¹².

¹¹ P. Bourdieu : « A propos de la famille comme catégorie réalisée », *Acte de la recherche en sciences sociales*, N° 100, 1993.

¹² L. Quéré : *op. cit.*, p. 32.

LA CONSTRUCTION DE LA RÉALITÉ SOCIALE

La notion de catégorie se laisse assez malaisément définir : elle reste même, pour M. Bourdeau « peut-être irrévocablement obscure »¹³. Elle représente à la fois le cadre dans lequel s'exerce l'intelligence collective en même temps qu'un processus : celui par lequel le réel s'organise et se remplit d'un contenu significatif. E. Kant définissait les catégories comme des « concepts primitifs » qui forment la condition de possibilité de toute connaissance : « *Les catégories constituent le prototype des notions indéfinissables parce que primitives* »¹⁴. Elle est en tout cas la base de ce que l'on pourrait appeler ici, d'après M. Heidegger, notre « pré-compréhension » de la réalité. Il est d'ailleurs tout à fait frappant de constater la grande proximité des vues entre les acquis très récents de la sociologie cognitive et ceux, plus anciens, de la sociologie compréhensive développée par W. Dilthey, G. Simmel et M. Weber, voire de la sociologie phénoménologique de A. Schutz. Dans cette approche, comme le rappelle fort bien P. Watier, la compréhension n'est pas seulement une « méthodologie » particulière mais une « *condition ontologique de l'existence de la société* »¹⁵. En d'autres termes, le projet sociologique de cette tradition est donc de rendre compte de la manière dont les individus parviennent à établir les modalités d'un sens commun. Les notions de type, de typification et de typicalité peuvent ainsi être décrites comme fondatrices de cette approche, et cela à de nombreux égards. Etre au monde, pour ces auteurs, revient à en faire l'expérience (*Erlebnis*), c'est-à-dire : à en « extraire ce qu'il a de stable et de durable » (W. Dilthey). Ce qui caractérise l'acteur social tient donc dans une activité significative par laquelle toute manifestation singulière est ramenée à son « type général ». Ce processus de la « typification », outre le fait qu'il est presque identique à celui de la catégorisation¹⁶, est celui par lequel s'établit la possibilité d'un entendement partagé. C'est alors sur la base d'une réduction que s'élabore la compréhension, étant entendu qu'elle le point de départ d'une ouverture et d'un élargissement puisque le monde s'en trouve, du même coup, doté d'une signification. La typicalité, particulièrement développée par A. Schutz, est une notion plus équivoque qui contient au moins deux acceptions. En premier lieu elle désigne le rapport qu'entretient une singularité quelconque avec ce qui en constitue le modèle idéal-typique. Toutes les formes que peut prendre le handicap, dans l'esprit du grand public par exemple, n'entretiennent pas ainsi le même rapport avec ce qui en serait l'essence,

¹³ M. Bourdeau : « La notion classique de catégorie », in *L'enquête sur les catégories*, Paris, EHESS, « Raisons Pratiques » n° 5, 1994.

¹⁴ F. Gil : « Catégories », *Encyclopédia universalis*, 1985.

¹⁵ P. Watier : *La sociologie et les représentations de l'activité sociale*, Paris, Méridiens-Klinscksieck, 1996, p. 123.

¹⁶ Sur les rapports entre typification et catégorisation, D. Cefaï : « Type, typicalité, typification », in *L'enquête sur les catégories*, *op. cit.*

en quelque sorte : toutes sont, sous ce rapport, plus ou moins « typiques ». Mais la typicalité désigne également l'ensemble des types disponibles à un moment donné, dans un lieu donné, qui forment les « cadres sociaux de l'expérience individuelle ». Elle n'est pas très éloignée de ce que Aristote, dans son traité sur les catégories, décrivait comme l'« habitus » qui forme l'ensemble des qualités « stables et durables », selon lui, des choses. Mais puisque les propriétés qu'ont les choses leur sont attribuées à partir de conventions collectives, l'habitus forme le stock de connaissances disponible partagé par un groupe (A. Schutz), étant entendu que ces connaissances n'ont pas grand chose à voir avec les « concepts de l'activité intellectuelle ». Elles font davantage appel, comme le souligne M. Maffesoli à un « arrangement » de l'ensemble du savoir déposé dans le sens commun, les dictons, la sagesse populaire, les images, etc.

C'est donc dans cette tradition sociologique qu'est posé pour la première fois le rapport entre la connaissance que chacun fait de la réalité et son édification matérielle, et c'est là l'apport le plus manifeste de la phénoménologie de A. Schutz reprise par P. Berger et T. Luckmann¹⁷ : Les types sociaux, qui fondent la possibilité d'une compréhension intersubjective, s'institutionnalisent, c'est-à-dire deviennent solides, y compris matériellement. Et c'est bien ce processus qui nous intéresse ici, au sujet du handicap : comment d'une catégorie de l'entendement abstraite, il se transforme en un « fait institutionnel », pour reprendre l'expression de J. R. Searle¹⁸. Sous cet angle, la partie s'intègre parfaitement avec le tout : une catégorie (ou un type) en particulier est totalement solidaire de l'ensemble du socle symbolique dans lequel elle s'inscrit : c'est donc bien de la société entière dont il est question. Ce sont là tous les enjeux de la « co-naissance » telle que l'a décrite M. Maffesoli¹⁹ : une édification immatérielle et matérielle du monde, une construction de Soi et une construction de l'Autre. Les enjeux de la construction sociale du handicap, en tant que catégorie, ne sont pas autres.

Ce sont les travaux de G. Simmel portant sur les « types sociaux » qui paraissent les plus intéressants dans cette perspective et qui constituent certainement le guide le plus pertinent pour notre approche du handicap. A de nombreuses reprises, dans son œuvre, on voit en effet apparaître les personnalités idéales typiques du « pauvre » ou de l'« étranger »²⁰. Il montre incidemment à quelle nécessité collective correspond l'institutionnalisation de ces catégories qui, si elles changent quant à leur contenu, ne varie guère dans leur signification collective. Le type du pauvre ou celui de l'étranger, quelles que soient les populations qu'ils recouvrent à un moment et dans un lieu donnés, obéissent en effet à une économie symbolique générale intangible qui sous-tend l'édifice collectif. Dans la mesure où ces figures en représentent bien une sorte de prototype, c'est là la découverte majeure de G. Simmel que de pointer le rôle de l'Autre dans la construction du Soi, aussi bien individuel que collectif d'ailleurs. La

¹⁷ A. Schutz : *Le chercheur et le quotidien*, Paris, Méridiens-Klincksieck, 1986 ; P. Berger et T. Luckmann : *La construction sociale de la réalité*, Paris, Méridiens-Klincksieck, 1987.

¹⁸ J. R. Searle : *La construction de la réalité sociale*, Paris, Gallimard, 1995.

¹⁹ M. Maffesoli : *La connaissance ordinaire*, Paris, Méridiens-Klincksieck, 1987.

²⁰ G. Simmel : « Le pauvre », in *Sociologie*, Paris, PUF, 1999 ; « Digressions sur l'étranger », in *L'école de Chicago*, Paris, Aubier, 1984.

typification de l'Autre engage une « intentionnalité collective » (J. R. Searle) qui scelle non seulement le sort qui va lui être réservé, pour le meilleur et pour le pire, mais qui détermine également comment l'Etre-ensemble se constitue... Et envisage son Devenir. Ces catégories, desquelles il nous semble qu'on peut rapprocher celle du handicapé, sont certes relatives : si la place qui est la leur apparaît peu variable – la notion de liminarité ou de seuil jadis proposée par l'anthropologue A. Van Gennep paraît à cet égard plus significative que celle d'exclusion – les modalités selon lesquelles ces catégories sont construites sont tout à fait spécifiques. Cette recherche tente donc de démonter les mécanismes contemporains de la « prédication » du handicap en envisageant successivement deux perspectives : celle des grands cadres institutionnalisés qui en proposent une définition (le cadre législatif, les grandes classifications, les représentations sociales) ; puis celle des acteurs qui, en situation, ont à juger de ce qu'il est, ou n'est pas (les médecins du travail, les assistants sociaux, les assureurs). Elle est réalisée sans souci d'exhaustivité mais tâche de retracer, en quelques lieux « stratégiques », les raisonnements et procédures, implicites ou explicites, et les négociations dont il fait l'objet. En faisant ainsi émerger ce qui constitue les « schèmes » du handicap, l'optique est bien de montrer la nécessité de cette Altérité dans la fondation de notre société.

SENS DE LA CONSTRUCTION DU REGIME DU HANDICAP VERS SON DEPASSEMENT

Henri-Jacques Stiker

Directeur de recherche.

Laboratoire histoire et civilisations des sociétés
occidentales. Université Paris 7.

INVITATION À PENSER

Robert Castel a justement détecté tout au long de l'histoire de la question sociale depuis le XIV^e siècle une « handicapologie ». Certaines populations qui, pour des raisons d'âge et surtout d'infirmité, ne peuvent subvenir par elles-mêmes à leurs besoins de base sont, de droit, assistées. « *Un noyau de situations de dépendance reconnues, constitué autour de l'incapacité à entrer dans l'ordre du travail du fait de déficiences physiques ou psychiques* »²¹ est dispensé du travail, alors que les pauvres valides se trouvent en situation délictueuse s'ils ne travaillent pas. Les infirmes illustrent le grand dilemme qui traverse la question sociale, du vagabond au désaffilié de l'heure présente : la récurrence de populations dissociées du travail ou dissociées des « formes d'échanges socialement consacrées », qui rendent problématique la cohésion sociale, par défaut d'intégration.

Si la question du handicap renvoie indéniablement à la question générale de l'intégration, le constat historique de l'infirmité comme définitivement et obligatoirement assistée, doit-il être pris comme une sorte d'indépassable ? Nombreux sont ceux qui le pensent. Les uns interprètent, pour le dénoncer, le régime actuel du handicap en France (mais cela vaudrait pour bien d'autres pays), régit par deux lois du 30 juin 1975, comme un régime d'exclusion ou du moins de ségrégation²². D'autres y voient un régime utile, voire nécessaire, pour assurer la

²¹ Robert Castel, *Les métamorphoses de la question sociale, une chronique du salariat*, Paris, Fayard, 1995, p. 29.

²² Cela malgré les affirmations de la grande loi cadre de 1975 « en faveur des personnes handicapées » : « La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur ou de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux, constituent une obligation nationale » (article 1). Cette obligation se traduisant par « l'accès du mineur et de l'adulte handicapés aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et leur maintien dans le cadre ordinaire du travail et de vie » (article 1). Ces grandes intentions étant en fait mises en échec par la loi sur les institutions médico-sociales qui ont donné lieu à un immense secteur spécialisé, finalement ségrégatif.

solidarité qui est due à ceux sur qui a fondu le « malheur innocent » (titre d'un livre de Georges Hourdin) mais un modèle au plus haut point dangereux s'il nous prenait l'envie de le généraliser²³. Autrement dit la spécificité de la déficience implique un régime de solidarité, mais qui, ni dans les faits ni en droit, ne peut prétendre à sortir de l'assistance. En somme, il faut faire la part du feu mais la question du handicap s'arrête au devoir de compassion envers les blessés de la vie.

Pour ne pas en rester à une simple perspective d'assistance sociale, sur le fond d'un constat historique que l'on transformerait en destin, il me paraît que l'on peut creuser davantage la mise en place, au cours du vingtième siècle, de ce que j'appelle le régime du handicap (à la fois représentations sociales, dispositifs législatifs et réponses de la société civile), afin d'en montrer les capacités d'évolution, ou pour être plus juste de métamorphoses.

LA REPONSE HISTORIQUE PAR LA VOIE DE LA DISCRIMINATION POSITIVE

✓ La construction du régime du handicap dans la deuxième partie du xxe siècle

Le terme de "discrimination positive", emprunté au contexte américain des actions envers la communauté noire, ne saurait être définitivement retenu, mais l'habitude est désormais prise de qualifier les mesures spécifiques à but d'intégration (sous différentes formes), par ce terme. Donc, au point de vue historique, il est possible de l'utiliser.

Dans le numéro d'*Esprit* de novembre 1965, alors que le mot « handicapé » venait depuis quelques années seulement en France de faire son apparition dans le domaine humain de l'infirmité, Jean-Marie Domenach en indiquait le flou et concluait : « Mieux vaut donc accepter provisoirement cette indétermination afin de ne pas s'enfermer dans une catégorie, dans un aspect, dans une solution » (p.578-579).

La connaissance a-t-elle avancée, depuis plus de trente ans, de sorte que l'on pourrait fonder la catégorie de « handicapé » autrement que comme un mot valise, simplement et empiriquement commode ? La « Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées » regroupe encore plus largement que celle relative à « l'enfance handicapée » de 1965 ; en effet, sur le refus et l'impossibilité légale de donner une définition de la personne handicapée, les commissions prévues par la loi, auxquelles il revient de donner le label de handicapé, peuvent reconnaître aussi bien un lombalgique usé par un travail pénible, qu'un boulanger devenu allergique à la farine, qu'un quadriplégique en fauteuil roulant, qu'un sidéen, qu'une personne déprimée, qu'une personne atteinte de trisomie 21 ou d'autisme. En 1967 dans un

²³ Voir par exemple, Pierre Rosanvallon, *La nouvelle question sociale. Repenser l'Etat-providence*, Paris, Seuil, 1995, p.118 et sq.

célèbre rapport²⁴, François Bloch-Lainé détache, dans le grand tout de l'inadaptation, le handicap proprement dit dont l'originalité tient dans la liaison entre un point de vue sanitaire (sous la forme de l'infirmité) à des difficultés particulières eu égard à une moyenne ; à quoi il ajoute que « *l'inadaptation peut-être due, tout autant, à l'état de la société, qu'à celui de l'individu et c'est alors le milieu qui est inadapté aux personnes* » (p.2). On sortait du fameux champ de « l'enfance inadaptée » et du concept d'inadaptation des années trente et surtout quarante²⁵. La notion englobante d'inadaptation s'est vue progressivement écartée au profit de handicap, même si la population handicapée est plus restreinte que celle qui pouvait être mise sous le terme inadapté. Il faut noter que F. Bloch-Lainé faisait se rencontrer deux secteurs qui avaient suivi leur chemin de façon séparée : celui de l'enfance (de la « déviance ») et celui des adultes (de l'invalidité). La carrière du mot et de la notion d'inadaptation n'a pas cessé pour autant et s'est progressivement défaire de connotations idéologiques trop précises²⁶. Cependant, de fait, après des débats pleins d'hésitation et d'indécision terminologique, entre 1968 et 1975, où l'on balançait entre placer le problème des déficiences dans le grand tout du « handicap social » (expression retenue dans une loi de novembre 1974, passée dans le code du travail) ou de l'exclusion (mise à la mode par le livre de René Lenoir²⁷, mais déjà employée par Pierre Massé et Joseph Wrésinski²⁸), on a tout de même choisi d'établir une loi spécifique, créant des obligations et des droits particuliers, pour des personnes éprouvant des difficultés d'intégration sociale repérables, et mesurables par des barèmes (lesquels ont été progressivement mis en place) à cause de problèmes de déficits physiques, sensoriels, intellectuels, psychiques, installés dans la durée, voire définitifs. Tout réside dans le lien entre une déficience avérée et une infériorisation sociale. Et l'on peut considérer que le mouvement de clarification, à l'œuvre aussi bien dans la loi de 57, que dans

²⁴ *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*, Rapport présenté au Premier Ministre par François Bloch-Lainé, inspecteur général des finances, décembre 1967.

²⁵ Sous la plume des plus grands noms de la psychologie et de la pédagogie française de l'époque, on lit : « Est inadapté un enfant, un adolescent ou plus généralement un jeune de moins de vingt et un ans que *l'insuffisance de ses aptitudes* ou les *défauts de son caractère* mettent en conflit prolongé avec la **réalité** et les exigences de l'**entourage** conformes à l'âge et au milieu social du jeune » voir : Dr Lagache, avec le concours de MM Dechaume, Girard, Guillemain, Heuyer, Launay, Male, Préaut, Wallon. *Nomenclature et classification de jeunes inadaptés*, paru dans *Sauvegarde*, n° 2, 3, 4, 1946. Laquelle nomenclature comprend les malades (physiques et psychiques), les déficients (physiques, sensoriels ou intellectuels), les caractériels (caractère, moralité, comportement). Cette nomenclature figure en annexe du livre de Michel Chauvière, *Enfance inadaptée : l'héritage de Vichy*, Paris, Editions ouvrières, 1980. On a même montré que cette conception relevait directement de l'idéologie vichyssoise qui, en ce domaine, fut tristement représentée par Alexis Carrel : Christian Rossignol, Quelques éléments pour l'histoire du conseil technique de l'enfance déficiente et en danger moral -1943- Approche sociolinguistique et historique, *Le temps de l'histoire*, n°1, 1998.

²⁶ On peut se reporter à de multiples publications des *Cahiers de Beaumont*. Voir aussi R.Perron *Les enfants inadaptés*, PUF, Paris, QSJ, 1972. Une discussion intéressante de Christine Philip, La notion de troubles du comportement et ses avatars, dans *Handicap et inadaptation. Fragments pour une histoire : notions et acteurs*, ALTER, 1996.

²⁷ René Lenoir, *Les exclus, un français sur dix*, Paris, Seuil, 1974. Réédition en 1989. Le livre, dont le titre est du autant à l'éditeur qu'à l'auteur, a été vilipendé de différents côtés : mettant dans un grand tout les désavantages et inégalités les plus divers, R.Lenoir s'était attiré les foudres d'une analyste comme Jeanine Verdès-Leroux ; par ailleurs certains libéraux n'avaient pas apprécié que René Lenoir fustige les mécanismes économiques centraux producteurs de cette exclusion.

²⁸ Sous la direction de Serge Paugam, *L'exclusion, l'état des savoirs*, Paris, La Découverte, 1996, p.9.

les tâtonnements des années 60, que dans les mises au point des années 70, trouve son expression la meilleure dans un document, d'origine anglaise (Philippe Wood) assumé par l'Office Mondial de la Santé en 1980, principalement diffusé et rendu opérationnel en France où il a été publié sous le titre : *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies*²⁹. La distinction consiste à fractionner certaines conséquences des maladies en trois notions. Celle de *déficience* : qui définit l'atteinte, le discours médical, l'intervention des hospitaliers ; celle de *incapacité* qui porte encore sur l'individu mais au point de vue des limitations de ce qu'il peut accomplir, et circonscrit un lot d'interventions paramédicales et éducatives ; celle de *désavantage social ou handicap proprement dit* : qui tente de mettre l'accent sur la situation et donc de relativiser les conséquences des déficiences en fonction des circonstances et de l'aménagement environnemental.

Comme il est assez facile de le voir, cette mise au point, pour utile qu'elle soit dans la pratique, n'avait rien de très original par rapport à la sémantique déjà présente : une atteinte précise peut avoir des répercussions diverses en fonction de la personne et du contexte. Cette classification a été critiquée sous bien des angles, notamment son caractère causal simpliste et linéaire, sa difficulté à parler correctement de la situation sociale et environnementale, le peu d'intérêt vraiment international qu'elle a suscité. Peu de commentateurs critiques ont fait remarquer que, pour clarifier les pratiques, elle ne faisait pas avancer la connaissance théorique, et même, comme je le dirai plus loin, cachait les vraies racines de cette notion de handicap. Beaucoup par contre s'en sont servis intelligemment, pour aménager l'environnement, pour affiner leur pratique professionnelle et proposer aux commissions administratives une analyse plus circonstanciée.

Toujours est-il que, tant avec la loi de 1975 qu'avec ce document officiel de l'OMS, la société était conviée à faire les efforts nécessaires pour rendre accessible, à tous les points de vue, les biens et les espaces communs. Par ailleurs, malgré toute la bonne volonté de ces clarifications, le pouvoir médical restait fort, relayé parfois par celui des psychologues, et les politiques sociales habituelles pouvaient s'en trouver confortées, au moment même où elles commençaient à être mises en cause. En effet la discrimination positive, ou compensatoire, qui était le choix français installé avec la législation des années 70 et 80 en la matière, trouvait ses points d'appui dans une action sociale par populations cibles, établissements ou services spécialisés, installation de filières et de clientèles. La classification de Wood/OMS affinait cette logique mais ne la remettait pas en question. La notion de handicap, même décortiquée à la manière de Wood, a servi, dans la période qui a suivi 1975, à conforter un secteur privé de type associatif, constitué pour l'essentiel d'établissements très spécialisés. Ainsi les notions

²⁹ Publié par l'INSERM et le CTNERHI (Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations). Il faut souligner que le titre anglais officiel est : *International classification of impairments, disabilities and handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease*. Ce qui souligne une volonté de ne plus prendre le mot handicap comme générique et de distinguer plusieurs aspects, qui sont autant de plans d'expérience et d'interventions professionnelles, le tout pour relativiser les difficultés des personnes, dont l'appréciation ne doit pas être riviée à la seule vue du diagnostic, et du pronostic, médical. Ce document, qui a fait couler énormément d'encre, tente d'être remplacé par une nouvelle classification, très éloignée de la précédente dans sa perspective de base. Cette proposition vient seulement de voir le jour, et nous n'avons pas ici le loisir d'en donner un aperçu.

n'ont jamais été séparées de leur utilité pragmatique et stratégique, et c'est bien ce qui cache leur sens latent et leur sources.

✓ **Interprétation sociologique et anthropologique du régime du handicap**

Pour définir un champ d'intervention, un secteur d'action, on est allé chercher une dénomination originale dans un domaine sportif (turfiste pour être plus précis) et non dans la sémantique médicale ou sociale. Il est intéressant de noter par exemple que les notions de marginalité ou de minorité n'ont pas été adoptées de façon officielle et courante dans le domaine de l'infirmité. La marginalité vise avant tout la distance prise, et parfois volontairement, avec les normes établies de fonctionnement et de mœurs, ce qui ne saurait caractériser des populations désirant rejoindre la conformité sociale, par l'intégration dans la vie sociale et professionnelle. La minorité met avant tout l'accent sur la différence culturelle, or les personnes handicapées, mise à part la communauté sourde, n'ont pas une « culture » à elles. La notion d'exclusion quant à elle est d'emploi trop récent. Ainsi cette invention linguistique rend assez bien compte de la construction d'un secteur très singulier, c'est en cela qu'il a été utile, c'est sans doute aussi pour cela qu'il a été introduit. Quelle est donc la portée de la désignation « handicapé », quand on la relie au contexte social où elle est apparue ?

François Ewald³⁰ a montré, à propos des accidentés du travail une sorte de révolution tranquille, mais profonde, de la société qui est parvenue à instaurer une nouvelle donne sociale autour des idées de responsabilité collective, d'assurance sociale, de norme comme moyenne, de réparation, de compensation, bref tout ce qui aboutira à la grande ambition de la « sécurité sociale ». Mais ce qu'il convient de souligner est que la société assurantielle s'est constituée en référence à une nouvelle vague d'infirmités, créée par le fait industriel, fait social revendiqué lui-même comme central. On voit comment la question sociale se pose toujours à partir des mécanismes centraux qui font fonctionner l'ensemble, et qui sont admis par tous ; on voit aussi comment une question sociale peut muter à partir d'un groupe posant une question vive. Mais je vois surtout un nouveau regard se fixer sur l'infirmité. Toute infirmité, progressivement à partir de là, va apparaître comme relevant d'une responsabilité sociale, d'une solidarité collective, d'une « accidentologie », si j'ose un terme aussi barbare, c'est-à-dire qu'elle se dénature pour se socialiser. Elle va relever du fléau social autant que de l'atteinte de santé. L'infirme n'est plus un malheureux que le sort a marqué, devant émarger essentiellement à l'assistance publique si ce n'est à la charité individuelle, mais il commence à être un ayant droit de la solidarité collective, ayant été victime de la marche même de la société.

L'hécatombe de la guerre de 1914-1918 renforce l'émergence de cette nouvelle figure de l'infirmité. La redevance sociale se fait sentir y compris sous la forme d'une culpabilité collective et de l'impératif économique de ne pas laisser hors de la production des agents, qui réclament de surcroît la reprise d'une place et des droits à réparation et compensation, eux aussi. Dès les premières années de guerre, une réglementation verra le jour afin d'ouvrir des

³⁰ François Ewald, *L'Etat providence*, Paris, Grasset, 1986.

services et des établissements de reclassement professionnel. Le retour dans l'activité devient un impératif et une revendication. Il faudrait encore évoquer la question des tuberculeux qui vont amplifier le mouvement.

Ainsi une nouvelle volonté sociale se lève : il faut réintégrer dans le lot et la vie de tous, ceux qui en sont écartés pour raison d'infirmité quelconque.

Dans la décennie 20 le vocabulaire tourne : si on ne bannit pas les mots que je nomme « défectifs » (in-firme, im-potent, in-capable, im-bécile, in-valide, etc.) on voit apparaître les mots du re-tour (re-classement, ré-adaptation, ré-intégration, ré-insertion, ré-habilitation, ré-éducation etc.).

De la sorte, se met en place dans les représentations sociales, dans l'opinion, dans la « subjectivation » des intéressés, une figure complètement neuve de l'infirmité, qui va finalement trouver sa meilleure formulation dans les termes de handicap et de handicapés.

En sport, le handicap correspond à une mesure des performances inégales des concurrents engagés dans la compétition. Une fois que l'on peut comparer ces concurrents, le handicapé détermine la manière dont on va égaliser les chances au départ de la compétition. Ce qui est pertinent pour comprendre le handicap en sport ce n'est pas d'abord la notion d'avantage ou de désavantage, mais avant tout celle d'égalisation pour que la course, ou le concours, ait lieu dans des conditions telles que l'on puisse voir l'effort strictement personnel, le mérite des concurrents et que l'on puisse assister à une compétition intéressante, sans quoi tout est joué d'avance et n'offre aucun spectacle. A quoi tient, et comment s'est fait, le glissement du sport au domaine des individus humains souffrant d'infirmités ?

L'invasion de ce vocabulaire du handicap semble s'être produit à partir de la nouvelle donne sociale concernant les infirmités et invalidités, mais très rapidement, dès lors qu'on se donnait les moyens de tenter leur égalisation maximale avec les valides et leur « normalisation », afin de leur donner des chances de revenir dans la course. La métaphore correspondait parfaitement à ce qui se mettait en place : faire redevenir performant, compenser, faire participer, trouver les techniques nécessaires à la rééducation.

La métaphore que constitue l'emploi d'un vocabulaire sportif dans le domaine de la santé humaine se transforme en un véritable modèle de traitement ³¹.

Si l'on veut bien admettre que lorsqu'une société emploie « un jeu de langage » c'est parce que cela correspond à sa « forme de vie », pour me référer à Wittgenstein, on aperçoit l'étroite adéquation entre le langage du handicap et la pensée dominante de notre société, à savoir l'idée de performance. Le sport, et le turf, avec l'organisation des courses et des compétitions et la passion qu'il provoque, symbolise, condense, caricature notre société contemporaine : industrielle, commerciale, de l'apparence, du faire voir. Il faut être performant, concurrentiel, médiatique. En rapportant le phénomène d'infirmité à celui de la course de chevaux, notre culture « intègre » culturellement, idéologiquement, l'infirmité qui n'échappe plus elle-même aux exigences, aux « lois » valables pour tous. C'est notre façon d'appivoiser l'écart que

³¹ Henri-Jacques Stiker, De la métaphore au modèle. L'anthropologie du handicap, *Cahiers ethnologiques*, Université de Bordeaux, n° 13, 1991.

représentent les « hors du commun » et de réduire le plus possible cet écart. Les personnes infirmes, devenues handicapées, sont vues comme des citoyens à « per-former », pour employer un ancien mot français passé à l'anglais (to perform). Les handicapés sont posés comme des sujets qui, au moins en principe, peuvent et doivent réussir. La figure du handicap est une manière de penser la non-conformité dans les limites de notre raison productiviste et technologique, donc aussi de nous la rendre admissible.

Mais cela n'est pas suffisant ; car si la passion de la normalisation est bien le point de vue à partir duquel nos traitements de l'infirmité deviennent intelligibles, les conséquences peuvent être toutes autres.

D'abord à force de vouloir intégrer (dans les deux sens susdits : intégration dans l'idéologie de la société et intégration dans la société elle-même) on peut oublier. Il y a au cœur de cette volonté intégrative l'esquisse d'un grand geste de dénégation, d'effacement, de gommage comme si l'on pouvait venir à bout des aspérités, des verrues et des scories sociales, comme si l'on pouvait « réduire les handicaps » au sens de les diminuer certes mais aussi de les faire disparaître. Sur le fond d'une intention louable on peut être tenté d'oublier la différence, tout aussi bien que la souffrance et la spécificité de l'expérience. A force d'avoir ramené la question de la signification humaine de l'infirmité à celle de l'obstacle surmontable on peut aussi ré-exclure de manière subtile, par in-différence.

Le bout du modèle et de la « culture du handicap » serait un déni, aussi paradoxal que cela puisse paraître aux yeux de ceux qui pensent que par là ils sont stigmatisés et empêchés. Ceux qui veulent banaliser complètement la question du handicap sont peut-être en train de répéter un *acte de dénégation* que la société globale attend, au fond. Si le « modèle médical », pour reprendre le vocabulaire établi, est pernicieux parce qu'il peut continuellement tenir à l'écart ceux qu'atteignent des déficiences, le « modèle social » peut être une tentation subtile de les faire disparaître. C'est sans doute pour cette double raison que, d'un peu partout, le terme de handicap est contesté, et que, sans doute, nous assistons à la fin d'un modèle, à la fin d'un cycle de pensée, à la fin d'une anthropologie débutée aux environs des années 1900. Mais il y a bien eu construction d'une symbolique : les infirmes, sous la figure du handicap, signifient que la modernité peut vaincre toutes les formes du mal. Les « handicapés » sont bons pour penser la réduction de tout ce qui va de travers, comme le pied d'Œdipe était bon pour penser la déviance. A l'évidence cette construction se heurte à des contradictions nombreuses³². Outre l'apparition de déficits toujours plus « lourds » et nouveaux (traumatisés crâniens, polyhandicapés, quadriplégie etc.) qui mettent en échec la volonté normalisatrice, outre la conjoncture d'une société elle-même en déficit d'inclusion, je noterai la figure du handicapé par maladie ou accident génétique qui nous renvoie peut-être plus à des questions sur notre espèce et à des questions métaphysiques qu'à un modèle de rattrapage et de compensation.

³² Il va sans dire qu'en mettant en relief l'anthropologie dominante de l'infirmité propre au 20^e siècle, je n'oublie pas les courants eugénistes, partis du pseudo concept de dégénérescence élaboré au 19^e siècle. Peut-être faudrait-il analyser malgré tout un fond commun du siècle que je trouve bien typé dans le livre d'Alain Ehrenberg, *Le culte de la performance*, où il a montré que l'individu contemporain veut aller au bout de lui-même, hanté par la réussite et la perfection de soi. C'est l'image projetée sur les handicapés qui doivent se dépasser, faire des exploits, parfaitement compenser leur déficit et bien sûr être des travailleurs aussi productifs que les autres.

Si nous sommes encore les héritiers du courant éducatif, rééducatif et réintégrateur avec ce qu'il comporte de normalisation, d'effets positifs, de retour parmi les autres citoyens, le prisme principal à travers lequel nous regardons l'infirmité se modifie sans doute. En tout cas, l'anthropologie de la performance et du sans défaut, paraît se déliter. Mais il a été, et reste encore, fort.

✓ Le régime du handicap au croisement des politiques sociales

Cette situation incertaine entre une tendance au déni, qu'une situation sociale assez euphorique des années 50-70 permettait, et la réaffirmation d'une insurmontable particularité maltraitée, est sans doute liée à la question que l'on a mise sous le terme d'exclusion.

Depuis le livre de René Lenoir en 1974, et l'extension de la notion, il arrive souvent que l'on proclame que les personnes handicapées sont des « exclues ». Il faudrait pouvoir donner un sens précis à l'exclusion, notion passe partout dont la signification échappe³³. Cependant on peut, en suivant Robert Castel³⁴, bien que cet auteur écarte le mot exclusion, penser l'exclusion comme le résultat d'un double processus de paupérisation et de perte de relation. Les deux processus étant d'ailleurs distincts et non systématiquement cumulables mais pouvant aussi s'entraîner mutuellement dans une spirale infernale jusqu'au moment où l'on est surnuméraire, où l'on ne reçoit plus rien et où l'on ne contribue plus socialement. Cette situation ne s'applique que dans certains cas particuliers aux personnes handicapées, et la plupart du temps indépendamment de la question de la déficience. En effet, tant sur le plan des revenus (allocations spécifiques, prises en charge diverses quand bien même on puisse regretter leur faiblesse) que sur le plan relationnel (associations nombreuses, solidarités fortes des familles etc.) les personnes handicapées font l'objet d'attention et d'aides qui interdisent de les considérer globalement comme des « exclues », au sens socio-historique évoqué à l'instant³⁵. La loi du 30 juin 1975 dite loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, prolongée par celle du 10 juillet 1987 (qui renouvelait une plus ancienne législation relative à l'insertion professionnelle) le montrent clairement. Au moment même où le chômage massif commence et bât son plein, la société fait un « hyper-choix » en direction de la fraction dite handicapée de la population. Ce qui montre que nous émargeons encore à l'anthropologie de la performance et de la normalisation, et que la discrimination positive a, pour les personnes handicapées, un bel avenir devant elle. Il est important de bien comprendre que la passion

³³ Sur cette question, il me suffit ici de renvoyer à *L'exclusion. L'état des savoirs*, sous la direction de Serge Paugam, lequel expose l'origine de ce paradigme, dans l'introduction du livre. (op. cit.).

³⁴ Bien évidemment cela est contenu dans le livre majeur : *Les métamorphoses de la question sociale*, mais je ne trouve pas inutile de renvoyer à son article, antérieur au livre : De l'indigence à l'exclusion, la désaffiliation. Précarité du travail et vulnérabilité relationnelle, dans *Face à l'exclusion, le modèle français*, sous la direction de Jacques Donzelot, *Esprit*, 1991.

³⁵ Le mot exclusion, au sens courant du dictionnaire (mettre dehors ou être incompatible), peut être employé au sujet des personnes handicapées qui, souvent, n'ont pas part aux espaces ou aux biens de tous. Cela renvoie essentiellement à l'inaccessibilité de la société et donc aux conditions à mettre en place. Pour douloureuses et intolérables que soient ces formes d'exclusion, ce sens est à distinguer de l'exclusion comme processus de désaffiliation et de dissociation à l'œuvre depuis une trentaine d'années.

normalisatrice va de pair avec la discrimination positive ; cette dernière constitue le moyen privilégié pour normaliser à nouveau. Au même moment nous tombons dans une contradiction : le détour va-t-il contribuer au retour, ou n'est-ce pas la forme de la tentation récurrente de laisser à l'écart, ou de se contenter d'assister ?

UN NOUVEL HORIZON

Sous un mode un peu différent de Philippe Reynaud ³⁶ il y a vingt ans, on peut plaider en faveur du régime de compensation et de rattrapage, avant d'en faire la critique.

Même si les populations cibles sont mouvantes, même si des processus de désaffiliation sont communs à plusieurs catégories de citoyens, la politique sociale se doit de cibler son action et de distinguer des régimes de prise en compte, voire de prises en charge. Même l'action sociale globale, bien oubliée, telle que la définissait Bernard Lory ³⁷, n'a jamais été « aveugle aux différences ». Les populations en risque de dérive, plus ou moins prises dans des processus soit d'isolement, soit de paupérisation, soit de délinquance, soit d'abandon etc., sont aujourd'hui nombreuses. Un des problèmes est de savoir si on peut ou non faire jouer pour chacune un principe de discrimination positive, comme on le fait effectivement pour les personnes handicapées. Y-a-t-il même tellement d'autres issues : les mesures pour les femmes seules avec enfant, ne sauraient être les mêmes que pour les jeunes au chômage de longue durée. Chacun doit bénéficier de mesures adaptées qui lui permettent de compenser ses carences propres. Le principe du RMI n'est-il pas de la même nature que la prise en charge, avec salaire, de personnes handicapées dans les Centres de Rééducation Professionnelle ? Une mesure pour faire recoller une population particulièrement fragile à une insertion et l'acheminer vers l'intégration. Bien sûr, on peut et doit poser un principe de non-discrimination, et la pression européenne nous y invite, avec la participation à l'Europe des pays anglo-saxons. Mais il nous faudra alors nous assurer que les moyens existent pour que ce principe ne soit pas bafoué constamment et ne devienne un leurre. Car on croit souvent que discrimination positive veut dire assistance, passivité et donc qu'elle installe une logique inverse d'une logique d'insertion, d'insertion individualisée qui plus est, c'est-à-dire tenant compte de l'itinéraire des gens. Les mesures spécifiques de type compensatoire pour des populations particulièrement fragiles sont loin de n'être qu'à un sens et d'être des financements sans retour. C'est le cas des aménagements de postes de travail pour les personnes handicapées. C'est le cas de l'aménagement de l'accessibilité physique dans certaines villes. Il y a dans ces exemples de quoi réfléchir au sens d'une action sociale : mesures spécifiques qui reviennent en bénéfice pour tous, mesures stimulantes pour vivre

³⁶ Philippe Reynaud, L'éducation spécialisée en France (1882-1982), *Esprit*, n°5 et 7/8, 1982. L'auteur développe la thèse générale que la prise en charge dans des institutions séparées est finalement la plus démocratique.

³⁷ Bernard Lory, *La politique d'action sociale*, Toulouse, Privat, 1975.

dans l'espace commun qui n'assistent pas unilatéralement pour autant. Un débat peut en tout cas s'ouvrir, et l'exemple des personnes handicapées n'être pas sans intérêt.

De là l'importance, à différents niveaux y compris à celui des politiques sociales, de se pencher sur des populations particulièrement fragiles. Le plus démuné peut-être un régulateur social, comme il est une formidable loupe des malheurs de ce monde.

Il est vrai que la notion de discrimination positive s'élargit alors considérablement. Quand nous pensons à cette voie, nous avons dans l'esprit une population-cible pour laquelle on déploie un arsenal de mesures, d'institutions spécifiques, de professionnels formés. Mais on peut la penser comme *l'ensemble des aides pour que chaque individualité puisse vivre dans l'espace commun*. Ce qui n'est pas tout à fait identique à ce qui est visé par la discrimination positive entendue au sens habituel. C'est là qu'il me semble nécessaire de dépasser la position prise par Philippe Reynaud. C'est d'abord de l'espace commun qu'il faut parler. C'est en son sein que chaque singularité doit trouver de quoi vivre, se développer. C'est l'espace commun qu'il faut doter des moyens d'accompagner chacun.

On ne fera pas l'économie de mesures particulières, pour que les personnes présentant des difficultés, toujours elles-mêmes spécifiques, puissent vivre pleinement parmi les autres. Mais toute la différence est entre des mesures particulières dans des détours, des mises à part, des institutions spécialisées et des mesures particulières dans le tissu ordinaire de la vie sociale, culturelle, professionnelle. D'une formule un peu abrupte on pourrait dire qu'il faut déspecialiser les espaces spécialisés et respécialiser les espaces communs. Autrement dit transférer dans l'espace commun la connaissance acquise dans l'espace spécialisé, ce que par métaphore il me plaît de nommer une osmose, au sens chimique du terme.

Il n'est pas difficile d'apercevoir le changement profond qui est en cause. Il ne s'agit plus de savoir si la discrimination compensatoire, sous sa forme de traitement spécifique de la spécificité, est démocratique ou non ; il s'agit de faire faire un bond à la démocratisation de la socialité. Celle-ci doit offrir à chacun d'exercer sa puissance, ses talents, sa citoyenneté au milieu de tous, avec tous ; en un mot, pour reprendre une belle et simple expression de David Cooper « être-soi-même-avec-les-autres ». Cela convoque tous les détours et toutes les parallèles à ré-entrer dans l'espace de tous, pour l'animer et le gorger des services nécessaires.

Cela convoque l'espace commun à refuser une norme préétablie et donc convoque un certain républicanisme à s'ouvrir à une « laïcité dynamique », si j'ose transposer ce terme et le généraliser à ce point. De cette façon la question du handicap devient une question parmi d'autres, de démocratisation, mais peut donner aussi aux autres une légitimité et un droit de cité. La question du handicap ne se sépare pas, finalement, pour faire un raccourci, de celle du tchador par exemple, et plus largement de celle de la cohabitation des cultures et des religions.

En analysant, à travers notamment une histoire de la folie différente de celle introduite par Foucault, le processus puissant d'inclusion inauguré aux alentours de 1800, Marcel Gauchet et Gladys Swain ont interprété différentes étapes d'arrondissement de l'infirmité comme des poussées vers la démocratie. La discrimination positive en fait partie, mais elle débouche aujourd'hui sur une exigence pour dépasser résolument la forme trop étroite qu'elle a revêtue.

Nous arrivons à la même conclusion que précédemment, mais avec ceci en plus que la discrimination éclate au profit d'un métissage, et par là d'un enrichissement considérable des milieux ordinaires de vie.

Les politiques publiques n'en ont guère pris acte, mais dans leur impossibilité de continuer celles des années 1945-1975, se cherche une nouvelle manière d'envisager les problèmes sociaux. Bien que cette manière ne soit pas très claire aujourd'hui, on peut en voir quelques linéaments, tels que : l'affirmation des droits des personnes (droits des usagers) ; la préoccupation de la prévention ; l'approche par « lieux » (la politique de la ville). Des populations diverses peuvent être prises dans ce type de politiques sociales et la spécificité de certaines quelque peu disparaître. En admettant qu'émergent ces nouveaux modèles, la question du handicap resterait une référence intéressante pour les formuler et les rendre efficaces. Dans la mesure où la présence des personnes déficientes dans le tissu social serait forte et entière, elle interrogerait davantage qu'aujourd'hui l'ensemble social.

CONCLUSION

Le débat relatif au handicap est exemplaire d'immenses questions dans lesquelles notre culture a bien du mal à voir clair. Il peut en révéler des aspects cachés comme il peut donner à réfléchir sur les inflexions données, et à donner, aux législations. En insistant sur une certaine irréductibilité de la question du handicap à une analyse de ce que l'on met sous l'expression « la question sociale », j'ai voulu faire voir qu'elle était au cœur d'un problème global : les façons de considérer les altérités dans les sociétés contemporaines. Le livre de Dominique Schnapper ³⁸ constitue une bonne invitation à se placer à ce niveau. La question du handicap, comme celle des populations posant le problème du rapport entre l'universel et le singulier et donc posant le problème fondamental de la démocratie, est un lieu significatif de réflexion sur les défis de nos sociétés prises « dans la tension entre le principe du civique (ou de la sociétisation, en vocabulaire weberien) » ³⁹ et les collectivités historiques.

Deux grandes tendances se font jour dans la question de la relation à l'autre : le modèle de la différenciation et celui de l'assimilation, chacune ayant son extrême : le différentialisme qui, malgré parfois de beaux atours rejette « l'autre » dans les ténèbres extérieures et l'assimilationnisme, d'ordre « anthropophagique » si l'on ose dire, qui le dévore et par conséquent le nie tout autant que s'il le rejetait.

La première forme du modèle de la différenciation est le modèle hiérarchique. Les spécificités, les différences, sont reconnues et peuvent être acceptées, mais elles sont situées sur une échelle de positions et de valeurs inégales. C'est une manière d'intégrer les différences, car on les fait tenir ensemble dans une cohérence, mais dans un système de soumission. Par exemple,

³⁸ Dominique Schnapper, *La relation à l'autre. Au cœur de la pensée sociologique*, Paris, Gallimard, 1998.

³⁹ Ibid. p 490.

l'homme et la femme représentent deux manières d'être humain, mais l'homme doit dominer la femme car les rôles, dits naturels, attachés à ces deux manières d'être font que les uns ont une préséance, une dignité, une importance plus grande (rôle politique vs. rôle domestique, rôle productif vs. rôle éducatif, rôle d'autorité vs. rôle affectif etc.). Le modèle hiérarchique permet de juguler les différences par une première acceptation de similarité, mais strictement contrôlée. C'est bien sûr une manière de consolider les différences déjà existantes.

On rencontre, toujours dans l'univers différentialiste, un deuxième modèle, celui de la juxtaposition. C'est celui d'une certaine tolérance, au sens d'accommodement : ils sont ce qu'ils sont, nous sommes ce que nous sommes, telle est leur culture et telle est la nôtre ; nous ne prétendons ni à les asservir, ni à les inférioriser, mais nous n'avons rien à faire ensemble. La reconnaissance d'une différence est poussée assez loin pour que chacun demeure chez lui, étranger parmi un ensemble d'étrangers. Une certaine forme de nationalisme relève de ce modèle : les étrangers ont le droit d'exister du moment qu'ils restent hors de notre espace à nous. Il n'y a pas d'intégration. C'est un puzzle, une mosaïque.

Ce modèle irait vers ce j'appelle une « indiénisation » des personnes handicapées, par comparaison avec les « réserves d'indiens » de l'Amérique du nord. On a fini de les exterminer, ce qui était les mettre dans la différence radicale, les exclure, mais on les situe dans un lieu à part, au nom même de leur différence. Nombre de gens ne seraient pas mécontents d'utiliser ce modèle pouvant concourir à une purification, à une « propreté » de leur espace !

A l'inverse, et sur la même préoccupation de l'universel, on trouve le modèle de l'assimilation, lequel est un modèle normalisateur. De même que dans le premier modèle, on partait de l'indéniable existence des différences, ici on part de l'indéniable universalité de l'humanité. Il y a unité du genre humain. L'autre ne peut être qu'un autre moi-même. Il n'existe pas en principe de limite aux droits des hommes en tant qu'homme. Mais on passe très rapidement de la reconnaissance de l'égalité à une volonté de l'identique. L'autre est destiné à devenir comme moi, car je représente cet universel de l'humanité. Concrètement, ce glissement de l'universel à un pseudo universalisme est fréquent, alors que l'universel doit rester une idée régulatrice, un horizon qui n'est réellement atteint que dans la diversité des hommes et des groupes, personne ne pouvant dire l'universel ou se placer comme le réalisant.

Le modèle assimilationniste tient à peu près ce discours : il y a des valeurs communes, des objectifs communs, des canons de comportement, des moyennes dont il faut se rapprocher. Le travail consiste à tout faire pour rejoindre cet ensemble, consensuel et uniformisant. Un certain républicanisme à la française se trouve dans ce cas.

Nous sommes, dans ce modèle, sur la voie d'une forte intégration : chaque élément doit être assez conforme pour entrer dans la mécanique d'ensemble. Mais par contre une dénégation forte de « l'autre » nous guette.

Peu ou prou, il semble que ces formes de relation à l'autre ont tour à tour, ou en même temps, joué dans la façon de traiter les infirmes et que leur sort a toujours balancé entre un assujettissement, une indifférence, ou un déni. Le déni s'exprime sous les formes anciennes d'exclusion radicale, sous les formes plus modernes de ségrégation sans nuance, mais aussi,

très subtilement sous la forme d'une passion assimilatrice par la normalisation à outrance. L'assujettissement se voit dans la façon dont les infirmes servaient « à autre chose » (faire son salut, jouer les bouffons, être montrés comme des curiosités dans les foires, ou d'une façon plus contemporaine participer d'une politique de gestion de populations, d'objet de business ou de faire-valoir d'organisations). L'indifférence est à l'œuvre lorsqu'on les place dans ce que Murphy appelle la liminalité, ni inclus ni exclus, ni rejetés ni acceptés ; soit que, selon un principe de non-discrimination détourné, on les laisse en charge de la bienfaisance soit que, selon un dispositif de discrimination compensatoire non abouti, on les protège et les assiste.

Il semble difficile de tenir deux pôles : l'universalisme civique d'une part et les groupes et individus différenciés de l'autre. La vérité des combats pour abolir les barrières sociales et revendiquer d'être comme les autres, c'est d'affirmer la nécessité de créer un espace social vraiment commun et d'accès commun ; la vérité de l'affirmation d'une certaine identité particulière est d'obliger l'espace commun, qui ne sera jamais l'universel incarné, de compenser sans cesse les faiblesses de certains en mettant à leur disposition ce qui leur faut pour être, comme ils sont, dans l'espace commun.

Ce modèle reste à faire émerger, lequel est le défi de tout espace vraiment républicain et vraiment démocratique. Mais il est en route étant donné la diversité de plus affirmée de nos sociétés, affrontées par ailleurs à un nouvel universalisme, bien mal nommé mondialisation. :. Les personnes handicapées ne peuvent pas être réduites à une identité sociale (de déviants, de marginaux etc.) ou à une identité de validité ; leur être-au-monde est singulier (différemment singulier selon les personnes et les déficiences), mais ils peuvent traduire notre expérience dans la leur et inversement, de même qu'ils sont un cas social à part mais traduisible dans d'autres cas, les autres cas pouvant aussi se lire dans le leur.

LES CONTOURS DE LA NOTION DU HANDICAP À TRAVERS LES DONNÉES STATISTIQUES

Anne Fronteau-Loones

Chargée d'études et de recherche, département Évaluation
des Politiques Sociales du CRÉDOC

LA POPULATION HANDICAPÉE, UNE NOTION DIFFICILEMENT MESURABLE STATISTIQUEMENT

Dans le domaine du handicap, les données statistiques existent. La difficulté de dénombrer la population handicapée tient moins au fait de trouver l'information que de donner une réponse unique à la question : combien de personnes handicapées en France ? En effet, si elle existe, cette information est multiple et diverse, elle repose sur des définitions différentes, sur des champs différents, qui sont, de plus, très souvent difficiles à comparer.

Le choix sera donc ici de présenter plusieurs estimations de ce qu'on peut appréhender en parlant de handicap, en insistant sur les définitions utilisées et sur leurs limites.

Les difficultés d'estimation de la population handicapée résident en grande partie dans la définition du handicap. Où commence le handicap ? Faut-il s'en tenir à la population qui est reconnue socialement comme telle, qui est « labellisée », qu'elle soit titulaire d'une rente d'accidents du travail ou de maladies professionnelles, d'une reconnaissance COTOREP ou d'une pension d'invalidité ? A partir de quel seuil une personne va t-elle se considérer comme handicapée ? Quel rôle joue la perception qu'a la personne de son état de santé et de son handicap dans ses déclarations à son entourage, à un employeur, à un organisme dédié au public handicapé ou à un enquêteur ? Quel biais est introduit par le caractère déclaratif des données ?

Trois principaux angles d'approche ont été choisis pour estimer la population handicapée en France :

- Le handicap **perçu et déclaré par les personnes**. Dans la population française, combien de personnes déclarent avoir des incapacités pour effectuer des gestes de la vie courante ? Se sentent limitées ? Sont titulaires d'une reconnaissance sociale ?
- Le handicap **repéré par les dispositifs d'aide aux personnes handicapées** (bénéficiaires de la loi de 1987, COTOREP, AAH). Combien y-a-t'il de personnes qui passent par les dispositifs dédiés aux personnes handicapées ? Quelles sont les raisons de cette démarche ?

- le handicap **repéré par les établissements pour personnes handicapées**. Combien de personnes sont accueillies ou suivies par des établissements spécialisés pour personnes handicapées ?

LE HANDICAP PERÇU ET DÉCLARÉ PAR LES PERSONNES

Cette première partie reprend les résultats des premiers travaux d'exploitation de l'enquête HID (Handicaps – Incapacités – Dépendance). Elle s'appuie sur l'enquête de filtrage VQS (Vie Quotidienne et Santé), posée pendant le recensement de la population afin d'élaborer une base de sondage pour tirer l'échantillon de l'enquête à domicile (voir encadré).

L'enquête Handicap – Incapacité – Dépendance (HID)

L'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance est une opération couvrant l'ensemble de la population (enfants, adultes handicapés, personnes âgées) vivant en ménage ordinaire ou en établissement. Ses objectifs sont de mesurer le nombre de personnes handicapées ou dépendantes, d'évaluer les flux d'entrées et de sorties en incapacités et de relever la nature, la quantité et les fournisseurs d'aides existantes ainsi que les besoins non satisfaits.

Ce projet de grande envergure sur plusieurs années regroupe des chercheurs de plusieurs organismes (CREDES, CTNERHI, INED, INSERM) au nom du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, de la MIRE et de la DREES.

Cette opération est longitudinale, par entretien en face à face géré par l'INSEE. Menée au dernier trimestre 1998, la première vague a concerné près de 15 000 personnes résidant ou soignées en institution (établissement pour personnes âgées, pour enfants et adolescents handicapés, psychiatriques). Elle a été suivie d'une première vague auprès de la population vivant en ménage ordinaire en 1999. Lors du recensement de la population de 1999, près de 360 000 personnes vivant en ménage ordinaire ont rempli un court questionnaire (enquête Vie Quotidienne et Santé) qui a servi de sondage pour les interrogations de personnes vivant en logement ordinaire. Ce questionnaire santé filtre a permis de surreprésenter la population en incapacité.

C'est une enquête qui s'inscrit dans le temps. Une seconde interview des mêmes personnes était prévue fin 2000 pour les personnes en institution et fin 2001 pour celles vivant en logement ordinaire, soit deux ans après le premier passage.

✓ La définition du handicap retenue

L'enquête HID se base sur la Classification Internationale des Handicaps présenté en 1980 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) pour relier les différents concepts que sont handicaps ou désavantages, déficiences et incapacités.

Le handicap auquel est souvent préféré le terme de "désavantage", concept qui est plus "politiquement correct", y est défini par rapport à un contexte. Il est l'aboutissement d'une chaîne dite séquence de WOOD et se présente comme le stade pour lequel des difficultés dans

la vie quotidienne deviennent des obstacles dans la vie en société. Le handicap devient la résultante de déficiences et de normes sociétales.

- **déficiences** : ce sont les pertes (amputations ou scléroses) ou les dysfonctionnements des diverses parties du corps (membres, muscles, organes) ou du cerveau. Elles résultent en général d'une maladie ou d'un traumatisme de naissance ou survenu en cours d'existence. Une notion voisine couramment utilisée est celle d'invalidité.
- **incapacités** : ce sont les difficultés ou impossibilités de réaliser des actes élémentaires de la vie quotidienne tels se lever, mémoriser ou plus complexes tels se vêtir, parler avec d'autres personnes. Elles résultent en général de déficiences.
- **désavantages ou handicaps** : ce sont les difficultés ou impossibilités que rencontre une personne à remplir les rôles sociaux auxquels elle peut aspirer ou que la société attend d'elle : suivre des cours, travailler, communiquer, élever des enfants, etc. Ils se situent à la rencontre de l'environnement naturel ou social et des caractéristiques propres de l'individu.

Selon la grille de l'OMS, le handicap est perçu comme une incapacité dans un contexte particulier. Il se réfère à une situation. Cette manière de présenter le handicap, propre à l'OMS et qui ne fait pas l'objet d'un consensus⁴⁰, montre bien sa variabilité et son absence d'objectivité. Elle a pour avantage de relativiser le handicap et même de proposer une batterie d'actions susceptibles de réduire le handicap.

En effet, un handicap dans la vie professionnelle peut être réduit, voire ne plus avoir lieu d'être, si on adapte le poste de travail. De même, si une personne éprouve des difficultés à s'habiller seule, l'aide d'une tierce personne peut pallier à cette incapacité.

- ✓ **12% des Français déclarent éprouver des difficultés pour effectuer un geste de la vie quotidienne**

Sur la base de cette classification, l'estimation de la population handicapée peut être appréhendée sous cinq angles :

- le sentiment *d'incapacités fonctionnelles ou difficultés ressenties à effectuer un geste de la vie quotidienne*,
- les *aides reçues matérielles ou humaines*,
- le sentiment de *limitations* dans le genre ou la quantité d'activités,
- la *déclaration* d'un handicap,
- la déclaration de la possession d'une *reconnaissance* sociale de handicap.

Les chiffres présentés ne concernent que la population âgée de 17 à 59 ans. Au-delà de 60 ans, la problématique du handicap devient plus fréquente avec le vieillissement et l'apparition des premiers signes de la dépendance. A titre d'exemple, près d'une personne âgée de 60 ans et

⁴⁰ D'autres auteurs pensent que le handicap est un élément qui entre dans le processus de construction identitaire des personnes qui en sont atteintes.

plus sur deux (47%) déclare éprouver au moins une incapacité dans la vie quotidienne. Cette forte prévalence a pour conséquence que lorsqu'on étudie la population des 17 ans et plus, 21% éprouve une incapacité contre 12% pour les 17-59 ans. Pour éviter ce poids trop important des plus de 60 ans dans la problématique du handicap, on se restreindra aux 17-59 ans.

**Estimations diverses de la population handicapée selon l'approche retenue
Population âgée de 17 à 59 ans**

	Effectifs	Part dans la population
Difficultés pour au moins un geste de la vie courante	4,1 millions	12,0%
Limitation de plus de 6mois	1,6 million	4,8%
Aide matérielle ou humaine	920 000	2,7%
Auto-attribution du handicap	1,7 million	5,4%
Reconnaissance sociale	1,1 million	3,7%

Source : DREES- HID, 1999

12,0% des Français âgés de 17 à 59 ans déclarent éprouver des difficultés pour effectuer au moins un geste de la vie quotidienne, soit 4,1 millions de personnes (concept d'incapacité). Ceci englobe des situations diverses allant de la personne se sentant mal à l'aise pour remplir des papiers ou ramasser un objet à celle déclarant éprouver des difficultés pour effectuer des gestes de la vie quotidienne plus caractéristiques de son autonomie tels que s'habiller. C'est aussi celle qui contient le plus d'éléments subjectifs, très peu d'éléments permettent de contrôler ces déclarations. Les types d'activités pour lesquelles les Français déclarent le plus souvent éprouver des difficultés, sont par ordre de fréquences le fait de ramasser un objet, de lire, d'entendre et de remplir un formulaire simple.

4,8% de la population française de 17 à 59 ans déclare être limité dans un genre ou un type d'activités depuis plus de six mois, soit environ 1,6 million de personnes. Cette notion est beaucoup plus restrictive que celle d'incapacités, les effectifs étant pratiquement divisés par trois. Les termes utilisés sont beaucoup plus forts. Entre avoir des difficultés et être limité, la différence est importante.

2,6% de la population française de 17 à 59 ans est aidé dans la vie quotidienne par un appareil, (par une) prothèse ou par une personne, soit 920 000 personnes. La notion d'aides introduit un élément objectif dans l'appréciation du handicap. La personne n'est plus interrogée que sur sa perception de son état de santé. Néanmoins, cette notion requiert une seconde acceptation de la part de la personne qui est celle d'être aidée. C'est le concept le plus restrictif en termes de population concernée.

5,4% se déclarent handicapés ou ont été déclarés comme telles par un proche, soit environ 1,7 million de personnes, soit des effectifs un peu plus élevés que ceux qui se sentent limités dans la vie quotidienne. Il est intéressant de voir que le nombre de personnes (s'auto-) attribuant un handicap est plus élevé que celui se déclarant limitées. Faut-il supposer que le sentiment de limitation est plus péjoratif ou plus fort que celui de handicap ?

Enfin, 3,7% possèdent une reconnaissance sociale de leur handicap, soit environ 1,1 million de personnes. Comme l'aide, on retrouve un élément plus objectif qui dépasse la seule perception de la personne sur son état de santé. Néanmoins, ceci est conditionné à une situation telle la recherche d'emploi et à une détention d'information concernant les démarches à faire. Une personne souffrant d'un handicap sévère rendant difficile l'exercice d'un emploi, par exemple, a peu de chances de déposer une demande de reconnaissance COTOREP RQTH. La demande de reconnaissance sociale est liée à ce que la personne en attend (aides d'un dispositif, aides financières, accès à certains droits).

Ainsi, l'incapacité est la notion la plus large parmi celles proposées dans l'enquête, elle l'est en tous cas beaucoup plus que le sentiment de limitation et d'auto-attribution qui concerne presque deux fois moins de personnes que l'incapacité.

On peut également souligner l'écart en termes de nombre entre ceux qui possèdent une reconnaissance sociale, soit un peu plus d'un million et ceux qui déclarent une incapacité (4,1 millions). La reconnaissance sociale est certes le reflet de handicaps plus importants objectivés par des médecins ou des organismes habilités, elle est également réduite à des handicaps dans l'environnement de travail. Enfin, l'aide concerne le moins de personnes : elle reflète probablement des handicaps plus sévères, la personne jugeant nécessaire et acceptant de se faire aidée, elle est également liée aux possibilités financières et à la culture de chacun.

Afin de mieux comprendre ce qui est comptabilisé dans ces estimations, il a été jugé intéressant de reprendre l'intitulé exact des questions. En effet, pour que les gens puissent parler de leurs incapacités, la mise en situation de gestes simples est privilégié.

Intitulé des questions posées dans VQS

Les incapacités

La personne a-t-elle des difficultés pour lire les caractères ordinaires d'un article de journal (avec des lunettes ou des verres de contact, si elle en porte habituellement) ?

A-t-elle des difficultés pour reconnaître le visage de quelqu'un à l'autre bout d'une pièce ou de l'autre côté de la rue (avec des lunettes ou des verres de contact, si elle en porte habituellement) ?

Habituellement a-t-elle des difficultés pour remplir un formulaire simple (chèque, feuille de maladie) ?

Epreuve-t-elle des difficultés pour parler et se faire comprendre ?

A-t-elle des difficultés pour entendre ce qui se dit au cours d'une conversation avec plusieurs personnes ?

Lorsqu'elle est debout, éprouve-t-elle des difficultés pour se pencher et ramasser un objet sur le plancher ?

Epreuve-t-elle des difficultés pour s'habiller ou se déshabiller ?

Les aides

En raison de problèmes de santé, la personne a-t-elle besoin de l'aide d'une autre personne dans la vie quotidienne ? (ou a-t-elle besoin d'une présence ou d'une aide très supérieure à ce qu'on attendrait à cet âge)

Avez-vous fait (ou souhaitez-vous) des aménagements de votre logement en raison de la santé de cette personne ?

En raison de problèmes de santé, utilise-t-elle *de façon régulière* une prothèse, un appareillage ou un dispositif technique (cane, béquilles, membre artificiel, fauteuil roulant, stimulateur cardiaque, prothèse auditive) ?

Les limitations

Est-elle limitée dans le genre ou la quantité d'activités qu'elle peut faire (à la maison, au travail, à l'école ou dans les autres occupations de son âge : déplacements, jeux, sports, loisirs...) ?

Cette difficulté dure-t-elle depuis au moins six mois (ou pensez-vous qu'elle peut durer au moins six mois) ?

Auto-attribution

La personne considère-t-elle qu'elle a un handicap ?

Reconnaissance sociale

A-t-elle ou a-t-on fait pour elle une demande de reconnaissance d'un handicap ou d'une invalidité (carte d'invalidité, pension, allocation, rente, capital, admission dans un établissement spécialisé) ?

Si oui, cette demande a-t-elle été acceptée ou refusée ?

✓ Des approches qui ne se recoupent que partiellement

Outre ce dénombrement de différentes populations handicapées, les premiers travaux réalisés à partir de l'enquête HID montrent le difficile recouvrement entre ces concepts. On ne peut pas parler d'inclusion. Chaque notion donne une approche qui recoupe certes partiellement les autres, mais aucune n'est incluse dans une autre. Ceci souligne la nécessité de multiplier les angles d'approche lorsqu'on estime la population handicapée.

Ainsi si on s'intéresse aux trois concepts que sont l'incapacité, la limitation et l'aide. Globalement, ces trois groupes représentent 14,4% de la population française de 17 à 59 ans. Lorsqu'on croise ces trois populations, on obtient les résultats suivants :

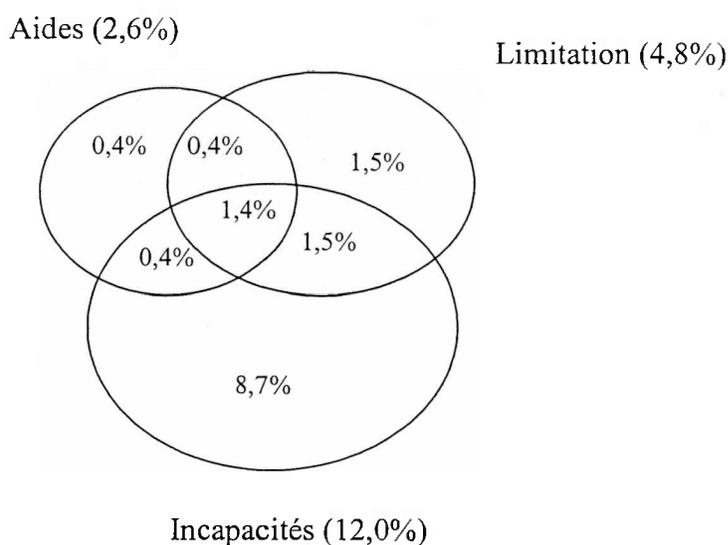
- parmi les personnes déclarant une incapacité : 71% ne se sent pas limité et n'est pas aidé, 12% en tire un sentiment de limitation sans pour autant être aidé, 11% est aidé mais ne se sent pas limité et 6% est dans les trois groupes.
- parmi les personnes déclarant être limitées dans un type ou genre d'activités : 31% ne déclare ni incapacité ni aide, 31% déclare une incapacité mais aucune aide, 8% est aidé mais ne déclare aucune incapacité et 30% est dans les trois groupes.
- parmi les personnes qui sont aidées : 14% ne se sent pas limité et ne déclare aucune incapacité, 14% se sent limité mais ne déclare pas d'aides, 22% déclare au moins une incapacité sans pour autant se sentir limité et 50% est dans les trois groupes.

Un des premiers enseignements des résultats de l'enquête HID est de montrer que le recouvrement entre ces trois populations n'est pas aisé (voir schéma). En effet, si 14,4% de la population française âgée de 17 à 59 ans déclare au moins une aide ou une limitation ou une incapacité, seul 1,4% entre dans les trois groupes. Les termes utilisés font à la fois varier les chiffres obtenus et les populations touchées.

La notion la plus large pour mesurer la population handicapée est celle qui consiste à repérer les personnes qui ressentent une incapacité (difficultés pour effectuer un geste de la vie quotidienne). Or, dans sept cas sur dix, l'incapacité ne recoupe aucune autre notion. L'incapacité entraîne ainsi rarement le sentiment de restriction d'activités (limitation) ce qui amène à supposer que dans 70% des cas au moins, cette incapacité est relativement modérée et limitée à un ou quelques gestes et parmi les plus anodins.

En revanche, le fait d'avoir une aide repère des personnes souffrant d'un handicap beaucoup plus prononcé probablement. Dans la moitié des cas, les personnes aidées se sentent également limitées et déclarent une incapacité. L'aide doit aussi traduire une prise de conscience plus forte de la part de la personne du handicap dont elle souffre. Elle a perdu par ce recours une partie de l'autonomie qu'elle avait à exercer une activité, autonomie qu'elle a peut-être retrouvée grâce à cette aide, mais l'aide lui est devenue nécessaire.

**Recouvrement entre les notions d'incapacité, limitation et d'aides
Population de 16 à 59 ans**



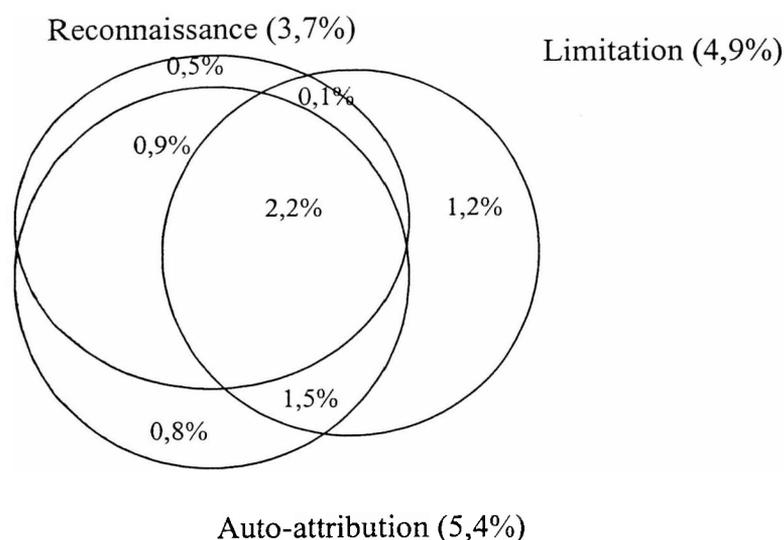
Source : DREES

Un autre recouvrement est tout aussi intéressant, celui entre l'auto-attribution du handicap, le sentiment de limitation et la reconnaissance sociale d'un handicap. L'idée est ici d'avoir une approche de la restriction qu'on fait en ne considérant que la population qui possède une reconnaissance sociale. Comme l'aide, on peut s'attendre à ce que cette reconnaissance traduise des handicaps plus sévères ou tout du moins reflète chez la personne une prise de conscience plus aiguë de son handicap.

Parmi la population française âgée de 17 à 59 ans, la part de ceux qui appartiennent à au moins un de ces trois groupes s'élève à 7,1%, soit environ 2,2 millions de personnes. En termes de croisement, on obtient les résultats suivants :

- **parmi les personnes qui sont reconnues socialement comme handicapées** : 14% ne se déclare pas pour autant handicapées et ne se sent pas limité dans un type ou genre d'activités, 24% se déclare handicapé sans pour autant se sentir limité, 3% se sent limité mais ne se déclare pas handicapé et 59% appartient aux trois groupes,
- **parmi les personnes qui déclarent une limitation dans un type ou genre d'activités**, 24% n'est pas reconnu et ne se déclare pas handicapé, 30% se déclare handicapé mais ne possède pas de reconnaissance sociale, 2% possède une reconnaissance sociale sans se déclarer handicapé et 44% appartient aux trois groupes,
- **parmi les personnes qui se déclarent handicapées**, 15% ne possède pas de reconnaissance sociale et ne se déclare pas limité, 17% possède une reconnaissance mais ne ressent pas de sentiment de limitation, 28% ne possède pas de reconnaissance sociale mais se sent limité et 40% appartient aux trois groupes.

**Recouvrement entre les notions de
« reconnaissance sociale », « limitation » et « auto-attribution » du statut d'handicapé
Population de 17 à 59 ans**



Source : DREES

On constate que plus de la moitié des personnes qui ressentent une limitation dans la vie quotidienne n'ont pas de reconnaissance sociale, soit parce qu'elles n'ont pas fait la démarche, soit parce que leur handicap n'entre pas dans les critères de la reconnaissance par la société. Le fait de ne pas faire cette démarche renvoie aussi aux cas où la personne n'a besoin de cette reconnaissance car elle n'est pas capable de travailler, en raison de son handicap ou parce qu'elle ne le souhaite pas.

Dans d'autres travaux menés à partir des données de l'enquête HID, il semblerait que 30% des personnes possédant une reconnaissance sociale ne déclare pas d'incapacités lors de l'enquête. De même, dans quatre cas sur dix environ, la personne qui possède une reconnaissance sociale ne s'attribue pas le statut de personne handicapée. Le statut de travailleur handicapé ou de bénéficiaire de la loi de 1987 n'est pas toujours le reflet d'une prise de conscience de la personne d'un handicap ou il traduit une autre réalité. Ce handicap peut certes n'être relatif qu'à son poste de travail, mais il peut, comme il sera abordé ultérieurement, être de nature plus sociale que physique ou mentale. La frontière entre les bénéficiaires de la loi de 1987 labellisés "handicapés", les allocataires du RMI et les chômeurs de longue durée peut s'avérer ténue, en raison des pratiques des dispositifs vis-à-vis de publics aux caractéristiques communes.

A titre d'exemple, on citera des entretiens réalisés par le CREDOC dans le cadre d'une étude sur les freins et leviers à l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés dans le Nord Pas-de-Calais:

"J'avais un genou usé que le travail n'a pas arrangé. Ça devenait impossible. Le médecin du travail m'a proposé de faire un dossier COTOREP. On a fait le dossier avec l'association XXX. Ma première réaction a été de me demander si c'était une

bonne idée. Si je veux trouver du travail ailleurs, ce n'est pas sûr que ce soit un plus. Finalement, puisque ça permettait d'avoir un aménagement de poste, j'ai accepté."

Dans ces derniers propos, on comprend bien que la personne reçoit une reconnaissance de handicap sans pour autant se sentir handicapé. Sa démarche répond à un besoin d'aide dans son univers de travail, elle n'a pas pour autant de conséquence sur sa vie privée et sur la perception qu'il a de son état de santé. Mais il pense que la reconnaissance, elle, pourrait en avoir.

Ces deux recoupements sont repris des travaux du Cermès à partir de l'enquête HID. Ils montrent bien en quoi l'approche retenue fait varier à la fois la taille et la population touchée ce qui souligne la nécessité de multiplier les points de vue dans l'estimation de la population handicapée.

Après avoir abordé les déclarations des personnes vis-à-vis du handicap et des difficultés qu'elles éprouvent dans la vie courante, la deuxième approche concernera les populations repérées par les dispositifs dédiés au public handicapé.

LE HANDICAP REPÉRÉ PAR LES DISPOSITIFS DÉDIÉS À CE PUBLIC

Trois populations seront examinées successivement :

- les **bénéficiaires de la loi de juillet 1987** concernant l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés,
- les **personnes reconnues par la COTOREP**,
- les **allocataires de l'AAH**.

Le point de vue des dispositifs déplace de facto la problématique du handicap dans le monde professionnel et pose la question de la faculté d'occuper un poste ou de l'attribution d'une allocation permettant de compenser l'incapacité à tenir un poste.

✓ 220 000 travailleurs handicapés repérés par la loi de juillet 1987

En France, la loi de 1987 accorde le statut de travailleur handicapé à un ensemble de reconnaissances sociales : la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) délivrée par les COTOREP, la rente d'accident du travail ou de maladie professionnelle (si elle est relative à un taux d'incapacité partielle permanente (IPP) de plus de 10%), la pension d'invalidité et les blessures de guerre ou assimilés. Des médecins ou des organismes habilités ont émis un jugement sur l'état de santé de la personne, mais cette approche se limite aux personnes qui ont fait une demande de reconnaissance ou d'allocation. Par là-même, elle se

restreint aux handicaps par rapport à un poste de travail et s'avère donc à la fois peut-être plus objective, mais plus restrictive.

Selon cette source, environ **220 000 salariés handicapés bénéficiaires de la loi de 1987** sont employés dans les établissements assujettis à la loi. La moitié d'entre eux sont titulaires d'une reconnaissance COTOREP (52%). Cette proportion s'est fortement accrue depuis le début de la décennie (32% en 1990). L'autre grande catégorie de bénéficiaires regroupe les personnes titulaires d'une rente d'accident du travail ou de maladies professionnelles (38%).

Cette population est massivement masculine (73% d'hommes), elle est plus âgée que l'ensemble des salariés (37% sont âgés de plus de 50 ans contre 19% pour l'ensemble des salariés) et plus ouvrière (56% contre 40% de l'ensemble des salariés).

Par rapport à l'obligation légale qui est d'employer des travailleurs handicapés à hauteur de 6% de ses effectifs, les établissements assujettis ont un taux d'emploi de ce public de 4% en 1998, ratio relativement stable dans le temps.

La loi du 10 juillet 1987

La loi du 10 juillet 1987 impose à tout établissement de 20 salariés et plus d'employer des salariés handicapés à hauteur de 6%. Seuls sont considérés comme salariés handicapés ceux qui sont en quelque sorte « labellisés » et qui ont déclaré ce label à leur établissement soit les accidentés du travail ou de maladies professionnelles ayant un taux d'incapacité permanente de 10%, les personnes possédant une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé RQTH délivrée par la COTOREP, les titulaires d'une pension d'invalidité et les mutilés de guerre et assimilés. Les autres types d'établissements (plus petits, secteur public) n'ont aucune contrainte vis-à-vis de l'emploi de ce public.

Ce quota de travailleurs handicapés appelé "taux d'emploi" est complexe. L'effectif salarié pris en compte n'intègre pas certains emplois exigeant des conditions d'aptitude particulières dont on considère qu'il est difficile qu'une personne handicapée les occupent ainsi que les contrats aidés et est proratisé en fonction du temps de présence des salariés. L'effectif handicapé pris en compte est, quant à lui, également proratisé en fonction des caractères sociodémographiques de la personne (type de handicap, âge, etc.).

✓ La loi, un risque de stigmatisation

Deux études du CREDOC sur les freins et leviers à l'embauche des travailleurs handicapés dans le Nord Pas-de-Calais et le Maine-et-Loire mettent en avant la précaution avec laquelle ces chiffres doivent être lus. Certes, ils ont pour mérite de donner une idée chiffrée de l'insertion professionnelle des personnes handicapées, mais elles doivent être comprises avec une certaine prudence.

D'une part, les entretiens avec des responsables d'entreprise ont montré combien leur perception du handicap était parfois en décalage avec la réalité. Spontanément, les personnes rencontrées associent au terme handicap l'idée du handicap lourd. Leur système de représentations du handicap tient de l'imaginaire, parfois influencé par les médias (comme le téléthon), imaginaire qui s'avère plus noir que la réalité puisqu'il est composé, dans la grande majorité des cas, de handicaps visibles (et donc parmi les plus dérangementants et sévères) alors que nombreux sont ceux qui ne se voient pas ou faiblement.

Cet imaginaire peut ainsi les empêcher de voir que dans leur propre établissement sont employés des travailleurs handicapés. Dans un hôtel-restaurant haut de gamme, le comptable souligne :

"vous savez, chez nous, c'est pas vraiment possible, il n'y a pas vraiment de poste adapté pour les travailleurs handicapés."

Puis, en continuant l'entretien, il ajoute :

"Qu'il y a bien le plongeur, il a sûrement une case en moins. Et puis il y a André sur le parcours de golf, j'ai remarqué qu'il a une talonnette, il a une jambe plus courte que l'autre. Et puis il y a aussi Fabien qui fait des crises d'épilepsie, mais ça va mieux depuis qu'il fait du sport."

Cette entreprise emploie donc bien des personnes qui présentent un profil susceptible de les classer comme handicapées. Néanmoins, jusque là, personne ne s'est emparée de la question et ce sont des salariés comme les autres.

Parfois, **les responsables ne sont pas au courant du handicap d'un de leurs salariés.** Ainsi, dans une concession automobile, le carrossier a raconté qu'il a lui-même informé la comptable de son état de "reconnu COTOREP" alors même qu'un financement d'aménagement de poste avait été fait. Toute la démarche de maintien dans l'emploi a été menée par le médecin du travail, en relation avec le patron et l'Agefiph sans que le comptable ne repère le lien avec la contribution, la déclaration et le financement du pont. Le dispositif a bien fonctionné, mais dans une parfaite opacité. De même, on peut citer ces propos :

"On incite le personnel à se faire reconnaître par la COTOREP. Mais il y a une grosse réticence à se faire reconnaître travailleur handicapé. On a du mal à sensibiliser le personnel."

"Les gens qui deviennent handicapés à la suite d'un accident ont du mal à l'accepter. "

"Dans sa tête, il pensait qu'il n'était pas handicapé. On l'a finalement aidé à reconnaître son handicap. Maintenant, il travaille dans l'informatique. Une personne avec une main en moins, ce n'est pas possible chez nous."

Pour une personne en poste, reconnaître une atteinte physique ou une maladie n'est pas évident et s'accompagne d'un long processus d'acceptation du handicap nouveau et de ses conséquences. C'est aussi, en quelque sorte, accepter d'être stigmatisé, relégué dans une catégorie peu réjouissante.

Enfin, **de nombreux responsables d'établissement se repèrent très mal dans le dispositif** promouvant l'insertion professionnelle des personnes handicapées et ne savent donc pas à qui s'adresser pour un renouvellement de reconnaissance COTOREP par exemple, lorsque celle possédée par un salarié est arrivée à expiration.

Ce flou dans la perception des responsables vis-à-vis du handicap laisse supposer qu'un certain nombre de travailleurs handicapés ne sont pas identifiés en tant que tels dans les établissements.

D'autre part, les entretiens avec des travailleurs handicapés réalisés au cours de ces deux mêmes études montrent combien **ils craignent la stigmatisation et sont donc souvent réticents à se faire reconnaître et à le dire**. Ainsi, il y a très souvent au moment de déposer le dossier à la COTOREP une interrogation :

"Je n'étais pas très bien dans ma tête. Je ne sais pas si c'est bien d'être reconnu par la COTOREP. Mon médecin traitant m'avait dit qu'une reconnaissance COTOREP pouvait être gênante pour retrouver du travail. A la sécu, le médecin m'avait dit qu'il valait mieux ne pas demander 100%."

Une étude de la CFDT en décembre 2000 montrait ainsi que:

"Dans l'entreprise, les personnes handicapées veulent être reconnues pour leurs qualités professionnelles et non faire partie (...) du quota de handicapés."

Il est vrai que lors de rencontres avec des structures d'aide à la recherche d'emploi spécialisées pour les travailleurs handicapés, CAP Emploi, des personnes ont également avoué ne pas parler dans un premier temps que l'éventuel candidat à un poste est reconnu handicapé.

✓ "Handicap, c'est péjoratif"

Ce label est bien souvent une étiquette malheureuse car elle est porteuse d'un imaginaire noirci par rapport à la réalité. Pour bon nombre de personnes, le handicap est visible alors que dans la réalité, il ne l'est pas dans la majorité des cas. De même, les campagnes de communication doivent pour être repérées montrer le handicap et donc le rendre visible, mais en cela, elles déforment la réalité vers les cas de handicap les plus sévères et les plus dérangeants.

"Il y a un défaut de communication. C'est le terme handicap qui est gênant. Avec l'association, on essaie de trouver un autre terme. Le mot handicap met tout le monde dans le même panier sans décliner selon la gravité, c'est négatif."

✓ 510 000 autres actifs handicapés

La loi du 10 juillet 1987 ne concerne, comme nous l'avons vu, que les établissements privés de 20 salariés et plus. Grâce à l'enquête HID, l'emploi des travailleurs handicapés dans les autres secteurs a pu être estimé de la manière suivante :

- 120 000 travailleurs handicapés ont un emploi **dans un établissement privé de moins de 20 salariés,**
- 120 000 en ont un dans **un établissement public,**
- à peine 100 000 sont employés par le **milieu protégé** (Centre d'Aide par le Travail ou Atelier Protégé),
- 170 000 sont en **recherche d'emploi**⁴¹

Ces estimations permettent de supposer que les salariés handicapés comptabilisés dans le taux d'emploi national prévu par la loi actuellement autour de 4% ne représentent que 39% des personnes handicapées exerçant un emploi et 48% de celles en exerçant un en milieu ordinaire (milieu protégé exclu). On doit donc rester prudent dans l'interprétation de ce taux qui n'offre qu'une vision partielle de l'emploi de la population handicapée en France.

En second lieu, si 220 000 salariés handicapés sont employés dans des établissements assujettis, l'enquête HID estime à 170 000 le nombre de personnes en recherche d'emploi, selon leurs propres déclarations dans l'enquête. Malgré la loi, la population handicapée est fortement exposée au risque du chômage. La DARES estime le taux d'emploi de cette population à 23,6% en 1999 contre 10,4% dans HID⁴².

Le handicap accroît les risques de chômage. La DARES a ainsi montré que les femmes, les jeunes et les ouvriers étaient plus souvent sans emploi lorsqu'ils souffraient d'un handicap et que l'écart était d'autant plus important quand la personne cumulait ces différentes caractéristiques. Par exemple, les hommes handicapés sont plus souvent au chômage que les hommes non handicapés et l'écart entre les deux taux de chômage est beaucoup plus élevé chez les femmes.

⁴¹ Il s'agit des personnes qui ont déclaré être chômeur dans l'enquête HID, déclaration qui n'a pas été contrôlée par une inscription à l'ANPE.

⁴² Ces taux de chômage sont calculés à partir des déclarations des personnes dans l'enquête HID, ce ne sont ni les taux officiels de l'ANPE ni ceux du BIT. Néanmoins, force est de constater que les écarts ne doivent pas être importants puisque le taux obtenu sur l'ensemble de la population dans HID soit 10,4% correspond au taux calculé au sens du BIT de décembre 1999.

A contrario, on peut se demander si le chômage n'incite pas parfois à faire reconnaître un handicap, démarche qui permet alors l'obtention d'aides financières et l'accès à certains dispositifs d'insertion. Si on compare les taux de chômage des différents bénéficiaires de la loi de 1987, on obtient les taux suivants :

- 16% pour les accidentés du travail ou de maladies professionnelles,
- 27% pour les titulaires d'une reconnaissance COTOREP,
- 36% pour les titulaires d'une pension d'invalidité.

Tout d'abord, le taux de chômage est le plus élevé pour les titulaires d'une pension d'invalidité qui est la population qui souffre de handicaps plus importants. Même si elle déclare chercher un emploi, on peut supposer que leur degré de handicap complexifie leur recherche d'emploi. Il ne faut d'ailleurs pas oublier que les caisses d'assurance maladie distinguent trois catégories parmi les pensionnés d'invalidité : la première concerne des personnes aptes à exercer un emploi, la seconde des personnes inaptes à exercer un emploi et la troisième des personnes qui ont besoin d'une tierce personne pour effectuer les gestes de la vie quotidienne. On a donc le plus souvent affaire à des handicaps affectant la capacité à tenir un poste.

En second lieu, le taux de chômage est plus élevé au sein des titulaires d'une reconnaissance COTOREP qu'au sein des accidentés du travail ou de maladies professionnelles. Or, ces derniers deviennent le plus souvent handicapés alors qu'ils sont déjà employés dans leur entreprise. Si la situation est bien gérée (et les travaux du CREDOC précédemment cités montrent que des efforts importants sont faits tant de la part des entreprises que des salariés), le salarié est maintenu dans l'emploi que ce soit au même poste, quitte à l'aménager ou qu'il soit reclassé dans un autre poste⁴³.

En revanche, pour les personnes reconnues par la COTOREP, la démarche auprès de cet organisme se fait très souvent alors que la personne n'a pas d'emploi. Or, il peut y avoir des effets pervers à cette situation. Incitées par les possibilités d'aides financières, des populations éloignées du marché de l'emploi et qui ne sentiraient pas a priori handicapées, font cette démarche dans l'espoir de bénéficier de davantage d'aides financières et des dispositifs spécifiques au handicap (CAP Emploi, notamment). Elles sont même parfois incitées par les dispositifs eux-mêmes ou par les travailleurs sociaux.

Pour les entreprises, **cette reconnaissance sociale a créé une catégorie de demandeurs d'emploi ou de salariés**. Si une partie d'entre elles, considèrent que ce sont des salariés comme les autres, d'autant plus facilement lorsqu'elles en emploient, elles sont aussi nombreuses à définir le travailleur handicapé comme une catégorie de population détenant un titre délivré par la COTOREP ou la sécurité sociale. Au même titre que les allocataires du RMI, le travailleur handicapé appartient à une population fragilisée, éloignée du marché de l'emploi, difficilement réemployable.

⁴³ Cf. études du CRÉDOC dans le Nord Pas-de-Calais ou dans le Maine-et-Loire sur le comportement des entreprises vis-à-vis de l'emploi des travailleurs handicapés.

"Vous savez avec le taux de chômage et le nombre d'allocataires du RMI que l'on a sur la région, les élus locaux mènent souvent des politiques d'encouragement à l'installation d'entreprises sous conditions d'embauches de chômeurs ou de bénéficiaires du RMI. Tout cela pèse sur les entreprises qui ne peuvent pas répondre à toutes les sollicitations. Face à cela, les dispositifs spécialisés doivent trouver leur niche. "

En fait, cette situation de concurrence est vécue comme une résultante de la massification des différents publics : chaque dispositif doit placer d'abord son public.

✓ Les COTOREP

En 2000, les COTOREP ont reçu plus d'1,3 million de demandes. Plus d'un million ont fait l'objet d'une décision : **451 000 relatives au travail et 730 000 relatives à l'attribution d'aides**. Ces demandes ont progressé de 6% en un an. Globalement, ce sont 711 000 personnes qui ont déposé une demande auprès de la COTOREP en 2000.

L'activité des COTOREP reflète en partie les entrées dans le champ du handicap. 55% des demandes de reconnaissances RQTH sont des premières demandes, le reste correspond à des renouvellements. En 2000, les COTOREP ont accordé 263 000 reconnaissances, soit 9% de plus qu'en 1999. La population des travailleurs handicapés est donc en constante progression depuis quelques années.

Les critères de définitions et les pratiques des COTOREP expliquent autant si ce n'est plus cette augmentation du nombre de personnes reconnues handicapées que l'état de santé des Français. Le degré d'information des personnes et la communication des dispositifs joue également en faveur du développement du nombre de ce public.

Les COTOREP et la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)

Les Commissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP) sont compétentes pour reconnaître la qualité de travailleur handicapé, se prononcent sur l'orientation de la personne handicapée, désignent les établissements ou les services de rééducation ou de reclassement professionnel, apprécient si le taux d'incapacité de la personne handicapée justifie l'attribution d'allocations ainsi que la carte d'invalidité.

Elles statuent sur la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) en fonction des possibilités réduites de la personne à trouver ou conserver son emploi en raison d'une insuffisance ou d'une diminution de ses facultés physiques et/ou intellectuelles. Trois catégories sont distinguées : A pour les handicaps légers, B pour les handicaps modérés et C pour les handicaps graves).

UN ÉLARGISSEMENT DES CRITÈRES D'ATTRIBUTION DE LA COTOREP

Plusieurs facteurs ont contribué ces dernières années à élargir les critères d'attribution d'une reconnaissance de travailleur handicapé ou d'une allocation AAH.

Tout d'abord, les progrès réalisés dans le domaine médical permettent d'identifier plus facilement l'origine de certaines maladies et de les reconnaître au titre de maladies professionnelles. Par exemple, la connaissance et la définition de la pathologie du canal carpien qui était relativement restreinte en 1971, (liée à des travaux qui nécessitent des manipulations manuelles en milieu hostile (froid, produits chimiques, etc.) a progressé en une vingtaine d'années. Elle a pu mettre en évidence d'autres origines de cette pathologie (nouvelle définition des critères en 1991) entre autres, les travaux à caractère répétitifs (à la chaîne notamment). La législation a donc suivi l'évolution de la connaissance de la pathologie et de fait, on constate de plus en plus de déclarations de la part des médecins. Cette meilleure connaissance du geste traumatique est concomitante à une évolution des conditions de travail. Les cadences à la chaîne ont augmenté, les rythmes de travail se sont densifiés, les temps de poses ont tendance à diminuer.

Plus de dix ans après la loi de 1987, les employeurs sont plus « sensibilisés » et commencent à comprendre l'intérêt de la loi pour leur entreprise. Pour leurs salariés de plus de cinquante ans « usés », ils ont compris qu'une reconnaissance travailleurs handicapés avait un double avantage : le maintien du salarié dans l'entreprise et un abaissement de la contribution, voire un abattement de salaire ou un aménagement de poste qui n'aurait pu être envisagé sans les aides de l'Agefiph. Il arrive également un peu plus souvent que ce soit les salariés eux-mêmes qui demandent une reconnaissance travailleur handicapé pour éviter un licenciement, en accord avec leur entreprise.

Enfin, certaines « catégories » de population sont aujourd'hui, l'objet d'attention particulière : les chômeurs de longue durée ou les allocataires du RMI. Une reconnaissance de travailleur handicapé ou l'obtention d'une allocation handicapée permet aux personnes de sortir des dispositifs... et des statistiques. Dans ce cas de figure également, ce sont les personnes elles-mêmes qui demandent une reconnaissance ou l'obtention d'une allocation pour, enfin, avoir un statut « handicapé » identifié, reconnu officiellement, justifiant leur difficultés d'insertion professionnelle.

DES PRATIQUES DIVERSIFIÉES

Une étude sur les disparités départementales dans les attributions de l'AAH a montré qu'il existait des effets propres aux COTOREP et à leurs pratiques. Entre les départements extrêmes, parmi les personnes ayant un taux d'incapacité permanente partielle IPP supérieur à 50%, les chances d'obtenir un taux compris entre 50 et 79% varient de 1 à 3. En excluant les

caractères socio-démographiques des demandeurs, de gros écarts entre départements restent qui s'expliquent en partie par le contexte social, selon la DREES⁴⁴.

Ainsi, l'étude montre que le taux d'incapacité n'est pas fixé uniquement en fonction de critères médicaux, mais également en lien avec des indicateurs tels le taux de chômage et le pourcentages de bénéficiaires de RMI. La pression de la demande semble également entrer en ligne de compte : le temps de traitement des dossiers des personnes ayant des taux d'IPP est plus court, entraîne un coût moins élevé et limite les cas de recours.

Le contexte social joue davantage dans l'attribution d'une AAH pour les déficients psychiques. Pour ce type de demandeurs, les écarts de pratiques entre COTOREP sont plus forts. Ceci laisse supposer une frontière parfois ténue entre un demandeur d'AAH, un bénéficiaire du RMI et un chômeur de longue durée.

Des éléments de gestion interne des dossiers entrent également en ligne de compte dans l'appréciation des pratiques des COTOREP et de leur réponse aux demandes (rapidité de gestion). De même, les pratiques locales des médecins et des assistances sociales influencent la probabilité de déposer une demande.

Ces éléments montrent bien en quoi le contexte environnemental et législatif fait varier le champ du handicap. Le nombre de personnes reconnues par la COTOREP est donc un indicateur difficile à apprécier en dehors de son contexte. Il est clair que l'économie joue un rôle non négligeable sur la population handicapée. Les personnes éloignées de l'emploi déclarent plus souvent que les autres se sentir en moins bonne santé, les difficultés qu'elles rencontrent renforcent probablement ce sentiment de déprime et de découragement. Le basculement vers le handicap est alors possible.

✓ L'Allocation aux Adultes Handicapés

Au 31 décembre 1999, 671 300 personnes bénéficiaient de l'allocation aux adultes handicapés en France métropolitaine. Les demandes ne cessent de croître (+3% par an entre 1995 et 1999) : en 1999, 265 500 demandes ont été déposées.

Les bénéficiaires de cette allocation sont en majorité des personnes seules (72% vivent sans conjoint) sans enfant (85%). En grande majorité, ces personnes n'exercent pas d'activité (88%). Lorsqu'elles en exercent une, c'est principalement en centres d'aides par le travail (CAT).

Par rapport aux bénéficiaires de la loi de 1987, l'AAH repère une population souffrant de handicaps beaucoup plus importants. Néanmoins, là encore, cette appréhension de la population handicapée n'est pas parfaite : 30% des allocataires déclarent ne souffrir d'aucun handicap et 18% ne souffrir ni de handicap ni même de gêne dans la vie quotidienne. Si ces proportions sont moins élevées que dans le reste de la population ce qui confirme qu'on a

⁴⁴ C. Colin, V. Cordey, M. Monrose, C. Chambaz, L. Pasquier, *L'allocation aux adultes handicapés*, Document de travail DREES, collection études, n°5, octobre 2000

affaire à des personnes plus handicapées que la moyenne, elles ne sont pas négligeables et peuvent surprendre au sein d'une population qu'on penserait en plus grande majorité handicapées, au vu des critères d'incapacité (taux d'IPP).

Enfin, seuls 13% des allocataires vivent en établissement : 9% dans un établissement pour personnes handicapées et 4% dans un autre type.

L'allocation aux adultes handicapés (AAH)

Créée en 1972, l'allocation aux adultes handicapés (AAH) garantit un minimum de ressources à toute personne reconnue handicapée, sous certaines conditions administratives, médicales et financières. C'est une allocation différentielle, donnée en complément d'autres revenus jusqu'à concurrence de seuil.

Parmi les conditions, on peut noter l'importance du handicap pris en compte par cette allocation : le taux d'incapacité permanente partielle (IPP) reconnu par la COTOREP doit être au moins égal à 80% ou compris entre 50 et 79% et être reconnu dans l'impossibilité d'exercer un emploi du fait du handicap.

Aux termes de ce passage en revue des différentes populations de personnes handicapées repérées par les dispositifs dédiés à ce public, il apparaît que la réalité ne correspond pas toujours avec ce qui est prévu par les textes. La loi définit tout un ensemble de critères pour caractériser le handicap, mais certains cas y échappent, comme nous l'avons vu avec les travailleurs handicapés qui ne sont pas identifiés pas en tant que tels et les pratiques sont très variables affectant la vision du handicap d'un département à l'autre.

LE HANDICAP REPÉRÉ PAR LES ÉTABLISSEMENTS POUR PERSONNES HANDICAPÉES

✓ Un secteur en fort développement, une demande croissante

La troisième approche envisagée pour estimer la population handicapée en France se réfère aux établissements et services mis en place pour ce public. On s'appuiera ici sur les résultats d'un travail prospectif réalisé par le CREDOC sur le secteur sanitaire, social et médico-social.

**Evolution du nombre de personnes accueillies ou suivies dans les établissements
pour adultes handicapés (hors ateliers protégés)**

	Nombre de personnes accueillies ou suivies			Evolution 98/85	
	1985	1990	1998	en valeur	en %
ETABLISSEMENTS POUR ADULTES HANDICAPES	107 978	132 097	183 413	75 435	70,0
Centres d'aide par le travail	59 120	68 958	88 952	29 832	50,5
Centres de rééducation, réadaptation et formation professionnelle	7 563	7 479	7 737	174	2,3
Foyers d'hébergement pour adultes handicapés	27 132	31 941	38 589	11 457	42,2
Foyers occupationnels pour adultes handicapés	10 412	17 073	29 533	19 121	183,6
Maisons d'accueil spécialisées	3 339	6 205	11 618	8 279	247,9
Foyers à double tarification			6 325	6 325	
Centres de placement familial pour adultes handicapés	412	441	659	247	60,0

Source : DREES- ES

En 1998, 183 413 personnes étaient accueillies par 4 027 structures (hors EPSR, ateliers protégés et services d'accompagnement à la vie sociale). Ce secteur a connu depuis dix ans un développement important. Entre 1985 et 1998, le nombre de structures a crû de 86% et le nombre de personnes accueillies de 70%. Ce secteur s'est également fortement médicalisé (forte augmentation du personnel soignant).

La majorité de ces structures sont des établissements d'hébergement. Les foyers d'hébergement pour adultes handicapés n'ont cessé de se développer avec le vieillissement de la population handicapée et l'augmentation de l'espérance de vie de celle-ci. Les formes se sont diversifiées : établissement type "foyer" ou appartements "éclatés" dans des résidences en ville, etc. L'objectif est de mettre les résidents (en grande majorité handicapés mentaux) dans une logique d'insertion sociale et professionnelle. La prise en charge est complétée, pour les personnes qui le souhaitent et en sont capables, d'une activité pendant la journée en centre d'aide par le travail ou en atelier protégé.

Les foyers occupationnels s'adressent à des personnes dont l'autonomie est réduite et leur offrent un accompagnement, une surveillance et des soins quotidiens.

Le développement de ces structures répond à la pression des associations de parents et de l'ouverture de la psychiatrie vers des formules d'insertion moins médicalisées. Le problème du vieillissement des adultes handicapés est un enjeu important dans les années à venir pour ces structures. L'étude réalisée par le CREAI de Bretagne en 1998⁴⁵ à ce sujet est explicite : "La prise en charge des handicapés mentaux vieillissants impose un accompagnement individuel accru en raison des problèmes de caractère et des difficultés cognitives qu'ils rencontrent fréquemment. Un accompagnement d'autant plus nécessaire que les contacts avec les proches diminuent tandis que le temps libre augmente avec l'arrêt de l'activité professionnelle (pour ceux qui travaillent). Au total, on observe un alourdissement des charges pour les établissements, tant en termes d'aide à la vie quotidienne que de suppléance parentale."

⁴⁵ Ajouter la vie à la vie..., CREAI-Bretagne, 1998

Les établissements et services pour adultes handicapés

Parmi les établissements et services pour adultes handicapés, on distingue des structures d'hébergement, notamment :

- les foyers d'hébergement;
- les foyers occupationnels,
- les maisons d'accueil spécialisées,
- les foyers à double tarification,
- les centres de placement familial spécialisés,
- les services d'accompagnement à la vie sociale.

On distingue également les structures du milieu protégé, à savoir,

- les centres d'aide par le travail
- les ateliers protégés

Le troisième type de structures concerne l'insertion professionnelle, à savoir :

- les centres de préorientation pour adultes handicapés,
- les centres de rééducation, réadaptation et formation professionnelle,
- les EPSR.

Une grande majorité de ces établissements et services sont suivis par une enquête de la DREES auprès des établissements sociaux (enquête ES). Les données sur les ateliers protégés, les services d'accompagnement à la vie sociale et les centres de préorientation sont issues de l'observatoire des deux organismes de formation PROMOFAP et UNIFORMATION, celles sur les EPSR de l'Agefiph.

✓ Les déterminants de la vie en établissements

Là encore, cette estimation de la population handicapée est biaisée. Elle se réfère à une prise en charge institutionnelle que ce soit pour l'hébergement ou pour l'activité professionnelle et ne repère donc qu'une partie de la population.

Outre des choix de vie, une récente étude de l'INSEE à partir de l'enquête HID en institution a mis en évidence quelques facteurs expliquant le fait de vivre en institution ou non. On s'appuiera également sur les résultats de deux travaux du CREDOC concernant les personnes âgées sur Paris et sur Lorient.

L'entrée en institution ne dépend pas uniquement de la nature ou de la sévérité du handicap de la personne. Les caractères socio-démographiques (sexe, situation familiale, catégorie socioprofessionnelle), l'environnement familial et le réseau expliquent la vie en établissements spécialisés ou pas.

En premier lieu, les établissements pour adultes handicapés accueillent davantage d'hommes (58%) et en particulier dans les foyers d'hébergement qui concernent les niveaux de handicap les moins sévères. Parmi les hypothèses d'explication de cette surreprésentation, on retiendra : des conditions de travail plus dangereuses pour les hommes et une plus grande difficulté d'insertion familiale, sociale ou professionnelle.

En second lieu, il semble important de souligner la prééminence des catégories sociales ouvrières dans les établissements. 89% des hommes pensionnaires d'établissement pour adultes handicapés sont des ouvriers. En excluant les personnes travaillant en CAT, la proportion reste forte (73% contre 39% d'ouvriers dans la population active en France). Le risque d'entrée en institution pour les ouvriers est 12 à 13 fois plus élevé que pour les autres catégories socioprofessionnelles.

Enfin, le célibat est très fréquent parmi les personnes vivant en établissements spécialisés (96%) même si un quart déclare avoir un petit ou une petite amie.

Hormis ces facteurs liés aux caractéristiques de la personne handicapée, il ne faut pas oublier que l'offre détermine également la demande. Même si en dix ans, les taux d'équipement départementaux ont progressé et ont réduit les disparités, des écarts persistent. Le coefficient de variation des taux d'équipement est de 0,43 en 1998. Si la répartition des centres d'aide par le travail, par exemple, est assez homogène sur le territoire ($cv=0,43$), elle est très diverse pour les maisons d'accueil spécialisées ($cv=1,02$). Ces disparités influencent la demande. Dans un département peu équipé, les personnes handicapées chercheront peut-être davantage une alternative à l'institutionnalisation.

Elles ont également pour conséquence des flux importants entre département : 20% des personnes accueillies dans un CAT sont originaires d'un autre département et 30% de celles hébergées en maisons d'accueil spécialisées et en foyer à double tarification. Dans la moitié des cas où la personne handicapée est accueillie par un autre département, ce dernier n'est pas limitrophe, ce qui implique un éloignement de leur milieu familial.

CONCLUSION

En conclusion, on retiendra la multiplicité d'approches qu'offre l'estimation de la population handicapée qui renvoie à la difficulté de définir ce qu'est exactement le handicap, ce que signifie faire une demande de reconnaissance d'un handicap ou de places en établissements pour personnes handicapées, enfin, à quelle réalité renvoient des chiffres, qui doivent chacun être pris en compte dans leur cadre de références et qui mis les uns à côté des autres, donnent

une vision certes parcellaire et émiettée mais globale du handicap en France. Un tableau récapitulatif reprend les principales données.

Ces estimations ont mis en évidence trois principaux types d'aléas dans la mesure statistique du handicap :

- la définition du handicap,
- la déclaration de la personne,
- la perception de la personne de son état de santé.

Le premier aléa a été amplement détaillé et repose sur ce qui est comptabilisé derrière telle ou telle donnée, le champ légal, l'intitulé de la question, etc.

Le deuxième est transversal à toutes les sources et repose sur le non-dit dans le handicap. Les travaux du CREDOC auprès des salariés handicapés ont montré que déclarer son handicap ne va pas de soi. Que ce soit lorsqu'on parle de son état de santé, lorsqu'on fait une demande auprès de la COTOREP ou lorsqu'on se déclare handicapé auprès de son employeur, d'un individu à l'autre, les propos vont varier. En raison d'une crainte de stigmatisation ou de difficultés d'acceptation de son handicap, le salarié ne déclare pas toujours à son employeur son handicap ou sa reconnaissance sociale d'un handicap. De même vis-à-vis des enquêteurs, la déclaration de difficultés dans la vie quotidienne ou de la possession d'une reconnaissance variera selon les personnes et les termes utilisés. La personne doit se reconnaître dans les mots de l'enquête. Là aussi, l'enquête HID et les travaux du CREDOC tant sur le handicap que sur la dépendance ont montré que les caractères socio-démographiques jouent un rôle important.

Notamment, à âge, incapacités, aides et limitation équivalents, les femmes se déclarent 30 fois moins souvent handicapées que les hommes. Ce non-dit peut d'ailleurs être inconscient et dépend du troisième aléa qu'il semble important de souligner qui est la perception de la personne de son état de santé.

Le troisième type d'aléas dans la mesure statistique du handicap repose sur la **perception** de la personne de son état de santé. La personne considère ses difficultés dans la vie quotidienne par rapport à un état de santé qu'elle juge normal pour son âge, son sexe et divers facteurs sociologiques. La construction sociale de la perception a fait l'objet d'un cahier de recherches au CREDOC :

"Chacun entretient une "norme" de sa santé qui lui est propre, c'est entendu. Celle-ci se présente d'emblée comme relative, en ce sens qu'elle varie en fonction de l'expérience vécue (le parcours de vie) et en fonction de son état actuel. Mais une partie au moins des critères qui permettent cette évaluation personnelle, provient du milieu environnant. Les critères les plus déterminants de cette variabilité du jugement prononcé sur son état de santé sont donc pluriels (âge, sexe, etc.) auxquels il faut en ajouter un plus net que les autres, c'est celui des conditions de vie socio-économiques."

71% des personnes interrogées dans une enquête sur la perception de la santé réalisée pour le compte du haut Comité de Santé Publique déclaraient que les conditions de vie défavorables (chômage, manque d'argent, isolement par rapport aux enfants, éloignement du domicile par

rapport au travail) jouaient un rôle sur l'état de santé. C'est ainsi que les personnes appartenant au milieu ouvrier semblent les moins favorisées : elles apparaissent comme les moins satisfaites de leur état de santé et les plus gênées pour accomplir certains gestes de la vie quotidienne. De même, 6% des actifs occupés se déclarent satisfaits de leur état de santé contre 28% des chômeurs interrogés.

C'est en cela que le contexte économique joue un rôle non négligeable dans la demande de reconnaissances COTOREP et où les personnes les plus éloignées de l'emploi tels les chômeurs de longue durée ou les allocataires peuvent rejoindre le champ du handicap.

La perception de la santé varie fortement avec l'âge : une même difficulté sera moins souvent considérée comme un handicap par une personne âgée que par une jeune personne, car éprouver cette difficulté est plus souvent estimée comme quelque chose de normal, qui va de pair avec la vieillesse. C'est, entre autres, pourquoi les personnes âgées ne seront pas considérées dans la population handicapée, les écarts de perception étant trop élevés.

Ainsi, mesurer la population handicapée reste un travail difficile. Il n'existe pas de chiffre unique et pour reprendre les termes de chercheurs du Cermès : le handicap est « une réalité multiforme à traiter en multipliant les angles d'approche. Il présente des facettes multiples dont chacune est digne d'investigations et de prendre en compte l'influence du point de vue adopté pour recueillir les informations le concernant. »⁴⁶

BIBLIOGRAPHIE

Amira S., *L'emploi et le chômage des personnes handicapées en 1999*, Premières Informations – Premières Synthèses, DARES, N°44.3, novembre 2001.

Chanut J.M., Paviot J., *L'activité des COTOREP en 2000*, document de travail DREES, collection études, n°32, mars 2002.

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

Colin C., Cordey V., Pasquier L., *L'accès à l'allocation aux adultes handicapés : le jeu combiné des critères médicaux et sociaux*, Etudes et résultats, N°39, novembre 1999.

CREDOC/LERFAS/GREFOSS, *CEP secteur sanitaire, social et médico-social*, juillet 2002.

David E., Dubechot P., Fronteau-Loones A., *Structuration de l'emploi des travailleurs handicapés dans le Maine-et-Loire – Etat des lieux sur les composantes du taux d'emploi actuel*, CREDOC, novembre 2001.

⁴⁶ J.-F. Ravaud, A. Letourmy, Ville I., Cermès, *Les populations handicapées : une question de point de vue* in HID Premiers travaux d'exploitation de l'enquête HID, document de travail, DREES, 2001

- DREES, *Handicaps-Incapacités-Dépendance, Premiers travaux d'exploitation de l'enquête HID*, document de travail, série Etudes, Coordination Christel Colin et Roselyne Kerjosse.
- Dubechot P., Fronteau-Loones A., Lecomte C., Fiacre P., Chauffaut D., *Le comportement des entreprises assujetties à la loi du 10 juillet 1987 vis-à-vis de l'emploi des bénéficiaires dans la région Nord Pas-de-Calais*, CREDOC, décembre 2001 ;
- Fronteau A., Simon M.O., *Vieillir à Paris : quels choix de vie à l'horizon 2010 ?*, CREDOC, 1999.
- Groupe de réflexion sur le maintien dans l'emploi, *Le Maintien dans l'Emploi en questions*, éditions ENSP, mai 2000.
- Le Queau P. Olm C., *La construction sociale de la perception de la santé*, cahier de recherches n°128, CREDOC, juin 1999.
- Mormiche P; *Les personnes dépendantes en institution*, INSEE Première, N° 669, août 1999.
- Olm C., Simon M.O., *Dépendance perçue, Dépendance mesurée : deux approches de la même réalité*, CREDOC, Cahier de recherches N°110, novembre 1997.
- Ravaud J-F, Hauet E, Paicheler H, *Handicaps et inégalités liés aux déficiences et incapacités fonctionnelles* in Bouchayer F. (éd) *Trajectoires sociales et inégalités*, recherches sur les conditions de vie Ramonville Saint-Agne (31), Eres, 141-160, 1994.
- Tremoureux C., Woitrain E., *Les établissements pour personnes handicapées entre 1988 et 1998 : réduction globale des disparités départementales*, Etudes et résultats, DREES, N°58, avril 2000.
- Site de l'enquête HID : <http://rfr-handicap.inserm.fr/hidenquete/hidacc.htm>

La population handicapée en France à travers les statistiques

Concept	Estimation		Source	Principales limites
	Eff.	%		
Ressent des difficultés pour effectuer au moins un geste de la vie quotidienne	4,1 millions	12,0%	HID	- avouer le handicap - perception de l'état de santé
Se sent limité dans un genre ou une quantité d'activités (depuis plus de six mois)	1,6 million	4,8	HID	- avouer la limitation - perception de l'état de santé
Est aidé	920 000	2,7	HID	- avouer le fait d'être aidé - accepter une aide
Considère qu'elle a un handicap	1,7 million	5,4%	HID	- acceptation du handicap et de cette étiquette - avouer le handicap
A une reconnaissance sociale de son handicap ou de son invalidité	1,1 million	3,7	HID	- avoir fait la démarche de reconnaissance - avouer cette reconnaissance
Est labellisé "travailleur handicapé" (bénéficiaire de la loi de 1987)	220 000	0,8% des actifs	DARES	- avoir fait la démarche pour être reconnu - être connu en tant que tel dans l'entreprise
Autres travailleurs handicapés dans le milieu ordinaire	240 000	0,9% des actifs	HID	- avoir fait la démarche pour être reconnu - être connu en tant que tel dans l'entreprise
Personnes employées dans le milieu protégé	100 000		HID	
Nombre de demandeurs d'emploi handicapés	170 000		HID	
Nombre de demandeurs inscrits à l'ANPE en catégorie 1 (en 2000)	140 000	6%	ANPE	- définition du champ restreinte
Reconnaissance RQTH COTOREP par an	710 000			- c'est un flux d'entrée, aucune estimation du stock - avoir fait la démarche
Bénéficiaire de l'AAH	670 000			- avoir fait la démarche
Personnes accueillies ou suivies dans des établissements pour adultes handicapés	180 000			- démarche d'institutionnalisation

DE LA CIH À LA CIF LE PROCESSUS DE RÉVISION⁴⁷

Catherine Barral
Chargée de recherche CTNERHI

La révision de la *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages* a duré dix ans. Elle a abouti en mai 2001 à l'adoption par l'assemblée mondiale de la santé de la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Sept centres collaborateurs de l'OMS⁴⁸ et trois réseaux internationaux⁴⁹ ont été les piliers du cadre formel du processus de révision dressé et piloté par une équipe de l'OMS sous la direction du Dr. Bedirhan Üstün. Centres collaborateurs et task forces se sont investis pendant dix ans dans cette entreprise, impliquant des centaines de personnes pour l'expertise et l'expérimentation des versions successives de travail.

L'enjeu était de taille et l'objectif extrêmement ambitieux : construire un instrument de description, non plus du handicap comme phénomène individuel ramené aux seules caractéristiques des personnes handicapées, mais des situations de handicap, qui prennent en compte le rôle handicapant de l'environnement et plus largement, de la société. Pour être validée au niveau international, cette construction devait évidemment faire l'objet d'un consensus tant sur le plan de ses objectifs que sur celui de sa cohérence interne.

C'est le déroulement de cette histoire que cette contribution voudrait retracer, du point de vue du centre collaborateur français, impliqué dans la révision depuis 1989.

⁴⁷ Une précédente version de cet article a paru dans *Handicap – Revue de Sciences Humaines et Sociales*, N° 94-95, mars-sept. 2002.

⁴⁸ Anglais, australien, français, néerlandais, nord-américain, nordique, japonais.

⁴⁹ Task forces sur la santé mentale, l'enfance, les facteurs environnementaux.

LA RÉVISION DE LA CIH : UN PROJET AUX AMBITIONS LIMITÉES, EN 1990

Lorsque l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) entreprend de réviser l'*ICIDH*, *International classification of impairments, disabilities, handicaps*, traduite en français sous le titre *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages (CIH)*, seize ans après son adoption à titre expérimental, par l'Assemblée mondiale de la santé, le projet dirigé par le Dr. Michel Thuriaux n'est pas de remettre fondamentalement en question cet outil, mais de répondre aux principales critiques techniques qui lui sont faites. La CIH définit le handicap comme un phénomène individuel, qu'elle décrit selon trois dimensions, trois niveaux d'expérience des troubles : la déficience, l'incapacité, les désavantages sociaux, conséquences des déficiences et des incapacités. Dans l'ensemble, ses utilisateurs s'accordent à reconnaître l'efficacité et l'utilité de ce découpage conceptuel et l'OMS hésite à prendre en considération une critique provenant principalement du Comité québécois pour la CIDIH et de son président Patrick Fougeyrollas, qui met en question le modèle individuel du handicap sur lequel se fonde la classification.

Aussi, en 1990, l'objectif de l'OMS est-il plutôt de s'en tenir à une mise à jour de la classification en actualisant l'axe des déficiences, en détaillant l'axe des incapacités, et en développant celui des désavantages, trop synthétique, tout en conservant la base conceptuelle de la classification. Sont principalement intéressés et sollicités pour ce travail, les trois centres collaborateurs de l'OMS pour la CIH existant alors (français, néerlandais, nordique) et la Société canadienne pour la CIDIH.

UN CONTEXTE INTERNATIONAL QU'ON NE PEUT IGNORER

Or la révision s'inscrit dans un contexte d'évolution profonde des représentations du handicap. Dans le champ scientifique, les recherches menées depuis les années soixante, en sociologie, psychologie, anthropologie médicale, puis à partir des années quatre-vingt dans le réseau des *Disability Studies*, ont fortement critiqué les approches du handicap centrées sur les seules caractéristiques médicales et fonctionnelles de l'individu. En négligeant de prendre en compte les obstacles à la participation sociale des personnes handicapées créés par l'environnement (architectural, culturel, institutionnel, structurel), ces analyses du handicap ont pour conséquence de naturaliser les inégalités sociales que connaissent les personnes handicapées, les portant au compte de leur seul état de santé.

A ce modèle individuel du handicap sont opposées différentes approches sociales et socio-politiques, mettant en lumière l'influence des facteurs environnementaux⁵⁰. Le plus radical des courants théoriques de ce modèle social refuse toute contribution à la réflexion en cours sur la classification des handicaps, considérant qu'une entreprise de cette nature ne peut que participer de l'étiquetage des personnes handicapées, puisqu'elle ne met pas en cause des conditions socio-économiques et structurelles à l'origine de l'oppression sociale que subissent les personnes handicapées.

Dans la mouvance nord-américaine du modèle social, étroitement associée aux actions lobbyistes d'organisations de personnes handicapées, on estime au contraire, qu'il est impératif d'y participer ; cet instrument servant aux décideurs, il est d'autant plus nécessaire d'en infléchir l'orientation dans le sens des intérêts et des droits des personnes handicapées.

C'est dans ce courant que s'inscrivent le Comité québécois et la Société canadienne pour la CIDIH, présidés par Patrick Fougeyrollas. Dès la publication de la CIH, les travaux de P.Fougeyrollas ont montré que la structure de la CIH ne permet pas de décrire l'interférence entre les conséquences des problèmes de la personne et les exigences de la société ; les situations vécues par les personnes handicapées y sont présentées comme étant seulement consécutives à leur état de santé. Critiquant ce modèle individuel, P. Fougeyrollas appelle dès la fin des années quatre-vingt à une révision de la classification qui ne se contente pas d'améliorations techniques ponctuelles, mais qui remette en chantier le modèle conceptuel sous-jacent.

A cette époque, les Etats-Unis ne témoignent d'intérêt ni pour l'utilisation de la classification, ni pour sa révision, (du moins au niveau officiel, car il y avait là aussi des utilisateurs actifs et motivés) et l'Amérique du Nord ne se manifeste auprès de l'OMS que par l'intermédiaire du réseau québécois.

Sur la scène politique internationale, les organisations de personnes handicapées (au premier rang desquelles, *Disabled Peoples' International*), soutenant le modèle social du handicap et appuyant leurs revendications sur les travaux théoriques produits par le réseau des *Disability Studies*, obtiennent d'être représentées dans les organes consultatifs des organismes internationaux (à l'ONU et ses agences, OMS et OIT ; au Conseil de l'Europe ; à la Commission européenne, par la voix du Forum européen des personnes handicapées) pour les questions traitant du handicap. Par cette représentation politique et l'obtention du statut consultatif, les personnes handicapées visent deux objectifs : la reconnaissance d'un égal accès aux droits et la dénonciation de toute forme de discrimination, d'une part ; la reconnaissance de leur capacité d'expertise en matière de handicap, aux côtés des experts institués (professions médicales et paramédicales, médicaux, décideurs politiques, économistes de la santé) d'autre part.

⁵⁰ Pour une synthèse des différents modèles du handicap voir Ravaud J.F., Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet, *Handicap, Revue de Sciences Humaines et Sociales*, 1999, 81, janv-mars, pp. 64-75, et Rioux M., Disability : the place of judgement in a world of fact, *Journal of Intellectual Disability Research*, 1997, 41 (2), pp.102-111.

En 1982, l'ONU lance son *Programme d'action mondial pour les personnes handicapées*, puis la *Décennie des personnes handicapées*, qui s'achève en 1993 avec les *Règles standard pour l'égalisation des chances des personnes handicapées*. Les recommandations de l'ONU, l'introduction de l'article 13 dans le Traité européen d'Amsterdam et les mesures législatives que prennent de nombreux pays contre les discriminations frappant les personnes handicapées, traduisent clairement la bascule qui s'est opérée dans la représentation du handicap, mettant en avant la question des droits et de l'inclusion des personnes handicapées.

Ces courants n'ont, durant de longues années, qu'un impact mineur en France et les utilisateurs de la CIH lui reconnaissent une distinction conceptuelle opératoire aux plans cognitif et pédagogique ; au plan de la recherche sociale, statistique et épidémiologique (enquêtes de population régionales et nationales, Colvez & Robine, 1984, 1986 ; Henrard *et al*, 1985 ; Minaire *et al*, 1989 ; Sanchez, 1991, 1992 ; INSEE- HID, 1998-2001) ; au plan des politiques sociales et des réglementations, comme référence pour l'identification de populations éligibles à des prestations sociales au titre de leurs déficiences et incapacités et pour la comptabilisation de celles présentes dans les institutions médico-sociales⁵¹.

En ce début des années 1990, l'OMS ayant très peu de force de travail à mettre sur la révision (une seule personne dont ce n'est pas la seule activité), une grande part du travail est transférée aux centres collaborateurs. Contrairement aux souhaits des tenants du modèle social, il n'est guère question de réfléchir au modèle d'analyse sous-jacent, mais d'établir des propositions techniques de rénovation pour chacun des axes (propositions confiées aux Français pour la déficience, aux Néerlandais pour l'incapacité) et de faire un inventaire des problèmes de recouvrement entre les items de la classification des handicaps et ceux de la classification des maladies (tâche confiée au centre collaborateur nordique). L'axe des désavantages – pierre d'achoppement – est tenu pour quelques temps encore à l'écart de la révision. Toutefois, une concession est faite à la Société canadienne pour la CIDIH (SCCIDIH) qui se voit chargée de faire une proposition de liste de facteurs environnementaux, qui pourrait constituer une annexe à la classification.

Parallèlement, ce réseau québécois propose, en 1991, une classification complète, intitulée "Processus de Production du Handicap", la première à décrire le processus de production des handicaps comme une interaction entre déficiences (axe des 'systèmes organiques'), incapacités (axe des 'aptitudes') et facteurs environnementaux agissant comme facilitateurs ou comme obstacles sur les 'habitudes de vie'. La classification québécoise comporte un schéma conceptuel et des nomenclatures pour chacun des axes définis. Versée comme contribution au processus de révision, cette classification prête à l'expérimentation, est appliquée au Québec et par divers utilisateurs locaux aux Etats-Unis, en Europe (en Belgique, en France, en Suède...) mais n'est pas officiellement retenue comme outil à tester dans le cadre du processus de révision de la CIH.

Entre 1992 et 1995, trois événements vont jouer un rôle déterminant dans l'orientation des travaux et leur déroulement : l'entrée en jeu des Etats-Unis, l'extension internationale de la révision, et la décision de l'OMS de mettre les moyens nécessaires pour aboutir dans un délai

⁵¹ Notamment le guide barème des CDES et COTOREP et les enquêtes ES.

de quatre ans, en 1999, à une classification révisée, reconnue internationalement, au même titre que la classification internationale des maladies, et qui reflète les orientations de politiques inclusives préconisées par l'ONU.

En 1992, le *National Center for Health Statistics* américain, siège du centre collaborateur de l'OMS pour la classification des maladies, se joint aux travaux et s'associe à l'institut national de statistiques canadien (*Statistics Canada*), à l'Institut canadien d'information sur la santé et à la Société canadienne pour la CIDIH pour former le centre collaborateur nord-américain pour la CIH.

L'intérêt que portent les Etats-Unis à la révision de la classification en ce début des années quatre-vingt-dix peut être rapporté à deux principales raisons. La première concerne l'application et l'évaluation d'une loi promulguée en 1990, contre les discriminations frappant les personnes handicapées, l'*Americans with Disabilities Act*. La seconde, d'une certaine manière liée à la première par son incidence sur les politiques nationales de santé, concerne la prise en compte de données situationnelles et environnementales dans les enquêtes épidémiologiques en population générale. Une définition du handicap reconnue internationalement permettrait de répondre à ces deux ordres de préoccupations et s'imposerait plus facilement à l'ensemble des Etats américains.

Rien d'étonnant donc à ce que, dans la répartition des tâches entre les centres collaborateurs, le centre américain se charge, dès son entrée en jeu, de faire des propositions sur l'axe des désavantages.

Cette même année 1992, l'OMS sollicite la participation de *Disabled Peoples' International*, conformément aux recommandations onusiennes d'inclure des organisations représentatives de personnes handicapées dans tout débat international traitant du handicap.

En 1993, la CIH est reconnue comme une classification officielle de l'OMS. La perte de son statut de classification expérimentale renforce son poids, mais accentue également celui de la révision. Elle est désormais soumise au même processus de révision permanente que celui que connaît la classification internationale des maladies. Ainsi, l'introduction de l'édition de 1993 qui accompagne cette adoption :

- officialise le processus de révision ;
- précise les "*problèmes*" que la révision devra prendre en compte (tels les "*chevauchements entre 'déficiences' et 'incapacités', entre 'incapacités' et 'désavantages'* ; le rôle des facteurs environnementaux et leurs liens réciproques dans la définition et la mise au point des différents éléments de la classification, surtout –mais pas exclusivement- au niveau des désavantages");
- énonce "*quelques-uns des changements envisagés pour la classification*". Parmi ceux-ci, est confirmée "*la nécessité de présenter le désavantage comme une description des situations que rencontrent les individus lors de l'interaction de leurs déficiences ou incapacités et leur milieu physique et social. La mise au point de propositions destinées à présenter et à illustrer la façon dont les facteurs extérieurs affectent les éléments constitutifs de la classification représentera une part*

*essentielle du travail de révision. L'introduction soulignera l'importance de l'environnement, ainsi que les rôles des caractéristiques individuelles et des facteurs du milieu physique et social, et l'interaction de ces éléments*⁵².

Les travaux de révision de la CIH se poursuivent, scandés par une réunion annuelle où sont présentées et discutées les propositions des différents partenaires, après approfondissement des questions dont ils sont chargés. A la première répartition des tâches par axe de la classification a été ajoutée une répartition des tâches par "thèmes" : le centre collaborateur français est chargé des problèmes sensoriels et de communication ; le centre néerlandais, des questions relatives à la motricité ; les Américains de celles relatives à la santé mentale. Le centre nord-américain, accélérant le mouvement, prend également l'initiative de mettre en place quatre Task Forces, chargés de développer des propositions sur (i) le désavantage, (ii) les handicaps développementaux et comportementaux, (iii) les handicaps de l'enfance, (iv) les facteurs environnementaux. Ces Task Forces sont destinés à élargir le cercle des contributeurs à la révision, mais aussi à stimuler l'intérêt des Américains sur des questions particulières que la révision devrait prendre en compte, dans un dispositif opérationnel et managérial propre à structurer les contributions et à donner du poids à l'expertise américaine.

1995 -LANCEMENT DU PROCESSUS DE RÉVISION ET CONSENSUS SUR LE MODÈLE SOCIAL

En novembre 1995, la réunion annuelle, organisée à Paris par le Centre collaborateur français, marque véritablement le lancement du processus de révision, avec la participation du Dr. Bedirhan Üstün⁵³, qui remplace désormais le Dr.Thuriaux à la direction des opérations. Déterminé à faire aboutir la révision dans un délai de quatre ans, cette réunion est pour B.Üstün, l'occasion de présenter une ébauche de la première version provisoire (Alpha). Il recueille l'accord de principe des participants sur la nécessité de soumettre cette version, dès qu'elle sera finalisée, à des tests d'applicabilité, de fiabilité et de validité. L'ensemble des questions traitées ensuite traduit la dominante sociale et politique que devra refléter la classification révisée : suppression des termes à connotation négative (handicap, incapacité) ; mise en question du titre de la classification et de la causalité médicale qu'il reflète ("*un manuel des conséquences de maladie*") ; substitution du terme de "participation sociale" à celui de "désavantage" ; améliorations des définitions, des directives d'utilisation pour élargir le champ des utilisateurs de la classification. Par ailleurs, un pas important est franchi : tous les participants s'accordent à reconnaître l'importance du rôle joué par les facteurs environnementaux dans le processus de handicap et leur nécessaire prise en compte dans la classification révisée. Il est convenu cependant que ces facteurs ne constitueront pas un axe à

⁵² *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies*, Note pour la réimpression de 1993, OMS, Paris, Coédition INSERM-CTNERHI, 1993.

⁵³ Neuropsychiatre de la division de santé mentale et prévention des toxicomanies (Unité d'épidémiologie, classification et évaluation de l'OMS)

proprement parler de la classification au même niveau que les déficiences, les incapacités et les désavantages, mais qu'ils feront l'objet d'une liste en annexe de la classification.

Dès sa prise de fonction, B.Üstün entreprend de structurer et formaliser le processus de révision, à commencer par la constitution, à l'OMS, d'une équipe permanente de quatre experts (statisticien, anthropologue, neuropsychiatre et juriste⁵⁴), chargée de l'élaboration de versions provisoires de la classification, de la mise en place des procédures et protocoles de tests auxquels seront soumises les versions successives, de l'analyse des résultats des tests, de la rédaction des versions intermédiaires corrigées sur la base des analyses critiques et des résultats des tests appliqués par les centres collaborateurs et les Task Forces. Ceux-ci ne seront plus chargés d'établir des propositions sur des sections particulières, mais de réagir à l'ensemble des propositions de l'OMS, lesquelles couvrent chacune des dimensions de la classification ainsi que les facteurs environnementaux. L'analyse des documents qui n'avait sollicité jusque-là que les seuls experts médicaux et du domaine de la rééducation, se voit par ailleurs étendue à une expertise pluridisciplinaire et pluripartenariale, incluant en particulier les associations représentatives de personnes handicapées.

L'OMS envisage aussi une extension internationale de la consultation, or, seuls les pays industrialisés disposent d'un centre collaborateur (chacun devant financer les travaux de révision sur ses ressources propres) : Amérique du Nord (Etats-Unis et Canada), Australie, France, Pays-Bas, Suède, auxquels se joignent l'Australie en 1995, le Japon et la Grande Bretagne en 1998. Quatre des cinq continents sont ainsi représentés ; l'Afrique reste laissée pour compte.

Cependant, en mettant au service de l'OMS une partie substantielle des ressources humaines et financières qu'ils consacrent à la révision de la classification, les Etats-Unis permettent à nombre de pays, concernés au premier chef par l'importance de leur population handicapée, de participer à l'entreprise de révision, par le biais des Task Forces. Tout en restant dans le cadre formel de la révision dessiné par l'OMS, la transformation des Task Forces (initialement nord-américains seulement) en réseaux internationaux, permet l'extension de la consultation souhaitée par l'OMS tout en conservant aux Etats-Unis le contrôle de ce dispositif international par le financement et l'organisation des travaux des réseaux, tous présidés par un membre du centre collaborateur nord-américain, associé à un expert d'un autre pays⁵⁵. Trois Task forces sont chargés de faire des propositions pour l'inclusion dans la classification de questions particulières : la santé mentale, l'enfance, les facteurs environnementaux. Le Task force chargé de la santé mentale joue un rôle particulièrement important sur le plan international, assurant la traduction des versions provisoires en plusieurs langues⁵⁶, organisant les formations à la classification et la réalisation des tests au Nigeria, en

⁵⁴ deux d'entre eux, S.Chatterji et J.Bickenbach (auteur notamment de *Physical disability and social policy*, Toronto, University of Ontario press, 1993) resteront pendant toute la durée de la révision.

⁵⁵ 'Santé mentale', présidé par C. Kennedy (NIMH / US) et K.Ritchie (INSERM / France) ; 'Enfance', présidé par R.Simeonson (Université de Caroline du Nord / US) et M.Leonardi (Italie) et à partir de 1998, 'Facteurs environnementaux', présidé par R.Hurst (Grande Bretagne, ex-présidente de DPI et J.Miller (CIHI /Canada).

⁵⁶ en turc, yoruba et quatre des langues de l'Inde (Tamil, Kanada, Malayam et Hindi), et contribution aux traductions russe et espagnole.

Inde et en Turquie, et apportant son soutien au réseau hispanophone. Au-delà des travaux et des expertises menés en Amérique du Nord, l'ampleur de l'investissement américain (auquel contribuent le *National Center of Health Statistics*, le *Centre of Disease Control* et le *National Institute of Mental Health*), sans commune mesure avec celui des autres centres collaborateurs, s'étend aussi à l'OMS-même, par le financement ou la mise à disposition d'experts et le financement d'une recherche internationale menée par l'OMS sur dix-huit sites dans le monde sous la direction de B. Üstün, destinée à évaluer l'application transculturelle de la CIH-2, *Cross-cultural applicability research (CAR)*⁵⁷. Enfin, complétant la réunion annuelle officielle des centres collaborateurs et task forces, le centre nord-américain invite l'ensemble des partenaires à sa propre réunion annuelle pour y présenter leurs travaux de révision.

Le remplacement de M. Thuriaux par B. Üstün, les moyens mis en œuvre par l'OMS et les Etats-Unis, l'extension internationale des centres collaborateurs et l'investissement massif des Etats-Unis et du Canada sur la question d'une conceptualisation du handicap intégrant les dimensions sociales et environnementales, attestent que l'objectif initial d'une simple actualisation de la CIH n'est désormais plus à l'ordre du jour et que l'on est engagé dans une révision plus substantielle. L'objectif devient beaucoup plus ambitieux. La classification n'est plus destinée à être prioritairement un outil au service de l'harmonisation des statistiques, mais un instrument polyvalent devant servir à la fois à l'élaboration de politiques sociales visant une meilleure adaptation des structures environnementales aux besoins des individus, l'amélioration des systèmes de santé publique, la programmation de systèmes d'intervention auprès des personnes handicapées et enfin, aux enquêtes épidémiologiques.

LES VERSIONS PROVISOIRES ET LES TESTS

De juin 1996 à décembre 2000, six versions provisoires de la classification sont rédigées par l'OMS, sous l'acronyme ICIDH-2 :

- Alpha : Juin 1996 (titre : *Alpha draft*)
- Bêta-1 : Août 1997 (titre : *ICIDH-2 : International classification of impairments, activities and participation*)
- Bêta-2 (1) : Avril 1999 (titre : *ICIDH-2 : International classification of functioning and disability*)
- Bêta-2 (2) : Juillet 1999 (titre : *ICIDH-2 : International classification of functioning and disability*)
- Préfinale (1) : Octobre 2000 (titre en discussion : *ICIDH-2 : International classification of functioning, disability and health*). Non testée

⁵⁷ T.B. Üstün, S. Chatterji, J.E. Bickenbach, R.T. Trotter II, R. Room, J. Rehm, S. Saxena (eds.) *Disability and culture, universalism and diversity*, Hogrefe and Huber, Seattle, 2001.

- Préfinale (2) : Décembre 2000 (titre : *ICIDH-2 : International classification of functioning, disability and health*). Non testée.
- Finale : Avril 2001 (titre : *ICF : International classification of functioning, disability and health*). Non testée.
- Traduction française de la version finale par l'OMS : Octobre 2001 (titre : *CIF – Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*).

Toutes les versions provisoires ont été soumises aux Centres collaborateurs et Task Forces mais n'ont pas fait l'objet des mêmes procédures d'examen⁵⁸.

- La version Alpha, rédigée sur la base des propositions faites par les centres collaborateurs et Task Forces, soumise en juillet 1996, n'a été ni traduite, ni formellement testée, mais analysée selon une procédure de consultation informelle, par les experts (centres collaborateurs et équipe OMS) déjà impliqués dans le processus de révision.

- Les versions Bêta-1 et Bêta-2 ont été traduites, analysées et testées de façon intensive et extensive.
- Les deux dernières versions, Préfinales (1) et (2) et la version finale ont été examinées par les Centres collaborateurs et les Task Forces, mais n'ont été ni traduites, ni testées.

L'ANNÉE 2000 : LES ÉCONOMISTES DE LA SANTÉ DE L'OMS EMPORTENT LA MISE

Au cours de l'année 2000, le processus de révision bascule.

AVRIL À GENÈVE : NOUVELLES OPTIONS POUR LA CIH-2

En avril 2000, un mois avant la publication par l'OMS du *Rapport sur la santé dans le monde, 2000. Pour un système de santé plus performant* (OMS, Genève, 2000), sous la direction des économistes de la santé, C.Murray et Julio Frenk, B.Üstün transmet aux centres collaborateurs et Task Forces une note intitulée *ICIDH-2 Development options*, donnant au processus de révision une orientation radicalement différente de celle suivie jusqu'à cette date.

La question de l'intégration du modèle social du handicap dans la CIH-2 a dominé jusque-là le processus de révision, non sans entraîner des difficultés majeures, d'une part pour articuler la prise en compte de variables individuelles et sociales dans la description d'une situation de

⁵⁸ Phase Alpha de 1996 à juillet 1997. Phase Bêta-1 : d'août 1997 à septembre 1998. Phase Bêta-2 : d'août 1999 en septembre 2000. Phase préfinale : dernier trimestre 2000. Phase finale : de janvier à mai 2001 (soumission au comité exécutif de l'assemblée mondiale de la santé, puis à l'assemblée mondiale).

handicap ; d'autre part pour définir de façon opératoire ce que recouvrent les notions d'Activité et de Participation. A partir de cette note d'avril 2000, le processus de révision est désormais réorienté vers la question de la mesure de l'incapacité, un des objectifs directeurs des auteurs du *Rapport sur la santé dans le monde*.

La note de l'OMS pose les prémisses de ce que sera la version finale la *CIF, Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*.

La nouvelle direction donnée à la CIH-2 envisage:

- d'établir une ligne de partage entre les composantes de la CIH-2 qui relèvent de la santé -entendue au sens médical restreint- et les composantes de "non-santé" ("non-health"), entendues comme les autres composantes du 'bien-être', telles que l'éducation, l'économie, ... Ainsi du côté de la santé sont classées les fonctions, structures du corps et les activités (i.e. les 'déficiences' et 'incapacités' de la CIH-1 /1980) ; et du côté de la "non-santé" : la participation et les facteurs environnementaux ;
- de disposer d'une mesure de la gravité de la déficience et de l'incapacité. Est ainsi réintroduite la mesure de l'(in)capacité, corollaire nécessaire de l'option précédente, que la CIH-2 Bêta-2 avait exclue car sujette à variations en fonction des conditions d'observation et ne prenant pas en compte la réalité de l'expérience des personnes handicapées.

Ce faisant, l'OMS entend que la classification réponde au besoin de construction d'indicateurs synthétiques de santé :

*La capacité [...] réfère au potentiel de ce qu'un individu "peut faire", inféré de ses activités observées-estimées. [...] Le fait que certains utilisateurs de mesures synthétiques de santé aient besoin de la capacité comme mesure de l'évolution du potentiel requiert de la CIH qu'elle soit en mesure d'évaluer cette dimension*⁵⁹.

Elle n'abandonne pas pour autant la performance, dont l'usage est réclamé par les ONG et la majorité des centres collaborateurs : *La performance réfère aux activités observées qu'un individu "fait effectivement" dans la vie réelle et il n'y a pas lieu de procéder à une évaluation*. Les utilisateurs de la classification ont le choix de l'usage de l'une ou l'autre notions. [...] *Cela est possible si nous utilisons les mêmes domaines à la fois pour la capacité et la performance*.

Ainsi, corrélativement, se dessinent les deux autres principes qui vont guider la restructuration de la classification :

- 1) à la distinction Activité / Participation vient se substituer celle de Capacité / Performance ; l'OMS donnant comme argument que cette proposition permet de dépasser l'impossibilité constatée d'opérer une distinction suffisamment claire entre Activité et Participation pour satisfaire aux règles classificatoires d'exclusivité mutuelle des catégories. Cette substitution permet surtout de rendre la distinction santé / non-santé opératoire ;

⁵⁹ Souligné par nous.

- 2) la distinction structurelle devenant Capacité / Performance, il n'est plus alors besoin d'une liste des domaines d'activités et d'une liste des domaines de la participation. Une liste unique des grands domaines de la vie suffit, rassemblant les deux listes précédentes. Elle peut être soumise à deux ordres de questions (deux descripteurs) : l'individu peut-il faire telle ou telle activité dans un environnement uniforme ? (indicateur de capacité) et l'individu fait-il effectivement telle ou telle activité dans son environnement réel ? (indicateur de performance).

En juin 2000, l'équipe de OMS, assistée de C. Murray (pilote du *Rapport sur la santé dans le monde*), réunit les centres collaborateurs et Task Forces à Genève, pour présenter les nouvelles options. La consternation est générale de voir le processus de révision échapper totalement aux centres collaborateurs et task forces activement engagés dans le processus depuis 1992, en faisant table rase des travaux et des tests réalisés et de ceux en cours d'application dont les résultats sont en principe attendus pour septembre. La révision apparaît désormais pilotée unilatéralement par l'OMS pour répondre aux objectifs de mesure de la santé, et déterminée par les stratégies internes et l'agenda de l'Organisation qui exclut d'envisager un report de la soumission de la CIH-2 à l'assemblée mondiale de la santé, prévue en mai 2001. Enfin, cette réorientation des objectifs de la classification se présente comme un retour au modèle médical, en dépit des déclarations de forme.

La prédominance de la question de la mesure de l'incapacité et des liens intangibles qui doivent unir la nouvelle classification et les mesures de santé, (souvent évoqué dans le sésail, comme le 'tryptique de Murray') se verra confirmée dans le courant de l'automne dans un document intitulé *Measuring and reporting on the health of population*. Ce document propose un cadre pour l'enregistrement de l'information sur la santé des populations constitué de trois éléments : (i) la Famille des classifications internationales de l'OMS (CIM, CIH-2), (ii) les systèmes opérationnels de collecte de données sur les états de santé des populations et (iii) les mesures synthétiques de santé des populations. C'est sur l'ensemble de ce document, qui lie la nouvelle classification à la question statistique et aux recommandations pour les enquêtes de population, et non plus seulement sur l'adoption de la CIH-2, que devront statuer les représentants des Etats membres de l'OMS qui constituent le comité exécutif de l'assemblée mondiale de la santé (31 pays dont la France), lors de sa session de janvier 2001.

Certains, dont le centre collaborateur français, reconnaissent que ces *Development options* apportent une certaine rationalité dans un document qui n'est pas arrivé à bout des incohérences conceptuelles et structurelles mises à jour par les tests d'évaluation et de validation. Les multiples objectifs que doit servir la CIH-2 ayant contribué à la confusion des versions antérieures, la volonté nouvelle de recentrer les objectifs de cette classification sur la question épidémiologique et statistique semble susceptible de lever un certain nombre de ses contradictions internes. Néanmoins, la distance prise avec les objectifs initiaux (intégrer les facteurs sociaux dans la description du handicap) et la procédure imposée, apparaissent inacceptables à l'ensemble des centres collaborateurs et des Task Forces, provoquant diverses réactions.

A l'issue de la réunion, quatre centres collaborateurs (australien, nord-américain, anglais, français) soumettent leurs objections à l'équipe de l'OMS dans une lettre commune. Ils

rappellent que deux des tests en cours d'application (dont le test comparatif de Bêta-2 et de la classification québécoise) sont destinés à résoudre les chevauchements entre Activité et Participation en modifiant les contenus de l'un et l'autre axes. Leurs résultats devraient contribuer à répondre à la question de la différenciation entre "santé" / "liés à la santé", sans introduire cette nouvelle distinction. De plus, la base de la différenciation santé / non santé n'est ni explicitée, ni testée.

Les Néerlandais, de leur côté, insistent sur le fait que la partition "capacité" et "performance" est une question relative à la mesure qui n'a pas à affecter la structure de la classification. Enfin, tous demandent que la procédure de consultation des partenaires soit respectée.

Rachel Hurst (présidente du Task Force 'Facteurs environnementaux' et ex-présidente de *Disabled Peoples' International*), adresse un courrier directement à Julio Frenk⁶⁰ (directeur exécutif à l'OMS et co-pilote du *Rapport sur la santé dans le monde*), pour lui faire part, au nom du Task Force, de son désaccord portant principalement sur la réintroduction de la mesure de l'incapacité des individus qui traduit un retour au modèle médical ; l'abandon de la structure précédemment envisagée qui permettait une mesure de l'impact de l'environnement sur le fonctionnement et la participation sociale de la personne ; la non prise en compte de l'impact de l'environnement sur la santé.

Au cours du second semestre de l'année 2000, deux réunions marquent la fin de la révision et l'aboutissement du projet de l'OMS.

SEPTEMBRE À WASHINGTON : UNE PARTIE DE BONNETEAU

En septembre, à la réunion annuelle du centre collaborateur nord-américain à laquelle sont invités, comme chaque année, les autres centres et les task forces, la conférence de B. Üstün intitulée *WHO Family of international classifications – ICDH-2 – International standards to report mortality and non fatal health outcomes*, traduit sans ambiguïté la ferme intention de l'OMS de restructurer la classification selon l'objectif de mesure de l'incapacité, annoncée dans les *Development options*. La réunion s'achève par la présentation de la structure de la nouvelle classification. Elle comporte toujours trois dimensions : Fonctions et Structures anatomiques, Activités, Participation et la liste additionnelle des Facteurs environnementaux. Mais si Activités et Participation restent deux dimensions distinctes, elles se déclinent toutes deux selon la même liste de domaines ; les codes qualificatifs de limitations d'activité et de restriction de participation sont supprimés et remplacés par ceux de capacité (ce que l'individu peut faire dans un environnement uniforme) et de performance (ce que l'individu fait dans son environnement habituel). Le maintien des deux dimensions 'Activités' et 'Participation' entretient l'illusion que la classification garde l'objectif de distinguer entre limitations d'activités et restrictions de participation, ce que dément la substitution des codes

⁶⁰ Directeur exécutif du Programme mondial des bases factuelles à l'appui des politiques de santé.

qualificatifs. Quant à la redondance de taxonomies identiques pour les dimensions d'Activités et Participation, elle n'a d'autre but que d'amener les centres collaborateurs à proposer d'eux-mêmes une liste unique.

Fin octobre, l'OMS soumet aux centres collaborateurs la version dite pré-finale de la classification restructurée, sous le titre *ICIDH-2 : International Classification of functioning, disability and health*.

Elle est maintenant composée de quatre dimensions : Fonctions et Structures anatomiques, Activités, Participation et Facteurs environnementaux. Les domaines couverts par les dimensions relatives au fonctionnement du corps et aux activités sont dits relever de la santé ; les domaines couverts par la participation et les facteurs environnementaux relèvent de ce qui est "lié à la santé". La distinction entre capacité et performance a conduit à modifier radicalement les définitions de "Activité" et "Participation" : "Activité" est définie en terme de "capacité dans un environnement uniforme" ; "Participation", en terme de "performance dans l'environnement habituel". En contrepartie de cette distinction imposée, les Facteurs environnementaux sont élevés au rang de composante à part entière de la classification.

L'OMS demande aux centres collaborateurs de réagir à ce texte dans les trois semaines, avant la réunion finale qui doit se tenir à Madrid à la mi-novembre. La majorité des centres font savoir à l'OMS qu'ils déplorent l'impossibilité d'un examen sérieux de la nouvelle proposition dans le temps imposé ; le fait que la nouvelle version ne pourra pas être testée avant la réunion du comité exécutif de l'assemblée mondiale de la santé en janvier 2001 ; le réductionnisme de la nouvelle conceptualisation d'Activité et Participation par rapport aux définitions antérieures (Bêta-2) ; l'usage problématique du concept d'"environnement uniforme". Ils considèrent que la version pré-finale n'est pas acceptable.

Quatre centres (nord-américain, néerlandais, australien et anglais) s'emploient à mettre au point une version dite "alternative", qui intègre les principales des nouvelles options sur lesquelles il est clair que l'OMS ne reviendra pas et certains acquis fondamentaux de la révision.

NOVEMBRE À MADRID : LE COMPROMIS

L'OMS a invité les 191 Etats Membres de l'ONU à se faire représenter à cette réunion qui marque officiellement la fin de la révision. Outre les huit pays disposant d'un centre collaborateur (Australie, Canada, Etats-Unis, France, Japon, Pays-Bas, Royaume Uni, Suède), trente et un autres pays sont représentés, d'Europe de l'Est et quatorze d'Amérique latine. Pour l'Asie, l'Afrique, l'Afrique du Nord et le Moyen Orient sont représentés la Chine, le

Nigeria, Madagascar et la Jordanie⁶¹. Pour B.Üstün, l'enjeu de cette réunion sur invitation officielle est double : premièrement, il doit pouvoir compter sur la présence de représentants de la majorité des pays qui composent le comité exécutif de l'assemblée mondiale de la santé qui se réunira en janvier pour statuer sur l'adoption de la classification afin que, pour ceux d'entre eux qui ne connaissent pas la classification, la réunion de Madrid soit l'occasion d'en prendre connaissance ; et deuxièmement il faut qu'il obtienne un accord majoritaire sur la nouvelle version afin de s'assurer de son adoption en janvier.

La réunion de Madrid se déroule sur quatre jours, traitant essentiellement de deux points :

- la restitution par l'OMS des résultats globaux des tests de validation pratiqués sur la version Bêta-2, et présentation des résultats locaux par chacun des pays ayant participé au processus de révision
- la présentation et discussion de la version Pré-finale.

Les résultats globaux des tests sont présentés comme très majoritairement positifs, démontrant ainsi la validité de la version Bêta-2. A certains résultats, le centre collaborateur français objecte différents biais et interprétations erronées ; objections qui restent lettre morte. L'heure n'est plus aux débats méthodologiques.

Suivent ensuite 45 présentations de résultats locaux. En l'absence de résultats chiffrés dans la plupart des cas, il est surtout question du « grand nombre de participants » aux tests de validation, de la fiabilité de Bêta-2 et de la réponse satisfaisante qu'elle apporte aux attentes de tous.

Après cette apologie de Bêta-2 et son acceptation quasi-générale, qui justifierait qu'elle soit mise au vote, l'ordre du jour passe pourtant sans transition, à la présentation de la version pré-finale, suivie de la proposition "alternative" élaborée par les quatre centres collaborateurs. Ces présentations ne sont que la mise en scène officielle de la décision prise la veille dans une réunion préparatoire informelle qui a rassemblé B.Üstün, ses proches collaborateurs, C.Murray et les responsables des sept centres collaborateurs et des task forces. Après que l'OMS ait catégoriquement refusé d'accéder à la demande insistante des centres collaborateurs de garder la version Bêta-2 et de poursuivre son amélioration sur la base des résultats des tests, une solution de compromis est trouvée. B.Üstün et C.Murray ont deux objectifs majeurs : premièrement imposer la partition santé / non santé et la distinction capacité / performance ; deuxièmement parvenir, avec les centres collaborateurs, à un consensus qui leur permette de soumettre la classification et les systèmes d'enregistrement de l'information sur la santé des populations à la session de janvier du comité exécutif. La traduction de la classification dans les six langues officielles doit être achevée au plus tard le 15 décembre, pour être transmise aux Etats membres. Aussi, les propositions de modifications suivantes faites par les centres collaborateurs sont-elles acceptées :

⁶¹ En dépit du fait que l'OMS a officiellement sollicité la représentation des gouvernements des Etats Membres, il n'a pas été prévu d'interprètes dans aucune des six langues officielles de l'OMS ; l'ensemble des débats se déroule en anglais, y compris le vote qui doit décider du sort de la version en discussion.

- Les quatre notions centrales qui reflètent le fonctionnement humain dans le contexte environnemental (aux niveaux du corps, de la personne et de la société) sont conservées.
- Les trois composantes de la classification sont : Fonctions et Structures corporelles, Activités et Participation (en une liste unique des domaines de la vie), et Facteurs environnementaux.
- Les définitions d'Activités et Participation, telles que données dans la version Bêta-2, sont maintenues, sans mention des notions d'"environnement uniforme", de capacité et de performance. Ces notions sont relatives aux modalités de codage de la mesure des niveaux de fonctionnement, et entrent de ce fait dans la définition des codes qualificatifs, mais n'ont pas à figurer dans les définitions conceptuelles.
- Capacité et performance sont des descripteurs applicables tous deux à la liste "Activités et Participation".
- Les codes de capacité et de performance permettent d'enregistrer les niveaux d'activité et de participation avec et sans assistance.
- C'est à l'usage que se fera la distinction entre Activités et Participation. La liste unique peut être utilisée de quatre façons : en séparant les domaines qui relèvent de l'une et l'autre dimensions (exclusivité mutuelle des catégories) ; en utilisant certains domaines communs pour décrire chacune des deux dimensions (chevauchement partiel des catégories) ; en utilisant pour les deux dimensions des catégories communes mais détaillées pour les activités et plus générales pour la participation (chevauchement partiel ou exclusivité des catégories) ; en utilisant la totalité des domaines pour décrire Activités et Participation (chevauchement total).

De retour à Paris, le centre collaborateur transmet aux représentants gouvernementaux qui siégeront au comité exécutif, un rapport sur l'état de la classification et les décisions prises à Madrid. Mi-décembre, les gouvernements et centres collaborateurs reçoivent une seconde version pré-finale, construite sur la base du compromis madrilène. C'est la version définitive sur laquelle statuera le comité exécutif. La France y sera le seul pays à émettre des réserves sur la validité d'une classification qui n'a pas été testée.

Le travail n'est pas fini pour autant. Des chantiers complémentaires sont d'ores et déjà en cours pour la construction d'outils dérivés, l'établissement de règles de codage, la recherche d'un consensus sur la partition des domaines entre Activités et Participation, Mais ceci est une autre histoire.

BIBLIOGRAPHIE

- Barral, C. *De l'influence des processus de normalisation internationaux sur les représentations du handicap*, Handicap - Revue de Sciences Humaines et Sociales, N°81, janv-mars, pp. 20-34, 1999.
- OMS, *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies*, Vanves, CTNERHI-INSERM (WHO, 1993. 1^{ère} éd. 1980), trad. française, 1993, 1^{ère} édition 1988.
- OMS, Versions de travail Alpha, Bêta-1, Bêta-2 de la CIH-2, versions pré finales ; documents de travail (non publiés), 1996, 1997, 1998.
- OMS, *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, OMS, Genève, 2001.
- SCCIDIH, Evolution canadienne et internationale des définitions conceptuelles et des classifications concernant les personnes ayant des incapacités. Analyse critique, enjeux et perspectives, *Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux*, Vol.9, N°2-3, Juillet 1998.
- Développement humain, handicap et changement social-Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications*. La nouvelle classification sur le fonctionnement : un projet inachevé, 11, 1, nov. 2001.
- Desrosières, A., Thévenot, L., *Les catégories socio-professionnelles*, La Découverte, Paris, 1988.
- De Jong, G. Independent living : from social movement to analytic paradigm, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60, 435, 1979.
- Chapireau, F. La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, *Gérontologie et société*, 99, déc., pp. 37-56, 2001.
- Bickenbach, J.E., Chatterji, S., Badley, E.M., Üstün, T.B. Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps, *Social Science & Medicine*, 48, 1173-1187, 1999.
- Oliver, M. Social policy and disability : some theoretical issues, *Disability and Society*, 1, 5, 1986.
- Oliver, M. *The politics of disablement*, Macmillan, Basingstoke, 1990.
- ONU, *World Program of action concerning disabled persons*, Résolution 37/52.1/, Assemblée générale des Nations Unies, 3 déc.1982.
- ONU, *Règles standard d'égalisation des chances des handicapés*, Résolution 48 96 du 20 décembre 1993.
- Pavillon G. (ed.), *Enjeux des classifications internationales en santé*, INSERM, Questions en santé publique, Paris, 1998.

- Azema, B., Barreyre, J.Y., Chapireau, F., Jaeger M., *Classification internationale des handicaps et santé mentale*, Paris, Coédition CTNERHI, GFEP, Coll. Le point sur, 2001.
- Groce, N.E. & Chamie, M. Measuring the quality of life: rethinking the World Bank's disability adjusted life years, *International Rehabilitation Review*, 49, 1&2, pp. 12-15, 1999.
- Rioux, M.-H. Disability : the place of judgement in a world of fact, *Journal of Intellectual Disability Research*, 41 (2), pp.102-111, 1997.
- Ravaud, J.F., Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet, *Handicap - Revue de Sciences Humaines et Sociales*, N°81, janv-mars, pp. 64-75, 1999.
- DREES, *Définir les inégalités. Des principes de justice à leur représentation sociale*, coll.MIRE, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Paris, 2000.
- Handicap - Revue de Sciences Humaines et Sociales*, N° 46, Avr.juin 1989, N° 58, Avr.juin 1992, N° 77, Janv.mars 1997, N° 79-80, Juil.déc.1998, N° 81, Janv.mars 1999.
- Rossignol C., *ICIDH-2 : projet B-2. Analyse textuelle, conceptuelle et formelle*, Rapport d'expertise, Laboratoire Parole et Langage, CNRS, Université d'Aix-en-Provence, 2000.
- Rossignol C. *Classification québécoise dite "Processus de Production du Handicap". Analyse textuelle, conceptuelle et formelle*, Rapport d'expertise, Laboratoire Parole et Langage, CNRS, Université d'Aix-en-Provence, 2000.
- Rossignol C., Berdot J., *ICIDH-2 : avant-projet B-1. Evaluation linguistique et analyse textuelle*, Rapport d'expertise, Laboratoire Parole et Langage, CNRS, Université d'Aix-en-Provence, 1998.
- Stiker, H.-J., Analyse comparée de deux classifications : 1) CIH-2 : Classification internationale du fonctionnement et du handicap, *Version provisoire Bêta-2, OMS, juillet 1999. Traduction canadienne de mars 2000 (Institut Canadien d'Information pour la Santé)*. 2) Classification québécoise : Processus de production du handicap, 1998, *RIPPH / SCCIDIH*.

LE SENS COMMUN DU HANDICAP

Pierre Le Quéau

Directeur de recherche CRÉDOC

Université Pierre Mendès-France

La notion de sens commun renvoie trop souvent, comme l'a dit K. Mannheim au sujet de l'idéologie, à une « conscience fausse » : une forme de la connaissance « affectée », c'est-à-dire, pour le moins, amoindrie par les affects ou les préjugés... Ce qui importe malgré tout au sociologue qui s'y rend attentif, tient dans le fait qu'elle est le support de la « compréhension » ordinaire que chacun fait de la réalité. Or cet entendement minimal, aussi approximatif qu'il soit, rapporté au *logos* - la raison éclairée -, n'en est pas moins le fondement de l'être ensemble et la condition de possibilité de l'existence collective. Le sens commun, sous cet aspect, est un réservoir de sens pour orienter la vie... Avant que la science n'apporte de certitudes définitives : « *La science est fragmentaire, incomplète*, dit E. Durkheim dans le traité où il fonde sa théorie sociologique des catégories, *elle n'avance que lentement et n'est jamais achevée ; la vie, elle, ne peut attendre* »⁶². Et cette connaissance, c'est là son principe essentiel, est partagée : c'est en cela qu'elle est le fondement du lien social. A. Cauquelin, dans l'étude qu'elle consacre à la *doxa*, l'opinion publique de la cité grecque, rappelle ainsi le rapport étroit qu'elle entretient avec le lien affectif qui unit les citoyens : « *La philia, que nous traduisons un peu vite par « amitié », est un lieu commun, celui de la parole, langage ou tradition langagière, une doxa* »⁶³. Mais ce sont les sociologues de la compréhension, W. Dilthey, M. Weber et G. Simmel entre autres, qui ont peut-être le mieux mis en évidence le rôle de cet entendement dans la construction sociale de la réalité. Traiter de la manière dont chacun comprend son prochain, à travers des symboles, un langage, revient alors à étudier les conditions de possibilités de la société⁶⁴. Sous cet angle, le handicap pourra donc éventuellement paraître assez éloigné des définitions objectives qu'on en donne dans les milieux mieux éclairés... Encore que ce qui en structure la représentation est bien ce qui a, au fond, fait l'objet des débats lors de la révision de la classification international des handicaps : s'agit-il d'une caractéristique de certaines personnes ou bien d'un problème qui regarde au premier chef la société ?⁶⁵ Ce qui importe, de toute façon, c'est la mesure dans laquelle cette « pré-compréhension » du handicap constitue un des points de départ de l'institutionnalisation d'une catégorie et participe ainsi à la construction de la réalité sociale.

⁶² E. Durkheim : *Les fondements élémentaires de la vie religieuse*, Paris, Librairie Générale Française, 1991, p. 715.

⁶³ A. Cauquelin : *L'art du lieu commun*, Paris, Seuil, 1999.

⁶⁴ P. Watier : *Une introduction à la sociologie compréhensive*, Paris, Circé, 2002.

⁶⁵ Voir le texte de C. Barral dans le même volume : *De la CIH à la CIF, Le processus de révision*.

MÉTHODOLOGIE

Pour rendre compte du champ sémantique couvert par la notion de handicap, une question ouverte très simple a été posée à un échantillon représentatif de la population française comptant quelque 794 individus. La formulation retenue pour la question a été la plus ouverte qui soit : « *quels sont tous les mots, images et expressions qui vous viennent à l'esprit au sujet des personnes handicapées ?* ». Le choix a donc été fait de partir de la notion de l'usage le plus courant (par rapport à celles de déficience, d'incapacité, ou de désavantage...) même si elle est, en effet, la moins précise⁶⁶. Cette formulation volontairement projective permet en outre de recueillir des réponses extrêmement diverses quant à leur forme mais favorise, il est vrai, l'évocation d'images qui, si elles restent souvent équivoques (il n'est pas toujours aisé d'en épuiser toute la polysémie), sont pour cela plus riches en affects... Autant que le permet, bien sûr, une situation aussi conventionnelle que celle de l'interview dans le cadre d'une enquête.

L'image, il faut le préciser, ne coïncide qu'en partie avec la représentation sociale. La première relève en effet essentiellement de l'expression : elle est un signe, dit en substance l'historien de l'imaginaire J.-C. Schmitt, qui entretient avec le signifié un rapport de similitude⁶⁷. La seconde, en revanche, est plus abstraite et c'est là tout le sens de la distinction opérée par J. Le Goff dans son essai sur l'imaginaire : « *La représentation, selon lui, englobe toute traduction mentale d'une réalité extérieure* ». Elle est, ajoute-t-il encore, « *liée au processus d'abstraction* »⁶⁸. En tant qu'objectivation, ou signe, l'image possède un certain nombre de propriétés parmi lesquelles on notera seulement qu'elle transcende largement les repères conventionnels du procès du sens : ce que R. Barthes désigne comme sa « structure paradigmatique ». Elle condense, confond ou mélange, par exemple, les différentes significations possibles que peut prendre une notion : ce en quoi tient précisément sa « malice » essentielle, comme l'appelle G. Didi-Huberman⁶⁹. La notion de « souffrance », qui revient souvent dans les propos des personnes interrogées pour évoquer le handicap, peut aussi bien désigner la douleur du corps meurtri ou l'expérience de l'isolement vécues par la personne handicapée mais également la difficulté ressentie par celui qui rencontre le handicap. Par ailleurs, si elle dit bien quelque chose sur un objet ou une idée, l'image contient en même temps des éléments sur l'expérience que l'on peut en faire : comment, autrement dit, cet objet ou cette idée sont « jugés », « éprouvés » ou « ressentis ». Parfois, elle ne dit même que cela comme le mot « peine » que l'on rencontre assez fréquemment dans les discours enregistrés. Enfin, l'image court-circuite l'ordre du temps : elle rend présent et actuel ce qui

⁶⁶ Pour une définition de ces différentes notions, J. Cook : « Le handicap est culture », in *Prévenir*, « Les aspects sociaux du handicap », n° 39, 2000. Sur les équivoques de la notion de handicap, R. O. Grim : *Du monstre à l'enfant*, Paris, CTNERHI, 2000.

⁶⁷ On peut trouver un excellent résumé des thèses de l'école de l'anthropologie historique sur l'image dans le volume dirigé par J. Baschet et J.-C. Schmitt : *L'image. Fonctions et usages des images dans l'Occident médiéval*, Paris, Le Léopard d'or, 1996.

⁶⁸ J. Le Goff : *L'imaginaire médiéval*, Paris, Gallimard, coll. Quarto, 1999, p. 423-424.

⁶⁹ G. Didi-Huberman : *Devant l'image*, Paris, Minuit, 1990 ; *Devant le temps*, Paris, Minuit, 2000.

est passé. « Une image, dit W. Benjamin, est ce en quoi l'Autrefois rencontre le Maintenant dans un éclair pour former une constellation »⁷⁰. Ainsi la notion de « pitié » qui est relevée parmi le corpus des réponses semble surgir d'une autre époque. Ces définitions ne constituent donc pas qu'un luxe de précautions méthodologiques avant un développement interprétatif : elles éclairent assez précisément la nature d'une partie essentielle du matériau recueilli au cours de cette enquête, et l'effort d'interprétation particulier qu'elle nécessite. La méthode quantitative, parce qu'elle permet de multiplier les contextes dans lesquels ils s'inscrivent, fournit en la matière une aide appréciable. Mais les images ne constituent pas, loin s'en faut, la seule matière des réponses recueillies et nombre d'entre elles empruntent à d'autres formes de savoirs et d'expressions, appartenant aux registres scientifique, médical ou médico-social, par exemple, et sont infiniment moins équivoques.

Le protocole d'exploitation retenu pour l'analyse des données, combine deux approches successives⁷¹. La première consiste à réaliser un certain nombre d'opérations statistiques sur les différents termes contenus dans les réponses enregistrées. Du calcul de la fréquence avec laquelle chaque mot revient dans l'ensemble du corpus, compte tenu des autres auxquels il est associé dans une proposition, permet de classer les réponses en fonction de leur « profil lexical ». En l'occurrence, quatre classes de discours ont été identifiées. Les formes caractéristiques de la première, par exemple, sont : triste+, malheur+eux, dommage+, peine+, etc. Ce qui la spécifie est donc, notamment, un ensemble de notions qui pourraient traduire l'évocation du thème de l'affliction, à la fois sous l'angle d'un coup du destin et sous celui du tragique. La troisième classe, en revanche, contient de façon significative les formes suivantes : aide+, personne+, insertion, travail<, etc. Ces formes pourraient alors davantage tendre à évoquer la question de la place des personnes handicapées dans la société.

⁷⁰ W. Benjamin : *Paris, Capitale du XIX^e siècle*, Paris, Cerf, 2000, p. 478.

⁷¹ Ce protocole a été présenté de façon plus détaillée dans un article : P. Le Quéau, « Un parcours interprétatif des données issues d'une question ouverte », *Journal de la Société Française de Statistique*, vol. n° 142-4, 2001. Il requiert notamment l'utilisation de deux logiciels : Alceste, puis Tropes.

Les formes représentatives des classes

Classe 1 11% des réponses classées	Classe 2 11%	Classe 3 50%	Classe 4 28%
triste+	chanc+e	aide+	roul+er
malheur+eux	cœur	personne+	Fauteuil+
dommage+	handicap+	insertion+	chaise+
peine+	moteur+	travail<	Accident+
aide+r	norma+l	besoin+	aveugl<
fait	chose+	difficulté+	Douleur+
march+er	venir.	société+	Maladie+
faire.	faire.	accès	paraly+
famille+	image+	problèm+	sourd+
pitié+	menta+l	tolérance	Voiture+
enf+ant	voir.	dire+	Téléthon
malheur+	dépendre.	socia+l	Solitude
part+	état+	occup+er	Mobilité
vie+	phys+	solidarité+	
voir.	gens	monde+	

Crédoc, 2002

Note de lecture :

Le signe « + » rappelle que seules sont prises en compte, dans cette analyse, les formes réduites à leur radical (stemmatisation). La forme triste+ peut donc apparaître dans les réponses sous l'espèce de l'adjectif triste, au singulier comme au pluriel, ou bien celle du substantif tristesse. Le signe « < » joue le même rôle pour des radicaux qui peuvent aussi bien être des substantifs que des verbes, comme : travail< ou aveugl<. Lorsqu'il ne peut s'agir que d'un verbe, en revanche, celui-ci figure à l'infinitif suivi d'un point.

Les formes sont classées selon un ordre décroissant de significativité (khi2).

Un certain nombre de réponses n'ont pas été rangées parmi les quatre classes désignées ci-dessus soit parce que leur profil lexical fait qu'elles appartiendraient à plusieurs d'entre elles, soit parce qu'elles contiennent des réponses originales mais dont les termes sont trop peu fréquents pour constituer une classe.

Cette première démarche, si elle permet de simplifier la vision que l'on peut avoir du corpus, ne serait-ce qu'en donnant le poids relatif de chaque classe de réponses, ne résout pas complètement la question du passage des mots à leur signification qui constitue le problème de toute analyse de contenu. L'approche statistique porte en effet sur des formes et non sur des thèmes or plusieurs des premières peuvent n'évoquer qu'un seul des seconds tandis qu'un seul mot, autant qu'il peut avoir de significations, peut dénoter plusieurs thèmes. Pour objectiver ce saut de la forme au sens, on a réalisé une analyse lexicale regroupant les termes des réponses, non plus en fonction de la fréquence de leur apparition, mais à partir de leur univers de référence. Chaque forme identifiée est donc associée à un groupe d'équivalents, ou méta-catégorie, qui réunit toutes celles qui ont une signification au moins proche, d'après le dictionnaire. Le thème désigné par l'univers de référence désespoir (classe 1, voir tableau 2 ci-après), par exemple, recouvre en réalité les diverses formes des mots peine+ et malheur+. Croisée avec la première (c'est-à-dire effectuée sur le corpus particulier de chaque classe), cette analyse seconde consiste donc à proposer une manière de nommer les différents thèmes contenus par les réponses tout en rendant compte, d'une certaine manière, de leur poids relatif.

Ce sont ces thèmes que l'on va considérer comme les topiques structurant le cadre de l'interprétation du handicap. A proprement parler, la présente analyse ne constitue donc pas une approche complète des représentations sociales du handicap puisqu'elle ignore le rapport avec la pratique concrète. Selon S. Moscovici, et tous ses continuateurs, les représentations sociales sont en effet des ensembles dynamiques de savoirs qui informent l'action quotidienne de tout un chacun... Tout autant, d'ailleurs, que cette expérience participe à leurs élaboration et transformation⁷². En d'autres termes, l'interprétation que l'on souhaite en faire n'indique aucun rapport entre un thème et des comportements ou attitudes individuels. On se limite à balayer, aussi largement que le permet la technique de l'enquête quantitative, le champ des significations possibles que prend une notion de sens commun : significations sur la base desquelles s'établit la compréhension que l'on peut en avoir collectivement. Ce faisant, l'analyse met à jour le versant symbolique et cognitif des représentations associées au handicap. Pour limitée que puisse paraître cette approche, elle n'en est pas moins parfaitement légitime si l'on songe que ce cadre mental jouit d'une certaine autonomie par rapport à l'action. Et c'est précisément dans son pouvoir d'inertie que tient sa capacité à fonder un entendement partagé. On peut à cet égard reprendre la comparaison avec le langage et les institutions effectuée par C. Castoriadis pour évoquer le rapport du symbolisme à la forme. Comme toute autre institution, le langage est autant le produit de l'histoire qu'il ne la produit. Il existe donc une « relative indépendance » du symbolisme par rapport à la forme et, si chacun s'exprime à travers un langage qui est toujours « déjà là », *a priori*, l'espace de notre liberté à l'intérieur de ce langage, est infini⁷³. Sans préjuger de la position que chacun adopte concrètement à l'égard du handicap et des personnes handicapées, il est donc parfaitement justifié d'interroger l'espace des significations possibles que recouvrent de tels notions étant entendu que celui-ci borne et clôt l'horizon du sens... Pour un lieu et un moment donnés.

Les univers de référence, ou thèmes, des classes de réponses

Classe 1 11%	Classe 2 11%	Classe 3 50%	Classe 4 28%
Désespoir	Gens	Gens	Faut. Roulant
Tristesse	Chance	Souffrance	Souffrance
Enfant		Vie	Accident
Vie		Travail	Gens
		Fauteuil	Aveugles
		Manque	
		Courage	
		Argent	
		Transport	
		Pitié	
		Respect	
		Malheur	

CRÉDOC, 2002

⁷² S. Moscovici : *L'image de la psychanalyse*, Paris, Fayard, 1961 ; C. Herzlich : *Santé et maladie*, Paris-La Haye, Mouton, 1969 ; D. Jodelet : *Les représentations sociales*, Paris, PUF, 1989.

⁷³ C. Castoriadis : *L'institution imaginaire de la société*, Paris, Seuil, 1975.

Les deux traitements sont complémentaires et chacun permet de compenser les limites de l'autre. Si l'analyse lexicométrique (statistique) met ainsi à jour ce qui diffère dans la forme des différentes réponses, l'analyse lexicale montre en revanche mieux les continuités thématiques qui traversent le corpus. On ne doit pour autant jamais considérer ces différentes exploitations autrement que comme une aide à l'interprétation qui reste, comme le souligne notamment P. Ricoeur, un travail de « production » de sens⁷⁴. Cette opération suppose elle-même d'autres choix dont on peut toutefois mieux rendre compte, et que l'on peut ainsi mieux partager, à partir des classifications proposées par les analyses précédentes. En l'espèce, on peut re-construire quatre grands topiques traversant l'ensemble des réponses et structurant l'univers des représentations associées au handicap. Le premier désigne le handicap comme une « souffrance » ; le second évoque les réactions qu'il peut susciter ; le troisième l'envisage comme un « coup du sort » ; et le quatrième, enfin, porte sur la dimension sociale du handicap. Chacun de ces thèmes a donc exactement les propriétés d'un *idéal-type*, tel que M. Weber l'a défini : un « tableau de pensée » élaboré à partir de l'accentuation de certains traits de la réalité observée⁷⁵. Il transcende la diversité des expressions recueillies et tente d'approcher ce qui en serait le principe, d'un point de vue logique : l'*arché-type* en quelque sorte. L'effort d'interprétation suit donc le cheminement de l'opération mathématique de l'intégration et cherche à désigner ce qui, dans la profondeur du substrat symbolique de notre société, organise la cohérence des réponses qui ont été recueillies.

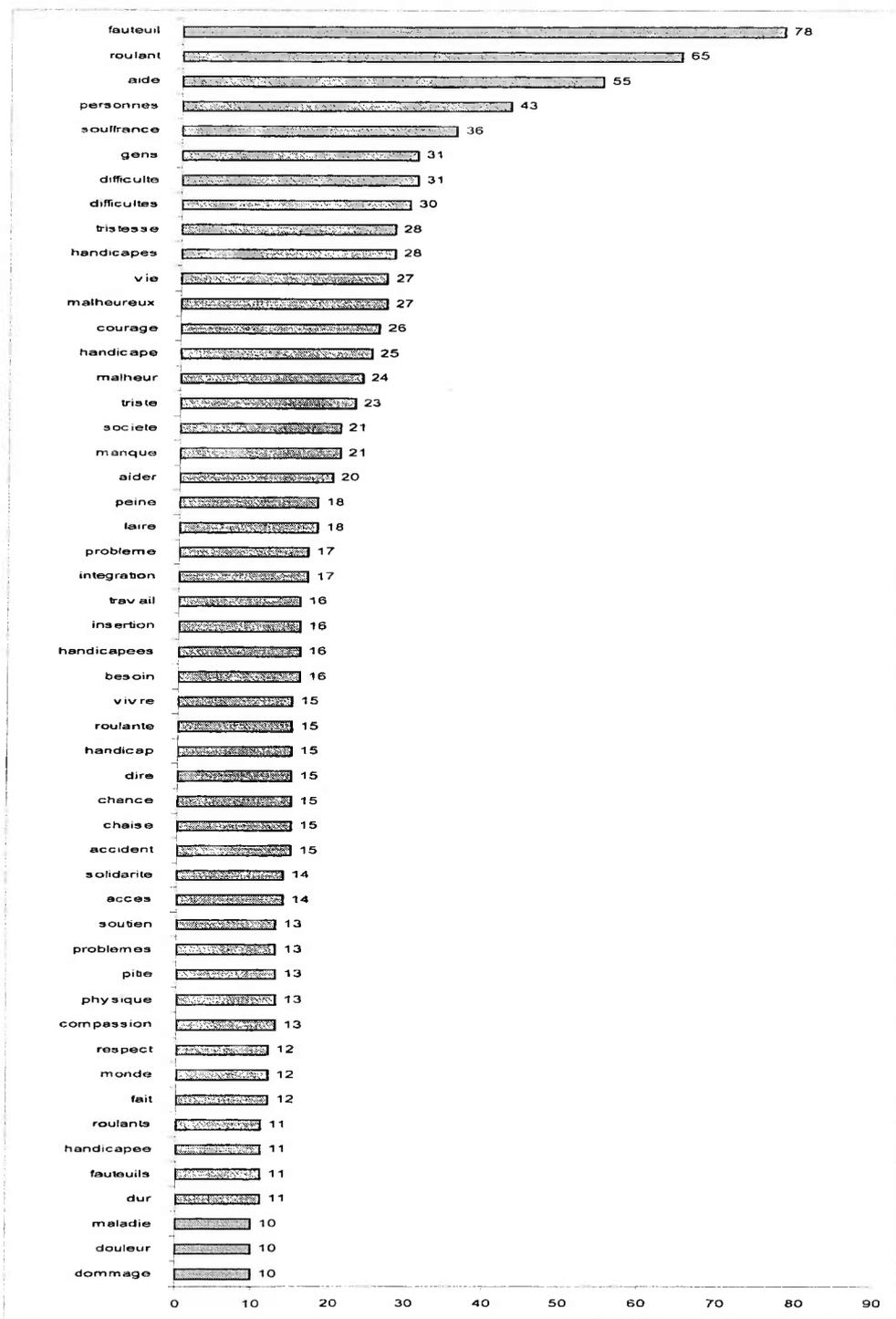
LE HANDICAP COMME SOUFFRANCE

La forme souffrance apparaît telle quelle 36 fois dans le corpus : elle figure au cinquième rang des formes complètes (sans tenir compte des déclinaisons du radical auquel elles se rattachent) qui sont le plus fréquemment relevées dans l'ensemble des réponses après fauteuil, roulant, aide et personne (cf. tableau 3 ci-après). Si l'on ajoute encore la forme douleur, à laquelle elle est parfois associée et dont la signification est assez proche, on retiendra que ce thème est explicitement et massivement présent, sous diverses formes, dans les deux classes de réponses les plus nombreuses (classes 3 et 4). L'idée n'est en outre pas complètement étrangère aux deux autres classes même si les réponses qu'elles contiennent décrivent davantage les réactions que le handicap suscite. Autrement dit, le thème de la souffrance apparaît assez largement dominant dans le cadre de la compréhension du handicap et justifie bien cette expression courante selon laquelle, le handicap se porte moins qu'il ne se « souffre ».

⁷⁴ P. Ricoeur : *De l'interprétation*, Paris, Seuil, 1965.

⁷⁵ M. Weber : « L'objectivité de la connaissance », *Essais sur la théorie de la science*, Paris, Plon, 1992, p. 172.

Liste des formes réduites les plus fréquentes



Crédoc, 2002

Le tableau montre, par ordre décroissant de fréquence, les mots dans leurs diverses formes d'apparition dans le corpus, avant stemmatisation.

Les réponses qui la contiennent ne permettent cependant pas toujours de résoudre toute l'équivoque du terme qui illustre assez bien ce qu'on a appelé plus haut un « mot-image » : la souffrance étant souvent évoquée seule, avant ou après d'autres thèmes, comme si elle se suffisaient à elle-même dans sa douloureuse évidence.

« La souffrance, la tristesse et la compassion. »

« Souffrance, mal de vivre. »

D'autres réponses, mieux développées, précisent en revanche qu'il peut aussi bien s'agir de souffrance physique que de souffrance morale.

« Une vie difficile, des souffrances morales et physiques, ce doit être très dur, il n'y a pas de vie évidente actuellement pour eux. »

« La compassion, c'est un grand malheur, une souffrance morale et physique. »

Le mot de douleur intervient alors le plus souvent pour accentuer le caractère physique de la souffrance. Et c'est sur ce point que l'on peut éventuellement établir une petite nuance entre les classes 3 et 4. Dans la seconde, dont la forme douleur+ est un trait spécifique, elle s'insère plus souvent dans une série des réponses d'où le registre médical est également présent. Très symptomatiques de cet ensemble de réponses, par ailleurs, sont les évocations de l'accident (de voiture, notamment) et de la maladie qui n'apparaissent dans aucune autre classe. La souffrance est bien celle du corps meurtri par la maladie ou par un accident mais aussi par leur traitement.

« Prothèse, douleur, souffrance. »

« Les fauteuils roulants, un accident ; c'est un malheur et une souffrance. »

Dans la classe 3, en revanche, la notion de souffrance s'inscrit dans des réponses où il est davantage question d'une rupture sociale et d'un isolement. Elle se rapporte donc mieux au versant moral de la souffrance qui se dit aussi, parfois, dans certaines réponses : mal-être, mal-vivre, etc.

« Souffrance, parce qu'il n'est pas possible de s'exprimer ; les problèmes d'aménagement. »

« La souffrance, le manque de communication. »

« Souffrance, ils sont dans leur monde. »

Particulièrement intéressant est ce dernier exemple où il est question d'un « monde » à part de celui que partagent les gens « normaux ». On aura l'occasion de revenir en détail sur la dimension sociale du handicap qui contient bien d'autres aspects mais elle s'impose d'emblée dès l'exploration de cette première topique dominant la perception du handicap. L'application du protocole d'exploitation des données peut sans doute exagérer la variation sur le thème de la souffrance qui distingue les classes 3 et 4, entre la souffrance morale et physique, alors qu'il existe une continuité, à peine un glissement de sens, entre les deux. C'est d'ailleurs ce que contient et désigne le mot « souffrance » lorsqu'il apparaît seul dans certaines réponses,

comme une image jouant sur les différentes significations possibles du mot. Sans doute les personnes qui ont répondu à l'enquête n'ont-elles pas toutes pensé aux mêmes handicaps. C'est pourquoi chez certaines domine la perception du « mal de vivre » que laisse l'isolement ou la mise à l'écart que connaîtraient les personnes handicapées tandis que la douleur physique, comme celle qu'occasionne la maladie ou l'accident, imprime au discours d'autres tonalités particulières. Même dans ce cas la dimension sociale n'est pas absente : « *Souffrance ; je pense aux places de parking ; à un fauteuil roulant ; aux accidents de voiture, ceux des jeunes surtout, et puis à l'amputation, la maladie ; le non-respect des handicapés, leur intégration* » (réponse caractéristique de la classe 4). En ce sens, il convient alors de souligner que le sens commun possède parfaitement cette expérience du prolongement social que peut connaître la fracture du corps et qu'objective l'analyse anthropologique : « *La douleur, comme le rappelle notamment D. Le Breton, crée une distance en ce qu'elle immerge dans un univers inaccessible à tout autre* »⁷⁶. Or cet univers, si absolument autre, que dévoile et annonce la souffrance est celui de la mort : « *La douleur est une version de la mort dans le vif* » ajoute encore D. Le Breton⁷⁷. Et c'est le surgissement littéralement fantastique de cet au-delà dans l'ordre du monde des vivants qui condamne celui qui en témoigne à une mort symbolique⁷⁸. Les deux acceptions, physique et morale, de la souffrance se prolongent donc, ou se répondent. Une expression typique de cette équivoque tient dans cette réponse qui décline la notion au singulier et au pluriel : « *Souffrance, leurs souffrances* ». Cette dernière citation pourrait même pointer une autre piste qui mêlerait à celle de la personne handicapée, la souffrance de celui qui la voit : l'insistance avec laquelle la personne interrogée évite de laisser penser qu'il pourrait être question de son propre malaise, en parlant de la souffrance au singulier, nous invite à l'envisager. Comme s'il fallait rompre avec tout le risque de contagion que suppose la « compassion » (autre terme spécifique de la troisième classe de réponses) et l'empathie que fait apparaître cette autre réponse : « *Je participe à la souffrance physique et à la douleur de ces gens* ». La déficience révèle quelque chose d'énorme, sans doute refoulé, qui met en péril : la précarité de l'existence et la frontière de la vie. Le handicap signale au contemporain, à l'instar de la Méduse pour les Grecs, une forme radicale de l'altérité : « *Quand je regarde Gorgô dans les yeux, c'est moi que je vois ou plutôt ce qui en moi est déjà l'autre : ce qui est au-delà de moi, non plus vers le haut, vers le soleil de la beauté, mais vers le bas, l'aveuglante nuit du chaos : la mort en face* »⁷⁹.

⁷⁶ D. Le Breton : *Anthropologie de la douleur*, Paris, Métailié, 1995, p. 39.

⁷⁷ *Idem.*, p. 37.

⁷⁸ Sur ce thème, voir la contribution d'Ewa Bogalska-Martin dans le même volume.

⁷⁹ J.-P. Vernant : *La mort dans les yeux*, Paris, Hachette, 1998, p. 105.

VOIR LE HANDICAP

Voir., à l'infinitif ou sous ses diverses déclinaisons, est un verbe caractéristique des première et seconde classes qui réunissent davantage d'évocations associées à la réaction face au handicap. S'il est alors rarement question de souffrance, en effet, il est beaucoup plus fréquemment parlé de peine+ dans le sens où, comme le dit une personne interrogée : « *Ça fait mal au cœur de les voir* ». La vision et la peine sont donc concomitantes aussi bien dans l'expérience quotidienne que dans la forme du discours. Le « voir » connaît par ailleurs d'autres occurrences qui traduisent ce qu'on osera appeler ici une certaine « spectacularisation » de la déficience puisque les formes téléthon et télévision reviennent assez régulièrement. C'est en tout cas encore la même polysémie d'un mot qui permet de tisser un lien entre ces deux topiques de la représentation du handicap. Si le handicap est une souffrance, le voir en est (presque) une autre : « *C'est pénible pour les gens et leur famille. Mais c'est pénible aussi de voir un handicapé* » déclare ainsi une autre personne interviewée. Les formes qui peuvent être associées à cette « peine » sont multiples et traversent à peu près tout le corpus, même si elles caractérisent surtout les deux premières classes : le mot compassion revient certes rarement, tel quel, dans le corpus mais l'idée qu'il suggère dans son acception la plus étroite (souffrir avec) est en revanche extrêmement présente. Pourtant, une lecture attentive de l'ensemble des réactions que peut susciter la rencontre avec le handicap permet également de relever une autre série d'évocations, particulièrement présentes dans les réponses de la troisième classe, et qui traduisent une certaine forme d'admiration devant le combat que mènent les personnes handicapées pour vivre « malgré tout ».

✓ Le chagrin et la pitié

Le premier champ de réactions est donc déterminé par une liste de termes qui disent tout le malaise, pour le moins, que ressent celui qui « voit » le handicapé. On a déjà présenté plus haut quelques-uns de ces indicateurs mais celui qui revient le plus souvent est indéniablement triste+. L'adjectif au singulier apparaît une vingtaine de fois et le substantif tristesse une trentaine. Ces deux termes sont donc aussi redoublés par bien d'autres expressions qui forment un large registre au sein duquel on relèvera notamment : malheur+eux, dommage+, regret+, plaindre., chagrin+, etc.

« C'est embêtant, je les plains, ils ne peuvent pas marcher, c'est malheureux ; les fauteuils roulants, ça fait de la peine. »

« Regret, triste, mal au ventre. »

Parfois, les expressions se font même sensiblement plus graves : il peut alors y avoir quelque chose comme un effroi dans la vision du handicap. Elle n'est alors plus seulement « pénible » mais « terrible », voire « horrible ». Mais l'évocation la plus révélatrice de ce registre est certainement celle de pitié+. La forme n'apparaît pourtant guère plus d'une quinzaine de fois dans l'ensemble du corpus mais dénote une idée qui est abordée avec une certaine difficulté.

La moitié des personnes qui prononcent ce mot prennent en effet le soin très explicite de distinguer de la pitié l'émotion qu'elles ressentent, face au handicap :

« *C'est toujours douloureux mais je ne ressens pas de pitié.* »

« *J'ai de la peine mais pas de pitié.* »

La pitié est manifestement un sentiment dont on se défie. Pourtant, d'autres hésitent moins à prononcer le mot qui constitue alors souvent leur seule réponse comme si la force de l'image, encore une fois, suffisait à dire l'intensité du mal que souffre la personne handicapée et celle de la réaction que l'on éprouve en le voyant : « *Détresse, pitié* » répond ainsi tout simplement une personne. D'autres réponses, enfin, expriment plus clairement la difficulté que pose ce mot en l'euphémisant ou bien en précisant ce qu'il peut avoir de suranné :

« *De l'émotion ; pas de la pitié mais presque.* »

« *Souffrance ; à travers l'image, il y a l'expression de la souffrance ; un sentiment de pitié, aussi, qui se dévalorise ; une envie de secours, d'aide.* »

C'est la connotation religieuse du terme qui, très probablement, répugne à son usage. Le dictionnaire actuel le pose pourtant en simple synonyme de compassion qui n'est pas, au premier degré, très éloigné de « sympathie »... Terme que l'on trouve d'ailleurs quelques fois dans le corpus. Mais il est vrai que le langage courant s'est chargé de transmettre d'autres significations et ce que, dans un autre contexte, on pouvait percevoir comme une certaine déchéance : « *faire pitié* ». Bien que rares, on relève malgré tout dans l'ensemble des réponses, certaines formes qui peuvent d'ailleurs traduire cette perception. Les personnes handicapées sont ainsi parfois qualifiées de « *pauvres gens* » et l'on évoque même encore la « *misère* » de leur situation... Etant entendu que cette forme peut se décliner avec divers adjectifs : « *social* », « *économique* », « *morale* », etc. La pitié est une notion qui pose donc problème et qui est peut-être perçue comme « dangereuse » : parce qu'elle trompe sur l'autre, et on va voir plus loin que nombre de personnes interrogées insistent pour rendre compte aussi d'une manière positive ce qu'elles imaginent être l'expérience du handicap ; et parce qu'elle rend vulnérable et peut entraîner bien au-delà de soi, comme le montre le héros de la nouvelle de S. Zweig. L'expression peut enfin gêner parce qu'elle suppose un certain fatalisme : « *Elle est le pis-aller*, dit A. Blanc dans son commentaire sur l'œuvre du romancier autrichien, *d'un humanisme profond mais inapte à résoudre la situation* »⁸⁰. Or nombre de réponses manifestent le rejet d'une simple acceptation de l'état des choses et contiennent les éléments d'une révolte contre ce qui est alors perçu comme une profonde injustice. C'est bien ce que dénonce d'ailleurs, peut-être maladroitement, cette expression relevée dans une réponse : « *Ça ne devrait pas être permis* ».

En tout cas, la vue du handicap est toujours décrite comme chargée d'affects extrêmement forts, parfois au point que l'émotion, qui devrait être le point de départ et le support d'un

⁸⁰ A. Blanc : « Les pièges de la déficience dans *La pitié dangereuse* de Stefan Zweig », in les actes du colloque *Art et déficience. Les représentations de la déficience dans les œuvres d'art*, Université Pierre Mendès-France, Grenoble, mars 2002, p. 9.

partage et d'une communication, problématise la relation. Finalement, toutes ces réponses donnent raison à H.-J. Stiker lorsqu'il écrit que « *la mal-formation, l'infirmité, la dé-bilité, l'im-potence, etc., tous ces mots, curieusement négatifs évoquent une peur* »⁸¹. « *La première peur est une gêne, poursuit-il, une sorte de pénibilité qui nous est imposée par l'être qui n'est plus dans nos normes habituelles* ». On retrouve donc un certain nombre des termes employés par l'historien du handicap pour définir cette peur dans le corpus des réponses enregistrées au cours de l'enquête. La pénibilité, on l'a vu, est une notion qui revient assez fréquemment, sous diverses formes, mais dans le même ordre d'idée on trouve également prononcés les mots de gêne+, de peur+ et de crainte+.

« J'ai de la peine, c'est malheureux pour les enfants et leur famille ; on ressent aussi la crainte que cela arrive à vos proches. »

« Exclusion, peur, c'est dommage. »

La première de ces citations offre l'occasion d'éclaircir la présence du thème de l'enfance qui est caractéristique de la première classe (cf. tableau n° 2). En réalité, comme on l'a vu dans d'autres enquêtes portant sur les représentations de la santé et de la maladie, l'enfance et la jeunesse sont des évocations qui viennent en quelque sorte surdéterminer le scandale que représente, pour certains, l'atteinte faite au corps ou à l'esprit⁸². Elle joue autrement dit un rôle superlatif : l'innocence de l'enfant, ou de la jeunesse, et ce qu'elles supposent en termes de promesse d'avenir redoublent la perception d'une tragédie. La peine que l'on peut éprouver face à la déficience est en l'occurrence démultipliée lorsqu'elle atteint un enfant.

✓ L'admiration

On ne saurait évoquer les réactions que suscite le handicap sans mentionner l'autre registre qui traduit l'admiration que laisse ce que nous pourrions appeler « l'héroïsme » dont font preuve les personnes handicapées, pour certaines des personnes interrogées. La forme admir+er elle-même revient assez peu souvent mais elle est souvent associée à d'autres qui, en revanche, spécifient bien mieux la classe 3 comme : respect+ (une douzaine d'apparitions dans le corpus).

« Je les plains parce que souvent les gens sont gênés quand ils veulent leur parler, ils ne sont pas naturels ; mais je les admire pour la volonté et le courage qu'ils montrent. »

« Le respect et l'admiration pour le courage ; le respect pour les sportifs handicapés. »

⁸¹ H.-J. Stiker, *Corps infirmes et société*, Paris, Dunod, 1992, p. 7.

⁸² P. Le Quéau & C. Olm : *L'information en matière de santé*, à paraître dans la Collection des rapports du CREDOC.

On le voit, ce sont le courage (26 citations dans l'ensemble des réponses) et la volonté (5) dont les personnes handicapées font preuve pour surmonter les difficultés qu'elles rencontrent dans la vie quotidienne qui provoquent cette admiration. Cette réaction n'est en rien concurrente de celle qu'on a décrite plus haut : la compassion sous ses différents aspects. La peine et l'admiration peuvent parfaitement se compléter, comme la souffrance et le courage ou la volonté : « *Les difficultés au quotidien, la souffrance et la grande volonté dont ils font preuve* ». La douleur et la grandeur ont ici une commune mesure. Certains « exemplifient » cette attitude au point d'y lire, comme le dit une personne interrogée, une « leçon de vie ». C'est également ce que dit en substance cette autre réponse :

« *J'aide les personnes handicapées, ici, en Loire-Atlantique et je trouve que ces personnes ont beaucoup de courage ; je connais une personne handicapée qui peint et qui m'a donné beaucoup de courage.* »

C'est un trait assez récurrent d'un certain imaginaire de la déficience d'opérer une sorte de compensation en conférant à celui qui en est le porteur des facultés peu communes : dans les mythologies, les contes et les légendes, nonobstant la littérature contemporaine, abondent des personnages que le sort distingue doublement : l'aveugle se voit doter d'un « sixième sens » (Odin), l'infirme possède des pouvoirs de guérison (Héphaïstos), le nain possède une puissance extraordinaire (Vishnou), etc.⁸³. Le thème de la compensation (voire de l'inversion) prend bien entendu ici un sens très différent de celui d'une propriété magico-religieuse. Il n'empêche qu'apparaît bien, au travers de cet examen des réactions que suscite le handicap, l'équivoque dans laquelle est prise la perception de l'Autre, et que signalait au début du siècle l'anthropologue A. Van Gennep, entre le rejet et la fascination⁸⁴. Il fallait donc évoquer ce thème de l'admiration dans ce registre des réactions mais on devra y revenir en examinant la dernière topique du champ des représentations du handicap portant sa place dans la société. Ce courage et cette volonté remarquables sont en effet ceux dont font preuve les personnes handicapées pour surmonter les difficultés qu'elles rencontrent et faire « comme les autres », voire « comme si » elles n'étaient pas handicapées. Or ce thème du « comme si », comme l'a montré H.-J. Stiker, est tout à fait caractéristique de « l'ère de la réadaptation » qui s'est ouverte au XX^e siècle. Il désigne en outre *a priori* une intention particulière à l'endroit du handicap qui, si elle repose sur ce que nous pourrions appeler son insertion dans le corps social, suppose une certaine négation de la différence posée par la déficience.

⁸³ Voir les nombreux exemples fournis par G. Durand : *Les structures anthropologiques de l'imaginaire*, Paris, Dunod, 1984 ; et les actes du colloque *Art et déficience. Les représentations de la déficience dans les œuvres d'art*.

⁸⁴ A. Van Gennep : *Les rites de passage*, Paris, Picard, 1981.

LA MARQUE DE L'INEFFABLE

Le registre des réactions marquées par un sentiment douloureux est très souvent lié à une série de termes qui évoquent le handicap comme un coup du sort, une fatalité ou encore une marque du destin en face de quoi, le mot est prononcé, ne demeure qu'une incompréhension. On peut d'ailleurs voir le principe de la gêne ressentie face au handicap dans cette difficulté de donner un sens ou plus exactement une « raison » au handicap. Dans le sens étroit du concept heideggerien, le handicap est quelque chose qui ne « s'arraisonne » pas : « *On est désemparé* », déclare une personne interrogée. Un autre terme qui revient dans le corpus se rattache très directement à cette idée : imprévisible. Il manifeste ainsi quelque chose qui excède largement, non seulement les représentations du monde ordinaire, mais aussi les limites de l'humanité. Il faudrait pouvoir suivre le philosophe E. Lévinas pour reconnaître, dans le visage de l'Autre, la commune mesure de l'humanité : l'Être⁸⁵. Mais dans le sens commun, tel qu'on essaie ici de l'appréhender, le visage que présente le handicap provoque surtout une stupeur qui suspend la possibilité du sens du moins dans ses cadres habituels. Le handicap brise les frontières du convenu et ouvre sur l'extra-ordinaire.

Ce rapport du handicap avec quelque chose qui relève d'une sur-nature n'est certes pas nouveau et c'est bien là l'origine du rapport que les historiens ont établi entre la représentation du handicap propre à certaines sociétés, et leur conception du divin. L'association de la déficience, ou de certaines de ses formes, avec la monstruosité souligne mieux encore cette relation dans la mesure où dans toutes les mythologies ou les croyances populaires, elle assume cette fonction de témoin d'un au-delà : « *Un ordre autre que l'ordre le plus probable* »⁸⁶. Mais dans une société aussi « désenchantée » que la nôtre, pour reprendre l'expression proposée jadis par M. Weber, les mots manquent pour souligner ce rapport. Dans l'ensemble des réponses recueillies lors de notre enquête, deux types d'expressions dénotent toutefois cet effort pour désigner l'innommable. L'analyse lexicale propose ainsi d'appeler chance+ le thème évoqué par une série de termes qui contient non seulement le substantif, mais aussi ses synonymes étant entendu qu'ils apparaissent tous dans un contexte négatif :

« *La malchance, les préjugés, les problèmes d'adaptation.* »

« *Pas de bol, c'est triste.* »

« *C'est une malchance, si c'est de naissance.* »

Cette notion est tout à fait caractéristique de la seconde classe mais, dans la première, on trouve, de façon très significative les différentes formes du radical malheur+. Cette forme réduite, également polysémique, se rattache certainement aux deux autres topiques précédemment décrites : elle dit ainsi quelque chose de l'expérience du handicap (la « souffrance ») ; mais aussi de la réaction que peut éprouver celui qui le voit (une « tristesse »

⁸⁵ E. Lévinas : *Humanisme de l'autre homme*, Fontvieille, Fata Morgana, 1972

⁸⁶ G. Canguilhem : « La monstruosité et le monstrueux », *La connaissance de la vie*, Paris, Vrin, 1998, p. 171.

ou une « peine »). Ces deux acceptions sont parfaitement comprises dans le thème du « désespoir » proposé par l'analyse lexicale.

« La tristesse, le malheur. »

« C'est un malheur. »

« C'est un malheur, ça fait mal au cœur. »

Sous cette forme substantivée, le mot revient 24 fois dans l'ensemble du corpus et sous une forme adjectivée (malheur+eux), 27. C'est donc une notion extrêmement importante sur le plan quantitatif, au moins. Sur le plan de sa signification, également, on peut assez aisément le rattacher à cette thématique de l'ineffable puisque le mot contient toujours un « je-ne-sais-quoi » qui n'est pas tout à fait étranger à l'évocation du Sort ou du Destin quand ils « frappent ». L'étymologie du mot « heur » renvoie en effet au latin *augurium* : le présage qui est signe et manifestation d'une puissance au-delà de l'humanité. L'origine du mot « chance », elle-même, n'est pas exempte de ce registre de signification puisqu'elle se rattache au verbe *cadere* qui a donné, notamment : chute, déchoir, échoir... Enfin, l'histoire du mot « fatalité » que l'on enregistre également parmi les réponses, est encore plus explicite : *fatum* ou destin que le dictionnaire définit comme une « puissance surnaturelle » qui fixerait le cours des événements. On ne saurait cependant prêter aux personnes interrogées plus d'intention qu'elles n'en ont manifesté en forçant l'interprétation religieuse de ces notions. H.-J. Stiker, en particulier, dissocie clairement les deux notions comme relevant de deux schèmes différents. Si le mal-heur relève en effet, selon lui, d'une isotopie éthico-religieuse, la notion de chance traduit l'inscription du handicap dans un cadre beaucoup plus moderne caractéristique de la manière dont une société comme la nôtre appréhende le « naturel ». L'évocation de la mal-chance, dans notre enquête, n'est toutefois pas toujours associée avec d'autres notions permettant de statuer définitivement sur son sens. L'examen détaillé des réponses de la classe 2, dont chance+ est une des formes spécifiques, montre même que l'expression peut très bien renvoyer à ces deux univers de référence :

« C'est malheureux, ils n'ont pas eu de chance. »

« Pas de chance, ni pour eux ni pour leur famille mais l'Etat n'intervient pas assez. »

La première réponse pose une identité entre le malheur et le manque de chance tandis que la seconde évoque bien l'intervention réparatrice ou compensatrice des institutions. Il semble en tout cas qu'on puisse légitimement voir dans ces deux mots des images ou, mieux sans doute, des formes allégoriques qui permettent à ceux qui les emploient, d'envisager la limite de ce qui leur apparaît comme compréhensible et qui les dépasse. C'est en ce sens que l'on pourrait rattacher ces notions à quelque « forme élémentaire » de la pensée religieuse. A coup sûr, en tout cas, ces notions pseudo (ou pré-)religieuses inaugurent, avec pudeur ou réserve, une méditation sur la source de la vie.

Plus explicites encore sont en la matière les quelques développements que l'on a trouvé autour de la notion de responsabilité. Du malheur à la malédiction, il n'y a qu'un pas que certaines des personnes interrogées franchissent en y ajoutant le principe de la culpabilité à la façon, presque, dont certaines sociétés pré-modernes ont envisagé le handicap. M. Capul rappelle ainsi que, sous l'ancien régime, les infirmes déclenchaient des réactions extrêmement ambivalentes : « *En tant que pauvres du Christ, ils suscitent la compassion ; mais comme punition de Dieu, ils soulèvent mépris et horreur [...]. Les monstres seraient le fruit des honteuses relations de femmes avec le démon* »⁸⁷. Dans ce contexte, la déficience sanctionne une faute personnelle ou collective, selon le cas, et le handicap acquiert une connotation morale que l'on retrouve parfois dans les réponses recueillies... Sans qu'il soit, bien entendu, explicitement question du Mal, comme on l'entendait autrefois. N'en demeure pas moins le caractère de sanction morale comme dans la réponse de cette femme qui associe très clairement le handicap à la méconduite des mères pendant leur grossesse :

« Ils touchent de l'argent mais ils n'ont pas eu de chance. Ces enfants viennent de femmes qui ont fait des bêtises pendant leur grossesse. Moi, je n'aurais pas supporté d'avoir un enfant handicapé. »

Dans une autre réponse, un homme également va jusqu'à parler de la « culpabilité » des accidentés de la route sous-entendant, à peine, que leurs blessures paient, en quelque sorte, l'inconséquence de leur conduite. Il n'est par ailleurs pas indifférent de noter que l'invocation d'un principe sous ces différents aspects (c'est-à-dire se manifestant arbitrairement ou bien sanctionnant une inconduite) est significative des deux premières classes qui se caractérisent également par un profil lexical marqué par la peine (et la pénibilité) voire la pitié prise dans un sens positif (non déniée). *A contrario*, elle est infiniment plus rares dans les deux autres ; la troisième, tout particulièrement, davantage spécifiée par un vocabulaire qui traduirait une perception beaucoup plus moderne du handicap. Car c'est dans cette classe que l'on voit notamment apparaître les formes recherche, médecine et science. Le handicap y est alors perçu comme un défi lancé à la recherche.

« Fauteuil roulant, jeunes handicapés, et c'est aussi le problème de notre société de donner plus d'argent à la médecine plutôt que de financer la campagne présidentielle de certaines personnes. »

« Ils donnent une leçon de vie et ce qui leur est arrivé est dommage. Il est regrettable que la science ne puisse les aider. »

Le cadre de la compréhension sociale du handicap en admet donc deux acceptions contradictoires. D'un côté, il apparaît comme la manifestation d'un principe excédant ou échappant à la raison commune. Et cette rupture dans l'ordre des choses concevables se prolonge dans le lien de la communauté. On peut rattacher cette perception du handicap à des schèmes profondément enracinés dans l'expérience collective. Il apparaît ainsi que ce que les historiens envisagent dans une succession temporelle, comme l'évolution des représentations

⁸⁷ M. Capul : *Infirmité et hérésie*, Toulouse, Privat, 1990, p. 12.

du handicap et de la déficience, se présente ici de façon simultanée, en partie au moins. Il y a donc dans ces évocations une assez claire illustration de l'inertie des cadres sociaux de la compréhension et, en même temps, de leur complexité. C. Lévi-Strauss et R. Bastide, dans leurs considérations sur le « bricolage », fourniraient les éléments d'une juste appréciation du processus qui explique le maintien d'éléments idéologiques à travers l'histoire (et non pas au-delà de l'histoire) et leur combinaison avec d'autres plus récents⁸⁸. Mais C. Castoriadis, sur lequel on s'est appuyé précédemment pour expliciter le sens de la démarche de cette enquête, démontre la même solution de continuité : « *Tout symbolisme, dit-il en effet, s'édifie sur les ruines des édifices symboliques précédents et utilise leurs matériaux* »⁸⁹. En l'occurrence, derrière l'invocation de la malchance ou du sort, on reconnaît ce que Bastide appelle une *Gestalt* : une trame d'interprétation qui fait de la déficience la manifestation de quelque chose qui nous dépasse et que l'on ose à peine nommer. Ce « scénario » est actualisé au moyen des images ou notions de notre époque, même si l'on peut aussi trouver des « traces » plus explicites de systèmes symboliques plus anciens : la « pitié », le « malheur » ou la « fatalité »... sont à ces égards des indices pertinents. Mais à l'opposé de ce registre « fataliste », au sens étroit du terme, apparaît un autre qui traduit une vision du handicap plus « prométhéenne », si l'on peut dire, dans la mesure où elle se manifeste par un vocabulaire infiniment plus moderne et traduisant au moins une intention d'action pour réduire ou annuler la différence entre les personnes handicapées et les autres.

LA PLACE DU HANDICAPÉ

L'analyse lexicale identifie comme caractéristique de la troisième classe le thème du « manque » (cf. tableau 2). En réalité, l'expression revient dans à peu près toutes les classes de réponses et dans deux contextes très distincts. Dans un premier, la notion de « manque » sert à caractériser la situation des personnes handicapées et elle apparaît le plus souvent associée à deux autres formes : mobilité+ et autonomie. Elle s'inscrit dans un registre assez large de réponses qui tentent d'envisager le handicap à partir de ces signes distinctifs. La seconde classe contient de façon remarquable des notions qui l'appréhendent sous un angle nosographique (physique, moteur, mental, etc.) ; la classe 3 contient des termes qui traduisent sa désignation sous un angle plus fonctionnel (manque de...) ; et la classe 4 confond des approches étiologiques (accidents, naissance...) et symboliques (fauteuil roulant). Dans un second contexte, le « manque » est lié non pas à l'état de la personne mais à celui de la « société » et c'est bien ce type de réponse qui fait la cohérence de la troisième classe dont on constate d'ailleurs que la forme société+ est une autre caractéristique. La personne handicapée est alors envisagée comme une de celles à qui il « manque » une place dans la société, étant entendu que, dans la quasi totalité des réponses, il s'agit là d'un problème à résoudre. On peut

⁸⁸ C. Lévi-Strauss : *La pensée sauvage*, Paris, Plon, 1962 ; R. Bastide : « Mémoire collective et sociologie du bricolage », *L'Année sociologique*, vol. 21, 1970.

⁸⁹ C. Castoriadis : *op. cit.*, p. 181.

aisément identifier deux aspects du problème posé par la « fracture sociale » du handicap en parcourant les différentes déclinaisons de la forme du manque. Le mot lui-même, mais aussi quelques locutions équivalentes (« pas assez de... », « pas de... », « plus de... » qu'il faut comprendre comme « davantage de ») se lit en effet dans des réponses où il peut être associé, non exhaustivement, aux différentes formes qui suivent dans le tableau 4.

Formes associées à manque+

Matériel	Sociabilité
<ul style="list-style-type: none"> • Aménagement+ • adaptation+ • accès • facilité+ • choses (« pour leur faciliter la vie ») • moyen+ • argent • crédit • structure+ • programme+ (« d'insertion ») • politique 	<ul style="list-style-type: none"> • aide+ • entraide • effort+ (« pour leur intégration ») • personne+ (« plus de personnes disponibles pour les aider ») • contact+ • compréhension • communication+ • reconnaissance • respect • tolérance • égalité

CRÉDOC, 2002

L'ensemble de ces expressions, très nombreuses, forme donc une double thématique qui s'articule autour d'un constat : l'exclusion des personnes handicapées ; et d'une intention : favoriser leur insertion.

✓ L'exclusion

Le mot exclusion lui-même ne revient pas très souvent : guère plus de cinq fois dans l'ensemble du corpus. L'idée qu'il suggère se retrouve cependant dans la plupart des réponses évoquant le « manque » ou bien à chaque occurrence de la forme problème+ (17 apparitions au singulier, 13 au pluriel), particulièrement quand elle est associée à insertion, intégration...

« Je pense à fauteuil roulant, assistance et maladies. On s'occupe de handicapés et on donne de notre temps car ce sont des personnes dépendantes. On échange et les retours qu'on a, ça nous apporte beaucoup. Je pense aussi aux problèmes d'insertion dans la société. »

La notion d'exclusion est certes assez complexe mais dans le sens où on l'entend dans la plupart des réponses, elle désigne une mise à l'écart qui peut couvrir plusieurs dimensions. La première concerne la vie quotidienne, expression que l'on retrouve d'ailleurs en tant que telle dans les réponses, mais que l'on peut recouper avec la première série des mots associés à « manque » : accès, aménagement, adaptation... L'exclusion désigne donc en premier lieu le fait que les personnes handicapées n'ont pas accès à un certain nombre de choses du fait du

manque d'adaptation ou d'aménagement de la société : les transports en commun, le travail, les loisirs, etc.

« Fauteuil roulant, exclusion, insertion... C'est-à-dire qu'il faut apprendre à s'insérer et on a besoin de créer des facilités pour eux comme l'accès aux marches dans les bus.

« Les problèmes dans la vie, l'accès aux grands magasins, au travail, aux centres de loisirs... »

La question des aménagements et des adaptations conduit certaines personnes interrogées à envisager la question sous un angle plus global en mettant en cause, de façon parfois assez vague, certes, les instances décisionnaires dans notre société. L'exclusion est alors également celle du politique entendu ici d'une façon assez large. C'est ce que montrent d'autres notions associées à « manque » et qui évoquent l'argent public (crédit, argent, moyen...) ou bien les réalisations collectives (structure, programme...).

« Il n'y a pas de facilité pour eux, c'est-à-dire pour les déplacements. La France est en retard par rapport à l'Europe et à l'Afrique du Sud. Il n'y a pas de politique concertée. »

« Les difficultés d'insertion et les difficultés de prises en charge par les soignants ; et il n'y a pas assez de programme d'insertion pour les handicapés. »

Dans ce contexte, on peut également placer nombre de réponses contenant, avec « manque » : personne, effort et aide ou entraide. Ces deux derniers mots ouvrent cependant sur une autre problématique qui est celle de la mise à l'écart des relations sociales ordinaires. L'aide ou l'entraide, selon le contexte dans lequel s'inscrivent ces notions, ne désignent pas qu'une assistance matérielle. L'exclusion couvre alors un autre champ qui est celui que provoque par ailleurs la gêne ou la peur dont il a été question plus haut. C'est ce à quoi renvoient directement toutes les expressions évoquant le manque de contact, d'échange, de communication, de compréhension, etc. Mais on peut trouver d'autres expressions qui, plus littéralement encore, désignent la fracture sociale ouverte par la déficience : isolement, solitude, indifférence...

« Frustration, solitude. »

« Le manque d'aide, l'isolement. »

« Le manque de compréhension, le manque de moyens et l'indifférence. »

Ce dernier exemple montre bien que l'on distingue, pour les besoins de l'analyse, ce qui est le plus souvent lié dans les réponses : l'exclusion matérielle, du fait du manque d'aménagement ou d'adaptation des équipements collectifs, le défaut de prise en compte par les institutions et la mise à l'écart des relations sociales ordinaires forment un complexe difficilement dissociable comme le montre cette citation qui, en outre, fait apparaître la notion de marginalisation : *« Manque d'aide ; marginalisés par les gens ; il n'y a pas assez de*

structure ; un manque de respect ; il n'y a pas assez de place pour handicapés, par exemple ; il n'y a pas grand chose de fait pour eux, surtout pour les handicapés mentaux ».

Enfin, pour clore l'évocation de ce thème de l'exclusion, on doit préciser que parmi toutes les réponses enregistrées, au moins une quinzaine ont été prononcées par des personnes se déclarant elles-mêmes handicapées. Or ces réponses soulignent toutes, ou peu s'en faut, cette dimension du handicap, non exclusivement d'autres thématiques, mais avec des termes parfois très durs.

« Plus de solidarité : il faudrait moins d'égoïsme de la part des gens normaux, plus de compréhension. Il y aussi un manque de contact humain vis-à-vis des personnes handicapées. Solitude et indifférence. Je suis moi-même handicapée, je suis malvoyante, et je souffre du manque de compréhension et de l'indifférence des autres. »

« Je suis amputé d'un bras ; c'est-à-dire que je le suis. On ne sert à rien, on est renié par tout le monde, on est les déchets de la France. C'est-à-dire qu'on est payé au lance-pierre, on est pas aidé du tout, on est rejeté par tout le monde. »

✓ L'insertion

L'insertion se présente, dans les réponses où elle est évoquée, comme l'exact envers de l'exclusion et son remède. C'est-à-dire que l'expression du manque dit en même temps ce qui est et ce qu'il faudrait faire. Le thème de l'insertion des personnes handicapées recouvre donc tous les différents aspects qui viennent d'être détaillés. Toutefois, on peut présenter certains aspects de cette thématique qui sont tout à fait particuliers. En premier lieu, on doit noter que le constat de l'exclusion s'accompagne d'une réaction de solidarité (le mot apparaît une quinzaine de fois dans l'ensemble du corpus et de manière très significative dans la troisième classe) synonyme d'un rejet de l'exclusion. Autant la première classe de réponses est caractérisée par un sentiment de peine voire de pitié, autant le handicap et l'exclusion dont il fait l'objet sont perçus comme une injustice et provoque la révolte dans la troisième.

« Je ne sais comment exprimer ce que je ressens. C'est injuste par rapport aux gens normaux. »

« Solidarité, révolte, on ne respecte pas assez leurs emplacements réservés. »

Tout proche de la notion d'injustice, on trouve par ailleurs la déclinaison de la forme droit+ qui s'applique aussi bien à la vie en général qu'à certains de ses aspects en particulier : le « droit de vivre », le « droit à vivre comme les autres », le « droit au travail », le « droit au respect », le « droit des handicapés » (sans autre indication). La déficience provoquerait en quelque sorte une mise au ban de la société, une proscription : « Ils ont des droits, comme les autres » affirme pourtant une personne interrogée. L'insertion se présente alors comme une restauration des personnes handicapées dans leurs droits... Mais de quel droit s'agit-il ? Si l'on en juge par les réponses qui contiennent cette notion, il s'agit du droit « commun » c'est-

à-dire du droit de faire comme les autres : avoir accès à..., pouvoir faire, etc. C'est un droit qui implique donc les institutions avec leurs « crédits » ou « moyens » mais pas seulement. Sa réalisation suppose en outre la mobilisation de chacun pour faire preuve d'une plus grande compréhension, d'attention, de respect, etc. « Comme si » les personnes handicapées étaient « comme les autres ». On retrouve là de manière très explicite un schème structurant l'ère de la réadaptation qui, selon H.-J. Stiker, caractérise la représentation savante du handicap depuis le XX^e siècle. Cette période se distingue en effet de celle qui l'a précédée, celle de l'assistance, par l'effort de normalisation qu'elle suppose : *« Il faut remplacer ce qui manque, cela entraîne à rééduquer, qui entraîne à reclasser, qui entraîne à réintégrer et cela s'appelle la réadaptation »*⁹⁰. Ce scénario correspond à ce que traduisent nombre de réponses et cela sur deux points essentiels. La négation de toute différence essentielle que pourrait suggérer la déficience : c'est ce que signifie très clairement le thème de l'égalité. Le mot apparaît lui-même 3 fois mais de façon significative dans cette classe mais est aussi évoqué par le segment répété : personne comme les autres. Un examen détaillé des phrases dans lesquelles la forme personne+ est prononcée conduit à reconnaître qu'elle n'a bien souvent que la valeur d'une écholalie : une réponse commence souvent par les derniers termes de la question posée (personnes handicapées). Mais de manière beaucoup plus significative, elle désigne ailleurs le fait que les personnes handicapées sont avant tout perçues comme des « personnes », pleinement. Ce schème se caractérise par la négation de toute différence portée par la déficience et le registre du droit, ou des « principes », est le biais par lequel s'opère cette assimilation.

« Les personnes handicapées ont besoin d'aide mais elles ne sont pas forcément différentes des autres. »

« C'est une personne comme une autre mais qui a besoin d'être aidée. »

« Ces sont des personnes comme les autres ; ils ont des droits comme tout être humain. »

Sur la base de cette reconnaissance d'un principe d'identité (ou d'égalité) entre les personnes handicapées et les « autres », à la réserve près de l'aide dont elles ont besoin, est alors décrite une série d'actions à mener, à différents échelons de la société. Ces interventions sont très révélatrices du volontarisme « prométhéen », pour reprendre une expression déjà proposée, qui caractérise en second lieu la logique de la réadaptation.

- Aider ;
- Assister ;
- Soutenir ;
- S'occuper (des handicapés) ;
- Insérer ;
- Intégrer ;

⁹⁰ H.-J. Stiker : *op. cit.*, p. 132.

- Résoudre (les problèmes, les difficultés, etc.) ;
- Créer (des places, des structures, des aménagements, etc.) ;
- Mettre (en place : des dispositifs, des programmes, etc.) ;
- Financer (la recherche, la médecine, des structures, etc.).

Cette liste n'est certes pas exhaustive : on n'a seulement relevé les verbes les plus fréquents et fait abstraction de la forme substantivée selon laquelle certains d'entre eux peuvent être déclinés (aide, assistance, soutien, etc.). A l'exception de la notion d'aide, tous ces verbes désignent la mobilisation d'une ingénierie complexe destinée à pallier le problème d'adaptation que connaissent les personnes handicapées mais, comme on l'a vu, qui porte aussi sur la transformation de la société. La forme aide+ est en effet beaucoup plus large et on la retrouve aussi comme caractéristique de la première classe de réponses. Cependant, dans ce contexte particulier (par ailleurs caractériser par les formes malheur+eux, peine, pitié, etc.), elle désigne essentiellement des « dons », notamment pécuniaires : « *Des gens qu'il faudrait aider en faisant des dons* ». L'opposition entre la première et la troisième classe, sur ce seul mot, est encore une fois très significative. Même si toutes les actions décrites par ces verbes traduisent une logique moderne, elle semble se distinguer de celle de l'âge classique, tel que l'envisage M. Foucault : il ne s'agit ni d'enfermer ni de redresser le corps des infirmes, mais d'ouvrir et de rendre accessible la société ⁹¹.

LE RAPPORT À L'ALTÉRITÉ

A travers ces différentes topiques, le handicap apparaît donc comme une catégorie appréciée de façon pour le moins plurielle, voire contradictoire. Il n'est par ailleurs pas très aisé d'identifier un principe unique structurant ces différentes topiques. La projection sur un plan à deux dimensions de la première classification réalisée offre toutefois une possibilité de lecture (cf. graphique 1). Les axes organisent en effet une distribution des formes les plus significatives des réponses enregistrées qu'on peut tenter d'interpréter.

L'axe 1 (horizontal) structure ainsi une opposition entre, d'une part (à l'est), des formes qui envisagent le handicap d'une façon plutôt « objective » : en désignant ce qu'il est ou à tout le moins tel qu'il se manifeste à travers ses caractéristiques aussi bien sur le plan nosographique (mental, physique, etc.) que fonctionnel (manque de, difficultés à...); et d'autre part (à l'ouest), des réponses qui l'appréhendent d'une façon plus « subjectives » : en faisant la part belle aux expressions qui traduisent la réaction qu'il suscite (tristesse, peine, pitié, etc.). On retrouve ici assez bien certains traits des champs catégoriels identifiés par J.-S. Morvan dans son enquête sur les représentations des situations de handicaps auprès des travailleurs sociaux.

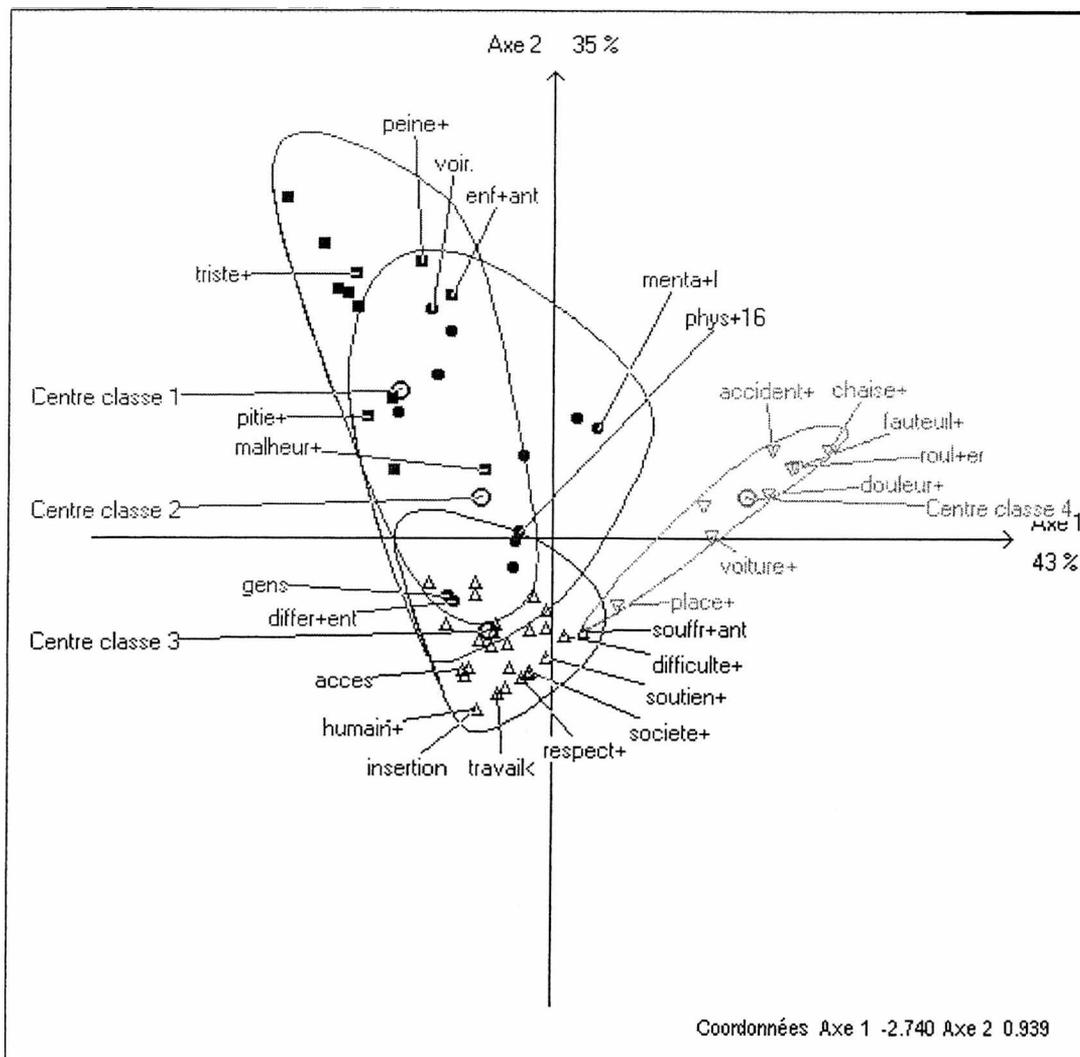
⁹¹ M. Foucault : *Surveiller et punir*, Paris, Gallimard, 1974.

Ainsi les formes « objectives » correspondraient-elles assez bien à ce qu'il nomme, mieux sans doute, un pôle sémiologique formé à partir d'un « *regroupement d'images, ensemble de signes, autour de ce qui se matérialise, se voit, se nomme, se diagnostique dans le handicap et l'inadaptation* »⁹². Les trois niveaux descriptifs qu'il identifie à l'intérieur même de ce pôle peuvent également se repérer encore que le champ du handicap moteur domine très largement les deux autres : le domaine psychique et l'espace psycho-affectif qui est quasiment absent des réponses recueillies (cas sociaux, marginalité, trouble de la conduite). Le symbole de la chaise (ou fauteuil) roulante exerce une emprise majeure sur l'ensemble de la représentation du handicap auprès du grand public. L'analyse portant sur les mots, il n'apparaît pas possible, à la seule lecture du graphique, de distinguer dans le registre des réponses « subjectives » ce que J.-S. Morvan reconnaît, d'une part, comme un pôle affectif (la réaction qu'entraîne le handicap chez celui qui le « souffre ») et, d'autre part, ce qu'il désigne comme les réactions de l'entourage. Comme on l'a vu, les formes *peine+*, *triste+*, par exemple, peuvent indifféremment s'appliquer à l'expérience de la personne handicapée qu'à celle de son témoin.

L'axe 2 accentue une opposition qui n'apparaît pas comme telle dans l'enquête conduite auprès des travailleurs sociaux. Au nord de l'axe, sont groupées des formes qui traduisent une vision qu'on appellera tragique du handicap, étant entendu qu'elle suppose un certain « fatalisme » dans les différents sens qu'on a donné à cette notion. En même temps, le handicap est, dans ce contexte, conçu comme un trait essentiellement individuel : il est une marque, un stigmate, qui signe une différence irréductible et son isolement. Au sud, en revanche, les formes évoquent une perception plus dramatique du handicap dans la mesure où elle est empreinte de ce volontarisme prométhéen qu'on a décrit : le handicap n'y est plus une fatalité mais l'objet d'un défi pour la société et ses institutions. A ce pôle, le handicap est un rapport qui questionne en effet surtout le collectif comme si l'institution, au sens large du terme, devait résoudre son écart.

⁹² J.-S. Morvan : *Représentations des situations de handicaps et d'inadaptations*, Paris, CTNERHI, 1988, p. 225.

Analyse factorielle



Crédoc, 2002

Ce premier essai d'identification d'un principe structurant l'univers des représentations associées au handicap met donc à jour différents champs catégoriels qui renseignent efficacement sur le contenu possible de cette notion. Le caractère formel de cette approche laisse cependant insatisfait d'autant que la disposition éloignée des axes de la plupart des points qui représentent les mots, rend peu évidente l'interprétation. En réalité, les points semblent davantage s'aligner selon un axe nord-ouest/sud-est et cette disposition, qui oppose surtout la classe 1 à la classe 3, s'organise manifestement autour de la notion d'altérité. Pour s'en rendre compte, il faut dépasser l'analyse formelle car celle-ci échoue à faire apparaître cette notion comme déterminante. La forme qui la manifeste, *autre+*, n'est en effet caractéristique d'aucune classe et pour cause : elle est trop fréquente et associée à d'autres éléments de réponses trop divers. En réalité, il faut explorer très attentivement le corpus, en relevant précisément le contexte dans lequel s'inscrivent toutes les occurrences des mots *autre* et *autres*, pour identifier le sens d'une nouvelle opposition.

Dans les classes 1 et 2, toutes les apparitions de la forme autre+, sans exception, s'insèrent dans des propositions qui posent l'altérité des personnes handicapées. Ce qui les caractérise, c'est qu'elles ne sont « pas comme les autres » :

« De la peine, parce qu'ils ne peuvent pas avoir une vie comme les autres. »

Tristesse, voir la vie autrement, ne pas rester dans le normal.

Je le suis. Mon image : je voudrais être comme les autres. »

A contrario, à chaque fois que l'on relève la forme autres dans les classes 3 et 4, elle figure dans une réponse qui pose un principe d'identité entre les handicapés et les autres :

« Homme, humain, c'est-à-dire des gens comme les autres. »

« Je pense qu'il ne faut pas les exclure parce que ce sont des gens comme les autres. »

« On fait trop la différence alors que ce sont des gens comme les autres. »

Toutes ces lectures du principe qui structure le champ sémantique du handicap sont congruentes mais cette dernière permet de mieux saisir, au fond, le sens paradoxal d'une catégorie dont le propre, finalement, est de tenter de saisir un rapport entre le Même et l'Autre.

En tant qu'elle désigne un Autre, la notion de handicap met à jour, par défaut en quelque sorte, une norme. Un nouvel examen des réponses permettrait de relever, dans le détail, les différents indicateurs de cette normalité de l'individu moderne : autonomie, mobilité, participation (communication, accès à : un travail, la consommation, les loisirs, etc.). Les signes qu'ILS portent les désignent comme appartenant à un monde « à part », dans les marges ou au seuil de celui que NOUS partageons. Le handicap relève ainsi bien d'une forme de la déviance puisqu'il est défini à partir d'un jugement social fondé sur la norme et place celui auquel il s'applique dans une situation liminale : ni dans la société, ni tout à fait à l'extérieur⁹³. Car, comme l'a bien vu H.-J. Stiker, le handicap est une désorganisation à la fois concrète et sociale en ce sens que sa vue perturbe l'échange et met à mal le lien. Mais en même temps, c'est là tout le paradoxe du statut de l'Autre, et sa nécessité collective, il est le miroir repoussoir qui participe à la refondation du lien, comme le barbare participe malgré lui à l'entretien de la *philia*. G. Simmel, au sujet du « pauvre » comme de « l'étranger », a montré en son temps comment le type de l'Autre était un élément constitutif de l'édifice collectif⁹⁴.

En tant qu'il est porté par un Même, le handicap interroge davantage la société que l'état de la personne lui-même. C'est la catégorie du droit naturel qui est le vecteur principal de cette assimilation statutaire et qui dissout, par principe, la différence soulignée plus haut. L'inadaptation est celle d'une société qui ne parvient alors pas à réaliser *concreto modo*, cette

⁹³ Sur la liminalité du handicap, C. Gardou : « Handicap, conformité, et situation de seuil » et M. Calvez : « La liminalité comme cadre d'analyse du handicap », in *Prévenir*, « Les aspects sociaux du handicap », *op. cit.*

⁹⁴ G. Simmel : « Le pauvre », *Sociologie*, Paris, PUF, 1999.

équivalence *de jure*. Le risque, comme l'a fort bien souligné H.-J. Stiker, tient alors dans le caractère profondément a-critique de ce système de représentation : l'assimilation statutaire de la personne handicapée fait totalement l'impasse sur une mise en question des principes qui fondent l'être-ensemble. La normalisation qui sous-tend ce point de vue prive ainsi la société de la parole « autre » que peut porter la déficience.

BIBLIOGRAPHIE

Baschet J. et Schmitt J.-C.: *L'image. Fonctions et usages des images dans l'Occident médiéval*, Paris, Le Léopard d'or, 1996.

Bastide R.: « Mémoire collective et sociologie du bricolage », *L'Année sociologique*, vol. 21, 1970.

Benjamin W.: *Paris, Capitale du XIX^e siècle*, Paris, Cerf, 2000.

Blanc A.: « Les pièges de la déficience dans *La pitié dangereuse* de Stefan Zweig », in les actes du colloque *Art et déficience. Les représentations de la déficience dans les œuvres d'art*, Université Pierre Mendès-France, Grenoble, mars 2002.

Calvez M.: « La liminalité comme cadre d'analyse du handicap », in *Prévenir*, « Les aspects sociaux du handicap », n° 39, 2000.

Canguilhem G.: « La monstruosité et le monstrueux », *La connaissance de la vie*, Paris, Vrin, 1998.

Capul M.: *Infirmité et hérésie*, Toulouse, Privat, 1990.

Castoriadis C.: *L'institution imaginaire de la société*, Paris, Seuil, 1975.

Cauquelin A.: *L'art du lieu commun*, Paris, Seuil, 1999.

Cook J.: « Le handicap est culture », in *Prévenir*, « Les aspects sociaux du handicap », n° 39, 2000.

Didi-Huberman G.: *Devant l'image*, Paris, Minuit, 1990.

Didi-Huberman G.: *Devant le temps*, Paris, Minuit, 2000.

Durand G.: *Les structures anthropologiques de l'imaginaire*, Paris, Dunod, 1984.

Durkheim E.: *Les fondements élémentaires de la vie religieuse*, Paris, Librairie Générale Française, 1991.

Foucault M.: *Surveiller et punir*, Paris, Gallimard, 1974.

Gardou C.: « Handicap, conformité et situation de seuil », in *Prévenir*, « Les aspects sociaux du handicap », n° 39, 2000.

Grim R. O.: *Du monstre à l'enfant*, Paris, CTNERHI, 2000.

- Herzlich C.: *Santé et maladie*, Paris-La Haye, Mouton, 1969.
- Jodelet D.: *Les représentations sociales*, Paris, PUF, 1989.
- Le Breton D.: *Anthropologie de la douleur*, Paris, Métailié, 1995.
- Le Goff J.: *L'imaginaire médiéval*, Paris, Gallimard, coll. Quarto, 1999.
- Le Quéau P.: « Un parcours interprétatif des données issues d'une question ouverte », *Journal de la Société Française de Statistique*, vol. n° 142-4 ; 2001.
- Le Quéau P. & Olm C.: *L'information en matière de santé*, Collection des rapports du CREDOC, 2002.
- Lévinas E.: *Humanisme de l'autre homme*, Fontvieille, Fata Morgana, 1972.
- Lévi-Strauss C.: *La pensée sauvage*, Paris, Plon, 1962.
- Morvan J.-S.: *Représentations des situations de handicaps et d'inadaptations*, Paris, CTNERHI, 1988.
- Moscovici S.: *L'image de la psychanalyse*, Paris, Fayard, 1961.
- Quéré L.: « Présentation », in « L'enquête sur les catégories », *Raisons pratiques*, n°5, Paris, EHESS, 1994.
- Ricoeur P.: *De l'interprétation*, Paris, Seuil, 1965.
- Simmel G.: « Digression sur l'étranger », *L'école de Chicago*, Paris, Aubier, 1984.
- Simmel G.: « Le pauvre », *Sociologie*, Paris, PUF, 1999.
- Stiker H.-J., *Corps infirmes et société*, Paris, Dunod, 1992.
- Van Gennep A.: *Les rites de passage*, Paris, Picard, 1981.
- Vernant J.-P.: *La mort dans les yeux*, Paris, Hachette, 1998.
- Watier P.: *Une introduction à la sociologie compréhensive*, Paris, Circé, 2002.
- Weber M.: « L'objectivité de la connaissance », *Essais sur la théorie de la science*, Paris, Plon, 1992.

MÉDECINS DU TRAVAIL ET DÉFICIENCES : RECONNAISSANCE ET CONSTRUCTION DU HANDICAP EN ENTREPRISE

Alain Blanc

« J'avais fait une étude sur les reclassements dans la région Rhône-Alpes, ça fait quand même huit départements et j'avais classé par type de handicap : un quart dos, un quart moteur ce que j'appelle bras et jambes, un petit quart organique et sensoriel, un quart psychique ; si on le refaisait maintenant, c'était en 1998, je pense que le psychique prendrait de plus en plus de place » (MdT n° 9)

« Il y a des battants, il y en a d'autres qui ne le sont pas, qui se laissent aller dans la maladie, dans le handicap justement ; et puis j'en ai d'autres qui s'en sortent de manière brillante, ils sont plus (comprendre moins, NDA) handicapés, à la limite même pour faire renouveler leur Cotorep, ils sont tellement bien dans leur poste, je sais plus quoi écrire » (MdT n° 11)

Ces deux extraits situent l'essentiel des difficultés rencontrées par les médecins du travail interrogés : d'une part une objectivité du handicap construite par la typologie d'un spécialiste dont le métier, et ici l'étude, lui permettent d'avoir une vue d'ensemble ; d'autre part le fait que le handicap résulte d'une relation subjective à la déficience, quelle que soit son importance. Evidente atteinte au corps, le handicap est aussi une relation à soi dont les termes, qui ne sont pas que strictement personnel, peuvent être préformés par les appartenances sociales (par exemple aux milieux populaires), les situations concrètes (nourrir une famille), les contraintes du travail (tâches) et l'environnement organisationnel (valorisation de l'autonomie).

Les médecins du travail ont la responsabilité de prendre en charge et gérer des populations en difficulté avérée ou potentielle. Mais en sus, ils ne doivent pas mésestimer le fait que la déficience engage son porteur à avoir des comportements et des stratégies, aspects dont le médecin doit tenir compte pour préserver l'humain, ce à quoi il est très attaché, au sein d'un contexte concurrentiel qui ne lui est pas a priori favorable. Au nom de la défense de ce qui la fonde à savoir la préservation de la santé des salariés au travail, la médecine du travail doit engager un dialogue avec ses partenaires pour trouver un juste milieu entre refus déontologiques des aspects néfastes causés aux salariés par les contraintes de l'organisation du travail et exclusion au nom de leur protection. Placés dans cette inconfortable situation, ils sont à même de rendre compte des conditions auxquelles les mains-d'oeuvre salariées doivent faire face.

Ce faisant nous n'oublions pas que les aspects évoqués par les personnes connues des médecins du travail puissent être différents de ceux rencontrés par l'ensemble des salariés. Si nous aurons garde de généraliser, nous faisons confiance au thermomètre de la médecine du travail pour qu'elle nous donne une idée de la température des mondes du travail en général, de celle des personnes en difficulté en particulier.

D'une manière ou d'une autre, les médecins du travail ont à connaître les populations reconnues comme handicapées car elles peuvent être des bénéficiaires de l'obligation d'emploi tels que la loi de 1987 les définit. En outre, il peut leur arriver d'encourager des personnes non handicapées à se faire reconnaître comme bénéficiaire : une lombalgie devenant chronique peut impliquer la mise en route d'une demande officielle de reconnaissance. Enfin, au vu d'une déficience spécifique, ils peuvent engager un salarié connu comme bénéficiaire à obtenir une reconnaissance supplémentaire, par exemple celle délivrée par la Cotorep. Les médecins du travail n'ont aucune part dans la décision de reconnaissance des bénéficiaires. Il revient à des instances et acteurs médico-administratifs (Cotorep et commissions ad hoc de la sécurité sociale) indépendants de se prononcer sur les demandes qui leur parviennent.

Notre travail porte sur la contribution des médecins du travail à la connaissance, la pré-orientation et la construction d'une partie des bénéficiaires de l'obligation d'emploi de la loi de 1987 : c'est typiquement le cas quand, suite aux congés maladie répétés pris par un salarié connu, ils engagent ce dernier à se faire reconnaître comme travailleur handicapé par la Cotorep. Si cette demande est strictement individuelle et relève de la seule décision du salarié, elle peut être préformée par les médecins car, s'appuyant sur le temps, choisissant leurs mots, forts de la confiance qui leur est reconnue, ils sauront construire et justifier une démarche visant à protéger les salariés : cela ne veut pas dire que ces derniers la comprennent et la justifient. Dans une formule ramassée, un médecin du travail situe cette relation : « c'est la personne elle-même à qui on demande de faire la démarche » (MdT n° 12). Les médecins du travail connaissent des populations déficientes, pouvant le devenir où l'étant de façon avérée (une notification Cotorep, un taux d'invalidité) : avant de présenter nos résultats qui vont porter sur la prise en compte par les médecins du travail de populations en difficultés mais exerçant une activité professionnelle, il convient de situer rapidement la médecine du travail et les médecins qui l'exercent.

Au long du XIX^{ème} et XX^{ème} siècles, temps qui virent la progressive mise en place et structuration de ce qui, au sortir du second conflit mondial, allait être nommé l'Etat-providence, nombreux furent les textes juridiques et actions partiels témoignant d'un intérêt croissant pour la santé au travail et la protection des salariés. Après que des textes élaborés par Vichy aient officialisé la médecine du travail, c'est le gouvernement d'union nationale de 1946 qui, par l'intermédiaire de deux ministres communistes, Ambroize Croizat et Marcel Paul, fixe le cadre général délimitant les compétences de la médecine du travail. Cette « loi princeps du 11 octobre 1946 »⁹⁵ rend l'employeur responsable de la santé de ses salariés. Les médecins du travail ont une action préventive dont l'examen clinique des salariés est le

⁹⁵ Alain Dumont, De la médecine du travail à la santé au travail, Editions de Santé - Octarès Editions, p. 9.

moyen principal. Cet examen a trois fonctions : le dépistage précoce des infections ; la définition de l'aptitude au travail ; la production d'un savoir sur les conditions de travail. Au total, « exclusivement préventive », la médecine du travail « a pour finalité d'éviter toute altération de la santé des salariés du fait de leur travail ; universelle, elle bénéficie à chaque salarié sans restriction de seuil ou d'activité. A la charge de l'employeur et sous sa responsabilité matérielle, elle est confiée à des médecins spécialistes dont l'indépendance est réglementairement garantie. Destinée à protéger les salariés, elle est placée sous leur contrôle »⁹⁶. Différents textes juridiques (notamment le décret du 20 mars 1979) préciseront et amélioreront ensuite les conditions d'exercice des médecins du travail. Leur tonalité générale est de rapprocher ces derniers des réalités propres aux mondes du travail et ainsi d'accroître leurs capacités d'action non pas dans l'unique direction des seuls salariés conçus comme patients mais des conditions générales de travail au sein lesquelles ces salariés se trouvent placés.

Après avoir rappelé le rôle préventif du médecin du travail et son action de conseil auprès des employeurs, des salariés et de leurs représentants, des services sociaux, le Code du travail (article R. 241-41) fixe ses missions : « l'amélioration des conditions de vie et de travail dans l'entreprise ; l'adaptation des postes, des techniques et des rythmes de travail à la physiologie humaine ; la protection des salariés contre l'ensemble des nuisances, et notamment contre les risques d'accidents du travail ou l'utilisation de produits dangereux ; l'hygiène générale de l'établissement ; l'hygiène dans les services de restauration ; la prévention et l'éducation sanitaire dans le cadre de l'établissement, en rapport avec l'activité professionnelle ». Pour ce faire, sont mis à sa disposition un certain nombre de moyens immobiliers (bureaux), mobiliers (appareils médicaux), financiers (budget annuel) et humains (personnels tels que infirmières et secrétaires). Jouissant réglementairement du libre accès aux lieux de travail, le médecin du travail peut en outre solliciter différents acteurs internes (personnels d'encadrement, instances de représentations des salariés type CHSCT) ou externes (Cram, Anact, Cotorep) à l'entreprise.

L'activité du médecin du travail se décompose en deux parties : les examens médicaux et l'activité administrative auxquels il consacre deux-tiers de son temps de travail ; l'action sur le milieu de travail à qui il dédie le dernier « tiers-temps ».

Les examens médicaux constituent la part la plus évidente des activités du médecin du travail : avant embauche et durant les douze mois suivant celle-ci pour vérifier l'aptitude ; une fois par an pour vérifier l'aptitude de chaque salarié ; à la demande des salariés ou de l'employeur ; à la faveur d'une reprise de travail et préalablement à elle si une modification de l'aptitude est prévisible ; dans le cas de secours aux malades et accidentés du travail. Le médecin du travail peut aussi se procurer diverses informations relatives à l'usage de produits dangereux, aux mesures et analyses effectuées dans l'entreprise, à tout arrêt de travail d'un salarié dont la durée est égale à au moins huit jours suite à un accident du travail... En plus de l'usage de ses compétences médicales, le médecin du travail a des activités plus administratives : la gestion de son service, la tenue de différentes pièces administratives (les

⁹⁶ Alain Dumont, op cit, p. 10 pour les deux citations.

fiches individuelles d'aptitude délivrée après chaque examen, le registre des accidents bénins permettant de tenir à jour la liste des accidents du travail non déclarés).

Les médecins du travail consacrent leur « tiers-temps » à différentes activités centrées sur le milieu de travail. Sans rentrer dans les détails, fixés par le Code du travail, on peut mentionner sa participation à l'étude des risques, aux visites d'établissements, à l'étude de nouvelles techniques de production, à la formation des salariés à la sécurité ainsi que des sauveteurs secouristes, aux projets de construction ou d'aménagements des locaux.

Dans la deuxième moitié du XX^{ème} siècle, la médecine du travail va voir se renforcer ses compétences en matière de défense et prévention de la santé des travailleurs occupés et s'élargir ses capacités d'interventions sur leur environnement professionnel. A tel point qu'un des analystes avisés de cette profession peut, notamment à la faveur de l'influence de directives européennes modifiant à la fin des années 80 le droit national, placer ses compétences sous l'intitulé « d'action globale en santé au travail »⁹⁷.

Sans rentrer dans les détails d'une socio-démographie de la profession de médecin du travail, on peut toutefois indiquer qu'en 1996, les médecins du travail représentaient 7,4% des 85 140 médecins ayant une spécialité et 3,6% des 171 807 médecins généralistes et spécialistes constituant le corps médical français. Le tableau suivant illustre certaines des évolutions en cours.

**Evolutions du nombre de l'effectif salarié surveillé,
du nombre total de médecins du travail et de leur service d'appartenance**

Années	Effectif surveillé (en millions de salariés)	Nombre de médecins du travail	Détails et total du nombre de services de médecine du travail		
			Nombre de services inter entreprises	Nombre de services autonomes	Nombre total de services de médecine du travail
1973	9,73	4 907	585	2 719	3 304
1979	11,39	5 689	527	2 299	2 826
1985	11,59	5 780	450	1 479	1 929
1990	11,89	5 883	442	1 227	1 669
1997	12,93	6 358	412	910	1 322

Hors secteur public, ce sont 6 358 médecins du travail qui en 1997 ont la charge de salariés du secteur privé affiliés au régime général de la sécurité sociale : ce chiffre exclut les médecins exerçant dans des entreprises ou établissements rattachés à des régimes spéciaux comme, par exemple, celui de la Mutualité sociale agricole. 41,8% de ces médecins travaillent à temps complet, 58,2% à temps partiel. La moyenne des effectifs surveillés est d'environ 3 000 salariés en 1997 (2 668 en 1989). Les conditions d'exercice de la médecine du travail sont différentes selon que ces praticiens exercent en services autonomes ou en interentreprises : en

⁹⁷ Alain Dumont, op cit p. 21.

moyenne les effectifs salariés surveillés sont de 1 673 pour les médecins des services autonomes et de 2 631 pour les médecins de services interentreprises. Les médecins exerçant en service du travail interentreprise suivent donc, en moyenne, un plus grand nombre de salariés que leurs confrères des services autonomes. Alors que ces derniers sont salariés de grandes entreprises, leurs confrères des services interentreprises rencontrent plutôt des salariés de PME-PMI.

Le nombre de médecins du travail ayant augmenté, on constate simultanément la baisse du nombre des services où ils exercent : c'est patent pour les services autonomes, un peu moins vrai pour les services interentreprises. Cette nouvelle phase de l'organisation de la corporation se traduit par la création ou le développement de services interentreprises regroupant un nombre croissant de praticiens. Ainsi, alors qu'en 1973, 60% de l'ensemble des médecins du travail exerçaient en service interentreprise et avaient la charge de 78,5% de l'effectif salarié surveillé, en 1997, ce sont 80,4% de l'ensemble des médecins qui travaillent dans des services interentreprises et qui ont la responsabilité de 91,6% de l'effectif surveillé. En France, la médecine du travail s'exerce très majoritairement au sein de services interentreprises⁹⁸.

Tirés de l'enquête, voici quelques aspects des situations professionnelles propres à certains de nos interlocuteurs. En service interentreprise : un médecin exerce dans un service regroupant trente de ses confrères, soit l'équivalent de vingt deux temps pleins ; un autre, pendant une année pleine a surveillé 210 entreprises. En service autonome : un médecin indique avoir fait 3 500 visites par an.

L'enquête dont nous présentons les résultats a été réalisée dans trois départements de la région Rhône-Alpes : l'Isère, la Savoie et la Haute-Savoie. Pour rencontrer les médecins du travail, nous avons sollicité l'une de leur association professionnelle, la Société de médecine du travail Dauphiné-Savoie. Son président, Monsieur le Docteur Bernard Morin, que nous remercions très chaleureusement pour l'aide qu'il a apportée à la faisabilité de cette étude, nous a communiqué le fichier de l'association au sein duquel nous avons choisi vingt deux médecins du travail exerçant à temps plein : dix travaillent exclusivement dans un service autonome propre à une seule entreprise comptant un grand nombre de salariés ; dix appartiennent à un cabinet interentreprises ; deux travaillent dans une fédération professionnelle. Les départements d'exercice sont les suivants : Isère (10 médecins), Savoie (5), Haute-Savoie (7). Bien que la profession se féminise, nous avons choisi de maintenir une similitude entre les proportions des deux sexes (10 hommes et 12 femmes). Ayant tous plus de quarante ans, ils sont plutôt dans la deuxième moitié de leur carrière professionnelle. Les secteurs d'activité dans lesquels ils exercent sont très divers : grosse et petite métallurgie, chimie, services, bâtiment et travaux publics, industrie pharmaceutique, transports... Par l'intermédiaire des médecins interentreprises d'autres secteurs d'activités ont aussi été abordés : les industries saisonnières du tourisme, la grande et moyenne distribution...

Les vingt deux médecins sollicités ont accepté de nous rencontrer et se sont soumis de très bonne grâce au guide d'entretien : nous les remercions vivement de l'accueil qu'ils nous ont

⁹⁸ Les données présentées sont tirées de P. Dyère et D. Léger, Médecine du travail, Approches de la santé au travail, Masson, p. 21-24.

réservé, des informations et remarques qu'ils ont bien voulu nous transmettre, nous permettant ainsi, par l'intermédiaire de leurs riches, longues et diverses expériences, d'accéder aux réalités des mondes du travail qu'ils côtoient⁹⁹. Les entretiens semi-directifs dépassaient rarement une heure, soit en moyenne vingt pages de retranscription in extenso : le corpus total est donc constitué de 440 pages tapuscrit : pour la présentation des résultats qui suit, nous ne mobiliserons qu'une faible partie des propos tenus.

Si notre travail a une volonté synthétique, nous souhaitons surtout mettre l'accent sur certains aspects qui nous semblent plus particulièrement significatifs. Pour ce faire, nous avons choisi de citer, parfois longuement, certains de nos interlocuteurs¹⁰⁰. Cette option de méthode vise d'une part à présenter le plus correctement possible leur parole. Elle semble adaptée à notre but dans la mesure où d'autre part elle leur permet de relier tel ou tel point. Au fil de ces extraits d'entretiens, les médecins ont ainsi la possibilité d'exprimer une ampleur de vue et de construire des causalités qui font d'eux de précieux et avisés observateurs des mondes du travail qu'ils placent en face de leur conditions d'existence.

LES CONTRAINTES DE L'ORGANISATION DU TRAVAIL

Qu'ils appartiennent à des services autonomes ou interentreprises, la plupart de nos interlocuteurs évoquent trois aspects propres aux situations de travail qu'ils ont à connaître. Ils définissent un sorte de tronc commun illustrant les situations auxquelles les salariés font face, quel que soit le secteur d'activités même si des différences sont prévisibles (la fabrication en métallurgie n'est pas la grande distribution) :

- la mondialisation et l'accroissement de la concurrence imposent de nouvelles contraintes de production qui pèsent défavorablement sur les conditions de travail rencontrées par la main-d'oeuvre ;
- les médecins datent une nette accentuation de ce mouvement depuis trois, quatre ou cinq ans ;
- des troubles « psychologiques » liés à ces nouvelles contraintes apparaissent de plus en plus au sein des mondes du travail.

Les salariés en difficulté connus des médecins du travail peuvent à cause de leurs difficultés mêmes être définis comme inaptes :

« On ne dit pas inapte, mais incompatible au poste de travail, on reclasse »
(MdT n° 9).

⁹⁹ La liste anonyme des médecins rencontrés se trouve en fin de contribution. Les entretiens ont été réalisés par Monsieur Gilles Orcel, Doctorant en sociologie, Université Pierre Mendès France, Grenoble : je le remercie beaucoup pour la compétence et l'efficacité avec lesquelles il s'est acquitté de sa tâche.

¹⁰⁰ Si les entretiens, qui sont tous également pertinents, sont inégalement utilisés, c'est parce que la matière est surabondante et la place comptée.

L'inaptitude du salarié n'est donc pas absolue mais relative à une situation précise de travail. Ainsi, rapporte un autre médecin, quelqu'un d'handicapé au niveau des membres supérieurs cesse au travail de l'être si des aménagements de poste sont adaptés à son cas.

Toutefois, les propos balancés qui suivent ne doivent pas faire perdre de vue que si le handicap peut être réduit, la déficience reste présente. Elle est un manque, une perte de capacité

« Parfois on est obligé de faire plusieurs reclassements, on fait un essai, ça c'est pas bien passé, on va en faire un deuxième ; on a de temps en temps des difficultés qui sont pas liées au handicap ou à la pathologie, c'est des personnes qui étaient déjà pas compétentes avant, malgré leur handicap, là où elles sont, elles sont pas plus compétentes mais c'est un problème de compétence professionnelle et là du coup ça se passe pas très bien parce que les chefs d'établissements acceptent pas que les personnes pour qui l'employeur a fait l'effort de reclassement et de retrouver un poste, elles y mettent pas un peu du sien, c'est quand même des cas assez rares, par contre là ce qui est difficile c'est de faire comprendre aux chefs d'établissements qu'il y a des personnes qui ont été reclassés pour qui ça c'est très bien passé et qui finalement retrouvent des facultés à 100% sur leur poste de travail, par contre il y a des personnes qui vont reprendre leur travail mais qui ont toujours leur pathologie et qui restent fragiles » (MdT n° 10).

Les médecins du travail sont à la croisée des déficiences qu'ils connaissent et des obligations résultant de l'activité. L'éventuelle inaptitude résulte d'une inadéquation, momentanée ou durable, entre d'une part le corps déficient du salarié qui doit être protégé et d'autre part les exigences de l'employeur qui, contractuellement, sait pouvoir tableur sur des compétences qu'il achète. Dans ce texte, nous allons utiliser les termes de « salariés déficients » pour délimiter les personnes connues des médecins du travail mais non encore reconnues officiellement handicapées mais qui peuvent le devenir. Si nous allons parler de la détérioration de la santé au travail, des incidences de la maladie ou de l'accident, notre population est concernée par la caractérisation suivante : « la peur, la gêne, l'inconfort, l'irritation, les douleurs, la fatigue, l'ennui, la détérioration de l'aspect physique, l'apparition de déficiences même légères, méritent qu'on s'en occupe, qu'il y ait ou non un diagnostic médical, qu'il s'agisse ou non de « signes » pathologiques »¹⁰¹.

✓ Des situations de travail préoccupantes

Les deux extraits suivants placent les réalités humaines connues des médecins du travail sous les deux thèmes d'une part de la fragilité et de la précarité et d'autre part des multiples souffrances induites par les mondes du travail.

« Les organisations de travail, contrairement à ce qu'on pourrait penser, sont beaucoup plus contraignantes y compris par rapport au déficit (...) on a un monde

¹⁰¹ Michel Gollac, Serge Volkoff, Les conditions de travail, Repères, La Découverte, p. 21.

du travail qui est de moins en moins tolérant, qui est de plus en plus exigeant par rapport à des fragilités quelles qu'elles soient et ça peut être des gens qui sont en situation de précarité (...) j'appelle handicapé de la vie ou autre des gens qui sont en situation de fragilité par rapport aux situation actuelles ; c'est celui qui suppose un accompagnement et qui à la limite a peut être moins de possibilités de maintenir un travail ou de trouver un travail » (MdT n° 1)

« C'est une souffrance mentale liée vraiment à toute cette clinique qui n'est pas encore une clinique médicale pure mais qu'on pressent à travers des récits, des mots qui sont dits ou à travers des symptômes atypiques dont on peut faire une entité clinique qui est la souffrance au travail, qui n'est pas spectaculaire, qui ne fait pas intervenir des pervers polymorphes ou des paranoïaques comme chefs d'entreprise ; c'est pas une nouveauté de la dire avec la mondialisation, les nouvelles organisations de travail, la pensée unique en matière d'organisation de travail, de flux tendus, de financiarisation du monde du travail, delà rationalisation du travail par des procédures, enfin tout ce monde aujourd'hui a une forte pression sur l'homme, un impact sur l'homme » (MdT n° 5)

◆ **Au travail**

Qu'ils exercent dans les secteurs privé ou para public, les médecins du travail constatent que les salariés sont soumis à rude épreuve et que se mettent en place et développent, y compris pour des publics qui en étaient a priori éloignés (les guichetier et facteurs), de nouvelles modalités d'organisation du travail, la définition d'objectifs par exemple, qui accroissent les charges de travail. Dès lors la démission peut constituer une réponse logique si les salariés se sentent en décalage avec les exigences nouvelles.

« Les gens sont de plus en plus en butte au toujours plus, au toujours mieux et au toujours plus vite des entreprises et que leur stratégie pour faire face, elles sont complètement dépassées le plus souvent. Donc à partir du moment où vous pouvez plus faire face, j'ai envie de dire vous devenez quasiment handicapé par rapport au travail prescrit qui vous est demandé donc je crains le pire (...) avant on n'avait pas de turn-over ; depuis trois ans on commence à voir des gens toutes fonctions confondues qui donnent leur démission, c'est un signe ; les gens ne sont pas plus mobiles pour le plaisir d'être mobiles ; ils sont sans doute plus mobiles parce qu'ils doutent peut être de leur futur dans l'entreprise » (MdT n° 3)

En conséquence, et bien que ses manifestations concrètes soient différentes les unes des autres, un thème récurrent est transversal à tous les entretiens : celui de l'usure, physique toujours et mentale parfois, des corps laborieux.

« Chaudronnier pendant quarante ans, à 54 ans certains sont cassés ; il y a des métiers qui sont encore très pénibles ; on arrive là maintenant avec des gens qui ont 55 ans, des gens qui ont commencé à 14 ans dans des conditions extrêmement difficiles » (MdT n° 7)

« La plupart des choses auxquelles je suis confronté, c'est plutôt des anicroches avec des incidents marquants ; c'est l'infarctus chez un gars, rien avant et puis boum un truc ; c'est le gars qui avait pas de problème d'asthme, qui est devenu asthmatique, donc je pouvais plus le laisser dans un coin où il y avait du chlore ; un gars qui a été opéré d'une histoire de foie, qui avait un travail potentiellement exposant où là il peut plus, donc on reclasse, à certains endroits, c'est souvent ça ; c'est plus des décrochages à un moment donné » (MdT n° 8)

Les salariés déficients rencontrent des conditions de travail extrêmement diverses que les médecins du travail relient à la taille de l'entreprise, au secteur auquel elle appartient et enfin à son caractère traditionnel.

« C'est là où ils sont le plus mal les gens enfin je parle des structures traditionnelles, des petites entreprises ; start-up machin c'est autre chose ; il y a un gros écart ; je vois avec le recul, il y a les grosses entreprises donc relativement protégées, il y a les salaires quand même qui suivent pas trop mal, il y a un fonctionnariat mais prenons des mairies, des choses comme ça, c'est un peu à part, les petites entreprises informatiques, tout ça c'est à part, c'est des gens très qualifiés ; les petites entreprises traditionnelles, un métier pas bien valorisant, des difficultés actuellement, pas de possibilités s'il se passe quelque chose, le salaire suit pas ; le boulot maintenant c'est presque au jour le jour ; en terme de confort de travail c'est évident que ça s'améliore par contre sur le plan pression ça se dégrade réellement du fait des écarts qui grandissent entre les gens ; c'est vrai que maintenant avec la même qualification, quelqu'un qui a eu la chance d'être dans une grosse boîte qui marche bien » (MdT n° 15)

« Il me semble que les entreprises un peu intermédiaires au point de vue de la taille sont les moins bien placées. Les très grandes entreprises qui ont plusieurs filiales, généralement, on arrive à recaser ; dans toutes les petites entreprises familiales, on peut imaginer qu'il y a des systèmes un peu paternalistes qui s'installent et qui fassent que on cherche à trouver des handicapés ; ces entreprises moyennes, je trouve qu'elles ont une activité qui n'est plus le familial, on n'est pas dans le grand groupe et du coup, souvent ce sont les entreprises qui sont un peu à la limite au point de vue économique, ce qui fait qu'elles disent, ou elles ne peuvent pas se permettre un travail social entre guillemets, il y a plus de difficulté à reclasser ; ou elles ont des activités qui sont tellement mono ou très ciblées qui font que quand on est inapte à un poste, on est à peu près inapte à tous les postes. Enfin, il n'y a pas beaucoup de portes de sorties » (MdT n° 17)

Sachant les multiples contraintes qui s'imposent aux salariés, il est cohérent que les médecins du travail mettent l'accent sur leurs possibles conséquences, les pathologies d'usure.

◆ *Les pathologies d'usure*

Ces pathologies d'usure¹⁰² sont très largement évoquées par les médecins du travail. Quand ils en parlent, c'est très souvent en faisant le lien entre usure physique et usure « mentale » et ce sans tisser clairement les relations de causalité existant entre les deux registres car la clinique actuelle n'en a pas encore les possibilités.

« Il y a les entités somatiques classiques : estomac, colon, infarctus, hypertension ; mais maintenant on va vers de nouvelles formes cliniques ; si on sait vraiment être attentif à cette clinique là, on va trouver énormément d'éléments cliniques qui font des entités très cohérentes avec la souffrance au travail. Les troubles du sommeil sont extrêmement révélateurs, l'asthénie atypique, peu expliquée par la personne, c'est les premiers signes, des gens très fatigués sans savoir pourquoi ; ça on l'a et puis tous les troubles musculo squelettiques, les fibromyalgies, toutes ces entités cliniques que les cliniciens ont du mal à définir et qui sont de plus en plus nombreuses dont on arrive pas à traiter la cause et qui sont assez difficiles »
(MdT n° 5)

Toutefois, des exemples tirés des expériences des médecins du travail indiquent clairement que des atteintes physiques résultent d'une mauvaise ou d'une sur-utilisation de la main-d'oeuvre. Voici un exemple, parmi beaucoup d'autres, de troubles musculo-squelettiques (TMS) dont la cause réside dans un maintien continu de la performance. Leurs causes résident dans la manutention de petites charges qui, répétées, peuvent entraîner mécaniquement des lésions durables.

« Il y a des TMS qui sont quasiment des TMS du sportif ; je vois beaucoup de tendinite après le 15 août ; pourquoi ? parce que le 14 juillet on demande éventuellement à une emballeuse d'emballer 18 000 poêles car elle part en vacances ; on ne la réentraîne pas le 15 août quand elle revient ; on lui demande à nouveau une surcharge brutale de travail, donc là ce sont des TMS ; on n'en fait pas mystère auprès du comité d'entreprise ; je dis qu'on a plus de TMS que ce que je déclare pour la bonne raison que celles-là on les prend en charge, moi avec un changement de poste, des anti-inflammatoires locaux, un petit suivi médical, en l'espace de quinze jours ; dans les changements de poste je vais proposer un ré-entraînement progressif sur des postes plus faciles, ils guérissent de leur tendinite puisque c'était une tendinite aiguë ; j'ai envie de dire que dans ces situations là on demande une performance sportive aux opérateurs, il faut pas qu'on s'étonne d'avoir de la pathologie sportive » (MdT n° 3)

Cette sur-utilisation du corps peut déboucher sur des pathologies bien connues des médecins du travail : les lombalgies, les cervicalgies, les tendinites. Et, sorte d'idéal type des thèmes apparus dans l'enquête, un médecin du travail rappelle que le métier de facteur a beaucoup évolué. Il se caractérise toujours par la répétition de gestes apparemment peu coûteux. Mais

¹⁰² Pour plus d'informations sur les pathologies d'usure (les troubles ostéoarticulaires notamment) et les incidences du travail sur la santé, voir le document intitulé Travail, Santé et vieillissement cité en bibliographie.

au fil des ans ils constituent une véritable pathologie invalidante : déplacements (montée d'escalier), manipulations de charges anodines (la distribution du courrier), port de charges (la sacoche). Au bout du compte, la charge physique a sérieusement augmenté.

Si les TMS peuvent résulter d'une sur-utilisation du corps laborieux, les médecins interrogés sont aussi confrontés à l'imbrication du physique et du mental.

« La TMS, il y a deux niveaux ; j'ai expérimenté à travers un cas clinique une personne qui manifestement faisait un travail répétitif, extrêmement répétitif, d'opératrice de saisie, et faisant tous les travaux répétitifs de l'entreprise, un poste qui avait été créé comme ça alors qu'elle avait une qualification tout autre, donc une dévalorisation dans la tâche parce qu'elle avait plutôt fait du secrétariat de direction et elle se retrouvait la subalterne des autres secrétaires. Le travail était manifestement répétitif avec vraiment une gestuelle qui expliquait ; mais il y avait aussi comme par hasard tout une souffrance au travail qui était pas conscientisée, vraisemblablement, souffrance avec une culpabilisation, une prise sur soi de la désorganisation de l'entreprise ; quand on écoute le récit de cette personne, il y a tellement d'éléments qui vont vers la TMS que la personne a fait trois ou quatre TMS, à trois ou quatre articulations différentes : c'était une explosion de TMS chez la même personne dans un contexte de vulnérabilité psychologique vraisemblablement avec une gestuelle dangereuse ; il y avait vraiment une inadéquation entre les valeurs de cette personne, son genre féminin dans une entreprise entièrement masculine ; les TMS c'est l'explosion, c'est la somatique de la souffrance » (MdT n° 5)

L'extrait ci-dessus montre bien l'alliance objective entre trois types de facteurs créateurs de l'atteinte : la répétition d'une gestuelle à terme invalidante, une gestion des ressources humaines défectueuse, l'intériorisation des contraintes et la souffrance qui en découle.

Les problèmes d'usure concernent bien sûr les entreprises de main-d'oeuvre. En ce sens, il convient de ne pas oublier les établissements de la grande distribution ou de soins qui peuvent générer des atteintes spécifiques telles les lombalgies bien connues des médecins du travail. Sans qu'il soit tout à fait possible de les relier causalement à l'usure, les médecins signalent d'autres pathologies comme l'hypertension.

« Un gros problème mais qui n'est pas jugé en terme de handicap, c'est l'hypertension ; j'en dépiste toutes les semaines et cet après midi j'ai encore eu des gens qui ont des nombres à gros chiffres ; de temps en temps j'ai donné des avis médicaux sur la production ; je faisais de l'état de l'individu à quinze ans en disant attention vous êtes pas aptes à tenir ça parce que vous allez évoluer comme ça et tout ; moyennant quoi le médecin se trompe beaucoup dans son pronostic d'étude parce que les gens font le pronostic de leurs maladies et que les gens sont peu enclins à entendre » (MdT n° 8)

Le stress est l'un des thèmes récurrents développés par les médecins du travail. Quoiqu'il soit difficile de déterminer s'il résulte d'une caractéristique propre à la personne ou des conditions

externes au sujet et qui s'imposent à lui, les médecins interrogés en signale fréquemment l'existence et se prononcent avec réticence et mesure sur les termes de l'alternative : s'ils le situent au sein de l'approfondissement de la division du travail, ils le comprennent comme problématique.

« Avec le taylorisme, il y avait une notion de productivité par un travail à la chaîne quelles que soient les formes de travail. Maintenant on est sur des groupes, on demande de plus en plus aux gens ; en tant que médecin, je pense que l'homme a des limites ; en plus, individuellement, elles sont tout à fait différentes les unes des autres : on a des limites de résistance qui sont pas du tout les mêmes et qui existent réellement ; on peut pas presser le citron à fond, et tous les jours et tout le temps ; le grand mot c'est le stress, ce qu'on veut appeler les difficultés psychologiques ; c'est un réel problème parce que ça use les gens, je vais dire que ça les fait vieillir plus vite ; c'est pas innocent si on travaille tant sur le stress, sur toutes ces formes de fatigue, psychologique et autre ; on reparle beaucoup des problèmes de sommeil, de la qualité du sommeil parce qu'on se rend très bien compte que les gens ont des problèmes de santé que ce soit mental ou physique qui sont quand même liés ; maintenant, la preuve n'est plus à faire que le stress a des actions péjoratives sur le plan physique et mental ; je crois qu'on va arriver à des handicaps dans le temps si on ne fait rien ; actuellement on est tous en train de se préoccuper de ça parce que les entreprises se rendent bien compte que ça a un coût énorme, l'absentéisme et autres, ils s'en inquiètent tous ; je pense qu'il va falloir être vigilants ; c'est vrai que ça peut créer des handicaps, j'en ai déjà vu des gens qui craquent complètement et c'est pas vraiment des handicaps mais à un certain âge, il y a des gens qui se disent mais quelle vie de fou j'ai mené et qui change complètement d'optique ; toutes les entreprises ont travaillé sur le stress : l'idée des patrons qui disaient le stress il n'y en a pas, ça existe pas c'est terminé ils le disent plus. Alors maintenant, ils disent il y a du stress positif mais alors quand on leur explique que le stress positif ça a quand même des actions négatives, ils arrivent maintenant à nous croire ; je vois en vingt ans d'expérience comment on a parlé du stress ; au début on en parlait pas et après c'est du stress positif et puis maintenant ils commencent à se dire il y a peut être pas que du stress positif ; on va travailler la dessus mais il va y avoir encore je pense une inégalité dans les entreprises : il y en a qui s'y sont déjà mis depuis un certain temps, il y en a d'autres qui sont un peu plus en retard, il y a des entreprises et des fonctions plus stressantes que d'autres ; je pense que c'est vraiment quelque chose qui va créer des handicaps psychologiques, des pathologies plus psychologiques » (MdT n° 2)

Ce long extrait mérite d'être cité car le médecin qui argumente a vingt ans d'expérience et résume et présente les multiples aspects liés au stress. Il le situe très bien comme résultat des conditions de l'organisation du travail qui peut être traduit et présenté en difficultés psychologiques individuelles : la conséquence est prise pour la cause. Il indique aussi ses incidences sur les capacités de récupération, le sommeil. Il ajoute enfin que la valorisation du

stress par les employeurs est discutable. Cet extrait montre à quel point le stress est un enjeu. Les médecins du travail se demandent comment faire pour qu'il soit pris en compte.

Le dernier aspect signalé par les médecins interrogés concerne l'éventualité de la chronicité de ces pathologies, qu'elles soient d'origine physique ou mentale. Elles posent l'épineux problème de la continuité de leur prise en charge par l'environnement de travail dont on ne doit pas, à ce sujet, postuler la bienveillance.

« Ce qui est un peu la difficulté avec les pathologies chroniques, c'est-à-dire des choses un peu répétitives, des choses qui s'aggravent ou des pathologies psychiatriques qui supposent en permanence des efforts par les collègues de travail ; on a un environnement d'individualisme qui fait qu'il y a une moins grande tolérance par rapport à ça et que les gens autant sont capables de se mobiliser encore sur une situation à un moment donné, autant ils ont du mal à réinvestir quand, comme c'est souvent, il faut retrouver un poste qu'on croyait adapté et qui n'est plus adapté » (MdT n° 1)

Deux derniers points, les conduites addictives et les névroses post-traumatiques, méritent d'être signalés même si, stricto sensu, elles ne relèvent pas directement des pathologies d'usure. Voici ce que dit un médecin du travail qui, à pas comptés, essaie de tisser le lien entre difficultés de positionnement des salariés dans l'entreprise et conduites addictives.

« Les gens qui avaient une certaine autonomie, une certaine liberté dans leur travail se voient pas effectivement dans une activité où il y a une hiérarchie qui est là à surveiller tout ; c'est vrai que ces inquiétudes par rapport au projet professionnel qui n'est plus possible, qui en tous cas devient très hypothétique, de plus en plus effectivement, les gens sont un peu désabusés : pour autant est-ce que ça peut entraîner des maladies mentales de dépression ou autres, pas vraiment ; mais tout s'intrique, je veux dire que quant ça va mal au niveau du boulot et que ça va mal au niveau personnel, au niveau du couple par exemple, il y a des conduites addictives, le tabac, l'alcool ; à certains moments les troubles du sommeil, les choses comme ça ; une fois que la période de crise est un peu passée, d'un côté ou de l'autre, on s'accroche à ce qui est redevenu à peu près solide » (MdT n° 4)

Quelles que soient les causes d'usure, progressive et prévisible dans le cas d'une maladie professionnelle invalidante ou brutale suite à un accident de travail ou de trajet, les médecins constatent, certes inégalement selon les types et gravités des atteintes, que les salariés concernés n'ont pas de repos avec le traumatisme qui à jamais est inscrit dans leur chair et leur être. L'atteinte au corps est une atteinte au statut, donc à l'être.

« Dans l'ensemble quand on reclasse les gens, qu'on arrive à leur trouver un poste qui leur convient, après au bout de quelques années, ça se passe bien ; mais on a des personnes qui gardent vraiment une rancœur importante vis-à-vis de l'employeur, qui veulent obtenir toujours plus ; mais là, à la limite, ça fait partie de la pathologie, ça fait partie de ce qu'on appelle la névrose post-traumatique ;

c'est des gens qui ont un traumatisme et qui sont sortis de la pathologie qui suit le traumatisme » (MdT n° 9)

Garant de la santé des salariés, les médecins du travail constatent leur usure physique et mentale. Cependant, tous les salariés ne sont pas également touchés. Il convient de rappeler que les médecins rencontrent les populations problématiques : plus que représentatives des difficultés connues de l'ensemble des salariés, celles que les médecins traitent sont significatives d'un état général de la population laborieuse. Ils constatent « l'usure différentielle du travail, c'est-à-dire la manière dont la santé se dégrade différemment selon les tâches effectuées, liées à un ou plusieurs postes de travail »¹⁰³. Ils conduisent leurs actions auprès de ces populations hétérogènes.

◆ *Les populations*

Le Code du travail distingue deux types de surveillance : la surveillance médicale ordinaire qui se traduit par la visite médicale annuelle que l'ensemble des salariés doivent passer ; la surveillance médicale particulière qui concerne des catégories spécifiques de salariés ou soumises à des risques spécifiques. Les catégories spécifiques de salariés sont les salariés changeant d'activité, migrant, les travailleurs handicapés¹⁰⁴, de moins de dix-huit ans, vieillissants et enfin les femmes enceintes ou mère d'un enfant de moins de deux ans.

Les médecins du travail évoquent les difficultés rencontrées par les salariés, notamment en fonction de leur âge : un salarié proche de la retraite ne présente pas les mêmes pathologies qu'un jeune homme occupant un poste similaire.

« Après 50 ans, eux autant que nous, on est fortement démunis (...) c'est clair que reclasser quelqu'un qui a plus de 50 ans c'est les problèmes qu'on retrouve et en plus je suis médecin du travail interentreprise dans de petites entreprises (...) le dernier cas que j'ai mis inapte à son poste c'est dans une entreprise qui est semi-bâtiment parce qu'ils font du coffrage, c'est un monsieur qui est menuisier, qui a des problèmes de santé divers et variés, il ne peut plus faire son métier, il a 52 ans, on fait quoi ? il est inapte à son poste, ça c'est clair ; j'ai eu des contacts avec un organisme de reclassement mais qui pose des tas de problèmes » (MdT n° 7)

Mais, ils insistent sur deux aspects : plus que de l'âge, ils construisent les termes du vieillissement et du rapport que les salariés ont avec ce phénomène qui n'est pas que naturel mais social dans la mesure où les contraintes du travail s'imposant aux salariés, elles modifient leur corps selon des rythmes sociaux.

« Les gens se sentent à risque à cause de leur âge, 40, 45 ans, déjà ils commencent à parler de ça et alors en plus c'est peut-être d'autant plus mal vécu que nous mêmes dans notre discours on est obligé de tenir compte de l'âge puisque que

¹⁰³ Marcel Druhle, Santé et société, PUF, p. 238.

¹⁰⁴ Pour plus de renseignements concernant spécifiquement les relations entre médecins du travail et personnes handicapées, voir Chapitre 4 (p. 43-92) in F. Rossignol et D. Folliot

notamment en matière de reconversion professionnelle, les financements Agefiph s'arrêtent à 45 ans. On peut vraiment se poser la question aujourd'hui : on parle de gens qui vont avoir des carrières de plus en plus longues et on a des gens d'expérience et on leur explique qu'ils ont aucune possibilité à 45 ans et plus de réapprendre quoi que ce soit ; nous mêmes en leur déclinant les possibilités réelles, on les enferme dans cette image ; j'aime pas dire aux gens vous avez 45 ans, vous êtes foutus sur le plan de la reconversion, sur les plan des possibilités en profondeur : alors on va trouver des solutions, des palliatifs mais c'est de la bidouillerie ; il y a aussi une expérience que j'ai faite : c'est la relation des gens à l'âge et au temps qui passe ; il y a des gens et c'est pas anodin qui n'ont pas la notion d'urgence dans la vie, ils n'ont pas la notion du temps ; c'est des gens qui à 40 ans, je sens la difficulté venir et je leur ouvre des portes et ils les entendent pas, c'est terrible parce que quand ils les entendent, ils ont 45 ans ; et en fait après ils disent mais pourquoi docteur, j'ai pas compris et j'ai pas entendu les perches que vous m'avez tendues ; c'est la notion peut être finalement d'insensibilité au temps qui passe chez certains salariés et qui n'ont pas la notion qu'il y a des virages à prendre et qu'après il est trop tard » (MdT n° 5)

L'extrait ci-dessus montre bien l'une des difficultés propre à la relation entre médecins du travail et salariés en situation objectivement difficile : l'insensibilité au temps qui passe, à l'avis médical, à la prise en compte de la réalité de l'atteinte, de ses conséquences et des nouvelles orientations qu'elle exige. En somme, les médecins du travail rencontrent un phénomène existant dans les milieux populaires et dont Renaud Sainsaulieu a parlé sous l'intitulé de « processus de catégorisation » : en effet, plus que portés par l'analyse, l'évaluation et la réflexion, par exemple le raisonnement coût-avantage ou la hiérarchie d'objectifs raisonnables, les salariés appartenant aux milieux populaires sont plus réactifs, immédiats dans leurs modes de gestion des situations. De ce fait, calculant mais à leur manière, souvent à leur désavantage car trop hâtifs et démunis pour acquérir des informations pertinentes, ils sont placés et se placent eux-mêmes dans des positions qui ne leur sont pas profitables. Leur santé peut se dégrader sans qu'ils en puissent mais : pour les protéger malgré eux, « on les enferme » alors dans une image dégradée précise le médecin.

Les médecins du travail rencontrent une autre population spécifique, les travailleurs intérimaires.

« J'ai des intérimaires et en fait je les reclasse jamais ; c'est des gens qu'on voit, qui ont beaucoup de risques ; je peux pas intervenir dans l'entreprise, j'interviens par un autre médecin et puis souvent je vais mettre inapte au poste, donc leur contrat va être rompu ; je trouve que la population s'améliore dans l'intérim ; je sais pas s'il y a une sélection mais à une période je trouvais qu'on avait beaucoup de gens qui trouvaient pas de boulot, qui avaient des problèmes de santé ; mais c'est vrai que dès que l'on met une limitation d'aptitude au niveau de l'intérim qui coïncide pas avec le poste, là il n'y a pas d'aménagement, le contrat est rompu ; vous arrivez à la fin de votre contrat, j'ai rarement vu des gens qui avaient une amélioration sauf si la personne y travaille depuis des années ; c'est vrai que là je

rencontre jamais les employeurs, je rencontre que l'intérim mais l'intérim ils disent on va le mettre à un autre poste, mais il n'y a pas d'aménagement de fait et la reconnaissance handicapé je sais pas s'il le signale à l'intérim » (MdT n° 6)

Les médecins du travail, notamment ceux exerçant en interentreprise, qui rencontrent les salariés intérimaires témoignent de la difficulté à assurer leur mission de préservation de leur santé. L'extrait ci-dessus pose clairement le problème. Dans la mesure où le médecin décide que le salarié intérimaire peut devenir inapte au poste, l'employeur peut légitimement considérer qu'il y a rupture du contrat de travail. Dans ce cas, la séparation entre les parties est officialisée par le pouvoir médical dont le caractère incontestable de la décision arrange les parties : l'aménagement de poste n'est pas fait, la santé du travailleur concerné n'est pas prise en compte mais est préservée, un autre salarié intérimaire succédera au précédent. Turn over de la main-d'oeuvre intérimaire et pour l'entreprise faisant appel aux agences d'intérim externalisation des coûts relatifs à la prise en charge de la santé de ces salariés sont des situations bien connues des médecins du travail. Les médecins du travail deviennent de fait des médecins de main-d'oeuvre.

« L'intérim, c'est quelque chose de très particulier parce que à peu près, je dirais que 60% des gens qui travaillent en intérim sont des étrangers : par exemple des maçons portugais ou turcs ou des maghrébins ou des africains qui ne bénéficient pas de toutes les protections sociales qui existent en France et qui ont un mode de fonctionnement par rapport à la santé qui est différent, c'est-à-dire qu'il y a probablement moins de notion d'assistanat et du coup beaucoup de débrouille, ils trouvent des petits boulots, ils travaillent avec des handicaps qui sont assez importants ; un maçon qui a une dernite du ciment, il n'est jamais remplacé, il met des gants, il se soigne, ça se passe plutôt mal. Pour les autres, c'est un petit peu la même chose en sachant que le travail avec la boîte d'intérim est quasiment pas inexistant mais presque, ce qui les intéresse eux, c'est d'avoir des gens qui soient disponibles sur le marché du travail ; ils peuvent pas les requalifier mais leur faire des propositions dans un domaine un petit peu différent, ce qui permet parfois de retrouver une activité professionnelle » (MdT n° 17)

Où l'on voit que la précarité d'un certain salariat ne peut avoir de solutions simples car elle résulte de la conjonction d'une part du niveau d'acceptation des conditions d'emploi par des mains-d'oeuvre déclassées et d'autre part des modalités de gestion de ces mains-d'oeuvre par les agences d'intérim qui plutôt que de requalifier organise leur turn over. La médecine du travail cherche à cerner une main-d'oeuvre dont les conditions d'existence font qu'elle lui échappe.

Deux autres populations sont signalées par les médecins du travail : les jeunes et les saisonniers. Si les jeunes peuvent avoir des conduites à risques, les saisonniers constituent une population flottante techniquement difficile à suivre.

« Les saisonniers c'est une population jeune ; en général on voit des gens plutôt autour de 20, 25 ans ; passé la quarantaine, il y a beaucoup moins de monde parce qu'au bout d'un certain nombre d'années les gens se fatiguent, la saisonnalité

c'est très fatiguant donc ils recherchent après un poste fixe à l'année et on ne les voit plus, ils restent dans d'autres régions ; c'est des gens jeunes qui a priori devraient avoir moins de problèmes de santé parce qu'ils sont jeunes mais contrairement à ce qu'on croit c'est des gens qui sont quelquefois marginalisés donc qui peuvent avoir des problèmes sérieux de santé, n'être pas suivis et être des gens presque plus fragiles que la population générale, alors que c'est des gens en majorité jeunes » (MdT n° 12)

Pour caractériser les populations que nous approchons, les médecins du travail signale des différences existant entre déficiences natives et acquises.

« On voit des gens par exemple qui ont des handicaps de naissance, c'est ceux où on est le mieux adapté, c'est clair ; les gens c'est tout juste s'ils s'en rendent compte qu'ils sont handicapés ; ceux-là c'est vrai qu'ils sont presque pas handicapés objectivement même si c'est relativement important ; on voit des aveugles qui font des métiers absolument incroyables ; je trouve que plus le handicap est précoce plus on s'y adapte, c'est obligatoire. Les grosses difficultés, c'est chez les gens plus âgés, il y a plus de séquelles, il y a plus de douleurs ; dans les histoires articulaires, osseuses, les gens souffrent davantage (...) le problème de l'âge c'est le cumul des handicaps » (MdT n° 14)

Les populations dont nous parlons sont très différentes les unes des autres : l'intérimaire saisonnier choisissant de travailler en station de ski sur des remontées mécaniques et ayant des problèmes de genoux ne ressemble pas à la déficiente aveugle de naissance occupant depuis longtemps un emploi dans une grande entreprise grâce à un aménagement de poste. Mais, du fait de la déficience et des aléas de l'activité économique, précarisation et marginalisation les guettent tous deux.

✓ Une intégration difficile

Quel que soit leur statut, les salariés présentant des difficultés sont connus des médecins du travail. Dans le secret de la consultation, ces derniers peuvent recevoir leurs confidences. Leurs missions et activités les amènent en outre à rencontrer d'autres salariés mais aussi des acteurs collectifs, par exemple les représentants officiels des salariés (syndicats) et instances de consultations (CHSCT). Ce faisant, ils acquièrent des connaissances, dont on va ici rendre compte, sur la réception et la prise en charge de ces salariés en difficulté. Par les propos des médecins du travail, nous mesurons l'éclatement des collectifs de salariés, la désintégration de solidarités souvent présentées comme traditionnelles, en un mot l'authentique nudité de la main-d'oeuvre qui pour survivre est contrainte à souvent taire la dure réalité de ses conditions de vie : devant affirmer sa reproductibilité à court terme, elle doit réduire ses éventuelles tares qui l'en empêcheraient quitte à prendre de grands risques relatifs à sa santé à moyen et long termes.

◆ *Les réactions des équipes*

La présence d'une personne en difficulté, et c'est notamment variable selon le type et la gravité des atteintes, ne va pas de soi au sein des équipes de travail. Bien que de multiples solidarités, officielles ou officieuses, soient encore vivaces et tangibles, construites et revendiquées au sein des collectifs de travail, ce serait une erreur de postuler leur existence a priori. Par leurs jugements balancés, les médecins du travail témoignent que rien n'est moins évident.

« Quand on est arrivé à faire une situation qui soit pas handicapante c'est-à-dire on a pu faire un aménagement physique ou créer un poste où la situation n'est pas handicapante, quand c'est l'organisation qui doit s'adapter, c'est-à-dire les collègues qui donnent la main, ça peut jamais marcher longtemps, c'est pas confortable pour personne ; notamment on le voit pour les troubles musculo-squelettiques, quand on dit ce gars là il peut pas faire le même rendement que quelqu'un d'autre, ça ça marche jamais longtemps parce que le chef aura toujours quelqu'un à rendement à 80 alors que la norme c'est 100. Donc ça peut pas marcher longtemps » (MdT n° 1)

Comme on le voit, les équipes de salariés confrontées à des déficients peuvent réagir par leur mise à l'écart : la raison est ici de stricte adéquation aux contraintes. Les pathologies mentales posent des problèmes similaires : ils peuvent être abordés différemment.

« Il y a un certain nombre de pathologies psychiatriques lourdes, notamment les psychotiques qui décompensent parfois vers 30-35 ans, qui ont pas été dépistés au début par la simple visite médicale d'embauche et puis qui petit à petit émergent. On a des reclassements de ce côté là. Ca c'est difficile parce que ce sont des gens qui sont quand même difficiles à vivre donc il y a un travail au niveau de l'équipe d'encadrement, pour leur faire accepter ; c'est des gens que je vois plus régulièrement que les autres et puis il y a surtout une information à faire de l'entourage professionnel, les collègues, les cadres, les chefs d'équipe pour leur expliquer que cette personne est malade, qu'elle fonctionne pas tout-à-fait comme eux, donc il faut accepter que ces gens aillent moins bien par moments (...) la pathologie psy parfois ça dépend aussi de la tolérance de l'entourage professionnel parce que j'ai des personnes notamment en centres de tri, c'est quand même un milieu assez ouvert où on a différentes possibilités de travail et où j'ai des personnes qui ont vraiment des pathologies psy importantes mais finalement qui ont toujours continué à travailler là-bas, elles ont toujours été bien tolérées et qui ne font pas partie de notre effectif des agents reclassés alors qu'ils auraient vraiment le statut de travailleur handicapé » (MdT n° 9)

Si les troubles du comportement affectent les collectifs de travail, les deux exemples cités ci-dessus illustrent le fait que les environnements professionnels peuvent être différemment réceptifs à des pathologies mentales lourdes qui ne s'expriment pas de façon identique. Si les phases de décompensation constituent des troubles à l'ordre public de la production, des

pathologies mentales aux expressions plus maîtrisées mais médicalement encadrées peuvent être acceptées sur des lieux de travail.

Les équipes de travail peuvent aussi être dans la situation où une personne déficiente vient en sus des effectifs.

« C'est de plus en plus difficile quand on dit au chef d'établissement que Monsieur ou madame X va reprendre le travail mais il peut pas faire ci, il peut pas faire ça et puis il faut tenir compte de sa fragilité : bon, on se heurte parfois à des incompréhensions parce que on leur met la pression, ils ont leurs propres objectifs. C'est vrai qu'on essaie de faire un travail en amont là avec la DRH au sein de commissions où on les fait venir : on leur explique, on leur dit de toute façon il vaut mieux que cette personne soit au travail, de toute façon on la paie, il vaut mieux qu'elle travaille plutôt qu'elle soit chez elle à rien faire ; dans un certain nombre de cas la direction accepte en fait que ces agents soient dans l'établissement, en surnombre, ça fait partie de leur effectif ; grâce à ça on obtient un peu des résultats mais alors après c'est au cas par cas, ça dépend vraiment de l'encadrement, des chefs d'équipe et des chefs d'établissements » (MdT n° 9)

Ainsi, différents acteurs ayant des responsabilités différentes peuvent-ils accepter, certes dans un établissement quasi public comme dans le cas ci-dessus, que des salariés en difficulté soient en surnombre. Construite par le médecin, notamment dans le but d'organiser la progressivité de la reprise du travail, cette protection par le haut traduit l'existence d'une tolérance négociée. Un autre type de protection, connue des analystes des mondes du travail, peut être dite par le bas et exprime des solidarités immédiates.

« Quand il y a des réorganisations, je crois qu'on comprend pas trop pourquoi il y a quelqu'un qui craque comme on dit ou autre ; en fait en creusant un petit peu on se rend compte que c'est parce qu'il y avait une équipe qui protégeait un petit peu, qui masquait, c'est pas forcément protéger, qui masquait la déficience ; et puis d'un seul coup, elle arrive au grand jour ; là c'est moins évident parce que en masquant les autres ont un double rôle : l'équipe autour va masquer la déficience par rapport à la hiérarchie et l'entourage mais ça va aussi masquer la déficience pour la personne parce qu'elle se rend pas forcément compte qu'elle devient déficiente ; et le gros problème est là quand ça se découvre au grand jour et il faut que la personne admette, c'est pas évident à faire ; il faut qu'elle admette qu'elle est plus comme avant ; le problème du handicap c'est arriver à admettre qu'on peut plus faire ce qu'on faisait ; il y a l'âge qui intervient ; quand les gens vieillissent l'équipe autour cache un peu, peut cacher ces problèmes parce qu'ils aiment bien la personne, parce que ça se passe comme ça, ça a toujours été un bon copain de travail, une bonne relation ; et puis arrive le beau jour où le chef dit il y a une réorganisation et là on se rend compte que la personne a été mise un petit peu au placard doré comme on dit par l'équipe et là qu'est-ce qu'on fait ? qu'est-ce qu'elle fait parce que souvent je crois que dans ces cas là le problème il est

souvent sur la personne aussi ; c'est très difficile pour eux d'admettre qu'ils ont été protégés par les autres » (MdT n° 2)

A l'image du freinage ou du perruquage, la dissimulation de l'incompétence, surtout si elle est aggravée par le vieillissement, peut être analysée comme une stratégie de résistance mise en avant par des collectifs de travail solidaires. Mais la réorganisation peut mettre à jour ces arrangements. L'officialisation d'une réalité masquée peut ici aller à l'encontre des salariés déficients qui prennent alors la pleine mesure du fardeau qu'ils constituent pour ceux qui les protègent : on conçoit que cette vérité, maintenant officielle, soit difficile à accepter. Voilà pourquoi, au nom de la protection des salariés, les médecins du travail peuvent accepter, jusqu'à un certain point, de fermer les yeux sur des réalités concrètes. Ils savent que, pour la personne, l'officialisation du manque serait plus coûteuse que sa dissimulation.

◆ *L'encadrement*

Pour traduire dans les faits leur mission de préservation de la santé des salariés, les médecins du travail nouent des contacts avec les hiérarchies : l'encadrement de proximité (par exemple, chefs d'équipe ou d'ateliers), les responsables de services et directeurs d'établissements. C'est par leur intermédiaire que pourront prendre effet les solutions auxquelles ils ont pensées. La position du médecin est celle de demandeur : dès lors en situation d'infériorité, il plaidera pour des négociations qu'il essaiera de rendre favorables aux salariés. Par l'intermédiaire des propos et réflexions suivants, apparaissent quelques éléments traduisant les conceptions et contraintes des organisateurs en matière de prise en charge des salariés en difficulté.

« À un moment donné, ce qui fait handicap, c'est qu'on a plus su faire, adapter ; dans le temps et c'est ce qu'il y a de moins en moins, dans les organisations de travail anciennes, il y avait des régulations au fil de l'eau qui se faisaient parce que la hiérarchie directe connaissait les gens, les petites faiblesses ; il y a de moins en moins cette régulation au fil de l'eau par la hiérarchie directe qui permet d'ajuster justement au fil de l'eau la situation de travail à l'état physique du moment » (MdT n° 1)

A cette vision d'une communauté de travail en pleine évolution, s'en ajoute une autre moins idyllique. Avec sans doute des variations dans les énoncés, les responsables hiérarchiques mettent en avant la nécessité d'une capacité de travail retrouvée que doivent avoir les salariés déficients.

« J'ai vu il y a pas longtemps un chef d'équipe qui dit à la personne, et au mari et à moi : bon faudrait qu'elle se fasse soigner une bonne fois pour toutes et qu'elle nous revienne guérie » (MdT n° 9)

Cette vision implicite de la déficience mentale ou « psy » identifiée à la maladie, donc guérissable, est une très nette indication des conceptions des personnels d'encadrement. Elle se heurte cependant à la réalité fluctuante des pathologies d'une main-d'oeuvre problématique car peu fiable. Le retour dans le giron de la communauté se paye d'une orthodoxie minimale.

Garants de la continuité de la production, les responsables hiérarchiques, à propos des déficiences en général, des troubles mentaux notoirement, ont des conceptions dichotomiques et exclusives les unes des autres. Les extraits cités ci-dessus illustrent bien le point : quand on travaille, c'est qu'on est en bonne santé ou guéri ; quand on est malade, déficient en tous cas inopérant, on ne travaille pas et on reste chez soi. Les médecins du travail s'élèvent contre cette vision d'une main-d'oeuvre conçue uniquement comme instrument en bon état. Ils plaident donc pour des ajustements temporaires, des essais progressifs, des tâtonnements. En somme, ils cherchent le meilleur reclassement possible compatible avec la santé du travailleur et favorable à l'employeur.

« Surtout pour les cas psychiatriques, la hiérarchie nous donne un coup de main ou passe me voir en disant : lui, il faudra peut être faire quelque chose parce que là ça va pas en ce moment, je sais pas pourquoi ; mais il y a aussi l'inverse où une personne reprend le travail, on va voir le supérieur hiérarchique en lui disant, il reprend, il connaît tout à fait le cas, et entourez le un petit peu pendant un moment parce que là il est encore fragile » (MdT n° 16)

Si les employeurs veulent pouvoir tabler sur des reclassements réussis pilotés par les médecins du travail, ceux-ci souhaitent faire valoir à ceux-là le caractère parfois aléatoire d'itinéraires de salariés dont les déficiences, parfois acquises au travail (maladies professionnelles, accidents du travail), leur confèrent quelques droits, du moins si l'on accepte de se placer de leur point de vue.

Les personnels d'encadrement doivent parfois appliquer et adapter des modèles organisationnels qui sont fondés sur la délégation, l'autonomie et l'obligation de résultats.

« Maintenant, on sait que les organisations de travail modernes, ce qui est prescrit par les processus de management, laisser plus d'autonomie aux gens, responsabiliser les postes, on sait qu'à priori les gens sont motivés par nature donc ils auront tendance à plus faire ; c'est là qu'il y a des réserves de productivité, jusqu'à dépasser leurs capacités fonctionnelles, jusqu'à se rendre malades : c'est ce qui se passe avec les TMS » (MdT n° 1)

Même si des médecins du travail constatent encore les dégâts du taylorisme sur les corps et les esprits, ils pointent aussi l'incidence de nouvelles conceptions organisationnelles. Si des troubles physiques peuvent en résulter, les médecins du travail notent que leur impact sur le psychisme s'accroît et se traduit par du stress, de la somatisation, de la dépression, des décompensations. Certains médecins notent que la mise en place des trente cinq heures a contribué à accentué les pressions faites aux salariés car, à temps de travail réduit, ils devaient maintenir leur productivité à un niveau équivalent.

◆ *Une image dégradée*

Si les médecins du travail auscultent l'ensemble des salariés, ils consacrent une partie de leur temps à ceux d'entre eux qui présentent des déficiences, des manques, une inadaptation. Ils ont à connaître les situations de personne souffrant de différents types d'atteinte et dont les

causes sont diverses : maladies non liées au travail (dégénératives par exemple), maladies professionnelles, accidents de la voie publique, troubles divers dus à des situations personnelles difficiles (divorce, dépression) ayant une répercussion sur le travail... Si, pour de multiples raisons, ces atteintes rejaillissent différemment sur les personnes, les médecins du travail constatent toutefois que leurs patients déficients présentent en général une image de soi dégradée.

« La peur de l'image qu'il va donner aux autres, ça c'est ce qu'ils nous disent en premier et puis il y a quand même ce qu'on rencontre la plupart du temps aussi dans le refus c'est qu'eux mêmes ne sont pas prêts à se regarder comme handicapé ; en premier c'est la peur du retentissement sur l'emploi mais en fait il y a presque toujours derrière l'image enfin la détérioration de l'image que ça donne d'elle même à la personne, c'est violent pour eux (...) dans la façon dont ils vivent l'image qu'ils ont d'eux-mêmes, on a des gens qui sont vraiment pas armés, qui sont psychologiquement fragiles et qui n'ont pas la ressource pour passer par dessus » (MdT n° 12)

Quand des médecins essaient de protéger les salariés en leur offrant un statut de personnes officiellement handicapée, les refus peuvent se présenter.

« J'ai des gens qui n'ont jamais voulu être reconnus travailleur handicapé ; je pense qu'ils préfèrent en baver un maximum au boulot plutôt que les gens sachent, aussi bien les collègues que l'employeur, qu'ils soient reconnus travailleur handicapé » (MdT n° 13)

« C'est une position idéologique, moi je fais mon boulot, moi j'ai rien à gagner avec votre truc Cotorep ; je vais pas avoir une part d'impôt en moins, je vais pas avoir une catégorie B, je vais pas partir à la retraite avant ; je pense que c'est plus une position idéologique, la personne qui dit j'ai pas de raison de faire de cadeau à l'entreprise ; à la limite je vois pas pourquoi je me ferais classer Cotorep, moi l'entreprise, elle me donne un travail, elle doit me donner du travail, moi la classification Cotorep je la vois pas ; elle se situe pas dans l'avenir en se disant que son poste est supprimé, pour l'instant moi j'ai aucun avantage, je veux pas m'embêter à faire des papiers » (MdT n° 1)

La relation de certains salariés à l'officialisation de la déficience est immédiate, subjective, intuitive, viscérale. Ils se comprennent dans un lieu (l'entreprise) et un temps (celui de leur travail) immuables. Ce fort attachement à l'entreprise, qui nous a été plusieurs fois rapporté, constitue pour ces salariés un point d'appui précieux : ils peuvent faire valoir à leur employeur ce qu'ils estiment être des droits, quasiment des obligations morales, un dû. Mais ce même attachement peut les figer dans une position attentiste qui les prive de toute ouverture vers des possibles qu'ils ont du mal à imaginer, la déficience est là, et à construire, les apprentissages sont coûteux. Le médecin du travail doit trouver l'entrée entre ces deux domaines mentaux pour faire accéder le salarié au nouveau principe de sa réalité, celui de la

déficience. Il ne doit pas non plus sous-estimer la peur des personnes vis-à-vis du regard dévalorisant des collègues et des décisions des employeurs

« Elles ont peur d'une réduction de salaire, éventuellement d'un licenciement si on réduit les effectifs elles vont être en tête de liste » (MdT n° 14)

Cette dégradation se lit aussi quand les médecins du travail rencontrent des personnes souffrant de maladies invalidantes.

« Une fois qu'il y a l'acceptation de la maladie, après les personnes restent quand même très centrées sur leurs symptômes et sur l'observation de leurs symptômes ; ils guettent un petit peu l'apparition du nouveau truc qui va marquer une petite aggravation ; c'est par phases successives, ces personnes essaient de rester intégrées le plus longtemps possible au niveau professionnel tant que ça leur demande pas trop d'efforts et lorsque ça demande trop d'efforts physiques à ce moment là effectivement à un moment donné, ils se fatiguent et ils choisissent, dans la mesure où ils ont la possibilité, on leur dit, écoutez, si vous pouvez plus on vous arrête, on vous met en arrêt et puis longue maladie après ; je crois que les gens tant qu'ils travaillent ils existent, ils ont une identité sociale, ils ont un statut social ; après ils sont malades, ils sont quelqu'un qui est malade et qui est en longue maladie c'est-à-dire qu'en terme d'identité, ils perdent ; les gens vont s'accrocher justement à cette activité professionnelle parce que c'est là qu'il y a tout un réseau » (MdT n° 4)

Cet extrait montre bien les dégâts de la maladie, la précautionneuse et attentive présence médicale qui doit s'immiscer pour ensuite aider à délimiter un parcours de détachement, de séparation d'avec l'avant de l'identité. Rude métier ! Ceci est d'autant plus difficile à réaliser que les médecins du travail rapportent souvent que des personnes victimes d'un accident se construisent dans la rancœur : injustice mal vécue, la rancœur peut déboucher sur la revendication permanente de droits. Les salariés devenus déficients peuvent être dans les dispositions mentales d'exiger des compensations à leurs manques qui résultent de la structuration de la vie sociale.

« Même après un accident qui n'est pas un accident du travail, un accident de la route, les gens qui se trouvent tout cassés, souvent, vis-à-vis de la société en général, ils ont l'impression de vivre une injustice terrible ; parce qu'il y en a qui n'acceptent jamais, qui ne retrouveront jamais leurs capacités à 100% ; il y en a qui n'acceptent jamais les choses, les faits, déjà une espèce de rancœur, ils en veulent un peu à tout le monde » (MdT n° 12)

La dégradation que nous essayons de cerner peut se signifier par la difficulté des partenaires à trouver des moyens termes acceptables.

« Les gens veulent vivre normalement, ils arrivent à gérer leur handicap de façon à le rendre peu visible ou peu évident et donc ils veulent être considérés comme des salariés sans problèmes particuliers ; ils veulent pas avoir d'étiquette comme s'il y avait une certaine fierté à ne pas avoir de privilèges liés effectivement à

l'existence d'un handicap, par rapport à un emploi réservé (...) il y a souvent cette frustration ; dans le milieu de travail, c'est pas évident de gérer le handicap d'un collègue de travail, entre le considérer comme une personne, un salarié comme un autre, c'est toujours ce qu'on dit, il faut le considérer comme un salarié comme un autre mais en même temps il faut pas non plus ne plus voir ses difficultés ; or il y a des gens qui font beaucoup d'efforts pour faire oublier leur handicap ; mais pour autant, ils apprécient qu'on reste attentif et vigilant et que lorsqu'ils sont un petit peu en difficulté, ils aient pas obligatoirement besoin de le dire, de le rappeler et que l'entourage finalement fasse l'effort à ce moment là d'humanité nécessaire pour que chez l'autre on dise, tu as des difficultés, qu'est-ce qu'on pourrait faire pour t'aider à les franchir plus facilement ? » (MdT n° 4)

Comme on s'en rend compte dans l'extrait ci-dessus, la définition collective des termes d'une étiquette de la discrétion n'est pas chose aisée. On conçoit alors que ces bénéficiaires aient quelques difficultés à se retrouver entre l'attention qu'ils considèrent comme légitime parce qu'impliquée par une déficience non voulue et le refus de vivre sous le seul registre d'une stigmatisation refusée.

« Il y a des gens qui ne veulent pas en parler, dont on ne sait pas du tout comment ils la vivent ; la plupart des gens, moi je trouve qu'ils ont une bonne dose de fierté ; ils veulent bien en parler mais ils veulent pas qu'on les considère comme diminués ; je crois que ce qui leur fait mal, c'est notre regard à nous, enfin le regard de l'entourage, ils sont jamais aussi contents que quand ils peuvent être dans une situation à égalité, où leur handicap ne se voit plus ; il y a deux étapes, il y a la première qui consiste à accepter qu'on est handicapé, à accepter qu'on n'a plus 100% de ses capacités, on a plus son corps, qu'il y a quelque chose qui ne suit pas : il y a déjà cette acceptation, c'est déjà une première étape. Une fois qu'on a accepté, après il y a le regard des autres et notre place dans la société qui va compter » (MdT n° 12)

Il faut enfin mentionner l'un des points soulevés par les médecins du travail : le deuil de la fonction perdue. A ce sujet, ils distinguent nettement les déficiences résultant d'une maladie, évolutive par exemple, des déficiences soudaines issues d'un accident du travail.

« La maladie c'est quelque chose avec laquelle on est marqué, on en voit l'évolution tandis que très souvent les handicapés au travail ce sont des handicaps qui sont accidentels ; c'est le fait d'une rupture : il y a d'abord le travail de deuil, de avant j'étais pas comme ça, maintenant je suis autrement ; et puis tout dépend du paramétrage cognitif et mental de la personne, est-ce qu'elle est capable de trouver des stratégies pour faire face par rapport à son nouveau handicap ? quel est son accompagnement, quel est son milieu familial ? donc il y a autant de réponses que d'individus : mais je crois que ce qui va sous-tendre la capacité de l'individu d'abord à faire le deuil de son état précédent et de s'accepter, on le voit avec des gens qui sont pas handicapés, des hommes, des jeunes qui font des infarctus ; ok, après c'est plus comme avant, c'est-à-dire qu'ils arrêtent le sport, à

un moment ils se positionnent autrement, et bien j'ai envie de dire que ceux qui me paraissent aller le mieux c'est ceux qui ont des capacités justement de dire, ok, c'est plus comme avant, maintenant je ne suis plus, je ne suis plus rien du tout et à partir de ce que je suis je peux reconstruire » (MdT n° 3)

Sans emphase, avec profondeur, tout est dit dans la dernière phrase de l'extrait ci-dessus : comment reconstruire à partir de plus rien du tout ? La béance du traumatisme ne se conçoit ni ne se cerne facilement, sa gestion ne va pas de soi, son dépassement n'est jamais acquis ni assuré. Si le traumatisme peut être apprivoisé, la réalité de sa présence s'impose : les déficiences ne disparaissent pas par la volonté et les bons sentiments. Le manque est une tare ontologique mis sur la scène de l'interaction pour que, objet public, sa charge puisse être répartie sur les compatissants. Qui veut de mon malheur, surtout quand il résulte d'un accident du travail ou d'une maladie professionnelle ?

« C'est un deuil d'une situation antérieure, ce sont souvent des situations chroniques durables ; les gens savent qu'ils ne retrouveront jamais leur état de santé antérieur donc c'est toute la problématique d'intégrer comme ça une limitation dans ses possibilités, une autre image du corps, enfin il y a plein de choses là derrière c'est sûr (...) c'est vrai que quand il y a un fait brutal, maladie brutale ou accident, la personne prend un coup de barre sur la tête ; elle est peut-être plus obligée de mettre en route des mécanismes d'adaptation, de ce fameux deuil qui vont la faire réagir plus vite. A la limite quand c'est une dégradation progressive il y aura peut-être plus de phénomènes de déni, refusant que ça se dégrade » (MdT n° 14)

A l'issue de cette première partie, deux termes résument notre propos. Les salariés déficients font face à un processus de précarisation dont l'une des suites possibles est le déclassement : un médecin indique qu'il voit « de plus en plus d'analphabètes » (MdT n° 13). L'extrait ci-après présente un déclassement logique car fondé sur une pathologie évolutive : il n'est pas sans incidence sur la personne.

« Je pense à un salarié qu'on a reclassé l'année derrière, qui avait un poste d'électricien dans l'industrie assez qualifié et qu'on a reclassé plutôt dans un poste de magasinier, même si c'est assez complexe ce qu'il a à faire, n'importe qui ne pourrait pas tenir ce poste ; il s'est formé à l'informatique alors qu'il n'en n'avait jamais fait : la notion d'équipe n'intervient pas parce qu'il est de nouveau dans une petite équipe où il s'est vite intégré mais ses plaintes c'est plutôt du type on aurait pu me reclasser dans un poste plus qualifié ; mais par contre il reconnaît que sur le plan médical compte tenu que là aussi sa pathologie est évolutive ça va lui permettre de rester le plus longtemps possible au travail sans fatiguer ses articulations ; mais il y a une part de mécontentement c'est pas le mot, il est légèrement déçu de cette petite déqualification qu'il a subie ; ça se voit parfois dans les reclassements où les gens avaient une compétence, une ancienneté dans leur métier et ça ils ont un peu l'impression de l'avoir perdu, voire une certaine reconnaissance aussi des collègues » (MdT n° 14)

Dans un monde qui fait l'histoire, qui regarde le futur, qui intègre les évolutions, les personnes devenant handicapées vivent quant à elles l'involution, parfois la régression : les métiers d'après l'accident ne seront pas ceux d'avant. En sortant du travail, elles savent qu'elles quittent le monde des vivants. Dès lors, puisqu'il n'est pas dans les attributions des médecins du travail de requalifier cette main-d'oeuvre devenue surnuméraire, leur mission, au nom de la préservation des corps, va consister, suite à la réussite du processus de reconnaissance, à assurer de douces transitions en direction de la sortie (licenciement, formation) ou du reclassement (interne ou externe).

Notre enquête révèle à nouveau des aspects connus des médecins du travail et des chercheurs. Les salariés déficients connaissent des atteintes à leur intégrité physique, rencontrent l'hypersollicitation et subissent une baisse de leur estime de soi¹⁰⁵. Dans leurs témoignages édifiants les médecins du travail égrènent des litanies de maux, comme les troubles ostéo-articulaires¹⁰⁶.

LA RECONNAISSANCE DE LA DÉFICIENCE ET LA CONSTRUCTION DU RECLASSEMENT

« Ça se durcit aussi dans les entreprises ; tout le monde a des pressions y compris le directeur qui dépend d'une filière internationale (...) ça peut aboutir à un problème médical, de santé réel, malaise psychique ; on a de plus en plus de gens qui sont mal dans leur entreprise, il y a beaucoup de stress, de pression ; ils sont même allés jusqu'à parler de harcèlement, il y a beaucoup de gens, ils sont mal, ils sont malheureux, ça retentit sur leur santé mentale et éventuellement sur la santé physique » (MdT n° 12)

L'évidence d'une déficience, par exemple sa visibilité, ne fait pas de son porteur une personne officiellement handicapée. Pour qu'elle le devienne, pour qu'elle ait un statut, elle doit recevoir une réponse positive d'organismes légitimes, la Cotorep par exemple. Les médecins du travail sont dans la délicate position où ils doivent contribuer au basculement de la déficience dont ils connaissent l'objectivité vers le handicap.

« Je trouve que les situations les plus fréquentes c'est quand on s'aperçoit que la personne se dirige vers une voie sans issue c'est-à-dire que soit du fait de l'âge soit de l'évolution de la santé, on se dit bon le maintien dans l'entreprise va se poser de façon de plus en plus problématique, le reclassement va être délicat ; en cas de licenciement par exemple et donc à ce moment là il va falloir se mobiliser pour trouver toutes les pistes possibles de reclassement et la reconnaissance du

¹⁰⁵ Ces trois aspects sont tirés des travaux de P. Davezies et présentés dans La santé au travail : approche sociologique È, Annie Thébaud-Mony., La santé du salarié, Revue juridique de l'Île de France, Actes des journées Michel Despax, Dalloz, p. 9-10.

¹⁰⁶ Des médecins du travail prennent la parole, Association Santé et médecine du travail, Revue Santé et travail, Syros, 2000.

travailleur handicapé c'est soit un moyen de partir plutôt à la retraite mais avec une reconnaissance qui permettra d'avoir un niveau de retraite raisonnable soit qui permettra de bénéficier de formations complémentaires, de moyens enfin dans la mesure où les entreprises sont tenues d'avoir un certain pourcentage de handicapés, de faciliter la reprise du travail » (MdT n° 17)

« Quelquefois, le reclassement se traduit par une perte de salaire, malheureusement ; ça en général, on essaie de l'éviter parce que les gens au final sont pas tellement contents qu'on soit intervenu ; si c'est pour aboutir à ça, pour eux c'est quand même très important donc on essaie d'éviter ; c'est quelque chose que j'ai vécu, si on n'est pas vigilant, si les gens ne sont pas prévenus que le reclassement va aboutir à une déclassement professionnel et une perte de salaire, ils le vivent très mal, c'est clair » (MdT n° 12)

Au fond, le problème des médecins, ce qui est bien signifié dans les deux extraits ci-dessus, est d'organiser des parcours les plus bénéfiques possibles pour les salariés déficients tout en ayant conscience que si le but poursuivi est leur reclassement, ils doivent parfois constater leurs incapacités à freiner la chute, le déclassement, dont ils essaient d'atténuer les conséquences néfastes. Pour connaître ce mouvement, les médecins se sont exprimés sur la différence existant entre la déficience et le handicap.

« En tant que médecin du travail, un déficient devient handicapé parce que le salarié ne peut plus avoir le poste de travail qu'il occupait » (MdT n° 13)

« C'est le rapport entre l'individu, sa pathologie et le travail : je pense à un VRP qui a une énorme scoliose à qui ça ne pose pas de problème ; par contre, à partir du moment où ça va clocher au niveau du travail, là on peut parler de handicap et on va souvent avoir des dysfonctionnements qui vont se mettre en place ; ça dépend, c'est justement ce travail psychologique qui est fait ou qui n'est pas fait ; soit le travail psychologique est fait et la personne retrouve une sorte de nouveau statut, soit elle ne l'a pas fait et elle traîne son handicap comme un boulet avec un deuil pathologique quoi, un deuil pas fait et voire même elle le met en avant, oui mais moi je suis handicapée ; je crois que c'est un peu un tout qui fait que les choses se mettent bien en place ou pas et je dirais qu'un des facteurs déterminants c'est l'implication de la personne dans son reclassement, dans l'adaptation au poste » (MdT n° 14)

« On parle de handicap quand la vulnérabilité n'est plus acceptée par les salariés et l'employeur » (MdT n° 6)

Dans leurs propos, les médecins du travail oscillent entre deux conceptions. La première, restrictive définit le handicap comme l'incapacité à occuper le poste de travail. La seconde, plus extensive et vers laquelle penchent les médecins interrogés, fait intervenir plusieurs paramètres se combinant : plus qu'un état, il s'agit d'un rapport par définition évolutif. Même si les atteintes ne sont pas niées, la personne handicapée serait celle qui aurait la capacité si ce

n'est de dépasser la déficience, du moins de la gérer positivement et activement. Le sujet déficient, c'est-à-dire à l'entité malmenée car son corps ne jouit plus de la tranquillité du silence des organes (ce qui est l'une des définition de la santé), doit donc être capable de faire plus ou pareil mais avec moins.

Pour venir en aide aux personnes déficientes, les médecins du travail mettent en place des actions de reclassement soit internes à l'entreprise, soit externes. Un clivage semble apparaître. En effet, les médecins des services interentreprises privilégient les reclassements externes car les employeurs ne disposent pas du volant de postes permettant de trouver des solutions. Les médecins des services autonomes qui exercent dans de grandes entreprises jouent quant à eux la carte du reclassement interne qui est mécaniquement possible, par exemple avec l'existence du turn-over des salariés.

Nous allons successivement présenter les raisons données par les médecins pour mettre en oeuvre ces reclassements, les modalités utilisées et enfin les résultats et commentaires que nous pouvons en tirer.

✓ Les raisons

Si les médecins du travail ne souhaitent pas qu'un salarié déficient continue d'exercer, c'est pour plusieurs types de raisons présentés ci-dessous.

« Quand les gens n'en peuvent plus, quand ils arrivent à une limite qui n'est plus tolérable » (MdT n° 6)

« Chaque poste doit être productif, il n'y a plus de planque dans les entreprises, il n'y a plus de niche, ils sous-traitent tout ce qui est indirect c'est beaucoup sous-traité et c'est une de mes difficultés ; dans les postes de bureau, ça demande des compétences maintenant même à des niveaux d'administratifs, techniciens, ça demande vite des compétences, notamment informatiques, alors moi un soudeur de 50 ans qui a du mal à lire, c'est souvent difficile (...) il y a des secteurs industriels qui se prêtent mieux à l'embauche de personnel handicapé avec un handicap sérieux ou voire la nécessité d'adaptation de poste, d'aménagement de poste ; le secteur informatique c'est beaucoup plus simple, il suffit de lui aménager son bureau, voire une personne aveugle, on fera des claviers spéciaux, des trucs comme ça ; ici c'est pas dans les moeurs parce que c'est de la métallurgie et le point de départ c'est quand même aller dans l'atelier, voir ce qui s'y passe et autre et donc du coup cette notion d'essayer d'aller au devant du handicap, elle est pas terrible » (MdT n° 16)

Les médecins rencontrent donc deux contraintes : l'une interne à la personne déficiente, sa tolérance à sa situation ; l'autre externe, à savoir les possibilités offertes par l'employeur (niches éventuelles, adaptations de poste, structure des emplois, type d'activité) pour autoriser une prise en charge du salarié déficient.

◆ *Les altérations de la santé*

La santé au travail est un continent. Les médecins peuvent rencontrer : des maladies momentanées, chroniques, dégénératives, stabilisées ou évolutives ; des maladies professionnelles ; des atteintes natives ou résultant de l'activité humaine (accident du travail) ; une multiplicité de déficiences ayant des incidences variables sur les personnes : la crise d'épilepsie n'est pas la paralysie des membres inférieurs, la déficience légère n'est pas la dépression, le bégaiement n'est pas l'absence de parole.

Le processus de reconnaissance du handicap au travail peut résulter de la chronicité de maladies pouvant devenir invalidantes : diabète, scléroses en plaques, polyarthrite, asthme... altèrent et réduisent les capacités. Si une personne est engagée à se faire connaître comme handicapée c'est

« Bien entendu dans son propre intérêt parce qu'on estime que son état de santé physique ou mental a des répercussions sur sa capacité de travail, sur son adaptation au travail ou éventuellement même si son emploi est mis en danger du fait de limitations de son aptitude » (MdT n° 12)

Au nom de leur protection le savoir médical légitime s'impose aux salariés. On verra un peu plus loin, que cette imposition fait l'objet de patientes et douloureuses négociations. Voici les trois critères qui, pour les médecins du travail, permettent de définir leur clientèle de prédilection.

« Je prends comme critère l'état de santé et évidemment son poste de travail ; troisième chose, c'est l'acceptabilité de la démarche au niveau psychologique, d'après ce que je sais de la psychologie de la personne que j'ai en face de moi ; je sens très bien qu'il y a des gens, pour eux c'est trop, il faut pas en parler trop tôt parce qu'ils ne veulent pas reconnaître qu'ils ont un handicap donc il y a un moment où la personne va être mûre, surtout si je la suis sur plusieurs années et que je vois qu'il évolue, qu'il se dégrade, qu'il a de plus en plus de mal, il y a un moment où je vais sentir qu'il faut en parler alors que quelques années avant je n'aurais pas fait parce que psychologiquement il n'en accepterait pas l'idée et je sais très bien que je perdrais mon temps au début » (MdT n° 12)

Santé, poste de travail et acceptabilité sont les trois inconnus de l'équation qui, pour le médecin, font que la personne peut avoir ou non une activité professionnelle, et ce même si elle est déficiente. Si cette personne souhaite devenir officiellement handicapée, elle doit à son tour présenter des caractéristiques :

« En premier, il y a la demande de la personne, je crois que c'est prioritaire, je pense à un monsieur qui est soudeur avec une paraparésie, c'est-à-dire il a les deux jambes à moitié paralysées de naissance et il est soudeur depuis le début ; j'aurais pu le reclasser il y a très longtemps, il se trouve que lui il est très bien dans son métier, il fatigue mais il ne veut pas changer de métier, c'est pas à lui que je vais demander. Je vais pas lancer une procédure pour ce monsieur, c'est clair, il a même jamais voulu aller à la Cotorep ; le deuxième critère c'est la constatation

objective d'une situation qui se dégrade, arrêts de travail répétés, la personne souffre de plus en plus, elle a de plus en plus de mal à faire son travail ; rarement c'est l'employeur qui nous demande de voir les gens, c'est pas le cas le plus fréquent ; c'est un peu un tout qui fait que on va être amené à proposer ; et c'est parfois, troisième critère, un élément déclenchant comme celui de l'accident de la route : on avait une situation un peu fragile mais équilibrée et il y a quelque chose qui fait basculer tout d'un coup » (MdT n° 14)

Demande de la personne, dégradation des situations et douleurs peuvent constituer l'arrière fond permettant de faire émerger des populations en situation de devenir bénéficiaire. Si l'aspect médical constitue la porte d'entrée pour accéder à la population des bénéficiaires, le type d'atteinte et sa gestion par le patient doivent être aussi pris en compte. Deux exemples.

« Pour nous il y a l'aspect médical, mais c'est pas si simple ; par exemple si on prend les diabétiques, il y a des gens qui gèrent ça très bien, ils sont pas demandeurs, ils vivent tout à fait normalement ; et puis il y a des gens pour qui c'est une catastrophe qu'ils gèrent très mal ; il y a quand même aussi suivant la profession, le diabète évidemment ça n'a pas les mêmes conséquences suivant le poste » (MdT n° 15)

« L'épilepsie c'est typique, c'est à dire que ça dépend de la nature des crises d'épilepsie, il y a une personne qui peut avoir des crises espacées mais qui sent venir les crises alors que d'autres les sentent jamais venir ; alors une personne qui sent bien venir les crises qui mène une vie régulière, qui prend bien son traitement, on pourra l'admettre quasiment à tous les postes, aucune restriction, alors là ça dépend beaucoup des médecins du travail » (MdT n° 16)

Le propos ci-dessus est une conception large qui n'est pas totalement fidèle à l'esprit de nos interlocuteurs. En effet, bien que d'une part ils soient attentifs à l'état des personnes et à l'adéquation de leurs capacités aux postes de travail et que d'autre part, ils sachent faire preuve de souplesse dans l'imposition de leur choix, leurs actions peuvent être comprises selon le respect du principe de précaution dont l'une des manifestations est le refus des risques a priori.

Deux autres éléments peuvent contribuer à la définition des bénéficiaires : le cumul des déficiences et la souffrance.

« Je pense à un cas que j'ai mis inapte l'année dernière, qui est une personne qui a déjà une déficience intellectuelle de nature qui donc n'a à peu près aucune capacité d'adaptation sur un autre poste, qui mettait en sachet des produits, donc travail extrêmement peu qualifié, qui a fait des problèmes de colonne vertébrale, une obésité, des tendinites des deux bras, problème d'épaule : la Cotorep voulait pas la reconnaître ; il a fallu que j'intervienne parce que la Cotorep n'avait pas vu la personne et donc la tendinite pour elle c'était pas suffisant, je le comprends un peu sur un dossier » (MdT n° 14)

« À partir du moment où on dit aux gens, oui je reconnais votre souffrance, je la comprends, les gens réagissent mieux alors que si on la nie, ils vont au contraire avoir tendance effectivement à la mettre en avant : je pense à une dame notamment qui avait une pathologie de douleurs diffuses qu'on savait pas bien étiqueter, dans un contexte dépressif : beaucoup de gens lui avaient dit mais tu as rien, sous-entendu c'est tout des histoires et alors que quand on l'examinait, quand on lui disait oui effectivement vous avez des douleurs, c'est pas parce qu'il n'y a rien aux examens que vous souffrez pas, son attitude était complètement différente ; le pire c'est quand dans l'entreprise on nie les choses ou qu'on les minimise ou qu'on dit lui c'est un tire-au-flanc, c'est pas bon pour l'évolution des gens » (MdT n° 14)

Si le cumul des déficiences constitue un critère quasi objectif permettant à une personne de basculer du côté du handicap, celui de la souffrance est plus difficilement identifiable. Au fond, quelles que soient les atteintes, si l'on ose dire une douleur objectivable ne ressemble pas à une souffrance diffuse, les médecins du travail ont comme première activité d'être attentifs aux personnes qui ont de bonnes raisons de venir les consulter même si elles ne sont pas toujours évidentes, y compris pour lui. Le handicap se construit : l'outil des médecins est la définition de l'inaptitude.

◆ *L'inaptitude*

La définition de l'inaptitude est la grande affaire des médecins du travail. Qui est apte ? Qui est inapte ? Pour une large part, l'intérêt de la profession réside dans la pratique d'une médecine non strictement médicale car au confluent de multiples intérêts et situations : l'inaptitude est une construction médico-sociale tâtonnante¹⁰⁷. Ces arguments sont d'ailleurs utilisés par des médecins du travail de notre échantillon qui après des années passées comme généraliste ont choisi et valorisent le fait d'exercer au sein du monde du travail.

Plusieurs textes du Code du Travail permettent de présenter l'inaptitude selon trois caractéristiques¹⁰⁸ : elle relève d'une cause médicale ; elle est relative au poste actuellement occupé par le salarié ; elle doit être médicalement constatée par le médecin du travail. L'inaptitude peut se décrire en fonction de sa durée, son étendue et sa continuité. Tous ces paramètres pouvant jouer différemment, elle peut être partielle, totale, définitive ou provisoire.

A partir d'une enquête réalisée à l'aide des rapports d'activité des médecins du travail de dix-huit régions de l'hexagone, une projection nationale permet de présenter les données suivantes pour 11 845 810 salariés (1997)¹⁰⁹ : 1. aptitude complète : 94,2 % de l'effectif ; 2. aptitude avec réserve : 4,2% ; aptitude avec aménagement de poste : 0,7% ; 4. inaptitude

¹⁰⁷ Pour plus d'informations voir notamment : Ç L'inaptitude È in Actes des journées Michel Despax ; Ç Aptitude au travail, droit à un emploi et éthique professionnelle È in Des médecins prennent la parole. Les deux documents sont cités en bibliographie.

¹⁰⁸ Albert Arseguel, La constatation de l'inaptitude, in La santé du salarié, op cit, p. 70.

¹⁰⁹ Michel Pujol, L'inaptitude du point de vue du médecin du travail, in La santé du salarié, op cit p. 93.

temporaire : 0,5% ; 5. inaptitude avec reclassement : 0,2% ; 6. inaptitude définitive : 0,2%. En volume, 2 + 3 = 650 000 salariés, 4 + 5 = 95 000 salariés, 6 = 27 500 salariés licenciés pour inaptitude médicale. Ce sont donc 5,7% environ (750 000 personnes) de l'ensemble des salariés occupés dont nous essayons d'approcher les difficultés. Si les médecins exerçant en services autonomes laissent plutôt les salariés venir à eux pour traiter ensuite leur éventuelles demandes de reconnaissance, leurs confrères des services interentreprises semblent plus directs.

En sus de la préservation de la santé, le choix de l'inaptitude (sauf en cas d'inaptitude définitive qui peut valoir licenciement) est pour le médecin l'un des moyens du maintien éventuel du salarié dans l'emploi. En choisissant l'option du reclassement, la médecine du travail lutte à sa façon contre la précarisation des personnes qui peuvent résulter de l'inaptitude médicale. Pour ce faire, la reconnaissance délivrée par la Cotorep constitue une protection complémentaire dans la mesure où ces personnes peuvent alors être comptabilisées comme unités à décompter au sein de celles dont l'employeur est redevable s'il est assujéti par la loi de 1987. En conséquence, augmentant le nombre de ces unités relevant de l'obligation d'emploi à laquelle il est soumis, l'employeur abaissera le montant de la contribution financière due au titre de ce même texte de loi et payable au fond collecteur, l'Agefiph.

« Le classement Cotorep c'est éventuellement la possibilité de se maintenir dans une entreprise, d'avoir un autre poste de travail et quand je sais que l'entreprise globalement elle est pas très partisante et si elle est partisante, elle le serait que par le biais d'une compensation financière parce que beaucoup d'entreprises prennent la cotisation qu'elles doivent verser à l'Agefiph comme un impôt ; donc éventuellement comme ils savent très bien que s'ils ont une personne handicapée de plus dans leur effectif, globalement on monnaie les choses comme ça, c'est une discussion qui traite de l'argent alors qu'on parle du handicap (...) j'ai pas de réticence à définir une inaptitude chez quelqu'un de plus de 30 ans parce que je sais qu'éventuellement si je le fais reconnaître travailleur handicapé, il peut bénéficier plus facilement éventuellement d'une remise à jour au niveau de ses connaissances professionnelles » (MdT n° 13)

L'extrait ci-dessus illustre la convergence des intérêts existant entre employeur assujéti et salarié déficient. Le médecin construit leur rapprochement auquel ils ont tous deux intérêt. Il y a des bénéfices au stigmate. L'extrait ci-dessous rend parfaitement compte des multiples aspects soulevés par ce débat.

« Les avantages c'est certainement une espèce de sécurité peut être vis-à-vis de l'entreprise si besoin est pour réagir face à une situation où on aura besoin de ce statut ; une espèce de visibilité du handicap qui est authentifiée, qui peut être à ce moment là reconnu, même si c'est pas nécessairement nous qui déclinons le statut de travailleur handicapé au chef d'entreprise ; le salarié lui peut le faire et à ce moment là quand même il y a une visibilité de son problème ; tant que la personne notamment pour des handicaps de dos, des choses comme ça qui sont souvent dans

l'entreprise extrêmement peu reconnues, qui sont mélangées à des problèmes personnels, il a un statut Cotorep donc c'est quand même pas pareil ; pour le salarié, l'avantage qui peut aider l'employeur, qui peut permettre aux deux de trouver son compte dans la pérennité du contrat de travail ; c'est une relative sécurité finalement ; dans certains cas ça va permettre aussi à la personne de se rendre compte qu'elle est fragilisée ; peut être ça nous permet en discutant avec elle de lui démontrer en tous cas l'amener à s'apercevoir qu'elle est en précarisation, en risque de précarisation par rapport au monde du travail » (MdT n° 5)

Sécurité, visibilité, risque de précarisation contrecarré par le maintien du contrat de travail : la reconnaissance est consensuelle. Le droit rapproche et préserve. La reconnaissance officielle, l'attribution d'un statut, favorise l'équilibre des personnes.

« Le fait d'être reconnu travailleur handicapé, ça représente un plus psychologique ; c'est presque plus ça ; alors que après il faut l'accepter d'avoir ça ; en leur expliquant aussi qu'on est pas obligé de le signaler à l'employeur, ça dépend de la situation » (MdT n° 15)

Le médecin est tout à fait dans sa fonction, ce point est particulièrement signalé dans les entretiens, quand, pour des salariés déficients dont l'état s'aggrave ou risque de s'aggraver, il joue la carte de la prévoyance, de l'anticipation d'un probable handicap à venir. C'est l'argument du « on ne sait jamais ».

« La plupart ils voient quand même le bénéfice que ça peut leur amener ; je dis bien que de toute façon le bénéfice sera peut être pas pour tout de suite ; j'ai l'exemple d'un mécanicien qui a des problèmes de rhumatismes, un truc compliqué ; je lui en ai parlé, je lui dis vous pouvez faire un dossier, pour le moment on ne change rien, enfin son poste on en fait changer mais ça a rien à voir avec la reconnaissance ; il a changé de poste dans son entreprise en sachant que de toute façon il faudra évoluer, qu'il quitte d'ici quelque temps ; il a fait son chemin tout seul et puis il a pensé à ce qu'il pouvait faire, je pense qu'il va évoluer, sa formation il sait ce qu'il veut, enfin ça c'est mieux » (MdT n° 15)

« La plupart du temps c'est plutôt les gens qui m'en parlent ; je le fais rarement, enfin quant ils me demandent d'être reconnu Cotorep, chaque fois je leur dis, vous êtes dans une structure d'entreprise à quoi ça va vous servir ? alors je leur dis : vous savez vous êtes embauché dans l'entreprise et dans ce cadre ça vous servira pas ; après je leur dis, faites le toujours, on sait jamais, et puis au moins vous avez une reconnaissance officielle vis-à-vis de l'entreprise, de votre statut de handicap, donc sur le plan relationnel des fois, avec votre hiérarchie, ça peut vous servir ; je veux dire dans les faits, ça ne vous aidera pas plus à trouver un poste ; là ça passe par le médecin, je donne mon avis, des restrictions d'aptitude et après je vois avec l'entreprise qui doit reclasser ; c'est pas comme en interentreprise où là moi je me rappelle un gars était en arrêt de travail pour n'importe quoi, le gars m'appelait ;

je leur disais tout de suite faites vous reconnaître handicapé, ça risque de vous servir pour un éventuellement reclassement » (MdT n° 16)

Auprès des salariés, qui pourront s'en servir avec leurs employeur et hiérarchie, l'argument de l'anticipation du handicap est mobilisé par les médecins pour, dans la durée, le faire intégrer par les salariés. Vu la précarité de leur situation, s'ils n'ont pas à y gagner, ils ne peuvent y perdre quoi que ce soit. C'est quasiment un investissement symbolique à coût nul. L'étiquette n'est que bénéfique. Voire. En effet, si au nom de la préservation de la santé et des capacités restantes, les médecins plaident avec douceur la validité de la reconnaissance du handicap, ils rencontrent des résistances que l'on peut globaliser en mettant en avant le caractère contre-productif de la stigmatisation qui offre néanmoins un statut.

« Le fait de les reconnaître travailleur handicapé, on se demande si ça va pas les enfoncer à la limite, c'est à dire qu'ils vont s'entretenir là dedans, enfin c'est le cas classique des lombalgies ; la lombalgie chronique sur le plan médical, c'est foireux c'est-à-dire qu'on n'a pas grand chose à proposer sur le plan médical, tout le monde se casse les dents ; au bout d'un moment les gens dépriment toujours plus ou moins ; ça s'aggrave, ça s'auto-aggrave, quand ça dure de toute façon comme toutes les maladies chroniques même si ça s'aggrave pas ça s'aggrave quand même, ça c'est obligé » (MdT n° 15)

Au fond, les médecins du travail développent de savantes stratégies avec les salariés déficients pour leur proposer de nouvelles carrières compatibles avec l'objectivité de leur état. Or, ils ne sont pas systématiquement suivis, les refus ou les réponses différées existent comme si les salariés exprimaient des doutes quant à d'une part la validité de ces nouveaux rôles et d'autre part leurs capacités à s'en saisir positivement. Leur soi n'est plus à construire. En conséquence, l'un des termes des discussions est la garantie invoquée par les médecins d'une discrétion sur l'étiquette. Les collègues ne sauront pas. La carrière du déviant peut alors s'amorcer, négociée qu'elle a été dans le secret de la consultation et encadrée qu'elle sera par les employeurs qui n'en feront pas état. Toutefois, une difficulté surgit qui contrecarre les termes de cette négociation. En effet, pour maintenir leurs présences et activités au sein de l'entreprise, les salariés déficients nécessitent parfois des aménagements de poste : ils sont démasqués et s'en plaignent parfois auprès des médecins.

✓ Les modalités

Suite à une interruption du travail, les médecins du travail, réglementairement, rencontrent les salariés à la faveur de la visite médicale dite de reprise et qui précède le retour au travail. Afin de connaître l'évolution de la santé des salariés accidentés ou atteints de maladies professionnelles et en prévision de la visite de reprise qui se fait dans l'entreprise, des médecins du travail ont mis en place une visite dite de pré-reprise qui, elle, peut se dérouler au domicile du salarié. Bien qu'elle existe, cette dernière reste peu pratiquée.

« La plupart du temps comme les causes du handicap sont plutôt d'ordre accidentel, je propose à la personne quand je pense qu'il peut y avoir un problème de difficultés lors de la reprise de travail ; je lui explique les lois, ce que ça peut entraîner comme amélioration pour lui si on fait cette démarche de reconnaissance de travailleur handicapé et si on l'annonce à l'employeur parce que maintenant l'employeur peut bénéficier ; je demande au travailleur s'il est d'accord ; s'il est d'accord, éventuellement, on enclenche la démarche avec le biais de la cellule d'urgence parce que de temps en temps c'est pressé de faire la réintégration dans le poste de travail ; je téléphone à l'employeur pour expliquer effectivement la possibilité qu'il y a par le biais de l'aménagement de poste avec la reconnaissance Cotorep et je fais intervenir l'EPSR par le biais de la cellule d'urgence » (MdT n° 3)

La visite de reprise, outre son aspect de bilan, est le moment où peuvent s'amorcer les actions débouchant sur une évolution de la situation du salarié. Les médecins du travail jouent sur deux tableaux : la négociation avec le salarié, la discussion avec les partenaires.

◆ *La négociation avec les salariés*

Les médecins du travail, en cela ils diffèrent peu de leurs confrères, doivent faire prendre conscience aux salariés du principe de réalité causé par leur déficience, maintenant et plus sûrement demain.

« Voilà c'est d'abord l'acceptation de la maladie, donc arriver à faire discuter les gens sur le fait que malheureusement ils devront vivre avec leur maladie, donc quelques fois ça évolue, ça demande une gestion, qu'ils arrivent à gérer, à prendre en charge leur maladie, c'est ça qui est très difficile » (MdT n° 16)

S'ils savent pouvoir réagir dans l'urgence (celle d'activer un dossier), en général, pour construire le handicap, les médecins du travail ont besoin de temps. Il leur en faut pour essayer de faire intégrer au salarié l'inaptitude à venir.

« Pour les personnes qui ont quelque chose d'évolutif les dossiers Cotorep ont toujours une certaine lenteur d'avancement, une lenteur certaine ; j'explique aux gens que on sait comment va évoluer leur maladie ou leur problème de santé pour ceux qui ont quelque chose de très grave et donc je leur dis que c'est bien d'avoir déjà un dossier Cotorep parce que s'il a besoin après de faire de l'invalidité, on ne sait pas comment ça va évoluer et quand on a déjà un dossier ça va beaucoup plus vite » (MdT n° 2)

Outre la réalité de l'atteinte, l'argument du temps est mobilisé par les médecins car ils connaissent le temps propre aux bureaucraties sociales dont ils dépendent. Ils savent ainsi les délais nécessaires à l'obtention de la reconnaissance délivrée par la Cotorep : en moyenne, six mois à partir de la date de dépôt du dossier. Le médecin se heurte aux temps, c'est-à-dire aux rythmes sociaux qu'il doit concilier : le sien (ses lourdes charges font que son temps par salarié

est compté), celui du salarié déficient (qui fait face aux temps spécifiques de la déficience, le ralentissement par exemple), ceux des organismes avec lesquels il est en contact, sans parler du temps contraignant de la production et du travail. Pour faire face à cette contrainte, les médecins pratiquent deux options : les médecins exerçant en service autonome délèguent les charges administratives aux membres de leur service, Assistantes sociales et Infirmières, (mais le nombre de ces dernières diminue ; 3 849 en 1987 ; 3 408 en 1997) ; leurs confrères exerçant en services interentreprises mettent en place des actions et services spécialisés pour accélérer les processus.

Dans la négociation avec les salariés déficients, les médecins doivent faire preuve de qualités humaines signifiant qu'ils prennent la mesure des situations vécues par leurs patients. Deux sont souvent citées : la dédramatisation et le tact. Elles concourent à pacifier un terrain miné par exemple par la méfiance.

« C'est très délicat ; il faut y aller doucement, il faut du tact et puis après il faut arriver à les convaincre qu'ils ont un intérêt à être reconnu handicapé ce qui n'est pas toujours évident ; mais la structure qu'on a mise en place là dans le service nous aide quand même, on est plus efficace bien qu'il y ait des risques ; je leur dis toujours : écoutez, réfléchissez, vous faites la démarche si vous le souhaitez, ça ne peut pas se retourner contre vous, ça ne peut pas vous causer du tort, vous n'êtes pas obligé d'en parler à l'employeur mais un jour ça peut nous servir si votre état de santé se dégrade » (MdT n° 12)

Le médecin doit aussi faire preuve de pédagogie. Il n'est pas rare, pendant plusieurs années de suite, qu'il doive répéter plusieurs fois les mêmes choses à des publics volontiers oublieux, inconscience et stratégies mêlées.

« C'est très important de bien expliquer pourquoi on fait cette démarche de reconnaissance de travailleur handicapé, sur quoi ça débouche ; il faut pas faire miroiter trop de choses aux gens ; il faut dire ce que ça donne, mais ce que ça ne donne pas parce que les gens attendent aussi des fois trop de choses » (MdT n° 13)

Tous les secteurs d'activités se prêtent inégalement à une information répétée. En effet, par contrat, les travailleurs intérimaires ou saisonniers sont mobiles et instables. Dans ces conditions, les médecins disposent de peu de prise pour les inciter à entamer des démarches. La négociation avec le salarié s'avère délicate sur un dernier point : le déni de la pathologie notamment quand il y a des troubles psychiatriques. Aux injonctions des médecins du travail les enjoignant de passer de la déficience au handicap, les salariés concernés proposent souvent la même réponse : l'attentisme.

« Moi souvent je leur dis ça va être souvent un déclassement sauf si vraiment il y a des gens qu'on arrive à reclasser, qui ont un niveau suffisant mais en général quand ils sont pas au bord du gouffre, ils sont pas trop pressés ; j'ai le cas d'un monsieur qui avait des problèmes de dos dans la grande distribution, jeune qui voulait aller travailler ailleurs, il se plaisait pas, ça lui plaisait pas son travail ; je lui dis je vous donne un dossier Cotorep tout ça parce qu'il faut que vous vous

posiez, c'est très long, s'il y a un reclassement, vous avez 37 ou 38 ans, il faut que vous vous reclassiez ; il a laissé traîner, il disait je vais chercher autre chose mais je le sentais par sur cette autre chose parce que à la fois il savait qu'il était pas bien dans son travail mais c'était quand même sécurisant d'avoir ce travail plutôt que de se retrouver sans rien et puis comment ça va être ailleurs, ça fait quinze ans qu'il était dans la boîte » (MdT n° 6)

Ce temps requis par les salariés est sans doute important. Comme le médecin veut le réduire, les salariés, contre ce que leur corps requiert, entendent lui donner le même sens qu'il avait avant. La médecine du travail a la redoutable tâche d'inclure les salariés déficients dans un temps nouveau et souvent inhospitalier : celui des limitations douloureusement acceptées. Elle ne réussit pas toujours et pour des raisons qui la dépasse comme le montre l'extrait cité ci-après. Le temps file inégalement pour les personnes en situation de précarité et qui doivent subvenir à leurs besoins. Au-delà du volume des bénéficiaires considérés, les problèmes du montant des allocations versées et de l'usage qui en est fait, sont ici soulevés.

« J'ai en souvenir la situation d'un homme qui a fait un accident vasculaire cérébral il y a six ans ; c'est quelqu'un qui a un travail manuel, il porte des sacs qu'il verse dans un cuvier ; il travaille en 3 x 8 donc avec un travail de nuit ; quand il a récupéré, il avait la possibilité d'être mis en invalidité mais il était relativement jeune, il avait 48 ans ; l'idée de se retrouver avec une allocation adulte handicapé qui est vraiment minime et par contre comme il avait déjà une bonne ancienneté dans l'entreprise, un salaire avec les nuits qui étaient pratiquement double ou le triple, et bien il a repris son travail, mais avec des difficultés et aggravées forcément par l'alcool, enfin pas forcément d'ailleurs, par l'alcool et des difficultés à gérer sa vie du fait que périodiquement je suis interpellé par l'employeur en disant : est-ce que vous êtes bien sûr que cette personne est apte à tenir son poste ? on ne peut pas imaginer de reclassement, on ne peut pas imaginer de formation pour un travail ultérieur, c'est une personne qui a 53 ans maintenant, on ne peut pas imaginer le chômage qui se branche sur la retraite avant de s'épuiser et de toute façon des baisses de salaires, de revenus qui sont très importantes ; ça c'est vraiment des situations complexes insolubles, qu'on gère au bon endroit » (MdT n° 17)

L'extrait ci-dessous situe bien l'espace au sein duquel évoluent les médecins du travail. Entre salariés souffrants et inquiets et médecins généralistes démunis, ils veulent encore tenter l'essai car ils savent que le travail est un remède contre la souffrance et l'isolement, le malheur et le mal être.

« Je crois qu'il y a deux cas bien particuliers, la personne qui saura réagir et la personne qui seule ne saura pas réagir sauf ; c'est pour ça lors notamment des reprises de travail, je me méfie toujours de la personne qui justement se désadapte et j'essaie quand même toujours un petit peu de forcer les choses ; d'abord en m'ayant fait une idée personnelle, disant cette personne je pense au moment où on peut tenter le coup, je pense qu'elle est capable de faire ceci-celà et après essayer

de convaincre et vaincre les résistances qui sont des fois très fortes ; je vois bien, j'ai eu des cas qui étaient arrêtés, l'entreprise disait ça commence à être un peu long cette histoire ; dans ces cas ça m'arrive de téléphoner au médecin traitant pour savoir et alors c'est pas tellement les handicaps, c'est plutôt les gens qui abusent un peu ; le médecin traitant, ça je l'ai souvent entendu : je sais plus comment faire, vous pourriez pas l'appeler pour lui dire de reprendre ? c'est pas mon boulot, c'est pas mon boulot ; mais le médecin dit : qu'est-ce que vous voulez que je fasse ? Si je lui dis non, il va aller en voir un autre pour se faire prolonger ; alors je le prolonge mais je sais plus comment le prendre ; des fois ça rend pas service ; c'est aussi simple de dire tentez la reprise, voyez avec le médecin du travail et s'il y a problème, bien sûr il faudra revenir me voir, on en discutera ; ce que je fais alors c'est très souvent je leur dis : reprenez ; parce que les gens aussi quelquefois ont peur : ils disent ça va me bousiller ; ne vous en faites pas, je connais vos peurs, c'est pas ça qui vous fera mal, par contre vous aurez peut être des douleurs, des choses comme ça ; donc reprenez, si vous avez le moindre souci, vous savez où je suis, vous revenez me voir et le fait d'être mis le pied à l'étrier, de revoir les collègues, de revoir le chef, et le chef s'il est pas trop bête, comment vas-tu aujourd'hui et de se remettre dans le bain ; dans l'ensemble cette dynamique de groupe qu'est un groupe de travail et bien assez souvent, voire très souvent, les gens j'en entend plus parler ; alors dès fois pour le principe, ils gueulent six mois après mais le principal c'est qu'ils y sont » (MdT n° 16)

Les médecins du travail ont pour eux l'objectivité d'un savoir légitime et reconnu destiné aux salariés/patients. Ces derniers, qui existent au sein de mondes sociaux produisant des mécanismes d'interaction, doivent gérer « une position morale », c'est-à-dire une place, une position, une image d'eux-mêmes : ils peuvent ainsi, et logiquement, prendre le risque de ne pas entendre toutes les dimensions et conséquence d'un diagnostic potentiellement disqualifiant, précisément parce qu'il abaisserait leur position morale¹¹⁰.

◆ **La discussion avec les partenaires**

Le médecin du travail est isolé. L'exercice de son métier l'engage à solliciter de nombreux partenaires médicaux et sociaux connaissant les salariés ou faisant partie de leur environnement. Les recherches d'informations concernent les autres membres du corps médical, les médecins traitants et les spécialistes. Si ces derniers ne sont pas trop critiqués, les médecins généralistes traitants les patients hors travail font l'objet de remarques signifiant que les collaborations sont difficiles : ils sont surbookés, il faut les déranger en consultation ou insister pour qu'ils rappellent.

« On leur fait des courriers, on a une réponse sur 25 ! un peu plus les spécialistes, les spécialistes répondent assez régulièrement mais les généralistes c'est

¹¹⁰ C'est Marcel Druhle qui, à propos de l'arrêt maladie, propose ce raisonnement qui nous semble adapté à la négociation du handicap ; op cit, p. 317-318.

catastrophique ; le plus facile pour nous c'est de prendre le téléphone et d'en discuter avec eux, là du moins on peut échanger parce que sinon, si on fait des courriers on n'a jamais de réponse. Mais cela dit quand on a des relations avec eux, ça se passe très bien » (MdT n° 14)

Les médecins du travail sont aussi en contact avec leurs confrères médecins conseil des organismes de sécurité sociale. Ces derniers sollicitent les premiers pour qu'ils trouvent dans l'entreprise des solutions aux salariés concernés. Sollicitant et sollicités, les médecins du travail essaient de construire leur professionnalité qui en passe par la prise en charge des problèmes rencontrés. L'extrait suivant le montre.

« Ce dont ont besoin les gens, c'est qu'on les entende, que les gens les plus proches d'eux les entendent : la famille, les amis et puis qu'effectivement les gens auxquels ils ont à faire d'habitude prennent le temps de les écouter et décider de débrouiller les choses de permettre le deuil. Pour moi, je me méfie absolument pas des psychologues et des psychiatres ; je trouve que ceux qui se débarrassent le plus sur les psychiatres ou les psychologues de ce type de problèmes sont ceux qui ont la moins bonne opinion de la psychiatrie. Quand on a une bonne opinion de la psychiatrie on l'utilise correctement c'est-à-dire que l'on prépare, on favorise un cheminement et quand on a le sentiment que effectivement, il y a un travail plus profond qui doit être fait ailleurs, bien on l'adresse ailleurs, et là c'est un chemin qui est parcouru et qui est accompagné par les gens » (MdT n° 17)

L'exercice de la médecine du travail implique la circulation, naturelle ou souhaitée, des informations concernant les salariés. Puisque pour résumer de façon caricaturale, et sous certaines réserves, on peut dire qu'un salarié déficient heureux est un salarié occupé, les médecins du travail se trouvent placés comme point de convergence de multiples décisions distinctes (généralistes et spécialistes), séparées (les caisses de sécurité sociales) et périphériques (les établissements de soins).

« Il y a des manquements dans la chaîne de santé, il y a des gaffes, il y a des trous, des failles entre médecins spécialistes, médecins généralistes et les médecins du travail ; alors les médecins du travail par force connaissent bien comment fonctionnent les généralistes, les spécialistes, mais les généralistes, les médecins traitants ne savent pas du tout que le médecin du travail peut rendre service, qu'il faudrait le contacter, qu'il faut se méfier de pas passer au travers du médecin du travail parce que ça peut être une catastrophe pour la personne ; il y a des progrès à faire » (MdT n° 16)

Le contact avec l'environnement présente deux avantages : pour le patient *« il permet d'éviter tout un tas de petites ruptures ou de petits échecs qui font que les gens se désespèrent »* (MdT n° 17), la continuité de la carrière est facilitée ; pour les médecins, cela leur permet de se placer en position avantageuse : ils sont les intégrateurs, synthétiseurs de données multiples et éparées ; de ce fait, ils renforcent la sujétion relative d'une clientèle démunie, mal informée et soumise ; ils sont des entrepreneurs de morale légitimes et légitimés qui oeuvrent pour le

bien des personnes et de la société. Dans le secteur médical où la spécialisation est louée, le médecin du travail pratique une médecine intégrative qui rapproche des conceptions et décisions éparses. C'est le cas du médecin-psychiatre qui avec son collègue médecin du travail évoque les conditions du retour au travail d'un patient ayant fait un séjour en établissement spécialisé.

« le travail de l'assistante sociale, ça police les choses, ça permet de les construire » (MdT 17)

Le caractère laconique de l'extrait cité ci-dessus ne doit pas masquer que les médecins du travail louent les qualités et compétences, complémentaires aux leurs, des assistantes sociales avec lesquelles ils ont beaucoup de liens, qu'ils défendent et justifient. Comme eux tenues au secret professionnel, elles facilitent les trajectoires en prenant des renseignements utiles (auprès des familles ou des partenaires professionnels), accélèrent les procédures (les assistantes sociales des caisses de sécurité sociale notamment). Ils regrettent leur trop faible nombre. C'est notamment le cas des médecins exerçant en services interentreprises. Ainsi donc, les intégrateurs que sont les médecins du travail, dans des conditions particulières d'exercice de leur métier, ont eux-aussi besoin d'une intégratrice réunissant les informations utiles à la construction de la carrière des salariés déficients des PME-PMI. Gageons que les services interentreprises entendrons, si ce n'est déjà le cas, ce propos.

Le médecin du travail, notamment celui exerçant en service autonome, est un grand intégrateur pour une dernière raison, le turn over des responsables et parfois, sur le même site, la présence de plusieurs établissements (aux statuts juridiques différents le cas échéant).

« En 10 ans, j'ai vu à peu près 10 directeurs de site ; on peut pas mener une politique entre guillemets dans une unité qui change de tête en permanence » (MdT n° 13)

Le médecin du travail assure une continuité de connaissance des salariés que les gestionnaires divers n'ont peut être ni le temps, ni la volonté d'acquérir. Dans le malstrom des vies professionnelles, dans la circulation généralisée, de la main-d'oeuvre en particulier, les médecins du travail tentent de maintenir du lien social et la connaissance des cas. Ils réaffirment des bribes communautaires dans le monde de la vitesse.

Conformément à leur statut, les médecins du travail ont des relations avec les organismes représentatifs officiels faisant, en entreprise, exister les relations collectives du travail. Les médecins des services autonomes peuvent citer les CHSCT. Leurs confrères de l'interentreprise sont plus discrets. En somme, les médecins du travail ne semblent pas privilégier une approche collective de la santé au travail. Pour le dire d'un mot rapide et caricatural, leurs compétences professionnelles (d'ailleurs pas facilement acquises et reconnues par les instances légitimes de la Faculté de Médecine) portent sur la définition de l'aptitude ou de l'inaptitude individuelle au poste de travail et non pas sur les conditions de travail. A se demander si l'individualisation de la relation praticien/patient ne déteint pas sur les conceptions du monde des médecins du travail : pas un n'a prononcé le mot de syndicats.

✓ Les résultats

Dans ce dernier point, nous n'avons pas l'ambition de présenter les détails d'activités, d'ailleurs multiples, des médecins du travail. Nous souhaitons pointer quelques aspects qui nous semblent significatifs de leur prise en charge des salariés déficients, surtout quand il s'agit de les aider à évoluer vers le handicap. Il nous semble aussi important de signaler les évolutions de la profession. Les trois extraits ci-dessous nous permettent de nous remettre en mémoire, respectivement, la différence entre service autonome et service interentreprise, la fluidité et discrétion des mains-d'oeuvre, la réaffirmation de l'écoute.

« Dans le bâtiment, en moyenne, je suis sûr que ça continue comme ça, un médecin du travail donne 10 à 15 avis d'aptitude définitive donc de licenciement pour inaptitude par an ; ici en 10 ans (dans un service autonome d'une grosse entreprise métallurgique, NDA), j'ai dû en faire deux. Il y a du reclassement. C'est la faute à personne ; vous avez des boîtes de maçonnerie, le gars il a trois maçons, il a mal au dos, il peut plus lever, il peut plus faire le maçon » (MdT n° 16)

« Depuis 1 ans que je suis là, j'ai jamais eu de reconnaissance à faire au niveau du handicap d'origine psychique ; peut-être parce que les gens ils le cachent trop, trop bien, donc un jour ou l'autre ça pète et on les revoit plus ou bien c'est parce que globalement, entre guillemets, le monde professionnel à l'heure actuelle demande des performances mentales de plus en plus élevées, donc ce qui fait qu'on les voit pas parce qu'ils sont partis » (MdT n° 13)

« Dans la mesure où on voit les gens assez peu, l'aide qu'on peut leur apporter ne doit pas être très grande ; l'aide qu'on peut leur apporter c'est de leur dire, il y a des solutions, vous avez telle et telle structure qui peut vous aider, qui vont vous permettre de faire une formation, mais c'est un peu la limite de notre action » (MdT n° 14)

Au total, il nous semble que les médecins du travail sont de véritables connaisseurs de l'état général des mains-d'oeuvre. Ils savent par ailleurs qu'elles sont soumises aux contraintes productives mais aussi aux hasards de la vie qui sont sources de déficiences. Leur problème est de savoir ce qu'ils doivent dire et faire vis-à-vis d'une frange de ces mains-d'oeuvre peu ou mal opérante.

◆ *L'officialisation de l'inadéquation d'un volant de main-d'oeuvre*

Les médecins du travail constatent que les publics qui nous intéressent constituent un volant de main-d'oeuvre en situation, avérée ou potentielle, d'inadéquation au (x) poste (s), voire au travail. Cette officialisation est un processus construit qui à un moment donné se traduit par une modalité (l'avancement du départ à la retraite, un mi-temps thérapeutique) signifiant la transition hors de l'emploi ou l'aménagement du temps de travail. Les trois extraits cités ci-

dessous présentent, respectivement, la nécessaire préformation de la décision, la prise en compte du temps, les peurs de la déficience et du passage à l'inactivité.

« Très souvent les gens au départ ne disent pas moi je veux arrêter ce travail, j'en ai assez mais c'est sous-jacent et quand on creuse un peu, la demande se précise à ce moment là : il y a une peur de l'inconnu, qu'est-ce que je vais devenir ? et puis peut être aussi la peur de demander ne serait-ce que ça, d'avoir une position, de réclamer une inaptitude, je pense que c'est pas tellement spontané ça et donc c'est plus en discutant avec les gens ; je pense aussi à un monsieur qui était en mi-temps thérapeutique avec une grosse pathologie, une personne de 55 ans justement ; la sécurité sociale voulait mettre fin au mi-temps thérapeutique puisque forcément ça n'est pas interminable et passer à temps plein c'était absolument impossible, il était déjà limité à mi-temps ; je me suis aperçu qu'en fait sa demande c'était d'arrêter de travailler alors qu'au départ il la présentait pas comme ça ; après coup il m'a dit mon médecin traitant m'a bien dit qu'on aurait déjà dû me mettre depuis longtemps inapte » (MdT n° 14)

« J'ai une personne qui est très déséquilibrée, qui a 56 ans et qui a d'autres soucis ; ça fait trois mois, je dirais six mois, que je lui dis, il faudrait peut-être maintenant penser à arrêter le travail ; vous avez la possibilité d'avoir un arrêt prolongé longue maladie, des choses comme ça ; alors au départ c'était non, c'était non absolu, le gars il se voyait pas, c'est un gars qui a toujours travaillé, il se voyait pas rester à la maison et puis là effectivement ça a fait son chemin ; là aussi le niveau de qualification joue beaucoup ; c'est une personne qui a une qualification très basse, qui aura du mal à être reclassée et à 56 ans c'est pas évident » (MdT n° 16)

« ce sont les situations les plus délicates, avec souvent, un facteur psychologique qui vient compliquer la situation de handicap réelle et qui font qu'on est devant des situations qui sont des fois inextricables : il y a la peur du chômage, il y a la peur de se retrouver à la retraite avec une retraite minime, il y a la peur de ne pas pouvoir re-rentre ailleurs dans le monde économique et du coup ce sont des situations qui sont très complexes » (MdT n° 17)

Afin d'aider les salariés déficients à construire des itinéraires de progressives (maladies professionnelles) ou rapides (accidents du travail) sorties du travail, les médecins du travail disposent de modalités telles que la mise en invalidité première catégorie (travail à mi-temps), le mi-temps thérapeutique. Ils peuvent aussi justifier la cessation d'activité, sous la forme soit du licenciement, soit de l'anticipation de la retraite.

« Je pense par exemple à quelqu'un que j'ai vu récemment qui a une insuffisance rénale chronique en dialyse, qui attend une greffe de rein, ça va faire deux ans qu'il est sur la liste d'attente ; il est à mi-temps thérapeutique depuis donc plus de deux ans et au bout de trois ans il va passer en invalidité première catégorie automatiquement et comme il ne pourra pas faire plus d'un mi-temps il va avoir

une réduction de salaire automatiquement ; lui il est déjà reconnu Cotorep comme insuffisant rénal, lui bon ça sera plutôt un désavantage, le seul espoir c'est la greffe qui va sans doute lui permettre de travailler un petit peu plus que ce qu'il fait actuellement ; mais c'est des situations qui sont pas toujours faciles parce que là c'est quelqu'un qui a pas encore bien assimilé qu'il avait un handicap à vie » (MdT n° 14)

« Au niveau musculaire, on n'a pas la même usure selon la profession ; donc effectivement, il est parfaitement anormal qu'on reporte l'âge du droit à la retraite en fonction des professions qu'on a exercées ; l'usure c'est surtout physique, ça intervient à partir de la cinquantaine, c'est des gens qui souvent sont censés aller jusqu'à 60 ans, qui ont encore théoriquement dix ans à faire ; mais c'est vrai que là, les faire reconnaître handicapé après 50 ou 55 ans qu'est-ce qu'on va bien pouvoir faire concrètement sur leur poste de travail pour les soulager ; on est un peu limité, à part les mises en invalidité première catégorie » (MdT n° 12)

Les médecins du travail sont des pessimistes actifs. La main-d'oeuvre déficiente qu'ils rencontrent les met en face des conséquences induites par sa précarisation croissante, en un mot son décalage d'avec les nécessités des temps sociaux. Véritables Sysiphe, ils sont impuissants à colmater les brèches de corps déficients qui ne peuvent plus s'employer.

« Il n'y a souvent pas de reclassement possible dans les petites entreprises ; alors on aboutit à un licenciement ; alors là nous on a plus tellement la suite derrière » (MdT n° 14)

Dès lors, et au-delà des médecins du travail, la question posée est celle du moment où s'arrête l'offre d'intervention destinée aux salariés déficients. On peut se demander si la médecine du travail ne gère pas, au nom de leur préservation, une mise à l'écart des moins aptes. Si oui, elle contribue d'une part à répartir et rationaliser les interventions collectives car elle définit des bénéficiaires et d'autre part elle assainit la population active occupée permettant ainsi de maintenir en activité des collectifs de travail aux performances toujours en extension. Mais

« Ça fait trois ans qu'on sent une différence, ça monte et alors effectivement le type de réflexion est je peux pas avoir que des handicapés car effectivement une équipe de dix, il va falloir... si on enlève une certaine protection... déjà que les entreprises ont du mal à tenir leurs objectifs, si ces garde-fous sautent, ça va être n'importe quoi » (MdT n° 16)

◆ *L'extension des catégories de bénéficiaires*

L'accroissement du nombre de personnes souffrant de troubles musculo-squelettiques a eu pour conséquence d'augmenter le nombre de maladies professionnelles reconnues : elles sont aujourd'hui 10 000 environ. Connaissant des salariés en situation de désadaptation, d'inaptitude s'accroissant au fil des ans, les médecins du travail approchent une double clientèle : celle officiellement reconnue et celle pouvant le devenir. C'est dans celle-ci que

doit être incluse ce que l'un de nos interlocuteurs a nommé « *la population sensible* » (MdT n° 0) ¹¹¹. Non encore officiellement handicapées, les déficiences de ces personnes se caractérisent par un décalage vis-à-vis des postes de travail : si elles ne sont pas reconnues comme inaptes par le médecin du travail, du point de vue de l'employeur, elles présentent une employabilité limitée et de ce fait, pour lui, deviennent inaptes car inopérantes. Parmi elles, on peut citer les personnes présentant des troubles du comportements ou de la personnalité, usant souvent d'arrêts maladie, ayant des conduites addictives (alcooliques), étant en dépression... Le manque d'efficacité caractérise ces catégories : pour les employeurs, elles sont handicapées car elles ne sont pas, dans la durée, suffisamment opérationnelles. A cette liste, peuvent s'ajouter les salariés vieillissants. Naturellement et a contrario, reste posée la question de la définition de l'aptitude de toute main-d'oeuvre.

« Je pourrais vous parler du stress post hold-up puisque j'ai des entreprises bancaires ; quand il y a un hold-up, il faut systématiquement que ça soit passé en déclaration d'AT, ce qui était pas trop le cas il y a une dizaine d'années, maintenant c'est le cas donc systématiquement, l'entreprise le déclare en AT ; je demande à ce que la direction aille systématiquement et d'emblée sur le site du hold-up - ils font généralement appel à SOS Médecins dans les suites immédiates - ; et après j'ai proposé à la direction qu'ils informent que les salariés qui ont vécu ce hold-up puissent être vus assez rapidement par le médecin, le jour même ou éventuellement le surlendemain. Après les gens acceptent ou n'acceptent pas d'être vus par le médecin du travail, c'est des choix de la personne » (MdT n° 13)

Les médecins du travail se trouvent à la rencontre de deux principes : le principe de précaution (illustré par la prise en compte des dégâts du hold-up) qui défend les intérêts de la main-d'oeuvre et le principe d'effectivité des compétences telle que traduite dans le contrat de travail et qui est justifié par l'employeur. Un droit collectif peut-il tout le temps s'imposer à un acteur privé ? Un droit privé peut-il avoir la primauté sur un intérêt collectif ? Vaste débat. Les médecins pilotent au mieux entre ces deux écueils. Engager un processus de transition entre inadéquation causée par des déficiences vers une reconnaissance plus officielle de personne handicapée est leur réponse concrète à la prégnance des deux principes cités. Pour construire une destinée de personne handicapée, le médecin a besoin de temps. L'employeur le lui accorde (il y a le droit) mais à charge pour le médecin de lui assurer une fonctionnalité minimale et mobilisable des mains-d'oeuvre occupées.

¹¹¹ Concernant les mécanismes d'extension des catégories de bénéficiaires à l'oeuvre dans le dispositif français visant à favoriser l'insertion professionnelle des personnes handicapées, nous renvoyons le lecteur à notre travail portant sur les accords d'entreprise. En effet, ce sont eux, souvent pilotés par des médecins du travail, qui ont donné une légitimité à la catégorie discutable de Ç population sensible È ; Alain Blanc, Ç Les accords d'entreprise et l'insertion professionnelle des personnes handicapées È in Ç L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France È, sous la direction de Alain Blanc et Henri-Jacques Stiker, Desclée de Brouwer, p. 325-347.

◆ *La professionnalisation des médecins du travail*

Même si elle est contestée, même si ses membres ne savent trop où se situer et se sentent un peu délaissés par leur pairs, la médecine du travail, quelles que soient ses évolutions futures, a de beaux jours devant elle car elle est en train d'évoluer.

En relation avec notre objet d'étude, deux aspects propres au métier ont été réaffirmés dans les entretiens : l'écoute et l'information.

L'écoute sert au diagnostic. Cette proposition est encore plus vraie pour la médecine du travail car le médecin doit prêter attention à la fiabilité du patient. C'est ainsi que dans l'exercice de la visite médicale, la partie proprement entretien concernant, par exemple le passé professionnel, les expositions aux risques, de la personne, doivent être évalués pour définir l'aptitude, voire une inaptitude partielle ou totale, temporaire ou définitive. Cette modalité d'exercice du métier est légitimée dans les entretiens.

« Je pense que pour l'instant on sert de plus en plus à ça » (MdT n° 13)

l'écoute « concerne peu de cas mais se traduit par beaucoup de visites supplémentaires ; en gros j'essaie de clarifier très rapidement la partie technique pour que les personnes ne s'engagent pas dans des voies qui ne vont pas vers des solutions ; c'est vrai que quand on a un schéma assez précis des possibilités et des mauvaises voies, c'est plus facile d'avancer, c'est plus facile de parler de l'objectif et de gérer du coup tout ce qui est suggestif dans le fonctionnement des gens, c'est une phase importante et ça c'est beaucoup de visites supplémentaires, il faut du temps pour revoir les gens » (MdT n° 17)

L'information faite aux partenaires est tout autant valorisée. Pour les salariés, les médecins du travail considèrent que la consultation, *« c'est pas une consultation comme ça anonyme » (MdT n° 15)*. Ils valorisent aussi les apports qu'ils peuvent proposer aux employeurs.

« Les entreprises, c'est tout juste s'ils savent que l'argent qu'ils versent à l'Agefiph c'est parce qu'ils n'ont pas leur quota de travailleurs reconnus handicapés ; je suis sûre qu'il y en a qui savent même pas qu'ils pourraient ne pas verser ces sommes s'ils embauchent des travailleurs handicapés. Au niveau des employeurs, il y a un gros défaut d'information ; les salariés sont aussi mal informés ; mais j'ai souvent eu la réponse des employeurs qui me disent qu'ils préféreraient payer qu'embaucher un travailleur reconnu handicapé. J'ai eu justement cette réflexion parce que pour eux c'est encore source plutôt de problèmes ; c'est peut être en train de changer un peu d'autant qu'il y a des aides lorsque on embauche un travailleur reconnu handicapé ; ça ça commence à se savoir et inversement j'ai des gens qui pour le coup sont bien informés et qui vont justement embaucher les travailleurs handicapés parce qu'il y a un avantage financier » (MdT n° 12)

Bonne connaissance des capacités des salariés et informations faites aux employeurs constituent les aspects fondamentaux du métier. L'extrait ci-dessus laisse entendre que le médecin peut aussi proposer des conseils avisés. Mais se crée une nouvelle professionnalisation

dont nous allons évoquer quelques termes : moins que par le passé, la médecine du travail sera de l'abattage.

« Je passais chaque année mes visites de travail et j'ai vu évoluer la médecine du travail ; dans le temps on voyait des médecins du travail au début qui faisait un peu de l'abattage et qui progressivement se sont professionnalisés, ont amélioré leur éthique ; leur formation s'est considérablement améliorée et ils sont actuellement une des pièces importantes de la santé au niveau du travail. Il manque qu'une chose à mon avis : c'est pour toutes les petites entreprises, on ne peut pas faire un travail vers toutes les petites entreprises, donc il faut travailler par branches professionnelles ; la seule chose que l'on puisse faire c'est d'avoir des projets de travail collectif sur une branche professionnelle : par exemple les coiffeurs et coiffeuses, il y a un tas de risques au niveau dermatologique » (MdT n° 17)

Cette professionnalisation que les entretiens permettent d'approcher peut aussi se construire avec le thème du soutien et de l'accompagnement.

« On a un système de tuteur ; c'est quelqu'un qui est un peu le correspondant privilégié de la personne qui a un problème quelconque au niveau de son insertion professionnelle ; c'est une forme d'accompagnement qui est un petit peu à l'écoute lorsque la personne a une difficulté, elle doit s'en ouvrir un petit peu à son tuteur et le tuteur doit à ce moment là prendre les mesures nécessaires pour avertir le correspondant tel que assistante sociale, médecin, chef du service enfin d'attirer l'attention sur une difficulté particulière et que la personne handicapée n'ait pas à faire de démarches systématiques chaque fois qu'elle a un problème mais que le tuteur soit là effectivement pour devancer ; le problème c'est que les tuteurs, il y a un turn-over de gens donc les tuteurs il y en a qui partent, il y en a qui arrivent ; donc c'est un dispositif qui est difficile à maintenir dans le temps, il faut former les nouveaux tuteurs, il faut que les nouveaux prennent le relais des autres ; il y en a qui marchent mieux que d'autres, ça tient aussi à la personnalité du tuteur, c'est toujours des gens qui sont volontaires, c'est des gens généreux mais ils ont aussi leurs soucis, leurs problèmes et il y a des périodes où on a moins le temps de s'occuper un petit peu des autres donc pour eux c'est difficile aussi de penser à s'occuper de la personne dont ils sont le tuteur » (MdT n° 4)

Dans l'exemple ci-dessus, le médecin du travail a mis en place un réseau d'informateurs (tuteurs et correspondants) volontaires visant à intervenir le plus rapidement et efficacement possible en faveur de la personne handicapée. Cette veille est toutefois contrecarrée par le turn-over de ces personnels. Comme on le voit encore dans l'extrait ci-dessous, le médecin du travail a laissé un temps de maturation à la personne déficiente visuelle et a ensuite mobilisé des compétences externes spécialisées (ergonomes) pour résoudre positivement ses difficultés.

« Je pense à une dame qui avait des troubles de la vision, progressifs en plus avec une aggravation et qui se plaignait de ses difficultés dans le travail mais qui ne

voulait pas admettre qu'il fallait passer par une reconnaissance Cotorep ; finalement c'est elle qui y est venue ; voyant ses difficultés au travail de plus en plus grandes, elle avait fait quelques erreurs parce qu'elle n'arrivait pas à lire certaines choses ; ça a bien dû prendre deux ans et là elle a fait la démarche Cotorep et on a fait intervenir Cap-Emploi avec des ergonomes spécialisés dans les problèmes visuels qui ont vu si on pouvait aménager le poste de travail, apporter des éclairages, des systèmes de loupe pour elle ; et donc là elle a mieux accepté les choses mais parce que sans doute elle avait fait un travail psychologique dans l'intervalle ; par contre il y a des gens qui ont déjà acquis la notion qu'ils étaient handicapés, que dans leur travail ça se passait de plus en plus mal et qu'il fallait faire quelque chose, donc eux c'est plutôt une aide qu'ils viennent nous demander, notre collaboration » (MdT n° 14)

Par souci d'efficacité, les médecins du travail développent leurs actions en direction de nombreux partenaires. Ils cherchent des alliances : auprès de leurs confrères spécialistes, psychiatres, mais aussi d'acteurs périphériques et complémentaires, ergonomes. Les services interentreprises valorisent quant à eux un type de démarche dont on ne peut douter qu'il se développera dans l'avenir, vu la part croissante que ces services ont prise dans la réalité de cette profession. On peut présenter cette évolution autour de deux aspects : la restructuration du service et l'élargissement de ses compétences.

* La restructuration du service peut être présentée selon l'orientation dont rend compte l'extrait cité ci-après.

« On a un système qui marche bien dans notre service ; il y a une cellule d'urgence par le biais de Cap-Emploi ; c'est quelque chose qui existe depuis trois ou quatre ans ; on a trois médecins qui travaillent avec Cap-Emploi qui présentent des dossiers de gens qui travaillent dans le bassin d'emploi parce qu'on s'est rendu compte que pour mener à terme un dossier de travailleur handicapé, globalement c'était neuf mois, c'est très long ; donc nous quand des fois on voit les gens en visite de reprise, la plupart du temps ils sont envoyés par la sécu parce qu'ils sont en fin d'indemnités journalières, on est pratiquement le couteau sur la gorge et il faut qu'on prenne une décision dans les quinze jours qui suivent. Donc à la suite de ça on a travaillé avec Cap-Emploi dix fois par an. En tant que médecin du travail j'ai un problème dans une entreprise, je veux qu'il soit reconnu travailleur handicapé rapidement, je me mets en contact avec mon médecin référent qui va présenter mon dossier auprès de cette cellule qui se réunit une fois par mois et là globalement je suis pratiquement sûr que le dossier va être reconnu d'emblée rapidement » (MdT n° 13)

Les services interentreprises, dans un souci de plus grande efficacité mettent en place des circuits courts de décision : la création d'une cellule d'urgence ayant ses entrées travaille vite. Par ailleurs, les médecins de ce service savent pouvoir compter sur leur collègue référent qui va plaider le dossier choisi auprès de cette même cellule. Cette spécialisation apparaît aussi à propos d'une autre mission, l'aide au maintien dans l'emploi.

« On a dans le service une structure qui est là avec une personne qui s'occupe uniquement de permettre aux gens d'être maintenus dans d'emploi, d'éviter le licenciement suite à des problèmes de santé » (MdT n° 12)

* L'élargissement des compétences peut être signifié en mentionnant le développement de savoirs pluridisciplinaires destinés, pour faire exister la santé au travail, à supplanter des actions ponctuelles et additionnées.

« Avant on n'avait pas cette structure, on était plus en contact direct avec les gens de Cap-Emploi ; on a moins de contact ; les services de médecine du travail maintenant on développe vers plutôt le service de santé au travail c'est-à-dire qu'on serait beaucoup plus pluridisciplinaire. Ce ne serait plus les services comme avant avec juste des médecins du travail et des secrétaires mais on s'ouvrirait quitte à embaucher, enfin il faut pouvoir financièrement, mais éventuellement avoir un ergonome, un psychologue du travail pourquoi pas, un toxicologue » (MdT n° 12)

L'accroissement du nombre de médecins du travail au sein des services interentreprises permet de développer des compétences de spécialistes.

« On essaie de fonctionner par le biais de la pluridisciplinarité comme c'est au goût du jour ces dernières années ; on a inclus la création de groupe de travail, donc moi je m'occupe éventuellement du groupe toxicologique ; je m'occupe de tout ce qui est prélèvements éventuellement de produits chimiques dans les atmosphères du travail ; ça c'est bien institué, quand un médecin a un problème d'ordre chimique et toxicologique dans son entreprise, il demande au groupe toxico d'intervenir et nous éventuellement on va essayer de mettre en oeuvre une action en allant dans l'entreprise, en faisant des prélèvements. Il s'est créé aussi un groupe de travail sur le stress » (MdT n° 13)

Les médecins du travail élargissent leur panoplie de compétences. En liaison avec des partenaires qu'ils sollicitent (leurs confrères) et apprennent à pratiquer (instances administratives diverses, acteurs de l'insertion), ils engagent la médecine du travail dans deux directions : une médecine de main-d'oeuvre capable de conseiller utilement employeur et salariés, par exemple en opérant des pré-orientations ; une médecine s'alliant avec d'autres savoirs complémentaires aux siens dans le but de proposer une médecine de santé qui sans doute contribuera à accroître sa propre légitimité dans les milieux médicaux.

CONCLUSION

Nous appuyant sur de très nombreuses expériences, nous avons voulu montrer que dans le monde de la flexibilisation, des activités physiques sous contrainte de temps, du travail prescrit et du travail réel... les médecins du travail essaient de préserver la santé des salariés. Pourtant, l'extrait ci-après laisse entendre que les médecins du travail sont des colosses aux pieds d'argile car leur marge de manoeuvre est restreinte eu égard à l'ampleur de leurs tâches.

« Je pense que notre rôle de médecin du travail devient difficile parce qu'on n'a pas un pouvoir fort ; réellement, on n'a qu'un rôle de conseiller et on est le conseiller des salariés mais aussi des employeurs ; de plus en plus, je me reporte sur des choses assez concrètes, par exemple informer un employeur sur des risques qu'il y a dans son entreprise, j'ai dit là il y a trop de bruit, cette machine il faut la capoter, ce produit est dangereux, il y a telle substance dedans, il faudrait demander à votre fournisseur de vous fournir autre chose ; de plus en plus, je me sens utile entre guillemets sur des choses assez concrètes mais c'est vrai que quand on voit l'organisation du travail, quand on voit ce qui se passe dans les entreprises ; on dit le stress est à la mode, est trop à la mode, on parle trop du stress mais c'est quand même réel, là on ne sait pas comment on va réagir là-dessus, on se sent totalement impuissant ; on a des choses trop lourdes en face de nous et puis la société entière évolue, nous qu'est-ce qu'on est là-dedans ? » (MdT n° 12)

Certes ce propos illustre la tonalité générale de notre enquête. Toutefois, l'ensemble de ces praticiens est en train de se doter d'une nouvelle professionnalisation illustrée par la diversification de ses interventions, l'extension des réseaux qu'il peut mobiliser. Plus favorable au traitement individualisé qu'à l'intervention collective, les médecins du travail jouent la carte du temps : la métaphore du chemin à suivre est souvent utilisée pour qu'émergent des solutions durables aux problèmes rencontrés par les salariés déficients.

Le reclassement est la thématique centrale de leur propos. Il leur permet de tenir et relier les deux bouts de la chaîne : la connaissance fine de l'état des main-d'oeuvres qu'ils ont acquise et la continuité de l'activité de l'entreprise qui n'existe pas sans leurs mobilisations à laquelle les médecins du travail contribuent et dont ils tirent un surcroît de légitimité.

Puisque nous avons souhaité donner la parole aux médecins du travail, et à partir d'elle illustrer et comprendre la construction de la prise en charge des salariés déficients, nous terminons notre propos sur deux longs extraits qui illustrent des pratiques, révèlent leurs délicates mises en oeuvre, permettent de cerner des stratégies et définissent une philosophie.

« Dans le monde du travail, c'est relativement simple ; le point de départ c'est le constat d'inaptitude ; à partir de ce constat qui est lourd de sens, enfin c'est une décision qui est vraiment très difficile à prendre il y a différentes situations : 1. il y

a des situations où tout le monde est à peu près d'accord, l'employeur, le salarié pour aller ailleurs trouver... il y a un projet de formation, de situation alternative etc. ; là pas de problème ça se passe, ça peut demander du temps mais on trouve la solution ; dans d'autres cas c'est le Conseil d'Inaptitude qui avec une recherche d'un emploi différent dans la boîte, d'une solution interne qui peut passer par l'intermédiaire d'une formation, enfin il y a un fond qui permet une formation complémentaire avec éventuellement un emploi à la sortie, mais au moins un statut différent à la sortie qui permet éventuellement de trouver quelque chose ailleurs qui soit adapté à la personne. 2. Il peut y avoir simplement sur place une adaptation du poste de travail, les entreprises rechignent assez. Si on arrive à mettre dans le coup de fond de reclassement, ça fait des dépenses en moins et du coup l'entreprise est plus favorable mais les formations par exemple sont souvent assez mal adaptées c'est-à-dire que la personne bénéficie d'un mi-temps ou plutôt d'un financement de sa formation mais cette formation c'est des tout petits bouts à droite à gauche et donc c'est infernal à gérer pour l'entreprise ; c'est pas un mi-temps qui est payé comme ça, c'est des heures payées par ci, par là, sans compter les déplacements, sans compter le fait que quand on est à deux heures des cours de Lyon c'est une demi-journée qui file ; 3. ensuite quand ces deux possibilités n'existent pas, c'est le licenciement avec le chômage qui lié au travail mais sans un handicap considérable, c'est une recherche d'emploi après mais ça ne pose pas forcément de problèmes. Mais quand il y a handicap, à ce moment là, soit on fait appel à la Cotorep ; soit c'est pour l'invalidité à la sécurité sociale. Je converse volontiers avec mes collègues généralistes parce que je me rappelle du temps où j'étais généraliste et où c'est vrai quant on est plusieurs à définir une stratégie cohérente par rapport à une personne, c'est moins lourd pour tout le monde et c'est moins la fuite des uns et des autres devant la difficulté. Donc ça permet par exemple de prolonger un arrêt de travail, de demander un mi-temps thérapeutique, d'attendre le stage » (MdT n° 17)

« D'abord on essaie d'anticiper parce qu'on se dit, cette personne ne va pas pouvoir faire son travail encore très longtemps : qu'est-ce qu'on va pouvoir trouver comme solution ; je pense à des gens relativement jeunes dont on voit qu'ils se dégradent et donc on met en place des mesures avec les structures dont on dispose pour anticiper, cette fameuse notion d'inaptitude, et trouver des solutions ; je pense à deux cas assez typiques ; une jeune femme qui était aide ménagère à domicile et qui avait arrêts sur arrêts avec des tas de pathologies parce que ça lui convenait pas ce métier, il n'était pas adapté à son physique ni à son psychisme et donc on a mis en place avec la structure Cap-Emploi une démarche pour qu'elle fasse une formation ; c'est avec elle qu'on a travaillé et elle est actuellement en formation pour faire un CAP d'aide à la petite enfance et travailler auprès d'enfants en maternelle ; je pense également à un cas que j'ai eu tout récemment d'un jeune homme qui avait un handicap de naissance, qui était bien adapté à son travail et qui a eu un accident de la route avec des séquelles qui ont fait qu'il n'est plus adapté maintenant à son travail et il va falloir réorienter cette personne ;

c'est d'autant plus facile que les gens sont jeunes parce qu'ils ont des capacités d'une part d'apprendre autre chose et de faire le deuil de leur métier ; il est évident quant on arrive au-delà de 50 ans, bien souvent la Cotorep ne propose plus de formation ; après ça devient pratiquement impossible à obtenir et la tranche 50-55 ans c'est très difficile, après 55 ans on passe plutôt sur des mesures d'inaptitude Assedic et retraite ; et puis souvent les reclassements possibles seraient sur des postes assez administratifs avec de l'informatique et quelqu'un qui a été travailleur manuel toute sa vie, lui demander de faire de l'informatique à 52 ans, c'est très difficile, c'est presque impossible ; il y a aussi l'aspect travail dehors et comme disent les gens : moi je peux pas travailler enfermé dans un bureau, ils nous le disent souvent ça, les gens qui ont été maçons, ils veulent pas en entendre parler » (MdT n° 14).

**Liste des médecins du travail rencontrés
Juin-Juillet-Août 2002**

Médecins du travail (MdT)	Age	Sexe		Type de service	Départements
		Masculin (M)	Féminin (F)		
MdT 1	53	M		Autonome	38
MdT 2	49	F		Autonome	38
MdT 3	60	M		Autonome	74
MdT 4	50	M		Autonome	74
MdT 5	44	M		Interentreprise	74
MdT 6	41	F		Interentreprise	74
MdT 7	48	F		Interentreprise	38
MdT 8	53	M		Autonome	38
MdT 9	44	F		Autonome	73
MdT 10	52	F		Autonome	73
MdT 11	56	F		Autonome	74
MdT 12	47	F		Interentreprise	38
MdT 13	46	F		Interentreprise	74
MdT 14	49	F		Interentreprise	73
MdT 15	42	M		Interentreprise	38
MdT 16	43	M		Interentreprise	38
MdT 17	44	M		Autonome	38
MdT 18	58	M		Interentreprise	38
MdT 19	49	F		Autonome	73
MdT 20	?	F		Interentreprise	38
MdT 21	56	M		Branche prof.	73
MdT 22	44	F		Branche prof.	74

BIBLIOGRAPHIE

Association Santé et médecine du travail, Des médecins du travail prennent la parole, un métier en débat, Revue santé et travail, Syros, 2000, 402 p.

Blanc Alain, Stiker Henri-Jacques, (sous la direction de), L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France, Handicaps, Desclée de Brouwer, 1998, 461 p.

Dejours Christophe, Souffrance en France, La banalisation de l'injustice sociale, L'histoire immédiate, Seuil, 1998, 197 p.

Dômont Alain, De la médecine du travail à la santé au travail, Editions de santé - Octares Editions, 1999, 155 p.

Drulhe Marcel, Santé et société, Le façonnement sociétal de la santé, Sociologie d'aujourd'hui, PUF, 1996, 390 p.

Dyèvre Pol, Léger Damien, Médecine du travail, Approches de la santé au travail, Abrégés, Masson, 2000, 305 p.

Gollac Michel, Volkoff Serge, Les conditions de travail, Repères, La Découverte, 2000, 121 p.

La santé du salarié, Actes des journées Michel Despax, Revue juridique d'Ile de France, Thèmes et commentaires, Revue Juridique des Barreaux et Dalloz, 1999, 135 p.

Rosignol François, Folliot Dominique, Handicap et médecine du travail, Collection de monographie de médecine du travail, Masson, 1998, 125 p.

Travail, santé, vieillissement, Relations et évolutions, Collection Colloques, Octares Editions, 2001, 244 p.

DE LA DISQUALIFICATION SOCIALE AU HANDICAP QUALIFIE

HANDICAP ET PROCESSUS HANDICAPANT DANS LES REPRÉSENTATIONS DES ASSISTANTS DE SERVICE SOCIAL

Ewa Bogalska - Martin

Centre de Sociologie des Représentations
et des Pratiques Culturelles

Université Pierre Mendès France de Grenoble - France

MÉTHODE, OBJET, ECHANTILLON

Cette étude porte sur l'expression des représentations sociales et des processus de production sociale du handicap. Elle a été réalisée entre le 4 mai et le 5 juillet 2002 auprès de 20 Assistants de Service Social.

✓ La méthode

La méthode utilisée est celle de l'entretien semi-directif, centré sur quatre thèmes : les problématiques des publics des Services Sociaux, l'utilisation des dispositifs d'accompagnement et d'aide, la notion de handicap et celle de victimes. La première partie de l'entretien permettait d'aborder la question du handicap de manière indirecte. Dans la deuxième partie, les représentations du handicap ont été abordées de manière directe. Cette façon de procéder permettait d'éviter les effets pervers dus à une éventuelle projection des représentations du handicap véhiculées par les chercheurs. La question du handicap devait donc apparaître comme un mode de pensée de publics et du monde social en général, un mode d'expression, adopté de manière spontanée par la personne interrogée ou introduit à partir de la phrase, *diriez-vous que, parmi les usagers de vos services, certaines personnes puissent être nommées handicapées ?* Lors des entretiens, les Assistants Sociaux ont pu s'exprimer librement *sur leurs manières de penser l'espace social* dans lequel ils occupent la place d'acteurs professionnels et témoigner *sur leurs manières d'agir face aux publics* ainsi que sur leur collaboration avec d'autres partenaires sociaux et médicaux. Dans notre texte, nous aborderons seulement le premier aspect, le deuxième, issu des mêmes entretiens, fait l'objet des analyses présentées par Catherine Gucher.

Structure de l'échantillon et types de publics AS interrogés

AS	Département	Service	Publics	Approche des publics utilisée par l'AS
AS N° 1 - 5	Isère	Polyvalence Secteur urbain Quartiers HLM	Familles en difficultés Personnes isolées	Famille Personne Usagers Clients Bénéficiaire RMI Quartier Gens du voyage
AS N° 6 - 8	Savoie	Polyvalence Secteur urbain et rural	Familles en difficultés Personnes isolées	Famille Personne Secteurs
AS N° 9 - 10	Haute-Savoie	Polyvalence Secteur urbain Quartier HLM	Familles en difficultés	Bénéficiaire RMI Personne Secteur
AS N° 11 - 13	Isère	CHS Service de Psychiatrie Adulte	Adultes	Patients Malades Handicapés Pathologie
AS N° 14 - 15	Isère	CMP	Enfants	Patients Enfants Pathologie
AS N° 16 - 19	Isère	CHU Services de patients : cancérologie, pédiatrie, soins palliatifs, gérontologie	Adultes Enfants	Malades Patients Handicapés Personnes
AS N° 20	Isère	IR	Enfants adolescents	Client Famille

Tous les entretiens, d'une durée d'une heure, ont été réalisés par deux personnes, dans les lieux d'exercice professionnel des Assistants Sociaux ce qui renforçait le statut professionnel des personnes interrogées. Il est donc probable que les opinions exprimées subissaient l'interférence des jugements redoutés par les AS de la part des personnes extérieures à leur service. En effet, nous avons pu observer, dans certains cas, une volonté des AS (2 cas) de veiller à *paraître bien*. Parfois, les conditions de l'entretien conduisaient les AS à tenir un discours *plaqué*, centré sur les missions officielles et les principes d'action qui les concernent. Dans ce cas, les exemples de situations concrètes permettaient de recentrer l'entretien sur l'objet central de notre étude.

Tous les AS interrogés ont exprimé (explicitement ou implicitement), pendant ou à la fin de l'entretien, la crainte d'être mal jugés par les personnes qui conduisaient les entretiens. Très préoccupés par l'effet négatif du contrôle social que cette forme d'intervention extérieure pouvait signifier, ils ont tout de même apprécié de pouvoir s'exprimer et d'apporter leur vision à propos de problèmes complexes et difficiles à appréhender auxquels ils sont confrontés tous les jours. Si l'on se réfère aux déclarations faites lors des entretiens, leur

durée fut, pour certains, un temps de cristallisation de leur propre pensée, un lieu d'expression d'opinions jamais exprimées en public, en dehors du service, ou carrément nulle part.

Les entretiens n'étaient pas enregistrés, par contre, la prise de notes tenait compte des expressions subjectives (hésitations, phrases annexes etc.) et du vocabulaire spécifique de chaque personne, sans les transformer. Tous les entretiens réalisés, numérotés de 1 à 20, seront exploités dans cette étude. Notre analyse, centrée sur les représentations sociales du handicap et du processus handicapant tiendra compte de la dimension explicite et implicite de leurs manifestations.

✓ L'objet

L'objet de l'étude, le concept de handicap, se présente, à certains égards, *comme un objet mou* qui se construit et se déconstruit de manière permanente et arbore autant la forme objective, manifeste, que la forme subjective de la représentation. Construit dans un contexte social et culturel et dans les conditions habituelles d'altérité, le handicap fait partie de ces catégories, qui révèlent leur ambiguïté pour décrire le monde, le signifier et le représenter et faire apparaître les distinctions sociales qui marquent les êtres et prennent un sens précis. Celui-ci se négocie autant dans l'intimité de chaque être, à partir de ses représentations, que socialement, à partir d'une pluralité d'images et de représentations dominantes du monde qui s'imposent à nous. De ce fait, considéré comme phénomène d'ordre symbolique qui signifie et qui est à son tour signifié, le handicap est et n'est pas, advient et n'advient pas, produit et est produit. Les représentations sociales que nous analysons ici permettent de rendre compte de la complexité du concept.

Nous savons qu'une construction compréhensive des représentations sociales nécessite un recours à l'ensemble des procédures de perception décrites par les psychosociologues¹¹². Ancrée dans une réalité perceptible, la représentation sociale du handicap contribue à la signifier et même s'il (le handicap) sauvegarde son sens objectif, la multiplication des représentations le livre en même temps aux procédures d'inter-subjectivation. Par ses aspects compréhensifs, interactifs et communicationnels, le concept de handicap et celui de processus conduisant au handicap servent autant à décrire le monde qu'à le modéliser. De ce fait, il ne peut jamais être étudié en dehors des conditions normales d'intersubjectivité car tout individu qui pense et agit dans le monde, se pense et devient son monde puis est pensé et agi par d'autres. La notion de handicap nous touche, non seulement sur le plan intellectuel, mais aussi sur le plan intime et affectif. Elle *affecte* notre sentiment de soi et elle interroge nos relations aux autres en nous conduisant à adopter des attitudes et des comportements : soulagement, compassion, pitié, dégoût, horreurs, peur etc. La pensée sur le handicap s'engage dans les conditions ordinaires d'altérité que le contexte professionnel de l'étude semble renforcer davantage car les Assistants Sociaux que nous avons interrogés sont censés agir et passer du mode réflexif au mode d'agir. Répondre aux questions : *qui est handicapé ? qui ne l'est pas ?* correspondait dans leur cas à se poser la question *qu'est-ce que je fais, comment j'agis ?*

¹¹² Denise Jodelet, *Folies et représentations sociales*. Ed. PUF, 2-éd, Paris 1995, pp.31-57.

Toute tentative de réponse supposait se situer dans le monde et concevoir ce monde sur le plan symbolique et sur le plan d'action, au niveau du sens social et professionnel.

Une partie des discours recueillis au cours des entretiens nous confronte manifestement avec l'expression des représentations sociales du handicap qui naissent dans les conditions d'exercice professionnel spécifique et en confrontation avec des populations variées. Dès lors, nous pouvons les appréhender autant comme *formes de jugements, de constructions sociales autonomes, que de savoirs* qui conduisent à la prise d'engagement puis aux actions sociales concrètes qui ont pour objet l'aide, l'accompagnement, le conseil et l'orientation que les Assistants Sociaux doivent apporter aux populations en difficultés. L'ensemble de ces représentations et formes d'actions se situe dans le vaste spectre des modes de pensée et d'interventions, entre un pôle social et un pôle médical. Nous verrons plus loin que, face au handicap ou face à ce qu'ils assimilent à un handicap, les Assistants Sociaux présentent des attitudes (verbales et comportementales) qui oscillent entre ces deux pôles.

Nous savons, et de nombreuses études le montrent, que les multiples appartenances sociales qui conduisent le sujet à partager des discours, des connaissances du monde et des valeurs spécifiques parfois contradictoires, participent à la construction des représentations sociales¹¹³. Dans cette étude, nous ne pouvons tenir compte que des variables liées à l'exercice du métier d'Assistants de Service Social. Pour la compréhension des résultats obtenus, il faut nous attarder sur *la spécificité des mondes sociaux et professionnels vécus* par les Assistants Sociaux interrogés. Cette spécificité est produite par la superposition de formes d'appartenances dont tout individu est aujourd'hui porteur. Elle est, entre autres, d'ordre social (organisationnel, territorial, disciplinaire etc.) et d'ordre individuel puis intime (convictions, valeurs, sensibilité, etc.). Dans cette étude, nous pouvons, mais de manière très partielle, leur donner un statut explicatif.

✓ **Les personnes interrogées**

Les Assistants Sociaux des Services de Polyvalence (9 femmes et un homme), employés par trois Conseils Généraux différents se voient obligés de réaliser les objectifs des politiques sociales fixés (en partie), par ces Conseils. Confrontés à la durabilité des difficultés sociales qui touchent une partie des populations de leur secteur, les AS agissent dans des départements et secteurs de départements concernés de manière inégale par les problèmes de chômage, de violences familiales, d'accès aux logements sociaux et de précarité généralisée. Ceci modifie sûrement la nature des représentations sociales et des formes d'actions que nous étudierons plus loin, sans que l'on puisse déterminer l'impact véritable de ces modifications.

Il faut souligner que, bien souvent, les logiques d'accompagnement des personnes, spécifiques à chaque service et pour ainsi dire à chaque Assistant Social, modifient la nature des relations qui se tissent entre les AS et les usagers des Services Sociaux. Dans certains cas, les AS accompagnent la deuxième, voire troisième, génération de personnes issues d'une

¹¹³ Les travaux de : Jean Piaget, Pierre Bourdieu, Serge Moscovici et Denise Jodelet sur les représentations sociales sont aujourd'hui largement connus.

même famille. Dans ce cas, il faut parler d'une relation durable qui permet aux AS d'avoir une connaissance parfois très approfondie des problématiques des personnes. Les AS sont ainsi dépositaires de savoirs, de jugements que, durant des années, de nombreux acteurs sociaux engagés dans le processus d'insertion sociale (enseignants, formateurs, patrons, propriétaires de logements, agents d'embauche etc.) leur ont transmis. Les AS sont alors en mesure de s'exprimer de manière globale sur la nature du processus social (familial ou collectif, par exemple de type territorial) qui se manifeste dans les situations observées auprès des personnes accompagnées. D'autre part, certains AS exercent depuis plusieurs années dans le même secteur et connaissent très bien leur territoire ; ceci les conduit à penser leur action en termes d'unité géographique et à accorder une dimension liée à *la spécificité territoriale* (quartiers d'exils) aux personnes accompagnées.

De manière générale, les AS de polyvalence pensent les personnes accompagnées en termes d'individualité (client, usager, Monsieur, Madame). Ils les nomment en tant qu'individus ou en tant qu'unité familiale et connaissent leur nom. Deux exceptions à cette règle doivent être notées : elles concernent les bénéficiaires du RMI et les Gens de Voyage, qui semblent constituer des catégories sociales particulières, utilisées par les AS.

Le terme RMI-iste représente une catégorie sociologique *de personnes en difficulté d'insertion professionnelle et sociale*. Notons que les AS ont conscience qu'il recouvre une variété de situations, de niveaux de vie, de qualifications et de diplômes obtenus. Aujourd'hui, compte tenu de la situation sur le marché de l'emploi, un *RMI-iste* peut avoir un diplôme de niveau Bac + 2, voire +5, observent les AS. Tandis que les Gens de Voyage, même sédentarisés, constituent un groupe culturel spécifique. Dans les deux cas, la connaissance des caractéristiques collectives apporte aux AS des clefs de compréhension pour leur permettre d'aborder les situations individuelles.

Les Assistantes Sociales des Services Spécialisés (10 femmes) font partie des équipes soignantes des hôpitaux (CHS) et des services sociaux internes à l'hôpital (CHU). Leurs missions consistent à veiller à l'accès aux droits et à accompagner les personnes dans le processus d'insertion ou de réinsertion sociale, éventuellement d'orientation après ou pendant une période d'hospitalisation (cas des malades mentaux dont les symptômes ont été stabilisés). Attachés à la fonction sociale hospitalière, certains AS restent sous la tutelle symbolique et pratique des médecins chefs d'équipes (CHS), tandis que d'autres constituent un service social spécifique (CHU) dirigé par un cadre Social. L'ambivalence de ce positionnement institutionnel fait qu'ils se sentent à la fois partie intégrale et marginale des équipes soignantes et / ou des services hospitaliers. Elle affecte, sans aucun doute leur mode de pensée.

Dans leur approche des personnes accompagnées, les Assistantes Sociales des Services Spécialisés pensent se trouver face à des patients et à des malades porteurs de pathologies spécifiques. Il faut noter que les AS pratiquent, au cours de leur exercice, des classifications médicales utilisées dans leurs services respectifs, par des équipes où, parfois, la personnalité et l'approche médicale du médecin chef *fait la loi*. Ils parlent alors de leurs patients en se référant à des dénominations de pathologies ou de maladies précises : schizophrènes, autistes, psychotiques, malades du Sida, du cancer etc. Nous pouvons donc observer la pratique d'une

double approche : la première, catégorielle, est d'origine médicale (*s'ils sont là, donc ils sont malades*); la deuxième, individualisante, est d'origine sociale (*bénéficient-ils de tous les droits sociaux ?*). Notons enfin que pour certains AS, toutes les personnes accompagnées sont, de manière temporaire ou définitive, des handicapés car *le temps de maladie est un temps de handicap partiel ou complet*.

LE HANDICAP CATÉGORIE INCERTAINE

Après avoir recensé toutes les expressions utilisées par les Assistants Sociaux pour qualifier le handicap, nous avons cherché à établir une première classification des représentations qui leur viennent à l'esprit. Les résultats de la première lecture de discours des AS sont présentées dans les tableaux 2, 3 et 4.

L'analyse progressive des contenus, appliquée, à l'ensemble de ces expressions, nous a conduit à dégager trois variables ou critères distinctifs qui apparaissent dans les représentations implicites (images, références abstraites...) ou, explicites (expressions, dénominations ...) véhiculées par des AS, soit :

- la nature manifeste du handicap et les signes concrets de sa présence,
- les origines supposées du handicap,
- les conséquences produites par le handicap, une fois celui-ci nommé ou qualifié.

Typologie des signes liés à la perception du handicap, nommées par les AS

<i>Nature des signes</i>	Propres à des individus	Relatives au contexte familial	Signes liés à l'appartenance sociale	Symptômes en lien avec la santé
Services de Polyvalence	<p>Souffrance : Solitude, Carences affectives, Une mauvaise vie, Gens atteints, fragiles, Manque de confiance, Manque de ressources : Difficultés d'adaptation, Trajet de vie Gens payés <i>pour être fous</i>, Reste encore une dynamique de vie, État permanent</p>	<p>Cumul des difficultés : Difficultés éducatives, Incapacité à assumer des rôles parentaux</p>	<p>Exclusion : Privations en termes de citoyenneté, Absence de parole Dépendance, Réduction à une case, Licencié pour inaptitude, Rapport à la norme : Incompréhension sociale, Manque de mérites, Jugement, Etiquette, préjudiciable, Qualification des experts</p>	<p>Etat de maladie évolutive : Déficience qui altère l'autonomie, Débilité, Souffrance mentale, Dépression généralisée, Durabilité de soins</p>
AS Services Spécialisés	<p>Réduction des capacités, Diminution, Inadaptation durable et irréversible Vieillesse – grand âge Vie figée : Enfermement dans une situation de vie, Stigmate, Culpabilité affective</p>	<p>Incapacité à assumer des rôles parentaux</p>	<p>Exclusion : Marginalité, Difficultés à tenir un rôle social, Inadaptation à la vie sociale durable, Impossibilité de travailler, Attribution sociale Qualification de la COTOREP, Qualification par les dispositifs sociaux AES, RQTH, AAH etc. Nouvelle nomination de la maladie,</p>	<p>Stigmates visibles d'une maladie : Maladie importante, Maladie invalidante, Maladie qui permet de mener une vie normale, Maladie qui produit une inadaptation à la vie sociale <i>Fait objectif</i> Contraintes de soins : dialyse, trithérapie, etc</p>

En tant que catégorie de connaissance, catégorie passerelle, entre le monde dit réel et le monde idéologique, la catégorie de handicap montre sa proximité avec les catégories telles que : *exclusion, maladie, inadaptation et aliénation*. Elle permet d'appréhender le même monde vécu bien qu'elle tente de rendre compte de la particularité de la situation des personnes dites handicapées. Nous pouvons penser que le concept de handicap s'impose lorsque les autres catégories épuisent leurs capacités éclairantes, lorsqu'elles n'expliquent plus.

Il est aussi probable que le handicap prend un sens pour décrire la situation des personnes qui cumulent l'ensemble de difficultés désignées par les termes cités plus haut.

Les discours des AS laissent aussi percevoir une réciprocité de lien causal entre ces catégories sociologiques et la notion de handicap. Conduisant au handicap, elles sont produites par lui et signifient ses caractéristiques *intrinsèques*. Dans ce sens, le concept de handicap peut correspondre à une sorte de *super catégorie* qui synthétise et remplace les autres, sans pour autant apporter plus de clarification. Cette ambiguïté épistémologique de la catégorie complexifie le statut sociologique du handicap qui apparaît simultanément comme une cause, une conséquence et une forme particulière d'existence sociale. La catégorie de handicap montre alors une similitude avec ce que Martine Xiberras qualifie de *démultiplication des images en tous sens, dans une prolifération et une contiguïté qui peu à peu les vide de toute signification spécifique*¹¹⁴. Les représentations du handicap exprimées par les AS rendent visible un syncrétisme des modes de pensée et des pratiques sociales qui sont en partie liées à la multiplication des dispositifs sociaux dont l'usage dépend de l'appréciation subjective des travailleurs sociaux et se négocie (cas par cas) autant avec les personnes concernées qu'avec les autres acteurs sociaux et médicaux.

✓ Rapport à la norme

Dépositaires des savoirs sur les usagers de leurs services, les Assistants Sociaux qualifient de handicap une *pluralité de formes d'existence* dont le seul dénominateur commun, que nous avons pu dégager peut être nommé *l'impossibilité ou la difficulté durable de mener une vie normale*. Ce dénominateur commun se réfère aux utilisations collective et individuelle, implicite et explicite, appliquées à soi et aux autres, des normes sociales qui déterminent *l'état de normalité sociale, économique et médicale*.

Plusieurs critères sont implicitement évoqués, ou pensés par les AS, pour qualifier les attentes sociales en termes de cette normalité :

- *avoir un emploi* (principe fondamental d'inclusion sociale),
- *pouvoir faire des choix et prendre les décisions concernant sa vie* (renvoie à la qualité du sujet),
- *être en suffisante bonne santé pour être autonome au niveau des gestes de la vie quotidienne*.

En parlant de deux premières conditions de normalité, sans jamais prononcer le mot, les AS ont en permanence à l'esprit la notion de *handicap social*. À travers leur discours, on peut l'assimiler à un *cumul de difficultés qui altèrent la possibilité de la personne d'être un sujet social*. Le *handicap social* semble endosser ici une forme symbolique implicite qui n'ose pas s'exprimer clairement. Les propos des AS indiquent par ailleurs, que l'apparition des problèmes de santé *fait basculer le handicap social dans un domaine de handicap qualifié*.

¹¹⁴ Martine Xiberras, *Les théories de l'exclusion*. Ed. A. Colin, Paris 2000, p. 147.

Les AS de Polyvalence ainsi que celles de psychiatrie voient les choses dans cet ordre, tandis que les AS de CHU pensent la situation plus globalement car, pour elles, la maladie est présente en amont du processus qui situe les individus hors norme et les fait évoluer vers les formes de handicap.

Dans tous les cas, c'est *l'anormalité sociale, puis médicale, qui sont ici qualifiées de handicap*. Pour expliquer et s'expliquer cet état de choses, les Assistants Sociaux parlent de *l'excessivité* des normes et des formes de jugements utilisées aujourd'hui dans l'évaluation des personnes, en particulier lors d'un processus d'insertion sociale. La société de performances ne sait pas leur faire une place mais elle ne sait pas, non plus, se résigner à renoncer à leur intégration. Dans ce contexte, la qualification des experts, la confirmation de la présence du handicap, peut être perçue comme une des formes sociales de discrimination produite par *la société qui tente de normaliser les êtres* et qui, par défaut, leur désigne des places à part et des statuts spécifiques tels que : RMI, Smicard, handicapé.

La nomination du handicap, suppose un éloignement social des personnes, leur marginalisation, nous y reviendrons. L'une des AS interrogées dit, à cet égard : *le handicap en tant que tel n'existe pas, c'est une construction de la société*. Ce propos associe la notion même de handicap à une catégorie qualifiante, abstraite, une expression de la norme sociale qui n'a pas de sens pour les gens qui sont ainsi qualifiés. La même Assistante Sociale précise : *autre fois, j'aurais eu tendance à appeler les mêmes gens tout simplement - malades* (elle fait référence aux enfants autistes). Elle évoque dans ces propos une volonté politique de qualification excessive, discriminatoire et préjudiciable pour les individus, qui ne clarifie pas davantage leur situation mais qui règle la question de leur place sociale. Cette volonté, souvent dénoncée, produit de multiples effets pervers. Le rapport Fardeau, dans lequel l'auteur compare la situation en France et dans les autres pays occidentaux montre par exemple que, tant que la catégorie de handicap existe et donne accès aux droits spécifiques de compensation, elle s'emplit d'un contenu, en l'occurrence, les individus qualifiés comme porteurs de symptômes subjectifs et objectifs de handicap¹¹⁵. Dans ce cas, elle organise le monde social et le produit symboliquement.

Avant de passer à l'analyse détaillée des autres ambiguïtés des représentations du handicap, telles qu'elles ont été exprimées par les Assistants Sociaux, arrêtons nous sur les raisons et processus qui installent, selon les AS, les personnes, les familles et les groupes sociaux (habitants de quartiers, gens de voyages) dans *l'anormalité* et conduisent, par la suite, vers la qualification du handicap. Elles sont multiples.

¹¹⁵ Michel Fardeau, *Personnes handicapées : Analyse comparative et perspective du système de prise en charge*. Rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au Secrétaire d'État à la Santé, à l'Action Sociale et aux Handicaps. Paris 2001.

✓ Le processus durable

Nous avons pu distinguer dans les propos des AS l'indication de quatre processus, *progressifs et durables* (tableau 3), conduisant à la qualification de personnes handicapées :

- Trajectoires personnelles et/ou familiales dans la continuité des blessures reçues dans la petite enfance, tels qu'un manque d'amour et de soins, des séparations difficiles, un abandon, une maltraitance (rare) que la vie adulte aggrave,
- Disqualification progressive puis définitive sur le marché du travail et dans la société de performances qui conduit à la perte de place sociale, de parole et de posture de citoyen,
- Inadaptation par rapport à des normes sociales de plus en plus exigeantes (éléments perturbateurs dans des lieux de vie normale tels qu'écoles, quartiers, entreprises etc)
- Conséquences de maladies (durée, gravité, etc.).

Tout d'abord, la vision des Assistants des services de Polyvalence.

Les AS de Polyvalence évoquent des effets produits par les parcours individuels ou familiaux qui correspondent à *des trajets de vie*. Les AS parlent aussi bien de continuité, dans ce cas il s'agit de la fragilisation progressive qui conduit à la perte de confiance et à la disqualification, que de discontinuité de la trajectoire interrompue par des accidents, des maladies etc. Le terme d'accident, souvent utilisé, recouvre un spectre très large de situations qui se produisent de manière inattendue (dénominateur commun) : accident du travail, maladie, divorce, perte d'emploi souvent nommés globalement en terme *des accidents de la vie* etc. Dans une étude sur le handicap mental et le vieillissement, réalisée en 1996 auprès de population dite vieillissante, les auteurs montrent l'importance des trajets de vie et notamment des blessures d'enfance dans l'apparition des premiers symptômes de handicap¹¹⁶. Les propos des AS confirment cet état de choses en évoquant la fragilisation progressive de personnes qui n'ont jamais pu guérir ou cicatriser les blessures initiales. Cette dimension fatidique d'appartenance sociale marque un parcours des personnes mais n'explique pas, à elle seule, la progression vers le handicap.

Il est intéressant à constater, que *la notion de destin, celle de chance, ou de malchance*, font preuve de leur capacité explicative. Les AS *évoquent une mauvaise naissance*, l'appartenance à des familles et des groupes sociaux marqués par leur marginalité durable et en lien avec une temporalité longue qui peut concerner plusieurs générations. Ici, la personne subit, elle n'est pas *le sujet* de son destin.

¹¹⁶ Gérard Zribi, Jacques Sarfaty, *Handicap mental et vieillissement*. Ed. CTNERHI, Paris 1996, pp. 47-56.

Les causes productrices de handicap selon les AS

<i>Type de cause</i>	Trajets de vie	Processus social de disqualification	Exclusion par rapport à la norme	Conséquences de maladie
Services de Polyvalence	Enfance Blessures Manque d'amour, Fragilisation Manque de diplômes, Parcours d'immigration, Refus d'adaptation Destin	Conditions d'inégalité sociale Échecs successifs dans l'insertion, Qualifications inadaptées, Emplois précaires Absence de réseaux sociaux,	Inadaptation aux exigences sociales, Manque de performance	
AS Services Spécialisés	Inadaptation aux exigences (parfois les enfants qui présentent des excès d'intelligence), Pathologies de vieillissement,	Orientations précoces vers des établissements spécialisés, Revendications des parents Échecs successifs dans l'insertion	Qualification normative inadaptation scolaire, Troubles de comportement, Troubles mentaux, Comportement déviant (enfants) Normes trop exigeantes	Perte d'autonomie Dépendance par suite d'accident, Dépendance due à la maladie chronique Effets associés à la toxicomanie, Longues hospitalisations

Les AS évoquent également des phénomènes liés aux choix, opérés par les individus. Sans les juger, les AS parlent de choix difficiles, de rejets de formes d'existences et de stratégies de vie qui se soldent par un accroissement de difficultés. La personne est envisagée ici en qualité de sujet, mais elle fait des choix inadaptés. Par exemple, l'immigration est souvent évoquée comme un choix préjudiciable. Ne tenant pas compte des exigences sociales (manque de connaissance, ou de compréhension du contexte social de l'action), ces choix se soldent par des effets négatifs et handicapants à long terme (immigration, refus d'adaptation, passivité et manque de projet de vie).

Les AS de la fonction hospitalière (CHS et CHU) associent le handicap directement à la maladie et à ses conséquences. Elles parlent ensuite de la production de handicap par les effets pervers de soins et d'assistance portée aux malades, par de longues hospitalisations dont le sens échappe à tous (les malades, leurs proches et l'équipe soignante)¹¹⁷. Ces phénomènes concernent, notamment, les personnes âgées et les malades mentaux mais aussi les enfants diagnostiqués précocement comme, *hors norme*, orientés ensuite vers un établissement spécialisé et rendus ainsi, socialement et pratiquement immobiles (*orientation type Asile*). Cet aspect du processus est évoqué par l'Assistante Sociale du service de gérontologie. Il fait l'objet d'analyse des AS du service de psychiatrie adulte et de celles qui exercent dans un IME. L'entrée précoce dans des circuits spécifiques peut, selon elles, devenir le moment et le

¹¹⁷ Le problème de longues hospitalisations est entre autres, traité dans le rapport d'Eric PIEL et Jean-Luc Roelandt, *De la Psychiatrie vers la Santé Mentale*, pour le Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et la Secrétaire d'Etat à la Santé et aux Handicapés, Paris 2000.

lieu de la perte des capacités et d'autonomie, qui vont évoluer vers les formes *du vrai handicap, qualifié*. Aucune forme de *vie normale*, autonome, ne peut alors être envisagée pour des personnes qui n'ont jamais, ou très peu, vécu dans un milieu ordinaire.

Peut-on parler d'effets pervers de la logique de spécialisation qui ne confie pas une personne à des soignants mais son col du fémur à un médecin chirurgien spécialiste, s'interroge une AS du service gériatrique ? Au moment de la sortie de l'hôpital, la personne ne peut plus reprendre sa vie d'avant. Son problème de santé est réglé, mais son handicap, par rapport aux exigences de la vie autonome, nécessite une orientation vers un établissement spécialisé où, en fonction de moyens mis à la disposition des pensionnaires, sa dépendance s'aggraverait. Des handicapés vieillissants et malades mentaux sont pensés comme les victimes du dysfonctionnement d'un système de soins qui a perdu de vue le sujet humain dans son intégralité.

Au cœur de cette approche, nous trouvons référence aux notions *d'autonomie et d'intégrité de la personne*, qualificantes pour l'existence d'un handicap. La diminution progressive des possibilités d'accomplir les gestes de la vie quotidienne qui touche certaines personnes vieillissantes (elle utilisait l'expression : *vieillir mal*), peut être assimilable au handicap réel. Néanmoins, selon cette Assistante Sociale, penser les personnes vieillissantes comme handicapées, sera *moins préjudiciable que de les traiter de vieux déments* car ce dernier terme a aujourd'hui une signification raciste, au sens de *âgisme*.

Ces représentations du processus conduisant vers le handicap, manifestent une parenté avec le processus victimaire dont nous parlerons plus loin.

LA MORT SOCIALE : ENTRE L'EXCLUSION ET LE HANDICAP

Les significations répertoriées dans les tableaux 2, 3 et 4 montrent que le discours des AS laisse percevoir une proximité sémantique fréquente dans l'utilisation des notions de *handicap* et *d'exclusion*. Cette proximité fait apparaître *l'indétermination* de la notion *d'exclus* déjà remarquée par René Lenoir en 1974¹¹⁸. Pour cet auteur, *le groupe des exclus* englobe *les handicapés physiques mentaux, les invalides âgés, et les inadaptés sociaux*. Notre étude montre la persistance d'interférence entre ces deux notions.

Le handicap objectivé participe, selon de nombreux chercheurs appelés parfois *handicapologues*, à l'exclusion des personnes mises à la marge de la vie sociale par les logiques ségrégationnistes mais, en même temps et à son tour, *l'exclusion conduit vers un handicap*. S'agit-il d'une double jonction causale entre ces deux formes sociales ? La reconnaissance formelle du handicap, sa qualification par les experts de la santé donnent un statut social à des personnes marginalisées déjà, disent les AS. Ceci permet de sortir certaines personnes de la situation *d'inexistence sociale due à l'exclusion sociale* pour les faire d'entrer

¹¹⁸ René Lenoir, *Les Exclus*. Le Seuil, Paris 1974.

dans un groupe spécifique de handicapés. En même temps cette qualification suppose un étiquetage préjudiciable, une nomination, qui dénonce l'impossibilité de tenir un rôle socialement exigé de la part de la société qui normalise. L'exclu disparaît de la vision des politiques de luttres contre l'exclusion. Il est absorbé dans la masse des handicapés.

Selon cette approche, *l'exclusion qualifiée en termes de handicap, prend un aspect définitif et change ainsi sa nature sociologique*. Dans le premier cas, il s'agit de la représentation *de la vie avec sa dynamique*, dans le deuxième, il s'agit de la représentation de *la mort sociale qui fige un état d'être*. Nous passons ainsi de *l'état transitoire – durable*, qui fait l'objet de l'analyse de Castel, à un *état de la durabilité qualifiée* comme handicap. Peut-on parler, dans ce cas, d'un *double handicap* ? Ou, peut-être, ceci s'apparente-t-il à une double exclusion. La première advient-elle en amont du processus de reconnaissance du handicap, la deuxième en son aval ?

La proximité sémantique entre le terme d'exclusion et celui de handicap se réfère aux constats fait par les AS sur *l'impossibilité de vivre* ou de continuer à *vivre comme ça*. Ces constats impliquent, selon les AS, une nécessité de compensation et d'assistance durable, lesquelles, comme le stipule la loi d'orientation de 1975, sont prévues et orientées vers les personnes handicapées. Les AS de Polyvalence regroupent, sous le terme de handicap, *l'ensemble des symptômes visibles chez les personnes touchées par le cumul des difficultés (pas physiquement malades) pour nécessiter l'utilisation de mesures compensatoires*. Cette vision fait, une fois de plus, resurgir la représentation implicite *du handicap social* comme objet central de la pensée et de l'action des AS de Polyvalence. Mais un doute demeure sur sa nature exacte et sur la légitimité de sa désignation comme tel.

La qualification d'individus comme handicapés, d'abord pensée par les AS, puis reconnue par les experts de la santé, confirme, d'une certaine manière, un état d'exclusion sociale préalable, autant subjective qu'objective. L'enfermement dans la classe des handicapés, des gens qui sont en difficulté durable d'insertion (plusieurs contrats RMI soldés par échec) et disqualifiés par rapport à leurs compétences, paraît anormal à certains AS car, comme le dit l'une d'elles, *les vrais handicapés sont rares*. Vivons-nous, dans un monde rempli *de faux handicapés*, dont le nombre, comme le stipule le rapport Blanc, peut s'élever à 22 millions ? Dans ce cas, quel sens peut garder encore cette catégorie ? L'idée d'une proximité, difficilement reconnaissable entre un vrai ou un faux handicapé, ne doit-elle pas être liée aux états de *résignation* de ceux qui ont le sentiment d'avoir perdu l'emprise sur leur vie et se retirent, eux-mêmes, dans l'anormalité ? En effet, selon les AS, la réalité quotidienne que côtoient les personnes exclues, échappe à tout contrôle, à tel point qu'elle devient presque irréelle. Les gens sombrent dans des états de psychose. *Il y a de quoi devenir fou* souligne une AS.

✓ Le border line

Selon les Assistants Sociaux interrogés, le vrai / faux handicap concerne des individus qui ont perdu toute emprise sur leur vie et leur environnement. Ils sont isolés et se trouvent sur une *border line* (terme utilisé par quatre AS de Polyvalence). L'expression de *border line* signifie

être à la limite de la survie, être à la limite de la folie, être à la limite de la norme sociale, ne plus avoir de place sociale et continuer à vivre. La notion de *border line* fait penser à la catégorie d'un marginal, *l'homme de l'entre-deux*, sans se résumer à elle¹¹⁹. Les personnes désignées sur la *border line* sont déjà marginales avant d'être nommées handicapées. La société qui normalise ne sait pas gérer autrement les situations de gens qui se trouvent *l'entre-deux* qu'en leur accordant un statut des marginaux.

D'une certaine manière, les gens sur la *border line* ont perdu leur qualité de sujet, ils n'existent plus ils survivent. Si Stiker¹²⁰ pense, que les personnes handicapées n'ont pas ou peu de droit à la parole, les AS *situent l'absence de parole comme phénomène constitutif du handicap*. Ils expriment ainsi l'idée que la non-participation des personnes exclues et handicapées au processus social de négociation de la norme les relègue en dehors de la normalité. Or, la norme, comme le montrait Bourdieu et d'autres, véhicule toujours des rapports de dominations.

✓ La disqualification et le statut de handicapé comme mort sociale

Les AS pensent qu'au cours de ce processus de disqualification sociale, dont ils sont témoins, se produit une rencontre génératrice de problèmes de santé, dans un premier temps et de handicap par la suite. Il s'agit d'une rencontre entre les exigences sociales accrues (l'impact des normes) dans une société qui cultive la performance et des individus fragiles, en perte de confiance et marqués déjà par de nombreuses difficultés inscrites dans leur trajet de vie. Cette rencontre conduit à la transformation du sentiment individuel de soi, associé à la notion de souffrance et à la perte de confiance, en une vraie incapacité sociale, classable (par qui et comment ?) comme *maladie mentale* puis comme *handicap objectivé socialement*. Ce n'est pas sans raison que Christophe Dejours parle de *résignation et de consentement passif de braves gens innocents* qui ont fait l'objet de multiples évaluations disqualifiantes¹²¹. L'objectivation de la disqualification en termes de handicap est vécue comme une condamnation, comme la confirmation de leur inutilité. Ils se résignent et ils perdent davantage pied avec la réalité. Les Assistants Sociaux redoutent le moment d'annonce d'une possible orientation vers la COTOREP car il s'agit de dire à quelqu'un *vous êtes fini*, de signifier *la mort sociale du sujet*. Même si le passage du statut de RMI-iste à l'AAH, permet au gens de toucher mille francs de plus, ceci revient, comme le dit une AS à *être payé pour être fou*¹²².

¹¹⁹ Robert Ezra Park, *Human Migration and the Marginal man*. In : *Race and Culture*, Ed. The Free Press Glencoe, Illinois 1950, pp. 345-356.

¹²⁰ Henri-Jacques Stiker, *De quelques utopies réalistes. Perspectives actuelles et pour demain*. Dans : *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France*. Ed. Desclée et Brouver, Paris 1998.

¹²¹ Christophe Dejours, *Souffrance en France. La banalisation de l'injustice sociale*. Ed. du Seuil, Paris 1998, p. 109.

¹²² Nous parlons toujours en francs, car cette notion de mesure fut utilisée par les personnes interrogées.

Les AS remarquent que le passage entre l'exclusion sociale et la qualification du handicap se fait au cours d'un processus d'insertion forcée. Certains évoquent alors *un véritable acharnement* dans la volonté d'insérer des personnes. Cette insistance avec laquelle l'insertion est pratiquée par les AS missionnés par leurs tutelles, comparable à un acharnement thérapeutique, est observable dans certaines unités de soins intensifs. Dans ce contexte, les Assistants Sociaux évoquent *la fatigue, voire la perte de sens, dont souffrent les personnes qui font l'objet de cet acharnement*. En 1995, analysant les résultats de l'introduction du dispositif RMI, Robert Castel écrivait : *en quoi peut consister une insertion sociale qui ne déboucherait pas sur une insertion professionnelle, c'est-à-dire sur l'intégration ? Qu'est-ce qu'un inséré permanent ? Ainsi voit-on se développer dans certains services sociaux une véritable effervescence occupationnelle*¹²³. Castel pensait que cette volonté farouche de ne pas baisser les bras devant les problèmes d'insertion, honore la République mais il faisait aussi remarquer la dimension pathétique de cette volonté en la comparant au travail de Sisyphe. Les AS semblent avoir conscience de cet aspect inachevable et pathétique de leur action. L'une d'elles utilise l'expression de *martyrs* pour parler des usagers concernés par l'insertion. Gestionnaires des dispositifs, des compensations, des aides et des mesures qui restent, dans l'ensemble, insuffisantes pour offrir *une vie meilleure et une dignité* à ceux qui n'ont pas de place sociale, les AS se sentent dépassés par l'ampleur du problème. Ils réagissent tous différemment, en fonction de leur sensibilité, de leur personnalité ou de la culture institutionnelle qu'ils partagent. Certains déclarent, comme cette AS de Haute-Savoie : *tant que j'ai de l'argent, je le donne facilement, au moins ça pourra soulager leur destin*. D'autres AS interrogés, comme un Assistant Social de l'agglomération grenobloise, ne croient pas en la vertu des compensations financières : *ça ne sert à rien de leur donner mille de francs de plus (allusion au passage éventuel du dispositif RMI au dispositif AAH), leur problème est de l'ordre de la dignité, du manque de place, de l'impossibilité de mener une vie normale*.

Dans ce contexte d'acharnement pour l'insertion, les AS admettent que l'obtention de l'AAH peut signifier, pour des personnes épuisées par la succession d'échecs, un droit à la paix personnelle, un temps d'apaisement.

Impliqués dans la réalisation d'objectifs d'intégration et d'insertion, les AS participent souvent à la qualification des problèmes de personnes difficilement insérables. À la suite de la disqualification sociale signifiée par les entreprises et les centres de formation vers lesquels ils avaient orienté des personnes en manque de travail et de ressources, les Assistants Sociaux finissent par s'interroger sur cette impossible *insérabilité*. Ceci les conduit à redéfinir certains problèmes tels que : *fatigabilité, non-respect du cadre spatio-temporel, impossibilité de concentration*, comme causes médicales *d'incapacité de garder un emploi*. Ces symptômes d'ordre socioculturel peuvent être difficilement évaluables par la COTOREP comme handicap qualifié. Certains AS déplorent d'ailleurs que l'enquête sociale ne soit pas davantage prise en compte lors de la qualification du handicap prononcée par la COTOREP.

¹²³ Robert Castel, *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*. Ed. Gallimard, Paris 1995, p. 699.

L'ensemble des états, qualifiés par les AS comme *handicap des exclus*, (s'agit-il d'une forme particulière ?) correspond donc à la fois aux états *d'anomie* au sens de Durkheim, aux *états d'aliénation* dont le sens doit être élargi par rapport à la théorie de Marx et aux états de *désaffiliation* au sens de Castel. Ils conduisent les individus à développer des symptômes assimilables à la maladie mentale. Les AS parlent alors de la *folie de ne pouvoir donner donc de ne pas pouvoir exister*.

Il ne s'agit pas *d'une fausse médicalisation des problèmes d'exclusion, mais d'une vraie somatisation de la disqualification sociale*.

UN CORPS ABSENT, UN ÊTRE MALADE - ENTRE LA MALADIE ET LE HANDICAP - REPRÉSENTATIONS DES AS DE POLYVALENCE

L'exercice de leur métier confronte très rarement les Assistants Sociaux des Services de Polyvalence à un corps malade, un corps porteur de stigmates. Les formes de handicap qu'ils observent et dont ils parlent prennent alors des dimensions nouvelles. Il s'agit davantage d'observer l'impossibilité de vivre sans assistance, due à la perte de confiance en soi, l'incapacité de prendre des décisions, de faire des choix et / ou d'éduquer des enfants, qui touchent les populations qui ne portent pas de maladies et qui n'ont pas subi d'accidents corporels. Le corps de ces *nouveaux handicapés* ne porte aucun signe de mutilation, aucun stigmate de handicap n'est visible de l'extérieur. D'une certaine manière il s'agit d'un *handicap invisible* qui, par son manque d'apparence extérieure, confirme l'ambiguïté de sa désignation. Confrontés avec cette ambiguïté, les AS se voient néanmoins face à la souffrance et cherchent à déceler les symptômes empiriques, saisissables de l'extérieur, assimilables à des problèmes de santé reconnus dans les nomenclatures de maladies puis de handicap. Insatisfaits des solutions, qu'ils pourraient trouver pour soulager la souffrance manifeste des personnes qu'ils ont devant eux, les Assistants Sociaux cherchent à pouvoir la nommer et lui donner un statut. Ainsi, ils pénètrent dans l'intimité même des personnes et statuent sur leur état d'être. Il s'agit d'une participation à ce qu'Alain Touraine pourrait nommer *un enlèvement de la jouissance de soi*, que les AS s'approprient au nom de leur propre sensibilité, et au nom de leur autorité professionnelle¹²⁴. En pensant à la maladie, bien que la souffrance ne puisse dans aucun cas se résumer à un état de santé de la personne, ils posent alors un premier jalon pour la qualification des personnes comme handicapées. Ils pensent, non sans raison, *qu'être considéré malade, puis être qualifié handicapé, signifie socialement, être au moins quelqu'un*. Il nous faut insister sur le fait que *l'approche de la souffrance occupe une place centrale* dans le rapport des Assistants Sociaux de Polyvalence aux personnes.

¹²⁴ Alain Touraine, *Critique de la modernité*. Ed. Fayard, Paris 1992, p. 319 et suivantes.

✓ La souffrance

La sensibilité des AS les fait réagir devant la manifestation de souffrance des personnes qui viennent chercher une aide auprès de leur service. À de nombreuses reprises, la souffrance, notamment la souffrance mentale et psychique est évoquée comme symptôme de maladie, puis de handicap. La souffrance évoquée par les AS est plus psychologique que physique au sens de manifestations de la douleur organique et corporelle¹²⁵. Alors pourquoi l'appréhender en termes de santé ou de maladie ? Les AS ont conscience que cette souffrance naît dans des conditions d'injustice sociale qui paraissent inacceptables. Parce qu'ils rejettent spontanément des causes productrices d'injustice, ils tentent de légitimer la souffrance qui en découle en la nommant comme telle. Cette souffrance devient alors pour eux : légitime, normale dans son anormalité. Elle apporte une forme d'existence soudaine et paradoxale, une *consistance ontologique* à des individus qui se trouvent *en état de non-être social*. Touraine écrivait que la *souffrance individuelle est la principale force de résistance au déchirement du monde démodernisé*, elle devient aussi la principale force d'inclusion sociale, bien que marginale, qui s'offre aux êtres exclus¹²⁶. Durkheim insistait déjà, sur le rôle intégrateur de la souffrance. Les AS le découvrent aussi. Ils ne peuvent ne pas accorder temps et attention aux gens qui souffrent. L'expression de la souffrance devient alors un lieu de partage, d'échange, d'égalisation des rapports de face à face. Il s'agit manifestement d'un vécu commun.

Pour déceler la signification exacte de la souffrance, les AS notent alors scrupuleusement, avec un respect des règles qui régissent l'exercice de leur métier, les signes indiquant la présence de problèmes de santé. Leur manière de procéder correspond à une approche de type behavioriste. Ils écoutent et observent les comportements des usagers. Ils font un rapprochement entre des signes, des symptômes de troubles de comportement et des manifestations de troubles d'ordre médical. Beaucoup de temps s'écoulera, avant qu'ils décident de les nommer. Dans un premier temps ils le feront pour leur usage personnel puis, face à la personne, dans le but de l'orienter vers le médecin et plus tard, vers la COTOREP. Sans vouloir s'accorder une fonction thérapeutique les AS tentent de diagnostiquer les problèmes de santé.

Comme le soulignent *les sociologues compréhensifs*, la relation de face-à-face, expérimentée par les AS quand ils font part de leur rapport à la souffrance, implique une immédiateté et une proximité spatiale de deux êtres. Elle conduit vers *l'interchangeabilité des points de vue et l'apparition des perspectives réciproques*¹²⁷. Dans ce contexte, la souffrance de l'usager révèle son effet contaminant. Il n'est pas étonnant que face à la souffrance, *face au visage de l'autre*, les AS développent des sentiments très humains, à la limite de la posture professionnelle. Ils expriment ainsi : *peur, révolte, responsabilité, admiration*. Ils ont mal de s'imaginer à la place de l'autre et, en même temps, ils ont mal de ne pas pouvoir soulager la souffrance de l'autre. Les AS disent : *ça me fait mal de le voir ainsi, il faut faire quelque*

¹²⁵ David Le Breton, *Anthropologie de la douleur*. Ed. Métailié, Paris 1995.

¹²⁶ Alain Touraine, *Pourons-nous vivre ensemble ?* Ed. Fayard, Paris 1997, p. 77.

¹²⁷ Thierry Blin, *Phénoménologie et sociologie compréhensive. Sur Alfred Schütz*. Ed. Harmattan, Paris 1995, p.51.

chose. L'une d'elles nous dit : je les admire, je ne sais pas comment ils arrivent à vivre. Il est approprié de parler ici d'une double souffrance qui se manifeste dans un contexte d'altérité. Au cœur de cette approche se trouve une double sensibilité : celle des usagers qui ne supportent plus leur situation d'inexistence et souffrent vraiment et celle des AS, qui ne la supportent pas non plus mais, dans leur cas, ils ne supportent pas en outre, leur propre impuissance. Le sentiment d'inutilité sociale est alors partagé. L'attitude adoptée alors par des AS : l'orientation des usagers vers d'autres acteurs institutionnels (médicaux et sociaux) et l'utilisation de dispositifs spécifiques, est ici un signe de reconnaissance des limites d'action face à la souffrance.

✓ La somatisation des problèmes sociaux

La qualification première, empirique mais aléatoire, relative à l'existence du problème de santé, opéré par les AS de Polyvalence, s'inscrit dans la durée, en l'absence de rapport au corps source de douleurs. Les AS observent une répétition des mêmes problèmes exprimés par les personnes et qualifiés de souffrances mentales. Ils constatent des manifestations de comportements déviants : *violences verbales et gestuelles, manque de concentration, difficultés de verbalisation, incompréhension* etc. Certains AS, en exercice dans des quartiers en crise depuis 20 ans, se croient ou sont véritablement face à des individus dont les difficultés quotidiennes sont telles qu'ils ont perdu la notion *du sens de la vie, les raisons de vivre et sombrent dans la folie*. Une Assistante sociale de l'agglomération grenobloise dit, à cet égard : *ils sont devenus fous*. Elle évoque, mais la référence à ce type de processus fut présente dans le propos de plusieurs AS de Polyvalence, *la transformation d'un handicap social durable en handicap qualifié, par rapport aux problèmes de santé mentale*. Un vaste débat pourrait s'ouvrir ici sur la notion de santé mentale. Faute de place, nous n'en parlerons pas.

Les descriptions faites par les AS, ne peuvent pas être assimilées au déguisement d'un handicap social en maladie mentale et puis en handicap mental. Il s'agit *d'un constat sur la somatisation des problèmes sociaux* dus à l'impossible intégration sociale et professionnelle, à la perte de qualité du sujet, évoquées plus haut, dont l'élément déclencheur est le degré de souffrance. Seule, une Assistance Sociale de Polyvalence peut constater la présence de cette souffrance inimaginable et faire lien avec le problème de la santé. Certains AS spécifient, que le passage vers ce type de manifestations semble concerner davantage les populations d'origines étrangères dont l'isolement et le manque d'adaptation à des normes sociales dominantes, sont plus manifestes. Mise en perspective, notamment, par l'impossibilité de garder ou d'obtenir un emploi, cette approche empirique des problèmes de la santé mentale conduit les AS à orienter les personnes qui bénéficient du RMI, souvent depuis des années, vers le dispositif de *l'AAH qui deviendra une forme de statut social par défaut*.

La multiplication de troubles mentaux, l'appellation : *psychotiques*, utilisée par certains AS, fait resurgir le problème des gens qui ne sont ni en bonne santé ni vraiment malades, sur *la border line*. Nous avons déjà dit, ils sont les marginaux, au sens donné à la notion de la marginalité par Simmel et Park : *véritables symboles de la modernité, des humains permettant de rendre compte d'une expérience valable pour bien d'autres groupes sociaux*¹²⁸. Ehrenberg constate qu'avec l'aide des services sociaux, ils seront insérés ou plutôt *dilués dans l'immense marais du handicap*¹²⁹. De la marginalité individuelle, nous passons à la marginalité collective, à un groupe marginal qui doit contenir tous ceux qui sont sur *la border line*, peu important les raisons.

Dans leur approche de la réalité les AS tentent-ils une médicalisation des problèmes sociaux ? La réponse à cette question doit être nuancée. Tout semble indiquer, que les AS de Polyvalence pensent se trouver face à une réelle somatisation des problèmes sociaux qui prend des formes empiriques variées : *manifestations de souffrance réelle, troubles mentaux, troubles de comportement*. Elles osent les penser comme symptômes de maladies et envisager, que la durabilité des causes et des manifestations de souffrance peut être assimilable à un handicap qualifié, même s'il correspond à un statut préjudiciable et est vécu comme une mort sociale. Ainsi les AS font part d'une réalité sociale où *l'exclusion sociale durable conduit à la somatisation et à la maladie mentale*. Dans ce cas, le handicap correspond à la *souffrance mentale liée à un parcours d'insertion soldé par un, voire plusieurs échecs*. Le parcours d'insertion forcée conduit à la somatisation d'incapacités signifiées à l'individu par les institutions économiques et sociales.

¹²⁸ Danilo Martuccelli, *Sociologies de la modernité. L'itinéraire du XX^e siècle*. Ed. Gallimard, Paris 1999, p. 420.

¹²⁹ Alain Ehrenberg, *L'individu incertain*. Ed. Hachette, Paris 1995, p. 151.

**Typologie des conséquences produites par la nomination de handicap,
selon les AS interrogés**

<i>Type de conséquences</i>	Sentiment des soi	Qualification sociale	Statut social	Situation de vie
Services de Polyvalence	Peur d'être fini, Repos, un arrêt d'efforts, Reconnaissance sociale de problèmes, Stigmatisation	Exclusion définitive, Forme d'existence reconnue par la société, Incapacité à travailler, Alternative pour RMI Bon à rien celui qui est à la COTO	Statut social plus favorable que RMI, Bénéficiaire d'AAH	Plus de ressources
AS Services Spécialisés	Reconnaissance, Accès aux aides, Perte de la position sociale, Déculpabilisation de la personne (SIDA), Reconnaissance sociale de problèmes	Objectivation des déficiences, Appartenance sociale, Marginalité, Situation socialement insurmontable, Vie dans les institutions spécialisées, Obtention d'une place sociale	Une certaine normalisation, Sortie des dispositifs de droit commun, Dénomination figée, Une forme d'inclusion sociale, Statut plus positif que celui de personne âgée, de toxicomane, ou de malade du SIDA	Perte des certains avantages de la Sécurité Sociale, Vie meilleure (pour les gens en fin de vie comme toxicomanes, malades du SIDA) Régression due aux modalités de prise en charge, Diminution de niveau de vie Transformation du trajet de vie

ENTRE LA MALADIE ET LE HANDICAP - PERSPECTIVE DE VIE - REPRÉSENTATIONS DES ASSISTANTS DE CHU

Nous avons déjà dit, que les Assistantes Sociales des Services Spécialisés (CHU) insistent davantage sur le lien entre le handicap et la maladie et tentent de lui donner une signification plus précise. La question de *nomination de la maladie est réglée* par les qualifications médicales préalables à l'intervention des AS qu'elles ne remettent pas en cause. Il s'agit donc d'un fait objectif, déterminé : *ils sont là (à l'hôpital), donc, ils sont malades*. Les AS sont plus préoccupés par la qualification du handicap.

Certaines maladies signifient, selon les AS, la présence immédiate d'un handicap, d'autres peuvent conduire de manière durable ou passagère vers le handicap. De toute manière, le temps de maladie est assimilable au temps de présence du handicap. La majorité des AS des Services Spécialisés pense que les symptômes de handicap doivent être qualifiés comme tels par des experts, en l'occurrence par les médecins et les commissions de la COTOREP.

Certaines insistent sur la nature objective des symptômes qui permettent la qualification du handicap tandis que d'autres doutent de son existence objective. Une AS ne disait-elle pas : *les vrais handicapés sont rares*. L'autre, pense qu'il y a des personnes avec l'AAH, qui ne sont pas handicapées. Nous verrons plus loin que, malgré cet attachement déclaré à la signification précise du terme de handicap, les Assistantes Sociales des Services hospitaliers utilisent aussi des critères largement subjectifs et même affectifs pour orienter les personnes malades vers la COTOREP.

Le problème du rapport entre la maladie et le handicap est assez complexe et difficile à cerner par les Assistantes Sociales de Services Spécialisés. En arrière plan, nous trouvons les représentations des maladies graves, durables, douloureuses, bien décrites par Claudine Herzlich¹³⁰. Trois critères interviennent dans les distinctions que les AS interrogées utilisent pour s'éviter la confusion entre ces deux notions :

- le rapport au temps, car la maladie durable, notamment avec un pronostic pessimiste (mort ou altération progressive des capacités), suppose un handicap,
- le rapport aux soins car seulement des soins contraignants et durables peuvent être assimilés à la présence de handicap,
- le degré d'autonomie restreinte par la maladie.

Cette approche permet aux Assistants Sociaux d'évaluer la situation concrète des patients, d'adopter des stratégies d'accompagnement et de faire le choix de dispositifs pertinents pour chaque cas. Ajoutons que l'un de ces critères peut être suffisant pour inciter les AS à orienter les personnes vers des dispositifs spécifiques liés au handicap mais, souvent, cette qualification résulte de leur application conjointe. Enfin, il est important de remarquer que le passage du statut de malade au statut de handicapé est toujours signifié par la qualification en tant que bénéficiaire de l'AAH. Or, sachant que l'Assistant Social n'est pas une instance décisive pour l'attribution de cette allocation, de nombreuses AS s'accordent une certaine liberté de jugement car elles pensent, à juste titre, que la COTOREP (institution experte) rectifiera leur qualification.

Arrêtons nous sur quelques exemples précis qui mettront en lumière l'attitude des Assistantes Sociales, attachées aux services hospitalières lorsqu'il s'agit d'envisager le passage d'un statut de malade, au statut de handicapé.

Les AS déclarent (s'agit-il d'une pratique collective ?) faire une demande systématique d'AAH pour les malades du Sida. Elles considèrent que le Sida, même s'il ne conduit plus aujourd'hui toutes les personnes à la mort et à une perte d'autonomie, est une maladie durable et grave. En outre, la trithérapie est très contraignante et coûteuse. L'obtention de l'AAH permet une amélioration de qualité de vie, une amélioration du quotidien, *un petit plus* pour que la vie du malade (souvent en situation d'isolement et fortement marginalisée) soit plus supportable. Nous pouvons nous demander si l'AAH qualifie, dans ce cas, l'état de handicap ou si elle se révèle être une forme de compensation, la plus facile à saisir pour donner suite à un sentiment envahissant de compassion pour des personnes perçues, de toute manière,

¹³⁰ Claudine Herzlich, *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Ed. d'EHESS, Paris 1996, p. 92.

comme condamnées. Remarquons que les AS réagissent de la même façon face aux malades de cancer, même si le décès du patient est imminent. Dans ce cas, elles demandent une attribution de l'AAH non seulement comme compensation, mais elles tentent ainsi d'envoyer au malade un message : *il y a encore une vie devant vous*. C'est précisément dans ce cas que la notion de handicap signifie pour les AS *la dynamique de vie* dont nous avons parlé plus haut.

Le cas des malades du Sida complètement autonomes est intéressant pour une autre raison. La demande de l'AAH signifie, littéralement, l'exclusion du monde *dit normal*. Dans leur volonté d'agir, les Assistantes Sociales manipulent ainsi des logiques qui permettent de rendre invisible ces malades, logiques contre lesquelles luttent avec acharnement les associations de malades du Sida. Sont-elles conscientes de ces effets pervers ? L'argent comme moyen de réparation immédiate ne révèle-t-il pas ici sa capacité de marginalisation et d'occultation de la réalité pénible à appréhender ? Ne signifie-t-il pas aux personnes atteintes, un droit de vivre mais hors du monde dit normal ? Les AS ne participent-elles pas à rendre invisibles les malades du sida ? Simmel insistait sur le fait, que l'argent est un symbole qui signifie la nature des relations entre la vie sociale et la vie individuelle. Dans le cas que nous évoquons ici, il montre son pouvoir de médiation entre la société qui continue à avoir peur des malades du sida et les porteurs de virus et participe à leur désigner une place à part et les faire disparaître du champ de vision de bons portants¹³¹. Dans ce cas, en agissant auprès des malades, les AS réalisent les intérêts de la majorité sociale qui se porte bien. Nous pouvons paraphraser une expression citée plus haut et dire *qu'ils (les malades du sida) sont payés pour être invisibles*.

La dimension compensatoire des dispositifs qui qualifient les personnes malades comme handicapés apparaît également dans l'utilisation de l'allocation d'éducation spécialisée, théoriquement, destinée à permettre aux parents d'assumer les coûts supplémentaires de prise en charge et d'éducation des enfants handicapés. Les AS déclarent faire la demande de cette allocation aussi bien pour un enfant malade et hospitalisé qui engendre des dépenses accrues pour ses parents, que pour un enfant pour qui la baisse de revenus ou les frais de déplacement ne peuvent être pris en compte et même, pour des parents dont la situation financière est plus que correcte. Dans ce dernier cas, les Assistantes Sociales évoquent alors, *le principe d'égalité*. Le sentiment de compassion pousse les AS à penser cette allocation comme : *un petit plus, qui permettra aux parents de gâter leur enfant malade*. Selon cette approche une maladie grave et durable altère la condition d'égalité de citoyens. En effet, si les AS de Polyvalence placent la souffrance au centre de leur approche, les AS des Services Spécialisés accordent de l'importance à la notion d'égalité associée à l'accès aux droits (y compris droits de réparation) de la personne. Sont-elles moins sensibles ou mieux équipées pour affronter la douleur et la souffrance des malades ? Nous devons laisser ces questions sans réponse.

En outre, contrairement à ce que nous avons constaté dans l'approche des AS de Polyvalence, où le passage de la situation d'exclusion vers le statut handicapé signifie la mort, ici le passage de la maladie au handicap *signifie symboliquement passage vers la vie*. Face à des

¹³¹ Georg Simmel, *Philosophie de l'argent*. Ed. PUF, Paris 1987.

maladies graves, les AS souhaitent garder l'espoir, pour elles-mêmes d'abord. Puis, elles cherchent à la donner aux malades en leur proposant l'AAH – *une forme administrative de la vie*. Le statut qualifié de handicapé doit confirmer à tous (familles, équipes, malades) que la vie est encore possible. Implicitement, il s'agit de dire au malade et sa famille, accrochez-vous ! La durée, la complexité des démarches administratives engagées, signifient l'existence réelle, tangible, du malade. Les préoccupations que la société manifeste à son égard, en quelque sorte, lui interdisent de mourir.

LES HANDICAPÉS ET / OU LES VICTIMES ? SAVOIR SOUFFRIR

Comme indiqué dans la note introductive, au cours de l'entretien nous avons posé à nos interlocuteurs la question : *est-ce que, parmi les usagers de votre service, il y a des personnes que vous qualifiez de victimes ?* Nous avons conduit, par la suite, les Assistants Sociaux interrogés à mettre en perspective la notion énoncée de victime et à la confronter à celle de handicapé.

Précisons, tout de suite, que seules 2 Assistantes Sociales des Services Spécialisés ne croient pas avoir en face d'elles des victimes. La première, pense que le sentiment d'être victime correspond à un *état subjectif de soi*, une tentation de se voir déresponsabilisé (tentation d'innocence ?) à laquelle, par respect pour les usagers, les AS ne doivent pas apporter leur concours. La deuxième AS, considère que nous ne pouvons nommer victimes des personnes qui ont accès à une aide sociale. Mis à part ces deux exceptions, tous les AS interrogés pensent agir face à des victimes.

✓ Un jeu de victimes à déjouer

Un aspect important est souligné par tous les AS. L'appartenance au groupe de victimes résulte autant d'un fait objectif dont la durabilité peut être variable (tableau 5), que de l'adoption subjective d'une posture de victime (associée à des faits réels subis) qui permet aux personnes d'attirer l'attention sur leur situation et, à défaut, d'obtenir plus de compassion et d'avoir une *sorte de densité de l'existence* aux yeux de leurs interlocuteurs. Dans ce contexte, *être victime, se montrer comme telle, signifie être quelqu'un, occuper une place, exister.*

Les Assistants Sociaux parlent fréquemment (11 sur 20 personnes interrogées dont 7 AS de Polyvalence) d'un jeu social, qu'il faut déjouer pour ne pas tomber dans *la sensiblerie* et garder une capacité de discernement face aux victimes. Il s'agit d'une sorte de jeu de cache-cache, d'un jeu théâtral, qui se déroule dans le bureau de l'AS. La victime se met en scène, elle insiste sur sa souffrance et ses difficultés. Elle adopte une posture, choisit ses mots, elle joue le premier rôle. Ceci réveille une méfiance de la part d'AS, qui ne sait pas quel est son rôle dans ce spectacle. En filigrane, cette vision suggère un abus de la posture de victime, un abus favorisé peut-être, par l'ensemble du processus de visualisation des victimes, dont les

Assistants Sociaux ne savent pas quoi faire. Ils tentent alors de se protéger de leur émotivité pour pouvoir sauvegarder leur professionnalisme. Sans vouloir rejeter la cause des victimes, les AS ne peuvent y adhérer sans réserve. Sensibles, comme nous l'avons vu plus haut, ils ne se croient pas suffisamment préparés pour apporter des réponses véritables aux victimes. D'autant plus, qu'il s'agit de formes d'existence ontologique durable à laquelle, comme ils le disent, seule une psychanalyse peut apporter un soulagement. Hésitant entre la position d'acteur et celle de spectateur¹³², les AS se situent face à des êtres broyés par la société sans pouvoir adopter une posture professionnelle adéquate. Ils n'accusent pas, ne dénoncent pas des coupables (il n'y a peut-être pas de coupables), ils ne cherchent pas à établir à qui revient la responsabilité et, pourtant, ils savent que tout acte victimaire suppose une responsabilité. Ils constatent ! Et puis ils s'avouent impuissants.

Représentations des victimes exprimées par les AS

(par ordre d'importance)

	Nature intrinsèque des victimes	Origine du processus victimaire
AS Services de Polyvalence	<p>État ontologique d'être : passivité, sentiment de soi, image de soi, solitude existentielle, souffrance</p> <p>Manque d'emprise sur la vie : incapacité à mobiliser les ressources, perte de qualité d'acteur et de sujet, faute d'un tiers et non-responsabilité de la victime, perte du contact avec la réalité</p> <p>Identité spécifique</p>	<p>Effets de système social : société qui broie les êtres, système trop complexe, injustice sociale, nonaccès aux droits, politiques urbaines, phénomène du ghetto</p> <p>Différentes formes de violences : Intra-familiales, institutionnelles, sociales, symboliques (intolérance), agressions,</p> <p>Préjudices multiples : enchaînement des accidents de la vie,</p>
AS Services de Polyvalence	<p>Manque d'emprise sur la vie : perte de qualité d'acteur et de sujet, faute d'un tiers et non-responsabilité de la victime,</p> <p>Destin : mal chance,</p> <p>État ontologique d'être : honte, condition humaine radicalisée par un mal d'être, sentiment de soi, un être blessé</p>	<p>Différentes formes de violences : Intra-familiales -maltraitance, institutionnelles, sociales, symboliques, agressions, traumatismes, harcèlement,</p> <p>Accidents : maladies, pollutions (amiante), route, travail,</p> <p>Effets de système social : injustice sociale, nonaccès aux droits, non respect de la condition humaine</p>

Nous avons décrit plus haut la sensibilité des AS face à la souffrance de personnes disqualifiées et en situation d'exclusion. Comment alors expliquer cette méfiance qu'ils présentent, quand ils pensent, qu'il s'agit de victimes ? Une piste de compréhension s'offre à nous quant à la signification (sans doute d'origine chrétienne associée à la tradition martyrologique puis nationaliste) de la bonne souffrance de ceux qui savent souffrir en patience, en silence, sans faire appel à un traitement de faveur. Aujourd'hui, la sensibilisation des opinions publiques occidentales fait que de nombreuses victimes refusent de souffrir en silence et d'offrir leur souffrance à une cause (laquelle ?). Elles refusent de plus en plus

¹³² Luc Boltanski, *La souffrance à distance. Morale humanitaire, médias et politique*. Ed. Métailié, Paris, 1993, pp. 58-86.

souvent de rester invisibles. En outre, d'être victime peut correspondre aujourd'hui à une forme d'existence qui appelle une respectabilité sociale. Ainsi pour certaines victimes, affirmer son identité de victime, visualiser son état d'être, est une question d'existence, d'existence réduite mais la seule disponible. En quelque sorte, les victimes *adhèrent* à cette réduction, en ce sens qu'elles ne peuvent pas se défaire du traumatisme qui a marqué l'intégralité de leur être. Les AS ont conscience de ce fait, car ils parlent *d'une image de soi, d'une transformation radicale de soi* qui caractérise la victime. Souvent, notamment dans les cas de victimes solitaires, la réparation des préjudices subis passe par la visualisation de la cause de la victime dans l'espace public et, encore mieux, dans l'espace médiatique. Or, une visualisation de la souffrance accuse et fait appel à la reconnaissance sociale, aux principes de solidarité. Cette accusation est vécue par les AS comme insupportable, car ils se voient, eux-mêmes, accusés. D'un autre côté, pour les victimes les AS sont des acteurs publics, qui peuvent légitimer leur état de souffrance et leur apporter une reconnaissance officielle et la respectabilité sociale.

Toute cette problématique semble être absente de rapports avec les personnes exclues qui manifestent *leur bonne souffrance*, car l'AS garde ici la maîtrise de la situation, c'est elle qui reconnaît et légitime la souffrance. C'est elle qui connaît le scénario et distribue les rôles. La capacité de souffrir en silence est payée symboliquement par la compassion et la proposition de l'AAH. Le mécanisme *du don et contre don* peut être évoqué dans ce cas.

✓ **Les victimes du présent**

La difficulté de positionnement face aux victimes, ressentie avec force chez les AS, doit être mise en perspective avec un discours social centré sur les crimes contre l'humanité (les victimes du passé) qui a rendu les opinions publiques occidentales sensibles à la cause des victimes, sans pour autant répondre de manière précise aux problèmes des victimes du présent. Il faut admettre alors, que les sociétés modernes sont confrontées à la présence de nouvelles victimes mais produites par qui ? Par nous ?

En effet, si nous savons aujourd'hui, avec plus ou moins de précision (sans que le sujet soit épuisé), nommer les responsables et déterminer comment réparer les préjudices des victimes des génocides, la question des victimes du présent reste ouverte. Elle pose le problème des êtres exclus, ou non inclus socialement pour des raisons juridiques, économiques et culturelles qui n'ont, souvent, rien à voir avec les phénomènes de la violence physique et se traduisent davantage par l'existence d'injustice sociale et de violence symbolique : *non-respect de la condition humaine, non-accès aux droits, rejet des personnes pour ce qu'elles sont*. La dignité de personnes est bafouée et interroge le corps social.

Dans ce contexte, c'est le positionnement personnel et professionnel face aux victimes qui interroge les AS. Ils sont agents de l'État, fonctionnaires de la République, qui proclame très haut le respect de droits de l'homme mais refuse, comme le dit une des AS *de bien accueillir les immigrés en les traitant avec moins de violence* (elle parle d'une violence symbolique due à la non-reconnaissance de leurs compétences). Alors, que faire ? Perplexes entre les

exigences morales et juridiques, entre une application des dispositifs généraux et spécifiques, politiques et humanitaires, nationaux et internationaux, les AS, comme le montrent les énoncés du tableau 4, restent convaincus d'être bel et bien face à des victimes et face à la nécessité de la réparation.

✓ Le processus victimaire et le problème de la responsabilité

La description du processus victimaire qui produit *par les faits extérieurs dont les conséquences sont durables*, montre beaucoup de proximité avec les processus qui conduisent, selon les AS, vers la qualification du handicap. Le groupe des victimes et celui des exclus semblent être les mêmes et se trouveront, tôt ou tard, dilués dans la super catégorie des handicapés.

La durabilité de ces processus, ainsi que leur nature systémique et sociale doivent être soulignés. Les Assistants Sociaux, notamment ceux de Polyvalence, voient la production de vrais / faux handicapés et le processus victimaire, *en termes d'effets de violences sociales dont personne en particulier ne peut être rendu responsable*. Il s'agit d'un effet systémique. Tandis que les Assistantes Sociales des CHS et CHU perçoivent davantage un lien avec les actes précis de violence, mais eux aussi, en premier lieu, parlent de violences symboliques, d'atteintes à la dignité de l'homme. Selon cette vision, la victime peut être appréhendée en tant que : *l'homme sans dignité, l'homme honteux, l'homme privé de l'emprise sur sa vie*, et à terme : *l'homme privé de la vie*. L'aspect irréversible du processus victimaire, la privation ultime qu'il suppose - celle de soi, se combinent ici avec l'impossibilité d'agir. Qualifier une victime comme un handicapé suppose lui redonner l'espoir, lui ouvrir une perspective de vie et l'inscrire dans une dynamique de la vie contre la mort. Dans ce contexte, la qualification du handicap révèle son aspect positif, sa capacité d'inclusion, sa capacité à signifier la préoccupation, que la société peut manifester pour les victimes.

La proximité entre les notions de handicap et de victime est, en outre, très visible quand les AS pensent aux *handicapés sociaux* présentés de manière claire comme victimes du système social, et placés dans des zones de souffrance que *rien (l'argent -mille francs de plus ou de moins, ça ne change rien)* ni personne (surtout pas les travailleurs sociaux) ne peut compenser. La fatalité de la condition humaine est alors associée à *un manque de chance* qui vient de la naissance, à un *manque* d'amour et de soins maternels. Les handicapés sociaux sont pensés comme *les victimes de la vie* et la notion *d'accidentés de la vie* est utilisée. La dimension fataliste du destin qui marque les êtres en les exposant à des conditions de vie impossibles revient souvent dans les représentations des AS interrogés, notamment ceux, qui travaillent dans les Services de Polyvalence. *On fait ce qu'on peut*, tombe comme une justification des impossibilités et des échecs dont les AS se sentent parfois responsables. L'une d'elles pose la question : *sont-ils victimes de nous ?*

La question des victimes renvoie souvent à la question de la responsabilité et de la culpabilité¹³³. Elle pose aussi le problème de la réparation. Les AS sont amenés à se reconnaître dans les rangs de ceux, qui ne peuvent plus rien faire (*on ne peut plus, on ne sait pas faire*), à établir des constats sur la société actuelle (qui exactement ?), qui ne veut plus accepter d'individus différents (*violence cognitive* selon Moscovici), des hommes tels qu'ils sont (utilisation fréquente d'une expression d'ordre comparatif – *autrefois*, qui signifie la normalité des rapports sociaux *typiques* pour le passé). Nous retrouvons alors l'interrogation sur la norme sociale, évoquée plus haut, et pratiquée par la société actuelle. Incapable d'accomplir son propre idéal d'intégration, la société moderne place les gens qui ne peuvent pas s'adapter aux exigences de performances dans des institutions spécialisées (IME, CAT, Maison de retraites etc.) et, dans le meilleur des cas, leur accorde le statut préjudiciable de handicapé.

CONCLUSION

L'ensemble de nos résultats pose la question de l'existence objective du handicap en tant que forme sociologique, compréhensive et interroge la capacité du concept de handicap à signifier le monde. Apparent à travers de multiples situations concrètes caractérisées par des manques et des difficultés à mener une vie dite normale, pensé et agi par différents acteurs, le handicap se révèle être une catégorie hétérogène qui fait preuve de sa capacité d'inclusion sociale marginalisante pour certains et signifie une exclusion définitive, qualifiée, pour d'autres. Dans l'ambivalence des mondes représentés, le concept de handicap peut signifier autant *la vie que la mort du sujet*.

En tant que concept opérationnel (descriptif et communicationnel), le handicap ne montre pas sa pertinence car il classe les gens sans pouvoir justifier le classement, il apporte le préjudice sans que ce dernier soit nommé. Dans son rapport au monde, il se présente comme une forme sociale hybride avec laquelle chacun, en fonction de sa place sociale, peut faire ce qu'il veut. Dans ses analyses de contrepoints de la modernité Danilo Martuccelli souligne, que *toute la réalité sociale ne devient qu'un champ de représentations, tant l'absence d'un récit fondateur laisse flotter les signes. Désormais, chaque discours est contraint de générer par lui-même, et par la preuve de son efficacité, sa propre source d'autorité*¹³⁴. Il n'est pas sûr, que les discours que nous avons pu analyser apportent cette preuve car, au contraire, ils souffrent d'une grande hétérogénéité qui reflète en partie la pluralité des modes, qu'ils décrivent.

¹³³ Carole Damiani, *Les victimes. Violences publiques et crimes privés*. Ed. Bayard, Paris 1997, pp. 57-59.

¹³⁴ Danilo Martuccelli, *Sociologies de la modernité. L'itinéraire du XX^e siècle*. Ed. Gallimard, Paris 1999, p. 557.

Observons également que le processus qui conduit vers les manifestations du handicap, tel qu'il fut décrit par les AS, se nourrit de plusieurs incohérences¹³⁵ et *distorsions communicationnelles*, au sens de Habermas. Elles restent associées à l'état de la société actuelle.

Évoquons :

- l'incohérence entre le sentiment de soi et la place sociale occupée ou accordée à l'individu,
- l'incohérence entre le discours politique sur l'intégration et le nombre de personnes exclues ou marginalisées,
- l'incohérence entre l'idéal de tolérance et les exigences normatives accrues et de plus en plus nombreuses,
- l'incohérence entre la volonté d'accompagnement des personnes en difficulté et / ou malades et les effets pervers (perte d'autonomie) de cet accompagnement.

Toutes ces incohérences, étudiées depuis des années par les sociologues, sont très manifestes, visibles à l'œil nu, dans les secteurs d'activité des Assistants Sociaux qui tentent de négocier et de les apprivoiser. Elles ne peuvent que trouver écho dans leur propos. Ainsi, pouvons-nous conclure que les représentations sociales désignent comme handicap :

- *quelque chose de rare et quelque chose de très commun (qui concerne tout le monde),*
- *un stigmatisme mais aussi un certain statut social par défaut,*
- *une exclusion définitive mais aussi une inclusion, une sorte de réaffiliation dans un groupe désigné, bien que marginal,*
- *une souffrance mais aussi un droit à la paix sociale, hors jugement et évaluations,*
- *une vie et une mort sociale.*

Il est évident que la qualification définitive des personnes comme handicapées passe par plusieurs phases et engage plusieurs acteurs individuels et collectifs : entreprises, écoles, collectivités locales avec leurs commissions, médecins... Ajoutons que, si les Assistants Sociaux restent très embarrassés à penser le monde dans ces termes, ils participent à le signifier.

¹³⁵ Nous utilisons le terme d'incohérence comme degré notoire d'écart entre les actes et les paroles, les croyances et les actions, qui font tomber les individus dans le domaine de la psychopathologie. Voir : Martine Xiberras, *Les théories de l'Exclusion*. Op. cit. p. 148.

LE HANDICAP :

IMPENSABLE OBJET D'INTERVENTION

POUR LES ASSISTANTS SOCIAUX ?

Catherine Gucher

Maître de conférences en sociologie, IUT 2, Université
Pierre Mendès France

Laboratoire de sociologie des représentations et pratiques
culturelles.

*« Ainsi faisaient les premiers hommes lorsqu'ils donnaient leur nom aux endroits
de la terre, montagnes, rivières, marécages, forêts, plaines d'herbes et de cailloux,
pour les créer en même temps qu'ils les nommaient. »*

JMG Le Clézio, Voyage à Rodrigues, NRF, Gallimard, 1986. (Le chemin).

Le handicap fait l'objet d'interventions professionnelles diverses. Différents acteurs, principalement des secteurs médical et social sont amenés dans leurs pratiques à prendre en compte voire prendre en charge des personnes confrontées à des difficultés qui renvoient implicitement ou explicitement à la notion de « handicap ». Mais force est de constater la difficulté de définition de cette notion, le poids des implicites et les arrangements qui président à la classification des personnes comme handicapées.

Les interventions professionnelles se situent dans un cadre institutionnel et législatif et s'appuient sur un ensemble de dispositifs qui viennent encadrer mais aussi « dire » ce que doit être l'action professionnelle auprès de personnes considérées comme handicapées.

Or dans la lignée de la loi d'orientation de 75, qui, tout en prévoyant un ensemble de mesures destinées à améliorer la situation de vie des personnes handicapées, passait sous silence la définition du handicap, les dispositifs d'action sociale mobilisés par les travailleurs sociaux impliquent qu'un étiquetage de la personne comme « handicapée » ait préalablement eu lieu... Tout se passe donc comme si du côté des pouvoirs publics et des instances engagées dans le « traitement de la question du handicap », la question de la définition du handicap était laissée à l'appréciation des acteurs en situation d'intervention et/ou renvoyée a posteriori à une définition par les actions qui le concernent.

Il faut souligner que la définition officielle et la plus couramment admise du handicap émane de l'OMS et que ce sont donc les instances médicales qui viennent définir ce qui fait l'objet essentiellement d'interventions sociales.

Alors qu'en est-il de l'appréciation et des prises de position des travailleurs sociaux susceptibles d'intervenir dans la prise en charge et l'accompagnement du handicap ? Quels sont les référentiels ou les présupposés mobilisés pour cerner leur objet d'intervention, et en quoi participent-ils par leurs pratiques à la définition des contours d'une notion encore très floue ? Quelle entreprise sociale, quels arrangements contribuent à la production et à l'institutionnalisation de situations et de statuts de handicap ?¹³⁶

LE HANDICAP, OBJET INCERTAIN DE L'INTERVENTION DES TRAVAILLEURS SOCIAUX.

Le travail social ¹³⁷ repose sur l'identification de « groupes de populations en difficultés ou de problématiques cibles » à partir de laquelle l'intervention sociale va fonder sa légitimité. Toute intervention implique la désignation d'un problème et son interprétation. Ce processus de problématisation peut être interrogé en tant « qu'ensemble de pratiques discursives ou non discursives qui fait entrer quelque chose dans le jeu du vrai et du faux et le constitue comme objet pour la pensée » et l'action.¹³⁸ Les problématiques du handicap sont traditionnellement identifiées comme relevant légitimement de l'intervention des assistants de service social même si leur interprétation se situe dans le champ des problèmes dits « médico-sociaux ».¹³⁹ Cependant, les orientations plus récentes de l'action sociale destinent les travailleurs sociaux à se intervenir davantage sur les problématiques dites de l'exclusion qui, si l'on se réfère à la loi Aubry de 1998, se recentrent sur la question de l'accès à l'emploi ou plus largement à l'insertion sociale et visent des populations en situation de précarité au nombre desquelles ne sont pas comptées les personnes bénéficiant du statut de « handicapé ».¹⁴⁰ Même si le rapport de mars 1993 intitulé « Redéfinir le travail social, réorganiser l'action sociale » de l'atelier Evolution du travail social dans le cadre de la commission Cohésion sociale et prévention de l'exclusion, préparatoire au XI^e Plan a refusé de clarifier et préciser la notion de l'insertion, il n'en reste pas moins que l'absence de mention spécifique des personnes handicapées dans la loi de lutte contre les exclusions semble signifier par défaut que les logiques d'insertion, qui marquent aujourd'hui fortement le travail social ne concernent pas ces populations bénéficiant d'un statut social de longue date.

¹³⁶ Berger, Luckmann, *La construction sociale de la réalité*, ed. Armand Colin, 1997.

¹³⁷ En tant que cette expression s'impose depuis la fin des années soixante et qu'elle regroupe des aspects communs aux diverses professions du social à savoir fonctions d'assistance, de diagnostic social, d'accompagnement, d'animation globale ou de promotion collective et de mise à disposition d'une offre, Hélène Hatzfeld, *Construire de nouvelles légitimités en travail social*, ed. Dunod, 1998.

¹³⁸ M. Foucault, « le souci de la vérité », Magazine littéraire, n° 207, mai 1984, p 18.

¹³⁹ Chantal Le Bouffant, Faïza Guelamine, *Guide de l'assistante sociale*, ed. Dunod, 2002.

¹⁴⁰ Loi de lutte contre les exclusions du 29 07 1998.

Robert Castel nomme « deux groupes de sens du social » et identifie le premier comme « un ensemble d'interventions spéciales, de pratiques particulières qui prennent en charge des populations elles-mêmes diverses mais exonérées de l'obligation de travail » auquel il oppose un « deuxième groupe de sens du social qui concerne des populations également démunies qui ne peuvent donc s'auto-suffire mais qui ne peuvent pas non plus entrer dans cette zone de l'assistance qui n'a pas été construite pour eux parce qu'ils sont capables de travailler et devraient travailler ». ¹⁴¹

L'intervention sociale auprès de personnes handicapées s'inscrit évidemment en référence au premier groupe de sens et dans la ligne de l'héritage ancien de la bienfaisance et de la lutte contre les grands « fléaux sociaux » qui renvoient à des facteurs de causalité tant médicaux que sociaux ¹⁴². Mais l'orientation actuelle de l'action des professionnels de l'action sociale semble aujourd'hui davantage devoir s'orienter vers les populations concernées par le deuxième groupe de sens. En conséquence, la question de l'accès à l'insertion professionnelle et plus largement du rapport aux moyens de subsistance ne peut être totalement absente de l'approche des personnes handicapées.

On peut donc comprendre— les entretiens menés le confirment— la difficulté rencontrée par les assistants sociaux à appréhender la question du handicap et reconnaître le handicap comme objet spécifique de leurs interventions.

Le choix de l'échantillon de professionnels interrogés introduit d'emblée une distinction entre les acteurs du social insérés dans le champ médical —champ hospitalier ici— et les autres insérés dans des structures à dominante très sociale – centres sociaux, polyvalence de secteur – pour lesquelles la dimension territoriale est déterminante. ¹⁴³

Les différences pressenties se font jour de façon très explicite et les approches du handicap varient fondamentalement selon que l'on se trouve dans l'un ou l'autre milieu qui renvoie de façon explicite à des modèles différents de l'action sociale. ¹⁴⁴

✓ **le handicap, une forme de « normalité sociale » : problématique absente des préoccupations de la polyvalence de secteur.**

Les problématiques d'usagers évoquées spontanément par les Assistants Sociaux polyvalents de secteur mettent en évidence la prédominance de la question de l'emploi et des ressources à part égale avec celle de la protection de l'enfance et des questions qui s'y rattachent (difficultés conjugales, problèmes éducatifs...) Ces éléments confirment ici l'orientation

¹⁴¹ Robert Castel, *Déconstruire le social*, Séminaire I dirigé par Saül Karsz, ed L'Harmattan, cahiers de pratiques sociales.

¹⁴² Cf le modèle médico-social du travail social identifié par Chantal Le Bouffant et Faïza Guélamine à la suite d'autres auteurs in *Guide de l'assistante sociale*, ed Dunod, 2002, p18.

¹⁴³ Définition de la polyvalence de secteur et du service social spécialisé

¹⁴⁴ Néanmoins l'homogénéité des discours n'est pas toujours totalement évidente et l'on se trouve face à des approches qui mettent en jeu des représentations personnelles et s'appuient parfois tout autant sur des expériences personnelles (enfant handicapé par exemple) que professionnelles.

prioritaire de l'action sociale vers l'insertion professionnelle. Il faut noter cependant que la spécificité de l'insertion professionnelle de certaines catégories de population (personnes handicapées par exemple) n'apparaît pas ici. La question de l'accès à l'emploi apparaît comme l'objet essentiel de l'intervention professionnelle quelles que soient les caractéristiques des populations rencontrées.

Une seule assistante sociale évoque la problématique du handicap au même titre que d'autres problématiques assez diverses regroupées sous le terme générique de « interruptions dans les trajectoires de vie ». L'énoncé de ces objets possibles d'intervention s'articule sur un discours visant à gommer les caractéristiques spécifiques attendues¹⁴⁵ de la population à laquelle elle s'adresse alors que la grande majorité des professionnels interrogés mettant en évidence les spécificités des usagers qu'ils rencontrent en termes de pauvreté, précarité, insuffisance de ressources financières, culturelles,... ne mentionnent pas le handicap comme problématique rencontrée dans leurs interventions professionnelles.

Tout se présente donc comme si le handicap renvoyait pour les professionnels de l'action sociale à une forme de « normalité sociale » qui ne justifierait pas leur intervention en opposition à « l'anormalité » des populations catégorisées comme « exclues » vers lesquelles s'orienterait prioritairement et majoritairement leur action.

Par ailleurs le modèle médico-social sur lequel peut reposer la prise en compte du handicap semble être quasiment absent des logiques d'intervention des assistants sociaux de polyvalence de secteur qui s'appuient de façon plus évidente sur un modèle pouvant être qualifié de socio-économique et qui interprète les difficultés des usagers en termes de liens entre le social, l'économique et le culturel.¹⁴⁶ Cette approche peut s'interpréter en termes de recherche de nouvelles légitimités d'intervention chez les professionnels de l'action sociale, le modèle médico-social sans doute trop historiquement marqué dans ses ancrages du côté de la bienfaisance et de la charité, ne pouvant offrir une justification suffisamment valorisante.¹⁴⁷

✓ **le handicap social, notion honteuse mais objet récurrent du discours des travailleurs sociaux qui engage une vision du monde et de la responsabilité.**

Le terme de handicap social émerge en revanche à plusieurs reprises dans le discours des assistants sociaux de polyvalence de secteur. Il est défini comme « des situations de précarité multiples où se conjuguent divers handicaps sociaux : problèmes financiers, de protection de l'enfance, de santé physique et psychique ». La perception de l'existence de handicaps sociaux renvoie à ce modèle socio-économique de l'action sociale selon lequel les difficultés des usagers sont interprétées en un point de convergence entre les caractéristiques de la société contemporaine et les aléas de chaque histoire singulière. Le handicap social est perçu comme pluriel et appréhendé comme obstacle à une insertion sociale et professionnelle.

¹⁴⁵ Telles que précarité, chômage,...

¹⁴⁶ Guide de l'assistante sociale, op. Cit.

¹⁴⁷ Hélène Hatzfeld, *construire de nouvelles légitimités en travail social*, ed Dunod, 2002.

◆ ...Les aléas du modèle socio-économique...

Néanmoins, une réticence s'exprime chez certains professionnels à recourir de façon explicite à cette notion de handicap social qui semble cependant rendre assez justement compte de leur perception de la situation des personnes qui les consultent, comme s'ils se défendaient de prononcer ce terme de nature à stigmatiser selon eux les personnes concernées. Il s'agit d'éviter le discrédit et l'on retrouve ici les attitudes décrites par Goffman « qui consiste à ne pas reconnaître ouvertement ce qui en lui le discrédite, en un effort attentif d'indifférence qui s'accompagne souvent d'une tension, d'une incertitude et d'une ambiguïté ressenties par tous les participants, et surtout par le stigmatisé ».¹⁴⁸

Alors que cette notion de handicap social semble qualifier la situation d'usagers « en grande difficulté d'adaptation aux exigences de la société actuelle », et qu'elle fait donc appel à une vision interactionniste des problèmes sociaux, elle exprime en même temps la complexité des situations sociales auxquelles se confrontent les assistants sociaux. Cette complexité comprend le risque de rendre inopérante l'intervention sociale dans la mesure où elle se trouve assez fréquemment réduite à une action sur les individus et non sur la société dans laquelle ils évoluent.

L'obligation d'optimisme, le devoir d'inclusion renforcé par l'émergence de nouveaux dispositifs d'action sociale semblent peser fort chez ces professionnels qui s'interdisent en quelque sorte de penser en terme d'immuabilité des situations qu'ils sont mandatés pour faire évoluer et qui ne peuvent par ailleurs penser les limites de leur intervention.

Ces éléments constituent une première explication à l'ambiguïté des travailleurs sociaux quant à la définition de ce qu'ils nomment le handicap social et qu'ils positionnent comme objet de leurs interventions.

◆ problèmes sociaux et santé mentale..

Par ailleurs, l'énoncé des contours du handicap social laisse apparaître une marge de recouvrement avec les problématiques de la santé mentale au sens le plus large du terme. Les professionnels mentionnent avec force l'existence d'une souffrance psychique qui fait obstacle à une vie sociale adaptée. On retrouve ici les éléments caractéristiques de la souffrance décrite par Christophe Desjours qui s'articulent avec force aux contraintes sociales et plus particulièrement du monde du travail.¹⁴⁹ La description des personnes concernées repose sur des termes assez flous : « personnes limites ou border-line », « qui ne sont pas capables d'avoir des relations policées et de trouver une place dans la société ». « Ce sont des personnes qui n'ont pas su s'adapter, qui n'ont pas fait les concessions nécessaires, qui ne sont pas dans la réalité, qui restent dans l'idéal, qui n'ont pas l'énergie, la capacité, le contenant... »

¹⁴⁸ Erwing Goffman, *les usages sociaux des handicaps*, ed de Minuit, le sens commun, 1993, p 57.

¹⁴⁹ Christophe Desjours, *Souffrance en France, la banalisation de l'injustice sociale*, Ed du Seuil, Paris, 1998.

Ces difficultés sont mentionnées comme handicap au sens de désavantage¹⁵⁰ même si le terme n'est pas explicitement utilisé et que le désavantage ne repose pas sur des incapacités et des déficiences avérées.

Ces énoncés semblent être en congruence avec les constats émis dans le cadre du rapport « De la psychiatrie vers la santé mentale »¹⁵¹ qui fait état avec force de ce recouvrement de problèmes sociaux avec des problèmes de santé mentale. La compétence professionnelle appelée par ces situations à la marge du champ social et du champ médical n'est pas spécifiquement celle des travailleurs sociaux même si elle n'est pas non plus celle des professions médicales. Il s'agit de situations « d'entre-deux » que les uns comme les autres peuvent difficilement appréhender. L'indétermination semble présider à ces situations qui, en l'absence de possible catégorisation ne semblent pas pouvoir être reconnues comme objet d'intervention pour chacun des deux champs ci-dessus nommés.¹⁵²

La possible assimilation par les travailleurs sociaux de ces situations au handicap ouvre une voie possible pour leur intervention auprès de ces populations mal nommées et mal connues.

L'élargissement des frontières de l'intervention des travailleurs sociaux semble donc aussi être un enjeu contenu dans la définition aléatoire des contours de la notion de handicap.

♦ *des options idéologiques qui engagent la question des déterminismes et de la responsabilité individuelle ou collective.*

Chez les professionnels qui utilisent le terme handicap social (50% des assistants sociaux polyvalents de secteur), les difficultés d'adaptation aux exigences sociales –quelles qu'en soient les causes- sont considérées comme un désavantage qui nécessite compensation. La notion d'inégalité des chances semble être au fondement de ces positions.

Mais deux options se dessinent autour de cette notion de handicap social qui mettent en jeu la conception des rapports individu/société. C'est toute la question des déterminismes sociaux et de processus d'interaction qui émerge ici à mots couverts.

Pour certains professionnels, la responsabilité de l'individu dans ses difficultés d'insertion ne peut être mise en cause : ce qui fait problème, ce sont les normes sociales, les exigences sociales trop élevées pour certains qui ne disposent pas à l'origine des ressources nécessaires pour s'y conformer. Le handicap social est évoqué par l'une des personnes interrogées comme « transgénérationnel » c'est-à-dire comme hérité d'un passé, d'une histoire familiale, voire de l'histoire d'un groupe social qui est celle de l'exclusion et de la mise en marge. Mais c'est néanmoins la structure sociale dans son évolution qui est à l'origine de ce handicap. On peut

¹⁵⁰ séquence de Wood

¹⁵¹ Piel, Roeland, *De la psychiatrie vers la santé mentale*, rapport de mission, juillet 2001, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Ministère délégué à la santé.

¹⁵² Sous l'égide de la Direction Générale de la Santé, le rapport du groupe de travail relatif à « l'évolution des métiers en santé mentale : recommandations relatives aux modalités de prise en charge de la souffrance psychique jusqu'au trouble mental caractérisé » présenté au comité consultatif de santé mentale le 11 avril 2002 fait état de la nécessaire évolution des fonctions des assistants sociaux et affirme la légitimité du diagnostic social.

ici penser à la notion de capital culturel, propre à Bourdieu¹⁵³ et relever que ce qui est évoqué comme handicap par les assistants sociaux et qui fait l'objet de leurs interventions, ne donne pas toujours lieu à une évaluation précise mais bien plus à une appréciation subjective sur arrière-fond idéologique.

D'autres professionnels en revanche insistent sur la dominante individuelle des trajectoires de vie et se refusent à prendre en compte des déterminismes sociaux qui viendraient réduire à néant leur action d'accompagnement de ces personnes. La responsabilité est alors toute personnelle dans le handicap et l'action du travailleur social vise à compenser mais aussi à aider les personnes à surmonter les désavantages qui font problème pour leur insertion sociale.

Deux modèles de l'action sociale s'opposent ici qui reposent sur des modèles explicatifs du monde divergents et qui justifient des modes d'intervention différenciés auprès des usagers. On peut s'interroger sur la relation entre ces modèles de l'action sociale et la perception du handicap social : sont-ils cause ou conséquence de ces façons d'appréhender les situations sociales ? En tout état de cause, comme l'évoquait Parsons pour la maladie dès 1951, le handicap, quels qu'en soient les contours, apparaît chez les assistants sociaux comme empêchant l'individu de s'acquitter de ses rôles sociaux.

✓ le « handicap maladie », un objet d'intervention clairement identifié.

Si le handicap semble être, pour les assistants sociaux polyvalents de secteur un objet « mou » d'intervention, qui mobilise des représentations idéologiques des situations sociales et de la situation sociale, il se présente de façon plus explicite comme objet central de l'action des assistants sociaux spécialisés en milieu hospitalier et renvoie aux fondements originels du travail social c'est-à-dire l'identification de « maladies à retentissement social ».¹⁵⁴

La notion de handicap est soumise ici à peu de controverses dans la mesure où elle est principalement « dite » par les professionnels du champ médical et principalement les médecins.

Prendre en compte les conséquences de la maladie ou de l'hospitalisation, des handicaps émerge spécifiquement dans les missions des assistants sociaux spécialisés en milieu hospitalier. La position institutionnelle des assistants sociaux leur impose donc la reconnaissance du handicap comme objet désigné de leurs interventions, même si les termes spontanément utilisés pour qualifier les problématiques des usagers auxquels ils s'adressent sont plutôt « problèmes de santé », « conséquences de la maladie ». ¹⁵⁵ Néanmoins, il semble

¹⁵³ « le stigmate ethnique (...) vient redoubler ou mieux, radicaliser le *handicap* lié au défaut de diplômes et de qualification, lui-même lié au défaut de capital culturel et tout spécialement linguistique » in « l'ordre des choses », *La misère du monde*, ss la dir de Pierre Bourdieu, ed Le Seuil, coll Points, p 129.1998.

¹⁵⁴ *Guide de l'assistante sociale*, op cit, p 18.

¹⁵⁵ Missions des Assistants Sociaux en milieu hospitalier

que la définition des contours de l'objet varie selon le contexte institutionnel particulier et aussi selon un ensemble de considérations implicites qui engagent des représentations du sain et du pathologique, de la vie et de la mort.¹⁵⁶

◆ *le handicap défini en référence à la figure de l'invalidé.*

Le handicap physique semble ne faire l'objet d'aucun doute ou questionnement chez ces professionnels surtout lorsqu'il existe certains stigmates qui viennent signer le handicap. Tout se passe alors comme si le handicap pouvait être dans ces cas de figure totalement objectif et ne donner lieu à aucune interprétation. L'objectivation de ces situations de handicaps requiert des traces visibles, qui se donnent à voir. Ces stigmates sont ici attestés par le diagnostic médical et institutionnalisés par la présence de la personne en milieu hospitalier. Ils sont donc du ressort de l'indéniable et s'offrent aux assistants sociaux comme support de leur intervention.

Les exemples donnés sont frappants quant à cette perception encore très marquée par la figure de l'invalidé : les personnes handicapées sont celles auxquelles il manque une jambe ou un bras, les personnes tétraplégiques... C'est l'objectivité du manque ou de la déficience qui facilite ici la définition du handicap alors que ce qui relève du psychisme ou du mental semble beaucoup plus complexe à percevoir.

Les assistants sociaux se situent alors dans une référence implicite aux fondements de la constitution du champ du handicap qui viennent faire écho aux fondements de l'assistance sociale.¹⁵⁷ Leur intervention se situe dans le registre de la compensation ou du secours pleinement légitimé par le stigmaté. Ce qui est donné à voir mobilise des exigences morales, contenues dans la déontologie des assistants de service social et se traduisent en un impératif d'action non négociable.

◆ *le handicap défini en référence à la maladie.*

Cette objectivation du handicap chez les assistants sociaux spécialisés en milieu de santé dépasse les seules situations d'invalidité avec stigmates visibles. Dans ces secteurs d'activité, le handicap est toujours identifié en lien avec la maladie qu'elle soit psychique ou somatique.

Dans tous les cas de figure, l'intervention de l'assistant de service social s'impose comme secondaire ou auxiliaire de l'intervention médicale diagnostique et curative. L'objet de l'intervention est défini a priori par l'intervention des équipes soignantes –stricto sensu-. L'intervention vise à réduire les conséquences négatives de la maladie, à limiter les « désavantages » et à tenter de « normaliser » la vie sociale des personnes concernées.

¹⁵⁶ Ewa Martin, article précédent.

¹⁵⁷ R H Guerrand et M A Rupp, *Brève histoire du service social en France*, Paris, Privat, 1978.

Néanmoins si les pathologies d'ordre somatique semblent offrir des clefs de lecture évidentes de ce qu'est le handicap¹⁵⁸, comme l'évoquent certains assistants sociaux en service hospitalier, les problèmes psychiques difficilement diagnostiqués en dehors de certaines pathologies spécifiques¹⁵⁹ laissent place à une possible redéfinition par les travailleurs sociaux du handicap en termes d'inadaptation sociale.

La situation de handicap semble perçue par les assistants sociaux de manière relativement favorable pour l'individu. En ce qui concerne les pathologies somatiques, le handicap constitue un éventuel point d'aboutissement de la maladie c'est-à-dire une situation stabilisée qui rend possible des processus d'adaptation sociale et qui de ce fait autorise l'intervention de l'assistant de service social. De même, milieu psychiatrique le handicap est perçu comme une situation pathologique stabilisée et confortée par un statut administratif qui suppose l'acceptation par le patient de sa maladie et des conséquences qu'elle entraîne.

La transmutation de la maladie en handicap semble être la condition de l'intervention de l'assistant social sur le registre de l'adaptation et plus encore de l'insertion sociale ce qui permet un passage du modèle médico-social d'intervention au modèle socio-économique. Le paradigme de l'employabilité peut être ici moteur en tant que « registre de justification commun à de nombreuses professions (...) aux gestionnaires de l'entreprise, aux métiers de l'emploi qui assurent la formation et le placement, et aux nouvelles fonctions d'une action sociale renouvelée »¹⁶⁰

On peut donc noter ici que d'une manière unanime chez ces professionnels – qu'ils interviennent en milieu hospitalier ou non- la représentation du handicap a totalement partie liée avec les missions d'insertion sociale qui président à la définition du travail social.

✓ **un choix de termes qui évite une réduction de l'individu à son statut.**

Dans tous les cas de figure et quelque soient les professionnels interrogés, il apparaît que la notion de handicap reste difficile à mobiliser et que de nombreuses défenses se font jour qui impliquent soit une banalisation des problématiques du handicap – banalisation par généralisation – soit une occultation totale de ces problématiques dans un souci « éthique » de « normaliser » la population concernée par l'action sociale en évitant toute catégorisation qui pourrait présenter des effets perçus comme stigmatisants.

Les précautions oratoires sont nombreuses pour parler des personnes handicapées et le refus de considérer les usagers comme handicapés – en dehors des grandes figures d'invalides-

¹⁵⁸ « certaines pathologies impliquent une diminution des aptitudes de la personne et entraînent des traitements lourds qui gênent dans la vie sociale » « certaines des capacités dont dispose chacun leur fait défaut par exemple la capacité de vivre seul, d'être dans le lien social, de gérer leur vie... ». « On passe d'une situation de bonne santé à une situation d'altérité et on se relève plus ou moins handicapé, on ne pourra plus faire certaines choses, on peut aussi subir des contraintes de traitement qui handicapent ».

¹⁵⁹ rapport Piel- Roeland, « de la psychiatrie vers la santé mentale », op cit.

¹⁶⁰ Jean Noël Chopart, « le travail social face aux mutations économiques », *Recherches et prévisions*, CNAF, 44, 1996.

renvoient tout à la fois à des tentatives de normalisation, à un souci missionné de travailler sur l'insertion plutôt que sur la mise en marge. La crainte de la stigmatisation se fait jour également chez ces professionnels qui la justifient par ce qu'ils retiennent du discours des usagers concernés pour lesquels percevoir une prestation destinée aux personnes handicapées équivaldrait à subir un statut définitif et sans appel. Ce refus de considérer, de reconnaître et de prendre en compte le handicap renvoie également à une nécessité de rester mobilisés autour d'actions et d'interventions dans le sens de l'insertion sociale et professionnelle qui se justifient parce qu'elles sont susceptibles d'introduire des changements dans la situation des personnes. La reconnaissance d'une incapacité à l'adaptation sociale au sens du modèle socio-économique prévalent semble remettre en cause l'intervention professionnelle dans sa mission et dans ses fondements éthiques et déontologiques, à savoir la nécessité de toujours considérer l'usager comme un être en devenir susceptible d'évolution...¹⁶¹.

Dans cette logique, plusieurs des professionnels interrogés se refusent à utiliser les termes de handicapés. Ils privilégient des formules telles que « porteurs de handicap » qui selon eux confortent cette conviction que nul n'est jamais totalement handicapé et que même si une partie de ses capacités est atteinte, il n'est pas totalement mis en cause dans son intégrité.

La reconnaissance de l'altérité semble être ici perçue comme un obstacle à l'affirmation des principes éthiques qui fondent le travail social. Le rapport du Conseil supérieur du Travail social intitulé « l'intervention sociale d'aide à la personne » semble confirmer cet impensé impensable de la différence essentielle de l'autre. Lorsqu'il affirme « Le travail social postule et reconnaît à chaque personne une place et une capacité à prendre un rôle dans la société » s'appuyant sur une référence d'Alain Touraine « une société démocratique est une société qui reconnaît l'autre non pas dans sa différence mais comme sujet ; dans son travail pour être sujet, c'est-à-dire pour unir l'universel et le particulier ». ¹⁶²

Ces éléments peuvent être de nature à expliquer le positionnement hésitant des travailleurs sociaux à l'égard du handicap, leur difficulté à dire le handicap et à chercher pour les usagers à obtenir un statut de personne handicapée voire à reconnaître le handicap comme probable objet de l'intervention sociale.

LA DÉFINITION DU HANDICAP AU CŒUR DE PROCESSUS DE NÉGOCIATIONS.

Les éléments précédents mettent en évidence la difficulté des travailleurs sociaux à dire le handicap, au sens à la fois de nommer et de définir. Tout se passe donc comme si chaque situation particulière d'usager invitait à redéfinir la notion de handicap, à la réinventer. Néanmoins, il reste indéniable que les assistants de service social se trouvent au cœur d'un processus d'institutionnalisation du handicap et participent d'une activité de typification et de

¹⁶¹ Code de déontologie de l'Association Nationale des Assistants Sociaux

¹⁶² Conseil Supérieur du Travail Social, *l'intervention sociale d'aide à la personne*, rapport au Ministre, Ministère du travail et des affaires sociales, janvier 1996.

« construction sociale » de cette réalité au sens où l'entendent Berger et Luckmann.¹⁶³ S'opère en effet dans la rencontre, le face à face entre ces professionnels et les usagers une négociation constante du sens de ce qui est présenté. Dans un second temps, les assistants sociaux sont amenés à s'engager dans une entreprise de traduction de cette « réalité singulière » pour la rendre accessible aux instances susceptibles de décisions. C'est au cœur des rapports interindividuels que se fonde tout exercice d'objectivation du handicap.

Les éléments d'enquête mettent en évidence le poids, dans les orientations proposées aux usagers, de ce qu'il est peut-être possible d'appeler une « micro culture locale » et de micro-arrangements locaux entre institutions et professionnels des secteurs médical et social.

Ce qui est perçu par les assistants sociaux dans les entretiens singuliers avec les personnes « handicapées » en termes de mots, de vécu, de problèmes nécessite d'être « traduit » afin de pouvoir d'inscrire dans le cadre de ce qui est prévu par la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées et plus précisément par les dispositifs d'action sociale. Les professionnels sont alors confrontés à un double impératif : celui de respecter et de valoriser, en vertu des principes déontologiques, la singularité de la situation de chaque usager et celui de l'objectiver et de la généraliser pour qu'elle vienne faire écho aux intérêts supposés du politique. Au sens où l'entendent Latour et Callon, des chaînes de traduction s'organisent alors qui mettent en jeu tant les implicites de la fonction d'assistant de service social mais aussi des négociations entre les différents acteurs susceptibles d'intervenir dans la définition d'un statut de personne handicapée.¹⁶⁴

◆ *A la recherche de référentiels communs.*

Il est frappant de constater au travers des entretiens menés que les AS font rarement mention de la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé du handicap ou de la Classification Internationale du Handicap. Un seul des professionnels interrogés évoque les notions de déficience et de désavantage.

Les définitions du handicap semblent être réinventées non seulement dans chaque contexte professionnel spécifique mais également parfois face à chaque situation singulière d'usager.

De même, à aucun moment les professionnels rencontrés ne font référence à la loi d'orientation de 1975 en faveur des personnes handicapées ou à des débats gouvernementaux portant sur la question du handicap. Les travaux des associations de défense des personnes handicapées ne sont pas non plus mentionnés.

Tout se passe comme si la problématique du handicap se posait de façon spécifique dans le cadre de l'exercice du travail social et que les cadres de réflexion et d'élaboration des notions externes au travail social ne pouvaient être pris en compte.

Ce sont le plus souvent des valeurs personnelles qui se font jour dans les propos tenus par les professionnels et qui renvoient d'une part à une certaine conception du monde et de la vie en

¹⁶³ Berger, Luckmann, *la construction sociale de la réalité*, ed Armand Colin, 1997.

¹⁶⁴ Michel Callon, « Eléments pour une sociologie de la traduction », *L'année sociologique*, n° 36, 1986.

société mais encore au vécu personnel et notamment à la perception « de l'intérieur » des difficultés liées au handicap notamment lorsque l'un ou l'autre de ces professionnels rencontre dans son existence quotidienne ces problématiques. (enfant, parent ou collatéral handicapé).

Néanmoins, dans tous les cas de figure, il est possible de mettre en évidence une référence implicite aux fondements de la profession d'assistant de service social et au-delà à un paradigme sociétal, tel que l'entend François-Xavier Merrien c'est-à-dire « une construction sociale du monde à fortes connotations idéologiques, religieuses, économiques ou politiques ». ¹⁶⁵

Ces références paradigmatiques se proposent essentiellement en termes de valeurs rappelées ainsi par le Conseil Supérieur du Travail Social : « l'aide psychosociale individualisée repose sur des valeurs fondamentales (...): des valeurs humanistes qui prônent la foi en l'homme, le respect de celui-ci ; des valeurs démocratiques qui préconisent les conditions nécessaires au développement de la personnalité et à la participation à la vie sociale et civique ; des valeurs économique-politiques qui mettent en avant le principe de subsidiarité et d'égalité... » ¹⁶⁶

C'est à l'aune de ce paradigme que les assistants de service social se positionnent face aux personnes susceptibles d'être considérées comme « handicapées » avec toutes les réserves mentionnées plus haut.

Mais au-delà de ces fondements de l'intervention professionnelle des assistants sociaux, il semble possible de repérer certains processus collectifs de négociations de sens en ce qui concerne les situations sociales. En effet, tout assistant social interrogé fait référence d'une part à sa difficulté professionnelle à dire et à nommer le handicap et d'autre part à des tentatives d'objectivation des situations qui font appel à l'expertise d'autres professionnels ou d'autres instances. ¹⁶⁷

Au demeurant, il apparaît que les interventions professionnelles des assistants sociaux s'organisent, en ce qui concerne « les personnes porteuses de handicap » autour de ce qu'on pourrait qualifier de filières de diagnostic et de prise en charge et reposent sur une forme de travail en réseau avec des acteurs du social, du soin et des institutions relevant de la loi de 75.

◆ *Une filière de qualification organisée autour du diagnostic médical.*

Que ce soit en polyvalence de secteur ou en service spécialisé, les assistants sociaux se refusent à nommer le handicap et renvoient le plus souvent cette expertise aux professionnels de la santé et plus particulièrement au corps médical. Dans les services hospitaliers où le handicap est associé assez fréquemment à la maladie, ce sont les médecins qui affirment ou non l'existence d'un handicap.

¹⁶⁵ François-Xavier Merrien, « les politiques publiques entre paradigmes et controverses », *Les raisons de l'action publique, entre expertise et débat*, CRESAL, ed L'Harmattan, logiques politiques, 1993.

¹⁶⁶ Conseil Supérieur de Travail Social, « l'intervention sociale d'aide à la personne », op. cit.

¹⁶⁷ Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel

L'existence de dispositifs tels que la Reconnaissance de Travailleur Handicapé ou de l'Allocation aux Adultes Handicapés justifie en partie l'existence de ces filières d'intervention puisque l'instruction des dossiers demande de réunir un certain nombre de pièces relevant de la compétence de différents corps professionnels et notamment médicaux. Cependant alors qu'un rapport social fait partie intégrante du dossier devant être adressé aux services de la COTOREP, l'accent est mis par les professionnels du social sur la place prédominante de l'expertise médicale.

On retrouve ici la position historique de dépendance du travail social à l'égard du champ médical.¹⁶⁸

Ce fonctionnement s'appuie sur l'organisation d'une filière de définition du handicap qui comporte différentes étapes.

L'assistant social pressent ou observe un certain nombre d'éléments qui font penser au handicap. Il faut souligner ici le caractère très empirique de ces observations et la revendication de certains travailleurs sociaux de pouvoir faire confiance à leur « intuition ».¹⁶⁹

Les signes évoqués qui sont à l'origine de l'orientation vers le médecin sont essentiellement, en dehors des stigmates visibles, des indices comportementaux qui signalent pour les professionnels des limites dans les capacités d'adaptation sociale qui ne pourront pas faire l'objet d'un travail social : « exemple d'un monsieur qui ne me regarde pas, qui demande le RMI sans apporter aucun justificatif sans apporter aucun document, qui ne me laisse pas entrer dans sa situation et qui revient ensuite pour que je détruise son dossier », « personnes que je perçois comme délirantes »...

Pour d'autres travailleurs sociaux, l'orientation vers le médecin qui confirme le handicap se fait à l'issue d'un véritable diagnostic social. La volonté est ici affirmée d'objectiver la situation, de rationaliser l'intervention en se référant aux méthodes de l'intervention sociale.

A la suite de ces observations, conseil est donné à la personne de consulter soit son médecin traitant soit un médecin spécialiste, le plus souvent en psychiatrie. Certains travailleurs sociaux interviennent directement auprès des médecins, lorsque l'habitude de travailler ensemble est déjà installée et les sollicite à titre d'expert pour confirmer ou infirmer la suspicion de handicap.

Le troisième temps consiste en la sollicitation de la COTOREP qui est finalement seule à dire et à définir le handicap.

Cette filière d'intervention qui semble fonctionner de façon très habituelle en polyvalence de secteur renvoie à une conception du handicap qui repose sur le diagnostic médical. Une AS dit « la COTOREP, ce n'est que le handicap médical ».

En service spécialisé, le diagnostic médical est premier en ce sens que l'intervention de l'Assistant de service social n'est sollicité qu'en complément de ce diagnostic. L'assistant de service social n'est donc pas appelée à se prononcer sur le handicap de la personne ou tout à

¹⁶⁸ Vincent-Pierre Comiti, *Histoire sanitaire et sociale*, PUF, Que sais-je, 1997.

¹⁶⁹ Entretien

fait secondairement lorsque le diagnostic posé laisse entrevoir des conséquences pour l'adaptation sociale de l'individu.

Mais le lien s'établit en tout état de cause entre le corps médical et la COTOREP. Il semble que la fonction d'expertise médicale de la COTOREP soit toujours davantage valorisée que son expertise sociale alors même que les équipes COTOREP sont de nature médico-sociale et que des assistants sociaux y interviennent.

On retrouve ici la notion de « chaînes de traduction » propre à Callon et Latour. En effet, le travailleur social ne paraît pas en mesure de proposer seul une interprétation objectivée de la situation sociale à laquelle il est confronté. Ce processus de traduction renvoie à la position institutionnelle des travailleurs sociaux et à l'existence de réseaux de soins ou de prise en charge qui fonctionnent selon des lois implicites mais admises par l'ensemble des acteurs qui s'y inscrivent. Il s'agit fondamentalement de la reconnaissance par chacun des acteurs des compétences légitimement requises pour dire le handicap.

Il semble possible, à l'instar de Strauss à propos de la maladie d'évoquer « le travail sur la trajectoire du handicap » en tant que « évolution physiologique (...)mais également toute l'organisation du travail déployée pour suivre ce cours ainsi que le retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur tous ceux qui s'y trouvent impliqués »¹⁷⁰

Dans l'idée de cette trajectoire, les assistants sociaux semblent être alors positionnés dans le registre de la « gestion du stigmaté » comme le conçoit Goffman c'est-à-dire en tant que soutien à la personne dans ses tentatives d'acceptation voire d'occultation des traits marquants et discréditants de sa différence.

Cependant, ces trajectoires, ces filières de prise en charge paraissent éminemment sujettes à variations tant dans leur organisation que dans leur fonctionnement. En effet, les pratiques institutionnelles en secteur hospitalier, de même que les pratiques décisionnelles des COTOREP semblent échapper à un fonctionnement protocolaire qui serait défini de l'extérieur et obéir plutôt à des habitudes internes. Ainsi, les assistants sociaux mentionnent les positionnements différenciés des chefs de service en secteur psychiatrique à l'égard de la reconnaissance du handicap.¹⁷¹ De même, un rapport national sur l'activité des COTOREP fait état de différences considérables selon les départements.¹⁷²

¹⁷⁰ A. Strauss et Al., *The social organization of medical work*, Chicago, The university of Chicago, Press, 1985.

¹⁷¹ Entretien AS n° « nous avons de la chance de travailler avec un psychiatre qui se refuse à figer les personnes dans un statut de handicapé, ce n'est pas toujours le cas ».

¹⁷² JM Chanut, S. Paviot, Rapport sur l'activité des COTOREP pour le Ministre de l'emploi et de la solidarité rendu public en mars 2002. Ce rapport mentionne des écarts dans l'attribution de Cartes d'invalidité à 80 % de 17% pour le Gard à 67% pour le Maine et Loire.

On peut donc affirmer que le fonctionnement et le positionnement de ces filières à l'égard du handicap reposent sur une « micro-culture partagée » qui se justifie précisément en ce qu'elle est partagée¹⁷³.

L'approche « hésitante » de l'assistant de service social vis-à-vis du handicap se trouve ainsi légitimée par l'existence d'une filière qui fonctionne dans laquelle il trouve une place institutionnellement justifiée et à laquelle il participe aussi à travers l'élaboration d'une culture commune.

De ce travail en filière résulte la production d'un « ordre négocié » dans lequel la personne handicapée va devoir trouver sa place.

◆ *Une filière de qualification organisée autour de la question de l'exclusion sociale et du RMI*¹⁷⁴.

Une autre filière d'identification et de désignation du handicap semble se dessiner, qui a pour fondement la logique de l'insertion professionnelle. En effet, une part importante des assistants sociaux interrogés – particulièrement en polyvalence de secteur- décrit un processus de reconnaissance du handicap qui transite par les filières d'interventions dans le cadre du dispositif du RMI.

Tout se passe comme si la reconnaissance du handicap intervenait par défaut à l'issue de l'évaluation des capacités d'insertion professionnelles des usagers des services sociaux. Le parcours de l'usager implique initialement une situation de difficultés sociales- essentiellement problèmes de ressources et d'emploi qui justifient sa demande auprès des services sociaux- puis une prise en charge dans le cadre des dispositifs relatifs au RMI et enfin, en cas d'échec de ces interventions, une orientation vers les dispositifs COTOREP.

Plusieurs assistants sociaux insistent sur le fait qu'il ne leur est jamais arrivé de faire d'emblée – c'est-à-dire en tant que première intervention- une demande d'Allocation Adultes Handicapés mais que ces demandes interviennent après que d'autres possibles – notamment sur le registre de l'insertion professionnelle- ont été écartés.

On retrouve ici ce souci d'accomplir la mission professionnelle identifiée comme première chez les assistants sociaux à savoir l'insertion professionnelle. Le refus de prise en compte dans un premier temps de l'existence d'un handicap éventuel répond aux exigences déontologiques de non-stigmatisation des personnes. Une assistante sociale confie que le statut de bénéficiaire du RMI est beaucoup plus positif car plus largement partagé et susceptible de renvoyer à un contexte social global de carence d'emploi alors que le statut de personne handicapée renvoie aux caractéristiques personnelles de l'individu.

La reconnaissance du handicap se fait donc par défaut, après que d'autres hypothèses susceptibles de fournir un modèle explicatif des difficultés de la personne ont été envisagés.

¹⁷³ Le développement des Programmes Régionaux d'Accès à la Prévention et aux Soins (PRAPS) inscrits dans le cadre de la loi de lutte contre les exclusions suggère le développement de ce travail en réseau devant mobiliser autour d'un territoire et sur des problématiques de « santé » identifiées » des acteurs du soin et du secteur social.

¹⁷⁴ Revenu Minimum d'Insertion.

Là encore, l'assistant de service social confie au réseau des intervenants du RMI la tâche de dire le possible handicap qui sera ensuite confirmé ou non par le secteur médical. Cette filière peut être appréhendée dans ses différentes étapes : rencontre avec l'Assistant Social polyvalent de secteur, instruction du dossier RMI et élaboration avec la personne d'un contrat d'insertion, passage du dossier devant la Commission Locale d'Insertion, validation ou amendement du contrat, mise en œuvre des propositions contenues dans le contrat et évaluation lors du renouvellement de dossier.

Les acteurs impliqués dans cette filière sont multiples : assistant de service social, membres de la commission locale d'Insertion et divers organismes susceptibles à l'échelon départemental d'offrir diverses actions d'insertion pour les bénéficiaires du RMI – actions de formation, remise à niveau, chantiers d'insertion, stages de retour à l'emploi... Le statut de ces acteurs varie fortement en fonction du contexte local et des instances. Ils peuvent être professionnels munis de diverses formations – travailleur social, psychologue, chargé d'insertion de formation plutôt socio-économique...-élus, ou encore bénévoles au sein d'associations engagées dans les dispositifs d'insertion. Les référentiels qui président à leur action peuvent être sujets à de fortes variations et le parcours de l'usager soumis à la force de l'aléatoire. Cependant, lorsque la problématique de l'insertion est prise en compte par un véritable réseau, qui bénéficie d'une certaine ancienneté, on peut supposer le partage par l'ensemble des acteurs de « façons de voir et de comprendre ».

Néanmoins deux types de modes de penser et d'intervention se confrontent dans le cadre de ces dispositifs du RMI « le mode traditionnel (...) qui formellement s'inspire du colloque singulier cher aux médecins, qui quant au contenu s'origine dans ce qu'on peut appeler l'idéal éducatif » qui est propre aux assistants de service social et le mode plus actuel des intervenants spécialisés dans les questions de l'insertion et du travail à l'échelle de territoires circonscrits, qui définit des groupes de populations cibles et travaille sur projets.¹⁷⁵

C'est au carrefour de la rencontre de ces deux modèles qu'une appréciation sur le handicap sera portée.

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 éventuellement questionner l'existence d'un possible handicap. De même certains assistants sociaux nous ont indiqué que la Commission Locale d'Insertion peut, au terme de plusieurs contrats d'insertion infructueux, proposer l'orientation de la personne vers les dispositifs COTOREP, le corps médical et la commission COTOREP intervenant ensuite pour valider ou infirmer cette perception de l'existence d'un handicap.

Il existe donc bien un consensus implicite qui échappe, aux assistants de service social, aux termes duquel l'inadaptation au travail peut valoir handicap. Ce consensus est d'ailleurs formalisé puisque les dispositifs COTOREP prévoient « l'Allocation aux Adultes Handicapés au titre de l'Incapacité à se Procurer un Emploi ».

¹⁷⁵ Jacques Ion, « La fin des petits clercs ? Gestion sociale urbaine et travailleurs sociaux », in *Face à l'exclusion, le modèle français*, sous la dir. de J. Donzelot, ed. Esprit, 1993. p106.

La filière de l'insertion, organisée autour du dispositif RMI, fonctionne donc également comme support de la nomination et de la définition du handicap. La place prise par l'assistant social dans ce réseau d'intervention va autoriser, plus ou moins, la négociation de cette définition.

CONCLUSION

Les entretiens menés auprès de 20 assistants sociaux font clairement apparaître la résistance éthique et déontologique de ces professionnels à dire le handicap. Cependant, si leur action repose toujours et majoritairement sur un « colloque singulier » qui autorise l'interprétation subjective des situations rencontrées, elle s'inscrit néanmoins dans le cadre de dispositifs d'action sociale qui se déclinent dans l'organisation de filières de prise en charge qui mobilisent différents acteurs (sociaux, médicaux, socio-économiques).

Le positionnement des assistants sociaux au cœur de ces filières implique une négociation concertée de l'interprétation des situations sociales rencontrées.

Les référentiels médicaux ou socio-économiques s'imposent alors parfois aux assistants sociaux qui n'ont à y opposer que leurs idéaux éthiques et leurs références déontologiques.

La définition du handicap répond à une logique de catégorisation, nécessaire à l'intervention sociale mais aléatoire dans le sens où elle dépend de ces négociations au sein des filières et des réseaux de prise en charge.

L'alternative repose dans la reconnaissance de l'inaptitude au travail ou dans l'affirmation de capacités à se procurer par le travail sa subsistance et celle de sa famille. La personne handicapée semble se définir par défaut, en vertu de ce qu'elle n'est pas, de ce qu'elle ne peut pas produire.¹⁷⁶

Le handicap apparaît donc comme une notion mouvante, construite socialement par des acteurs mobiles, engagés dans des processus de négociations. Ces « experts mandatés » deviennent alors « experts instituant » dans la mesure où la mobilisation de leurs savoirs et savoir-faire contribue à constituer la situation qu'ils observent et sur laquelle ils interviennent.¹⁷⁷

Ce sont au fond tous les remaniements autour de la redéfinition de « la question sociale »¹⁷⁸ et les paradigmes que ces redéfinitions mobilisent, qui interfèrent dans la manière de penser, de dire et d'intervenir sur le handicap.

¹⁷⁶ Marie Pellegrin-Rescia, *Des inactifs aux travailleurs*, ed EPI, Hommes et perspectives, 1993, p 33.

¹⁷⁷ Robert Castel, « l'expert mandaté et l'expert instituant » in CRESAL, actes de la table ronde, *situation d'expertise et socialisation des savoirs*, mars 1985.

¹⁷⁸ Robert Castel, *les métamorphoses de la question sociale*, ed. Fayard (l'espace du politique), 1998.

CONSTRUCTION SOCIALE DE L'ÉVALUATION DU HANDICAP DANS LE DOMAINE JURIDIQUE FRANÇAIS

Eve Gardien

Centre de Sociologie des Représentations
et des Pratiques Culturelles,
Université Pierre Mendès-France à Grenoble

Comme nous venons de le voir, la catégorie sociolinguistique « handicap » est un terme polysémique, utilisé dans des pratiques variées d'acteurs individuels et collectifs. Ces compréhensions-utilisations diffèrent suivant le cadre contextuel des interactions, et notamment, ce ne sont ni les mêmes aspects, ni les mêmes valeurs qui sont mis en avant, qui s'avèrent pertinents selon les visées poursuivies.

Il est un autre domaine, où la catégorie sociolinguistique « handicap » vient prendre une place singulière, cohabitant avec des termes aux significations souvent très proches : invalidité, dommage corporel, incapacité, préjudice corporel... Il s'agit du domaine juridique, constitué et se constituant bien avant même l'avènement de la France, qu'aujourd'hui nous reconnaissons sous l'étiquette de Droit du dommage corporel. Ce droit complexe révèle de multiples facettes du handicap, selon quels acteurs collectifs prennent la mesure d'une même réalité corporelle.

Nous nous proposons d'apporter tout d'abord un bref éclairage historique sur les modalités de réparation des lésions entraînant un handicap séquellaire, pour ensuite, dans un deuxième temps, mettre en exergue les différentes négociations en cours aujourd'hui autour de lésions handicapantes à indemniser...

RÉPARATION DU HANDICAP OU LA RÉPARATION DU LIEN SOCIAL

D'aussi loin que les découvertes de documents anciens nous ont permis de remonter dans le temps, il semblerait que la pratique consistant à donner un bien matériel -en nature ou en pièces trébuchantes- en réparation d'une lésion corporelle et de ses conséquences, ait toujours existée. Le docteur Achille Geerts¹⁷⁹ écrit que, dès 2050 avant Jésus-Christ, un droit à réparation, proportionnelle à la valeur de la partie corporelle perdue, est explicitement

¹⁷⁹ Docteur Achille Geerts, *L'indemnisation des lésions corporelles à travers les siècles*, Paris, Librairies Techniques, 1962.

instauré dans la Tablette de Nippur. Il s'agissait d'un système de forfait accordant une valeur précise à la perte de chacune des diverses parties du corps.

Ce lien, constitué socialement, entre le corps handicapé et une valeur, monétaire bien souvent, s'actualise au travers de pratiques d'échanges, spécifiques à chaque milieu culturel et à chaque époque, nous en verrons les modalités concrètes ultérieurement. Néanmoins il convient de préciser dès à présent qu'il n'est pas question d'un échange réciproque dans lequel chacun serait redevable à l'autre du don matériel qu'il aurait reçu. Le don forfaitaire matériel est d'une valeur déterminée précise et le plus souvent unique dans son règlement. Il s'établit du responsable vers la victime : il vient en lieu et place de la perte corporelle. Cependant si la victime n'est pas redevable, le simple fait qu'elle accepte le don, implique qu'elle renonce officiellement à son pouvoir de vengeance privée. Il s'agit donc là d'une organisation sociale d'échanges, visant la négociation de la valeur d'un handicap corporel contre une paix sociale temporaire. Ces arrangements se retrouvent de manière apparemment universelle dans le temps et dans l'espace.

En effet, ce principe de réparation forfaitaire a tout d'abord été très largement répandu et admis, c'est tout du moins ce qu'il semble possible de conclure au vu des sources documentaires anciennes connues, traitant de ce sujet. Nous retrouvons cette pratique de tarifications des parties corporelles lésées tout aussi bien dans la civilisation babylonienne - le code d'Hammourabi (-1750 avant JC) impose un système de réparation à forfaits fixes pour chaque type de lésions -, que dans diverses contrées orientales - l'Avesta (- 600 avant JC) dans sa partie juridique expose une tarification des organes lésés -, ou encore dans le corpus juris germani (500 après JC), dans les coutumes franques, le code danois Knud (1000 après JC), etc.

Ainsi, une partie des phénomènes que nous avons communément l'habitude de désigner sous la catégorie sociolinguistique « handicap » était socialement prise en charge, et cela en terme de réparation. Il ne s'agit pas du « handicap » au sens très général, tel que nous l'entendons couramment aujourd'hui, mais uniquement de ce qui ferait l'objet de notre droit en matière de dommage corporel. Les phénomènes retenant l'attention à ces époques auraient tout aussi bien pu être décrits selon la méthodologie proposées par Philip Wood – lésion, incapacité, handicap -, ou bien de manière plus fonctionnelle comme l'insufflé aujourd'hui la CIF, ou encore en terme de perte de gains et de préjudices à l'exemple du droit commun français. Simplement, ce qui intéressait les groupes sociaux à l'époque était avant tout de permettre l'application d'un processus de réparation, cela pour des raisons que nous évoquerons bientôt. Chaque groupe social en définissait ses propres modalités concrètes.

Ces systèmes de réparation comportaient des clauses restrictives : le dommage corporel devait être visiblement constatable et la responsabilité en incomber clairement à un tiers. Les autres causes dont aurait découlé un même handicap corporel étaient négligées. Ce sont exclusivement les dommages corporels, constatables visuellement et imputables à un tiers, qui étaient pris en compte par ces systèmes de réparation socialement élaborés. Ceci dit, une personne qui n'était pas physiquement présente lors des dommages provoqués pouvait être tenue pour responsable, comme le propriétaire d'un animal par exemple. Nous en trouvons un exemple très révélateur dans un passage de l'Exode : « *Et quand un bœuf frappera*

*mortellement de la corne un homme ou une femme, le bœuf sera lapidé et on n'en mangera pas la chair, mais le propriétaire du bœuf sera quitte. Par contre si le bœuf avait déjà auparavant l'habitude de frapper, que son propriétaire, après avertissement, ne l'ait pas surveillé et qu'il ait causé la mort d'un homme ou d'une femme, le bœuf sera lapidé, mais son propriétaire lui aussi sera mis à mort. Si on lui impose une rançon, il donnera en rachat de sa vie tout ce qu'on lui imposera. Qu'il frappe un fils ou une fille, c'est selon cette règle qu'on le traitera. Si le bœuf frappe un serviteur ou une servante on donnera trente sicles d'argent à leur maître, et le bœuf sera lapidé »*¹⁸⁰ Par contre le principe de responsabilité collective n'existait pas, bien que la vengeance des lésions causées touchait souvent les proches du responsable...

Dans ces civilisations, les connaissances sur le corps, et donc sur les séquelles des blessures, n'étaient pas semblables aux nôtres. Ceci a bien évidemment une incidence majeure sur l'évaluation du handicap, ainsi que sur la réparation socialement organisée. Si actuellement, il peut nous sembler logique de réparer un traumatisme crânien, un foie en bouillie, une rate éclatée, une décompensation post-traumatique, il n'en était rien à ces époques. La réparation concernait uniquement ce qui était visible extérieurement du vivant de la victime, ou bien, dans certains cas, son cadavre. Dans ce contexte social de connaissances du corps et de son fonctionnement, les amputations étaient donc très logiquement le premier chef de réparation.

Les critères retenus pour l'évaluation des lésions corporelles ont considérablement variés suivant les cultures, les lieux et les époques. Ce ne sont ni les mêmes séquelles, ni les mêmes conséquences des lésions, qui ont été investies d'une valeur quantifiable. Nous avons déjà signalé l'amputation des membres. Platon, quant-à-lui, demandait la réparation du préjudice esthétique, conformément à sa philosophie, déjà les juifs versaient de l'argent en indemnisation de la douleur -nous trouvons là des origines au *pretium doloris* actuel-, et le fait d'avoir provoqué une lésion, d'avoir donné colée, coups et blessures étaient passible d'amendes. Enfin, dernier préjudice réparable : l'humiliation d'avoir été battu. Il semblerait que dans certaines contrées, le droit au respect de la face fût autant développé que le droit au respect du corps par ailleurs.

La diversité des préjudices retenus comme nécessitant réparation, souligne bien le travail de négociation, effectué à l'intérieur de chaque groupe, entre les divers acteurs concernés, en vue d'obtenir un consensus sur les situations. Le préjudice corporel n'est pas une évidence mais le résultat d'une compréhension socialement élaborée d'une réalité donnée. Les valeurs prônées à l'intérieur d'un groupe modifient inéluctablement l'évaluation d'une situation corporelle. De surcroît, d'autres critères, toujours socialement sélectionnés comme pertinents, pouvaient venir modifier très sérieusement les modalités concrètes du processus de réparation : le rang hiérarchique ou social, l'âge, le sexe, le métier étaient le plus souvent pris en compte...

Cette forfaitisation des parties corporelles lésées s'appuie en général sur des barèmes conçus en somme fixe. L'analyse du tableau ci-dessous permet de comparer quelques exemples de tarifications des doigts au cours du Moyen-Age, en Europe. Nous pouvons constater que si les mêmes parties corporelles sont indemnisées - le découpage de la main semble faire consensus

¹⁸⁰ La Bible, Exode 21, 28-32.

- leur valeur, par contre, ne fait pas l'unanimité. Seul le pouce est systématiquement survalorisé par rapport aux autres doigts, mais ce jamais dans le même rapport : il peut valoir de deux à vingt-quatre fois le forfait attribué à un autre doigt. Ces derniers, quant à eux, ont parfois tous la même valeur, parfois chacun une valeur différente, d'autres fois encore l'index et le médium sont plus indemnisés que les deux restants, l'inverse aussi étant possible. Il n'y a donc pas d'accord pré-établi, une idée du corps et du handicap qui s'imposerait à tous. La valeur attribuée à chaque partie du corps n'est pas liée à un donné biologique, ni à une fonctionnalité spécifique à l'espèce humaine dans son ensemble. Bien au contraire, il semblerait que ce soit les négociations entre acteurs sur le terrain qui fassent valeur de jurisprudence, de coutumes et d'usages.

	Coutume de St Omer XII ^e	Droit de Jutland 1241	Frostathing Norvège	Loi de Westrogothie XIII ^e
Pouce	120 sous	1/4 du wergeld	12 marks	12 oere + 9 marks
Index	30 sous	1/8 du wergeld	½ marks	6 oere + 9 marks
Médium	30 sous	1/8 du wergeld	½ marks	4 oere + 9 marks
Annulaire	30 sous	1/16 du wergeld	4 marks	2 oere + 9 marks
Auriculaire	30 sous	1/16 du wergeld	1 marks	1 oere + 9 marks

Avec leur maintien dans le temps, et au fur et à mesure des dévaluations monétaires, ces sommes forfaitaires finirent par perdre leur pertinence sociale : elles étaient devenues par trop insignifiantes au regard de la perte subie. De plus, le pouvoir en place voyait souvent d'un très mauvais œil ces coutumes qui ne lui rapportaient rien, et il s'arrangeait pour les alourdir d'une amende supplémentaire qui remplissait ses caisses. Le motif invoqué pouvait en être très simple : avoir porté des coups à autrui. L'objectif n'était donc ostensiblement plus la réparation. Le détournement de cette pratique de son sens initial pour des fins plus lucratives, lui fit bien évidemment perdre de sa légitimité, et porta atteinte à sa perpétuation.

Une autre raison majeure de la disparition de ces barèmes fut le principe, défendu notamment par les romains, qui établissait que le corps d'un homme libre n'est susceptible d'aucune évaluation. La tarification des lésions était dès lors rendue tout simplement impossible. A cette nouvelle compréhension-valorisation du corps et du handicap correspondit de nouveaux choix sociaux, telle l'indemnisation. Elle concerne exclusivement ce qui est évaluable : les frais médicaux, les revenus perdus et les gains qui seront perdus à l'avenir.

Néanmoins, il nous faut nuancer notre propos. L'impossibilité de l'évaluation ne concerne pas toutes les lésions corporelles, loin s'en faut. Seules les blessures du corps de l'homme libre sont dépourvues de toute valeur marchande. Quant au corps de l'esclave, il ne lui est pas attribué les mêmes prérogatives. Au contraire, ses lésions sont une perte de gains à réparer auprès du propriétaire. Force nous est de souligner que, même si par l'attachement du qualificatif « libre » il est implicitement reconnu que les deux corps sont tous deux de l'espèce humaine, ils ne reçoivent pas le même traitement social. Les lésions de l'un sont évaluables, et non celles de l'autre. C'est bien la société qui décide de la valeur ou de la non-

valeur des corps et du handicap, de la dignité et des droits à attribuer, de leurs modalités d'exercice.

Peu à peu, ce principe d'impossibilité à évaluer la valeur du corps humain s'étendit à une très large échelle géographique, à tous les statuts sociaux, et finit par s'imposer massivement dans notre civilisation occidentale. Ce furent plutôt les séquelles et leurs conséquences qui furent indemnisées. Il s'agit d'une évolution majeure du rapport social au corps et au handicap : le passage d'une priorité de réparation à une priorité d'indemnisation.

Néanmoins, nous pensons que la réparation forfaitaire n'avait pas comme finalité exclusive la réparation matérielle d'une lésion corporelle telle qu'une amputation du bras ou de la jambe. Il est bien évident que l'irréparable avait été commis et que rien ne saurait le réparer. Or la somme versée ne tenait pas compte des frais médicaux ou de la longueur de l'invalidité, pas plus que de la perte des moyens de subsistance. Par contre il pouvait arriver que le déshonneur soit monnayé. Cette pratique de réparation concernait uniquement les lésions provoquées par un tiers responsable. C'est pourquoi nous nous proposons, à titre d'hypothèse, de considérer que le versement d'un capital forfaitaire pour une perte corporelle irréparable avait une visée fondamentalement sociale : enrayer une surenchère de vendetta et restaurer une paix sociale fragilisée par l'incident. A l'époque, ce risque social était loin d'être négligeable comme le met en exergue René Girard¹⁸¹ : « *La vengeance se veut représailles et toutes représailles appellent de nouvelles représailles. Le crime que la vengeance punit ne se conçoit presque jamais lui-même comme premier ; il se veut déjà la vengeance d'un crime plus originel. La vengeance constitue donc un processus infini, interminable. Chaque fois qu'elle surgit en un point quelconque d'une communauté, elle tend à s'étendre et à gagner l'ensemble du corps social. Elle risque de provoquer une véritable réaction en chaînes aux conséquences rapidement fatales dans une société de dimensions réduites.* »

Ce principe de réparation ne visait probablement pas tant une évaluation monétaire du corps qu'un accord pacifique entre les protagonistes de l'incident. L'argent répare finalement bien plus le lien social que le corps de l'individu. Il s'agit de monnayer une faute, une offense, voire même de la punir, sans pour autant provoquer d'autres châtiments corporels vengeurs. Des passages de l'Ancien Testament limitaient déjà cette tendance à la vengeance privée très répandue dans la Loi du Talion : « *vie pour vie, œil pour œil, dent pour dent, main pour main, pied pour pied, brûlure pour brûlure, meurtrissures pour meurtrissures, plaie pour plaie* »¹⁸². Ces systèmes de réparation constituaient donc une alternative socialement choisie au processus de vendetta. Deux autres indices nous autorisent à penser que ce don d'argent consistait davantage en un mode de punition non corporelle plutôt qu'en un réel dédommagement : les dispositions tarifaires préconisées ne permettaient pas toujours à la victime de vivre décemment, et, de plus, dans certaines contrées où le fait de mendier était dégradant pour un valide, un droit était reconnu aux membres de la communauté qui ne pouvaient plus assurer leur subsistance en raison d'une incapacité corporelle.

¹⁸¹ René Girard, *La violence et le sacré*, Paris, Grasset, 1972.

¹⁸² La Bible, Deutéronome 19, 22.

Ces dernières considérations nous amènent à supposer que loin d'être opposées dans leur principe, la réparation des lésions et l'indemnisation des séquelles divergent surtout dans leur finalité sociale.

En effet, l'indemnisation des séquelles repose sur l'évaluation de préjudices économiques. En ce cas, ce n'est plus l'intégrité du corps qui est prise en compte mais sa valeur en tant qu'instrument de travail, en tant que moyen de subsistance. Ce sont le manque à gagner présent et les pertes de gains futures, les frais générés par les soins médicaux qui seront indemnisés. La société organise en son sein la solidarité entre ses membres. C'est donc principalement au droit romain que nous devons l'émergence de ce système d'indemnisation, prémisses de la mutualité.

Ce type d'arrangement social de la solidarité s'est développé au départ dans des groupes relativement restreints, sous la poussée d'acteurs volontaires, notamment dans les corporations de métiers au moyen-âge. Chaque participant versait sa cote-part dans une caisse commune ou bien participait individuellement à une aide financière décidée collectivement lorsque l'un d'eux était dans la nécessité. L'objectif étant de permettre la subsistance, ce furent très logiquement des versements réguliers, parfois même des rentes, qui devinrent l'usage. Le fait que ce soit le groupe dans son ensemble qui prenne en charge chaque membre dans la difficulté, permettait des versements effectifs dans la durée. En effet, si le système de réparation des lésions corporelles, détaillé ci-avant, prenait la forme d'un versement de capital unique, c'était aussi pour limiter le risque d'un départ précipité du redevable pour des contrées lointaines. Il faut savoir qu'en Chine, le responsable payait proportionnellement à sa solvabilité, soit la moitié de ses revenus à la victime, mais ce système est resté néanmoins l'exception.

L'INDEMNISATION DU HANDICAP OU L'INDEMNISATION DU MANQUE À GAGNER

Dans ses débuts, l'organisation de la solidarité rencontra quelques difficultés et notamment dans le calcul du montant des préjudices. Il était totalement laissé à l'arbitraire des juges. Contrairement à ce que notre compréhension socialement construite d'aujourd'hui jugerait comme allant de soi, les médecins n'interviendront pour évaluer les préjudices corporelles qu'à partir de 1880. Avant cette époque, quand il arrivait que les médecins aient voix au chapitre, c'était pour évaluer le montant des sommes à verser pour salaire contre l'intervention d'un de leur confrère, cela afin de limiter les escroqueries. Ceci souligne, une fois encore, que le plus important dans le traitement de ces situations sociales n'était pas la santé ou l'intégrité corporelle des acteurs. C'est la préservation d'une certaine paix sociale, puis, plus tard dans l'histoire, l'élaboration d'un système de protection sociale qui ont été privilégiées. L'indemnisation des dommages corporels, pour eux-mêmes, est somme toute une innovation sociale récente, qui dénote la valeur que nous accordons aujourd'hui à notre corps.

Ce changement d'orientation sociale, cette volonté d'organiser une solidarité, est à l'origine de la législation des accidents du travail et du traitement des invalides de l'armée. C'est tout d'abord l'indemnisation du changement corporel lié à un accident, l'indemnisation de l'incapacité physique ayant des conséquences sur les moyens de subsistance qui se développera. La pratique de la rente sera privilégiée au détriment du versement d'un capital.

Il est important de souligner que les prémisses du droit du dommage corporel s'instituent dans le cadre d'un changement corporel invalidant les moyens de subsistance antérieurs à l'accident. Il ne s'agit donc en aucun cas d'une reconnaissance de droits liés au handicap survenu à la naissance ou dans la prime enfance. Seuls sont pris en compte par la solidarité socialement organisée, ceux qui ont d'abord été valides et insérés professionnellement. Le lien solidaire se construit exclusivement entre semblables, entre personnes valides, il est destiné à ceux qui en perdraient la qualité de manière temporaire ou définitive. Au moyen-âge, la personne handicapée avant d'être en âge de travailler, devait compter sur la charité d'autrui ou bien faire des petits boulots si elle en avait la capacité. Il y a donc, et depuis très longtemps, deux statuts différents pour les personnes handicapées : ceux qui ont été « valides » et les autres. Henri-Jacques Sticker¹⁸³ mentionne qu'à l'époque classique de la cité grecque, déjà, une différence existait dans le traitement social : « *D'un côté la difformité congénitale exposée, d'un autre la maladie mentale cachée mais non exclue avec la possibilité qu'elle soit parole pour notre monde, d'un troisième côté la maladie et l'infirmité acquise, traitées et soignées.* »

De nos jours, un autre facteur de différenciation est à l'œuvre : pour un handicap similaire, les écarts de revenus peuvent être très significatifs. La sécurité sociale prend en compte les revenus antérieurs à l'accident pour calculer le montant de la pension qu'elle versera, l'armée le grade hiérarchique et les assurances diversifient leurs clauses de contrat... Une personne handicapée congénitale ne relève bien évidemment d'aucun de ces régimes et ses moyens financiers dépendent en général uniquement des allocations décidées par la COTOREP... Nous nous trouvons, là encore, face à cette ligne de démarcation socialement tracée : les personnes handicapées avant d'être en âge de travailler et celles qui ont été « valides ». Cette différence semble donc, dans une certaine mesure, perdurer dans la compréhension sociale.

Pour en revenir à cette solidarité organisée entre personnes valides, Achille Geerts¹⁸⁴ souligne que, contrairement à ce qui est très largement admis, c'est bien avant la première loi allemande de 1887 sur les accidents du travail, que les ouvriers avaient des moyens de recours contre leur employeur si celui-ci était en faute concernant l'accident, et cela dans tous les pays occidentaux. Il nous signale que dès 644, le roi Rothaire prévoyait dans un édit que si « *un entrepreneur fait une construction et que l'un des ouvriers, engagé à salaire fixe, vient à être blessé, l'entrepreneur doit payer pour cette lésion d'après les quotités prévues pour dommage causé à autrui* ». Et pour les travailleurs sans patron, l'article 138 du même édit prévoyait une prise en charge commune d'un éventuel dommage corporel. Par exemple, en admettant qu'un travailleur d'une équipe de n personne vienne à être blessé pendant le chantier commun, les

¹⁸³ Henri-Jacques Sticker, *Corps infirme et sociétés*, Paris, Dunod, 1997, p. 51

¹⁸⁴ Achille Geerts, *ib idem*.

autres sont solidairement responsables et sont donc dans l'obligation de lui donner, chacun, la somme de 1/n de ce qui est normalement dû pour une telle lésion.

Ces prémisses de droit du travail restèrent sans suite légales avant la révolution française, à l'exception de la marine. En effet, dès le XIII^e siècle, en France, les marins sont soignés au frais de leur employeur et touchent leurs gages complets pendant leur période de convalescence, cela en cas d'accident et de maladie. En cas de décès, le revenu est intégralement versé de plein droit à la veuve. Louis XIV confirmera ces points dans son *ordonnance de la Marine* de 1681.

Le Moyen-Age a vu se développer une autre forme pratique d'organisation de la solidarité : les corporations professionnelles s'occupaient des besoins sociaux de leurs membres. Une caisse remplie par les cotisations des adhérents permettait d'assurer un revenu au travailleur en état d'incapacité de travailler, aux blessés, aux malades, aux vieillards et même aux chômeurs. Ce n'était donc pas le dommage corporel lui-même qui primait dans ces mesures mais bien la perte des revenus professionnels. D'ailleurs les critères d'ayant droit n'étaient pas d'ordre médical. Le montant de l'aide apportée n'est que rarement fixé à l'avance, et dépendait du bon vouloir des gestionnaires. La gravité ou la durée prévisible de l'atteinte n'étaient pas nécessairement prises en compte. Le contrôle d'une éventuelle fraude s'exerçait directement au sein des petites communautés où tout le monde se connaissait. Par exemple, « *en France, une confrérie de fourreurs de vair, fondée le 10 février 1319, stipulait, que les droits d'entrée dans la société étaient de 10 sous 6 deniers, la cotisation d'un denier par semaine ; en cas de maladie, par contre, il y avait un paiement de 3 sous par semaine pendant toute la durée de l'incapacité de travail et de trois sous également pendant la première semaine de convalescence.* »¹⁸⁵ Les dommages corporels laissant un handicap séquellaire étaient donc pris en charge, et cela selon des principes laissant pressentir le développement ultérieur de la mutualité.

Pour ce qui est de l'indemnisation des blessures de guerre handicapantes, une ordonnance royale réglementait le champ professionnel de la marine. L'argent nécessaire à cette solidarité était prélevé à la fois sur les trésors de guerre et sur les gages des équipages. C'est le premier exemple retrouvé dans l'histoire d'une retenue de salaire constituant une assurance obligatoire. Concernant l'armée de terre, les soldats invalides ont tout d'abord été placés dans des villes et des abbayes qui devaient les entretenir, puis, à partir de 1674 ils furent regroupés dans l'Hôtel des Invalides fondé par Louis XIV. Cependant quelques-uns restèrent hors les murs, et quand ils étaient officiers, ils percevaient une pension à vie accordée par le roi. Il s'agissait là d'une faveur royale, et non d'un droit civil qui aurait pu être remis en cause par un quelconque tribunal.

Parallèlement, un système de solidarité, indemnisant les blessures reçues aux combats, s'était aussi développé chez les pirates. On en a retrouvé des témoignages dans *le journal de bord du chirurgien Ermellin*. Les pratiques qui y sont décrites mentionnent que lors d'une prise, l'argent est mis en partage : tout d'abord le chasseur, le charpentier et le chirurgien recevaient

¹⁸⁵ Achille Geerts, *ib idem*.

une quote-part. Ensuite les blessés au combat percevaient une somme forfaitaire, dont le tarif en vigueur prenait en compte uniquement l'amputation ou la perte d'un œil :

Partie corporelle amputée	Forfait accordé
Perte du bras droit	600 écus
Perte du bras gauche	500 écus
Perte de la jambe droite	500 écus
Perte de la jambe gauche	400 écus
Perte d'un œil ou d'un doigt	100 écus

Ce qui restait du butin était alors partagé entre les pirates restés valides. Ermellin note que, dans certains cas, le forfait était diminué de 100 écus mais qu'un esclave était octroyé en contre-partie. Sans faire un parallèle malheureux entre la tierce personne et l'esclave, il nous semble néanmoins intéressant de souligner qu'apparemment émerge pour la première fois une prise en compte d'un besoin en aide humaine.

C'est au moment de la révolution française qu'est proclamée par la Constituante la notion de reconnaissance de la Nation envers les blessés de guerre. Ce principe s'affirmera, peu après, avec l'instauration d'un droit irrévocable à la pension de guerre dans l'article 86 de la constitution du 22 frimaire de l'an VIII. L'indemnisation des blessures de guerre devient un droit. Ce droit sera pourtant peu reconnu et peu appliqué sous l'Empire et la Restauration. Mais après cette période de transition, les lois d'avril 1831 seront votées. Elles reconnaissent à nouveau un droit légal à la pension de guerre pour certaines infirmités graves et incurables, répertoriées en six classes recensant 66 cas différenciés, copiant très fidèlement la classification des invalides datant de la Révolution française :

Classe 1	Cécité
Classe 2	Amputation de deux membres
Classe 3	Amputation d'un membre
Classe 4	Perte absolue de l'usage de deux membres
Classe 5	Perte absolue de l'usage d'un membre
Classe 6	Autres infirmités graves

Cette classification des invalidités sert de base à l'évaluation d'un droit à une pension. L'appartenance à une des cinq premières catégories donne un droit incontestable à une pension. La sixième catégorie est l'objet d'une étude au cas par cas et donc de négociations entre les différents acteurs quant à la nature de l'infirmité et son caractère de gravité. Plusieurs critères sont évoqués : la totale incapacité de continuer son service pour un officier, la totale incapacité d'assurer son service militaire ou l'exercice d'un autre métier pour un simple soldat. Il s'agit donc toujours de l'indemnisation de la capacité à subvenir à ses propres besoins. Le handicap, comme incapacité à se procurer des revenus, est l'objet de l'organisation d'une solidarité par l'Etat. Ces lois insistent sur les idées de réparation et de

reconnaissance de la part de la patrie. Elles ouvrent des droits à des prestations financières pour les militaires combattants ou en service lors de la guerre, ceci suivant leur grade hiérarchique et leurs lésions.

Classe de lésion	Montant de la pension versée
Classes 1 et 2	Maximum + 20%
Classes 3 et 4	Maximum
Classe 5	Entre le minimum et le maximum
Classe 6	Minimum

A partir de cette époque, le droit à une pension de guerre perdurera sans encombre. La guerre de 1914-1918 amènera à nouveau un contexte social favorable à des innovations législatives. Toujours dans la perspective d'une reconnaissance de la nation, des mesures seront prises pour favoriser le reclassement professionnel des mutilés de guerre, mesures renforcées dès le 28 avril 1924 par une loi qui oblige les entreprises de plus de dix salariés à compter un minimum de 10% de mutilés de guerre dans leur effectif. Enfin, le droit à réparation pour les anciens combattants et les victimes civiles sera proclamé dans les lois du 31 mars 1919 et du 26 avril 1924. Cette réparation est étroitement liée au taux d'invalidité : un guide-barème des invalidités sera annexé aux lois afin de fixer les pourcentages d'invalidité. Nous nous permettons de souligner l'importance de cette innovation. Il s'agit du premier guide-barème tel que nous l'entendons aujourd'hui, qui envisage l'évaluation du handicap d'une personne par comparaison avec une descriptif anatomo-physiologique des différents types de lésions et de pourcentages qui y sont associés. Le handicap devient l'objet du champ médical expert. Sa compréhension, socialement construite, passe désormais par des repères médicaux. Ce guide-barème s'intéresse donc surtout aux aspects anatomo-physiologiques du handicap, ou plutôt, le handicap est un écart à une norme anatomo-physiologique. L'expert se trouve investi, par la société, de la responsabilité de la compréhension et du savoir concernant le handicap. Il statue à la fois sur la curabilité des dommages et sur le taux d'invalidité. L'in-validité est définie comme la diminution de la capacité au travail ou de la capacité à subvenir à ses besoins. L'incurabilité, quant-à-elle, est la condition *sine qua none* pour avoir droit à une pension définitive. Son montant reste révisable lors de la survenue d'aggravations ou d'une infirmité nouvelle. Ainsi l'expert médical devient l'intermédiaire nécessaire, socialement désigné, pour participer au nouveau processus de gestion de la solidarité, toujours étroitement lié à la valeur forte du travail. Cet expert a une large marge d'autonomie dans son évaluation-compréhension puisque, si pour les amputations et les exéréses d'organes, les pourcentages fixés par le barème sont impératifs, ils restent indicatifs dans tous les autres cas. Les taux, en cas de multiples lésions s'ajoutent et peuvent atteindre un score au-delà de 100%. Seul le barèmes militaire autorisera un tel dépassement. Son intérêt sera très largement reconnu, et sera réutilisé tel quel, ou servira de modèle dans d'autres domaines par la suite.

A la suite des mutilés de guerre, les accidentés du travail demandèrent une reconnaissance de leur situation. Ce sera l'un des objectifs premiers des luttes ouvrières au début de

l'industrialisation. Les ouvriers obtiendront en partie gain de cause, tout d'abord en terme de jurisprudence, avec l'arrêt Teffaine. Cet arrêté rendu par la Cour de cassation en juin 1896, et concernant la mort accidentelle d'un ouvrier lors de l'explosion d'une chaudière, promeut une nouvelle forme de responsabilité pour l'employeur : une responsabilité sans faute prouvée. Cette tendance jurisprudentielle se verra renforcer par le vote et l'application de la loi du 9 avril 1898, qui promulgue un régime spécifique de responsabilité sans faute de l'entrepreneur en faveur du travailleur accidenté. Cette loi repose sur le principe fondamental du risque et non plus de la faute. Elle introduit de plus un nouveau concept pour définir la réalité du dommage corporel : le taux d'incapacité au travail. Ce taux fait l'état d'une réduction de capacité de travail qui est indemnisée forfaitairement. L'évaluation de ce taux d'incapacité est médicale, et va faire à nouveau l'objet d'un travail d'élaboration social. Le droit du travail va autonomiser sa compréhension-évaluation du handicap séquellaire. En 1902, Bouchard écrira le premier recueil jurisprudentiel des accidents du travail. Le tableau ci-dessous nous montre la disparité des estimations prononcées, et un projet de barème unique en législation d'Accident du Travail en découle.

Exemples de jurisprudence française Accidents du Travail en 1913

	Pouce	Index	Médium	Annulaire	Auriculaire
Estimation de Brouardel	15 à 55	10 à 35	5 à 25	5 à 20	5 à 20
Estimation de Rémy	30	12 à 15	4	4	10
Estimation de Imbert	30	15	10	5	3

Dès 1925, Mayet en fera publier un deuxième, permettant ainsi une réactualisation des données. Ce travail sera reconnu, et Mayet se verra désigné pour rédiger le barème-indicatif qui sera annexé au décret du 24 mai 1939 afférant aux accidents du travail. Ce barème indicatif est constitué sur le modèle du barème d'invalidité militaire : description précise anatomo-physiologique des lésions avec des pourcentages associés. L'aspect médical est privilégié au dépens des aspects fonctionnels, situationnels, de réadaptation et d'insertion. La finalité est toujours de mesurer l'incapacité au travail, uniquement l'incapacité au travail, et d'en compenser par là la perte de gain. Le handicap est donc toujours conçu comme une perte de gain, bien plus qu'une perte de fonctions ou d'agrèments. C'est à ce titre qu'il est pris en compte dans l'organisation sociale de la solidarité. Malgré l'institution de la Sécurité Sociale qui se verra attribuer le monopole de la réparation en matière de maladies et d'accidents du travail, ce barème ne sera pas révisé avant décembre 1982. Le barème de 1982 est paru au journal officiel mais il présente néanmoins toujours un caractère indicatif, il ne s'impose pas à l'expert médical. L'évaluation se fonde sur la nature de l'infirmité, mais aussi sur des critères comprenant l'état général, l'âge, les facultés physique et mentale, les aptitudes et qualifications professionnelles de la victime. La constitution du champ juridique d'indemnisation des accidents du travail a trouvé ses fondements et sa continuité sur la base d'un postulat, qui stipule que la perte de gain est proportionnelle à l'incapacité physiologique. Si dans la majorité des cas, ce postulat se révèle en adéquation avec une activité professionnelle, il n'est pas pourtant pas toujours des plus pertinent : la perte du goût met fin à

une carrière de grand chef cuisinier mais n'invalide pas une reconversion dans l'accueil de la clientèle, le service, la comptabilité du restaurant etc... Si bien qu'un taux fixé par le barème et concernant à priori toutes les professions, se révèle hors de propos dans certains cas. Le taux d'incapacité évalué est donc sans rapport avec la réalité professionnelle ou même la réalité vécue.

LA COMPENSATION DU HANDICAP OU LA COMPENSATION DES PRÉJUDICES CORPORELS

Un autre domaine juridique d'indemnisation des dommages corporels se développa au travers du système assurantiel des personnes. Contrairement aux mutualités qui apparurent dès le XVI^e ou à l'épargne individuelle, le système assurantiel fut mal accueilli à ses débuts. Il était la cible des juristes. En effet, le principe de l'assurance vie leur semblait équivaloir à une promotion de l'irresponsabilité, ce qui était immoral et proscrit par le droit. Il était impensable que l'on puisse s'assurer contre les suites de sa propre imprudence. La notion de risque était contestée. De plus, toujours pour ces mêmes juristes, le corps de l'homme n'était pas évaluable financièrement, ne pouvait faire l'objet d'un commerce ou d'une spéculation, et donc, le même principe devait s'appliquer au corps handicapé. Finalement en 1818, le Conseil d'Etat autorisa les activités d'assurances vie. Mais leur développement fut très lent de part leurs nombreux opposants. Ce n'est qu'en 1862 qu'Hippolyte Marestaing fonda une compagnie d'assurance du nom de « La Préservatrice ». Il innovera en matière d'assurances un nouveau produit qui rencontrera un franc succès : des contrats d'assurance collective alliant assurance ouvrière et assurance de la responsabilité patronale contre les accidents du travail. Avec la loi de juin 1898, les employeurs étant tenus à une responsabilité forfaitaire et automatique, fondée elle sur la notion de risque professionnel, la souscription patronale à des contrats d'assurance se généralisa. Près de la moitié des entreprises françaises auront adhéré à « La préservatrice » en 1898. L'évaluation du handicap se fit dès les débuts avec des barèmes promulgués par les sociétés d'assurance elles-mêmes. Aujourd'hui, des accords avec les autres organismes sociaux sont intervenus, et les contrats font actuellement de plus en plus référence au barème du Concours Médical, s'alignant par là sur l'évaluation du handicap en droit commun. Et si autrefois il paraissait immoral de s'assurer, aujourd'hui c'est tout le contraire ! Les victimes ont un droit à être indemnisées et par conséquent les responsables doivent impérativement être solvables. Et depuis quelques décennies nous assistons à une tendance législative prépondérante, instaurant l'obligation d'assurance dans un nombre grandissant de cas. Le corps et le handicap n'échappent pas à ce mouvement général.

Enfin, un dernier type d'évaluation du handicap naquit dans le droit commun. La réparation en Droit Commun repose sur l'article 1382 « *tout fait quelconque de l'homme qui cause à autrui un dommage oblige celui par la faute duquel il est arrivé, à le réparer.* » La réparation du préjudice corporel en droit commun a ceci de particulier qu'elle doit être égale à l'intégralité du dommage. C'est ce principe qui a amené progressivement le champ du Droit Commun, au fur et à mesure des plaidoiries et des procès, à une conception spécifique du

handicap, qui n'est ni celle du droit des accidents du travail, ni celle de la sécurité sociale, ni celle de l'armée. Il s'agit de compenser l'intégralité du dommage corporel, et non uniquement la perte de revenus ou autre... Un premier barème droit commun¹⁸⁶, écrit en 1959 par le Professeur Pierre Arrivot, est publié dans un supplément du Concours Médical. Il s'agit avant tout d'un recueil synthétique des jurisprudences en cours, qui est présenté à titre expérimental. Son utilisation rendra de nombreux services en homogénéisant les expertises, cependant ce guide est indicatif, et ne s'impose pas aux experts médicaux. Il ne s'inscrit pas dans un contexte de reconnaissance de l'Etat dans le journal officiel par exemple. Dès 1959 l'évaluation du dommage corporel est déjà sensiblement différente de celle du droit du travail. Par exemple, les pourcentages proposés pour des lésions identiques sont différents, comme le laisse constater une présentation à double entrée : pourcentages Accidents du Travail et Droit Commun. De plus, un principe nouveau est mis en exergue : l'évaluation se fait à la date de la consolidation. Cette date est fixée par l'expert médical et correspond au moment où l'état de la victime est considéré comme stabilisé et définitif, moment où les soins visant à une amélioration sont arrêtés. Alors le responsable débiteur n'aura aucun recours en cas d'amélioration de l'état de la victime. Par contre, un recours pourra toujours être engagé en cas d'aggravation. Un nouveau principe préside à l'évaluation du handicap : la preuve de l'imputabilité du dommage à l'accident doit être faite et les traumatismes antérieurs ne seront pas pris en compte, contrairement à l'évaluation effectuée par la sécurité sociale. Ce barème droit commun se veut purement médical. L'évaluation du handicap est envisagée par parties du corps et types de lésions : tête, lésions maxillo-faciales, rachis, membres supérieurs, bassin, membres inférieurs, thorax, abdomen, appareil génito-urinaire, ophtalmologie, oto-rhino-laryngologie. En cela, elle ne prend pas en compte des critères essentiels à l'armée, comme le grade hiérarchique et l'origine du traumatisme, ou le coefficient professionnel et l'ancienneté pour le droit du travail. Enfin, les juges ont un pouvoir souverain d'appréciation des dommages et ne sont pas tenus au taux d'incapacité donné par l'expert.

Cet aspect médical restrictif ne permettait pas d'évaluer l'intégralité des dommages corporels. Ce premier barème fut critiqué et donna matière à débats. D'autres propositions de barèmes virent jour. Nous signalons en 1969 l'apparition du premier barème fonctionnel, le barème expérimental de la commission Chenot, composée de JF Lemaire, C Rousseau, JPH Thervet, avec ses douze têtes de chapitres : les membres supérieurs, la fonction de locomotion, la fonction de soutien, le système nerveux central, le système nerveux périphérique, la fonction circulatoire, la fonction respiratoire, la fonction excrétrice, la fonction hématopoïétique, la fonction digestive, la fonction endocrinienne et la fonction reproductrice. L'évaluation ne concerne plus tant les lésions elles-mêmes que leurs conséquences séquellaires : la limitation des fonctions. Le corps est compris comme un tout fonctionnel, le handicap comme une atteinte aux fonctions. Autre innovation : deux nouveaux chefs de préjudice s'autonomisent du préjudice global, le Pretium Doloris et le Préjudice Esthétique, avec, tous deux, une échelle de mesure de sept degrés. Cela a pour conséquence directe leur exclusion du domaine de recours financier des organismes sociaux.

¹⁸⁶ Pierre Arrivot, *Barème indicatif des invalidités en droit commun*, in *Le Concours Médical*, supplément au n°48 du 28 novembre 1959.

En 1971, un second barème paraît dans un supplément du Concours Médical. Il ne reprend pas l'approche fonctionnelle proposée précédemment, et reste strictement au niveau lésionnel, qui semble encore bel et bien assimilé au handicap. Quelques précisions et réactualisations modifient toutefois le contenu du premier barème de 1959, du fait de l'évolution de la jurisprudence, des progrès des thérapies, et de divers travaux faits en médecine légale ou dirigés par les associations des médecins conseils d'assurances. Le *pretium doloris*, le préjudice esthétique et le remboursement des frais médicaux sont mentionnés. Ces chefs d'indemnisation sont quasiment acquis dans la pratique juridique, bien que leur évaluation puisse rester très aléatoire.

Les réflexions et élaborations ne s'arrêteront pas là... Pour affiner l'évaluation de l'intégralité du dommage et uniquement du dommage, une équipe de cinq médecins experts judiciaires et un médecin conseil de sièges de sociétés d'assurances rédigea, sous la direction du docteur Claude Rousseau, un barème fonctionnel des incapacités en droit commun publié dans un supplément du Concours Médical en 1982¹⁸⁷. Ce barème proposait de répondre à des critiques majeures faites aux précédents, en se basant sur des principes d'évaluation plus stricts : faire la preuve de l'imputabilité de la réduction des capacités à l'événement en cause, un taux maximum de 100% correspond à la perte réelle de toutes fonctions, un minimum d'incapacité doit être nécessaire pour la fixation d'une Incapacité Permanente Partielle (IPP), la capacité restante du sujet doit être prise en compte pour apprécier le taux d'IPP à retenir, une amélioration prévisible doit être mentionnée, le déficit fonctionnel évalué doit être permanent. Ce barème a très rapidement fait autorité, tant auprès des experts qu'auprès des organismes sociaux, et des compagnies d'assurance, bien qu'il n'est jamais été officialisé au journal officiel. Il a été annexé au protocole d'accord entre la sécurité sociale et les assurances signé le 24 mai 1983, il sert de référence à la mission type d'expertise de 1987 recommandée par la Chancellerie. Cependant ce barème, mentionné comme temporaire par ses auteurs, a été réactualisé avec l'évolution de la médecine dès 1993. Le handicap est aussi un concept qui varie avec les progrès thérapeutiques et les compréhensions développées. Cette édition d'un barème indicatif des déficits fonctionnels séquellaires en droit commun, édition actualisée du barème fonctionnel indicatif des incapacités en droit commun, a pris en compte les évolutions conceptuelles internationales en rapport avec le « handicap », à savoir la classification internationale des lésions, fonctions et handicaps soutenue par l'OMS, et mise au point par Philip Wood. La philosophie de ce barème consiste donc à partir de chaque lésion, d'en analyser et d'en chiffrer les conséquences fonctionnelles (taux de déficit fonctionnel séquellaire), puis d'en décrire le retentissement dans l'environnement propre de la victime (activités de la vie courante, vie familiale et affective, activités de loisirs, activités professionnelles, activités scolaires et de formation). Néanmoins ce barème n'a que partiellement abouti à son ambition : son plan est resté anatomique, ce qui explique que les débats en matière d'évaluation sont encore loin d'être clos.

Des projets visant une réforme sont d'ailleurs en cours. Nous prendrons le temps de citer le Barème international des invalidités de Louis Mélenec, publié en 1983, qui présente l'intérêt

¹⁸⁷ Claude Rousseau, *L'évaluation médico-légale du dommage corporel*, in *Le Concours Médical*, supplément au n°7 du 13 février 1982.

d'être un projet unificateur : il permet l'évaluation de tout type de déficit corporel, quelque soit son origine, congénitale, maladie, usure ou accident.

Un autre proposition de barème est actuellement en cours d'élaboration, associant conjointement la Société de Médecine Légale et de Criminologie de France et l'Association des Médecins-Experts en Dommage Corporel. Son orientation est manifestement fonctionnelle et situationnelle. Le handicap, comme le soulignait Pierre Minaire¹⁸⁸, n'est plus une constante mais une variable liée à une situation. L'interaction avec l'environnement est mise en valeur¹⁸⁹. Voici un aperçu très succinct de cette nouvelle proposition :

Fonction	Perte de la fonction
Fonction neuropsychique	Etat végétatif chronique = 100%
Fonction motrice	Préhension, locomotion, équilibration et soutien = 85%
Fonction visuelle	Cécité = 85%
Fonction auditive	Oreille et cerveau = 60%
Fonction de nutrition	Vitale
Fonction cardio-circulatoire	Vitale
Fonction respiratoire	Vitale
Fonction urinaire	Vitale

Le taux d'IPP est déterminé dans le cadre de chacune de ces fonctions, en relation avec les gênes situationnelles éprouvées dans la vie courante suite aux séquelles permanentes. Ce taux d'IPP ne renvoie à aucun lien avec une situation professionnelle, le barème médical n'est plus jugé apte à mesurer une incapacité professionnelle, uniquement une incapacité physiologique.

Une dernière édition et révision en date 2001 a été éditée, avec un nouveau titre « Barème indicatif d'évaluation des taux d'incapacité en droit commun ». Il s'agit d'une mise à jour liée aux évolutions de la médecine, en termes à la fois de prévention et de thérapie, qui maintient les taux d'IPP, consensuels depuis plusieurs années déjà.

Ce consensus sur les taux d'IPP est aujourd'hui attaqué par les assureurs. Effectivement, une même lésion n'a plus du tout les mêmes perspectives, quant à ses séquelles fonctionnelles, que par le passé. Lors d'un colloque, un représentant des sociétés d'assurance interroge l'assemblée : « *A quelques pas de cet amphithéâtre, s'est déroulée une opération qui a fait la une de tous les médias : la greffe des deux mains. Est-ce que notre système d'indemnisation est adapté à ce genre de situation ? Imaginons que des tierces personnes aient été attribuées à la victime pour réaliser les actes de la vie courante et que cela s'avère moins ou plus du tout nécessaire après l'opération. Est-il « juste » que le responsable ou son assureur ait à continuer à payer de telles prestations ?* »¹⁹⁰

¹⁸⁸ Minaire P., Cherpin J., Flores J.L., Weber D., *Handicap de situation et étude fonctionnelle de population : une nécessité en réadaptation*, in « Handicap vécu, évalué », Grenoble, La Pensée Sauvage, 1987.

¹⁸⁹ Pour approfondir ce point, nous signalons l'excellent ouvrage de Mme Bégué-Simon, *De l'évaluation du préjudice à l'évaluation du handicap*, n° 134, coll. De Médecine Légale et de Toxicologie Médicale, Paris, Masson, 1986.

¹⁹⁰ J. Péchinot, *Le préjudice corporel : le point de vue de l'assureur*, in *Journal de Médecine Légale Droit Médical*, 2001, vol. 44, n°3, 227-229.

NÉGOCIATIONS D'AUJOURD'HUI AUTOUR DE L'ÉVALUATION DU HANDICAP

Les barèmes, la compréhension et l'évaluation du handicap ne sont donc pas définitivement réifiées. Yvonne Lambert-Faivre écrit d'ailleurs à ce sujet : « *l'évaluation barémique n'est pas une science exacte. ... Le barème, par nature arbitraire et abstrait, ne peut donner qu'une référence indicative que le médecin expert adapte au concret de son expertise...* »¹⁹¹ En droit commun, les chefs de préjudices, autonomes du préjudice économique, se sont multipliés. Leurs définitions ont varié aussi au fil des plaidoiries, et l'accord entre les parties n'est que partiellement obtenu, toujours soumis à de nouvelles négociations. Il n'existe pas de définition légale univoque qui s'imposerait à tous. Plusieurs compréhensions-interprétations sont possibles, qui font donc varier la compréhension-évaluation de ce qu'est le « handicap ».

Par exemple, concernant le taux d'Incapacité Permanente Partielle (IPP), un débat et des divergences de pratiques s'observent suivant que ce taux tienne compte ou non du préjudice économique. Ce préjudice est-il de nature purement physiologique ? Yvonne Lambert-Faivre conçoit l'IPP comme « attaché à l'être même de la personne humaine »¹⁹². Et en tant que tel, il doit être séparé des incidences professionnelles et indemnisé séparément. Comme nous l'avons vu précédemment, il s'agit de mesurer le déficit fonctionnel séquellaire, lequel n'est pas toujours proportionnel au taux d'incapacité de travail. Cette argumentation montre bien leur dissociation. L'IPP est rebaptisée à cette occasion Incapacité Personnelle ou Physiologique Permanente.

De même pour les frais médicaux : les dépenses déjà effectuées ne posent que rarement question, mis à part lorsque le patient était déjà en soins antérieurement. Par contre, l'évaluation des frais futurs à la date de consolidation est demandée aujourd'hui. Là encore, le choix social a évolué, en avance sur les techniques d'expertises. En effet, l'évaluation de frais médicaux futurs reste toujours problématique...

Quant au préjudice économique, qui est lié à la perte de gains professionnels, son évaluation elle aussi a été modifiée. Il ne correspond plus à la stricte perte de salaire durant la durée de la convalescence. Le retentissement du déficit séquellaire sur les activités professionnelles de la victime est dorénavant pris en compte. Mais reste à savoir comment l'évaluer ? Antérieurement, son taux était fixe, mais des discussions sont aujourd'hui engagées pour trancher entre cette procédure réifiante et un taux proportionnel à une gêne situationnelle.

L'évaluation des séquelles psychiques post-traumatiques, quant à elle, est l'objet de nombreuses controverses. Est-elle évaluable ? Est-elle liée à l'accident ? Par séquelles psychiques, il faut entendre : stress post-traumatique, névrose, psychose. Les expertises se déroulent avec en arrière fond des suspicions de simulation, qui rendent l'évaluation caduque. Ou encore des assurances argumentent qu'il s'agirait d'une fragilité psychique antérieure qui se verrait révélée par le dommage corporel, un terrain favorable à une décompensation, et choisissent par conséquent de ne pas payer car, affirment-elles, le dommage ne relèverait pas

¹⁹¹ Lambert-Faivre Yvonne, *Droit du Dommage corporel*, Paris, Dalloz, 4^{ème} édition, 2000.

¹⁹² Lambert-Faivre Yvonne, *ib idem*.

de l'accident mais d'une disposition personnelle de la victime. Or la bonne foi présumée de la victime, et l'imputabilité des dommages à l'accident établie par le fait qu'il soit l'élément déclenchant, sont deux principes fondamentaux du droit commun. Pourtant ceci ne semble pas trancher les débats. De plus, ce préjudice, si préjudice il y a, doit-il être évalué au titre de l'IPP ou du *Pretium Doloris* ?

Le préjudice sexuel lui s'établit sur deux critères : la perte de la sensibilité et une stérilité, une impuissance ou une frigidity séquellaire. Le taux associé peut aller de 5 à 40%. Très rapidement le lien avec le vécu intime de la victime a été mis en avant et a permis à ce préjudice de s'autonomiser. Son évaluation est, de plus, fonction de l'âge et du statut personnel de la victime.

Le préjudice d'agrément s'est développé en lien avec la reconnaissance d'un droit à la qualité de vie. Il correspond à une description qualitative du handicap dans les actes essentiels de la vie courante : activités affectives et familiales, activités de loisirs, fatigabilité dans les activités professionnelles, activités scolaires et de formation, et à une analyse précise du retentissement situationnel des séquelles fonctionnelles. De nombreuses échelles d'évaluation de la qualité de la vie sont à l'essai, sans que cela soit pour l'instant très concluant. Comment quantifier du subjectif ?

En ce qui concerne le *Pretium Doloris*, l'évaluation elle-même est fonction de la subjectivité de l'expert. Quelques médecins espagnols¹⁹³ se sont rejoints pour mener une enquête sur l'évaluation du quantum doloris, faite par des médecins et des juristes, avec des paramètres d'évaluation tels que : type et nombre de blessures, conséquences immédiates, douleur physique, coma, sentiments dépressifs, traitements, complications, durée d'hospitalisation, durée d'incapacité de travail, influence sur la vie familiale, professionnelle et économique, insécurité, peur du futur, nécessité d'une tierce personne et conséquences permanentes. Les résultats sont éloquentes. Tout d'abord, les évaluateurs ont une évaluation très différente d'une même douleur suivant qu'il doivent la qualifier ou la quantifier. De même, l'estimation selon qu'elle soit portée par la victime elle-même ou par le médecin, le juriste, qu'elle soit fonction ou non du barème, varie considérablement, avec un écart à la moyenne majoré pour la victime, minoré avec l'utilisation du barème. Par contre, l'évaluation est sensiblement identique selon qu'il s'agisse d'une victime homme ou femme, ou fonction du type de sinistre. Une autre difficulté : les souffrances physiques sont spontanément évoquées par la victime contrairement aux souffrances psychiques. L'échelle des souffrances graduée de 0 à 7, de très léger à très important, couramment utilisée dans les expertises, ne tient d'ailleurs pas compte de la souffrance endurée mais du type de souffrances endurées, de leur durée. Aujourd'hui l'évaluation des souffrances post-consolidation est demandée par les tribunaux, ce qui ne simplifie pas la tâche des experts...

Même l'évaluation de l'Incapacité de Travail Temporaire (ITT) est l'objet de controverses. En l'absence d'activité professionnelle, la prise en compte des troubles subis dans les conditions de la vie courante est effectuée, alors pourquoi pas dans le cas d'une activité salariée ?

¹⁹³ Pinto Da Costa J., Carneiro De Sousa M.J., Magalhaes T., Amado J., Matos E., *L'évaluation du quantum doloris*, in la Revue Française du Dommage Corporel, n°2, Paris, 1993, p. 181-185.

Le préjudice esthétique est lui aussi évalué en deux temps, par l'expert médical, puis par le régleur ou le juge, qui ont autorité pour pondérer l'avis de l'expert en fonction de l'âge, du sexe, de la situation matrimoniale de la victime. Ces critères de pondération sont très discutés. Par exemple, l'usage est de majorer le préjudice esthétique d'une jeune femme. Mais aujourd'hui le vécu de la cicatrice chez un jeune homme a changé. De même la question du célibat n'est plus pertinente, on peut ne pas être marié et vivre avec quelqu'un., ou bien être marié et en cours de séparation. Le besoin de séduction n'est plus relié à la question du célibat. Enfin une prise en compte au niveau professionnel, pour certains métiers uniquement, professions en contact avec le public, est requise. A quel titre faire cette évaluation ? Au titre du préjudice esthétique ou de l'IPP ?

Cette multiplication des chefs de préjudice n'est pas sans poser problème à la justice. Et d'ailleurs, l'étude de Martine Bourrie-Quenillet montre que seulement 25% des décisions de justice font la séparation des chefs de préjudice à caractère économique des autres. En réalité, la prise en compte globale du dommage corporel invalide des possibilités de recours, dans les cas de plus en plus nombreux où la victime jugerait qu'elle a été lésée quant au montant versé en réparation d'un préjudice. Les procès en recours participent bien évidemment à l'élaboration sociale de la définition du préjudice corporel et du handicap.

Aujourd'hui pas moins de trois régimes d'indemnisation cohabitent en France. Chacun a pris naissance et s'est développé dans le cadre de visées sociales particulières, qui sont à l'origine de critères spécifiques d'évaluation du « handicap », de barèmes, de procédures d'expertises et de mission type, de partage de rôles entre différents acteurs... Louis Mélenec signale que « *La France dispose, en fait, pour l'évaluation des seules incapacités physiques, de huit barèmes médicaux (au moins), fondés sur des philosophies différentes :*

- *deux barèmes (officiels), publiés en 1982 et en 1993, sont utilisés par les experts en matière d'accidents de la voie publique ;*
- *un barème (officiel), publié en 1982, est applicable aux accidentés du travail ;*
- *le régime des pensions militaires d'invalidité dispose de trois échelles de gravité, publiées en 1887, en 1915 et en 1919 ;*
- *les fonctionnaires civils relèvent, pour la détermination de l'incapacité résultant d'une invalidité contractée dans l'exercice de leurs fonctions, d'un barème particulier, publié en 1968 (décret 68-756 du 13 août 1968) ;*
- *enfin, les prestations aux personnes handicapées sont évaluées à partir d'un barème publié par décret du 4 novembre 1993 (JO du 6 novembre 1993) »¹⁹⁴*

L'évaluation est donc un processus social de négociations, visant à la définition commune d'un état corporel, et qui nécessite l'engagement de plusieurs types d'acteurs, à savoir : les victimes et leurs associations, les organismes sociaux dont la sécurité sociale, les avocats, les juges, les régleurs, les experts médicaux, des organismes internationaux dont l'OMS, des chercheurs en médecine, en droit ou en « handicapologie ». Cette liste n'est probablement pas exhaustive...

¹⁹⁴ Mélenec Louis, *L'indemnisation du handicap – Pour l'instauration d'un régime unique de l'invalidité et de la dépendance*, coll. Handicaps, Paris, Desclée de Brouwer, 1997.

Cette recherche d'un consensus autour d'une réalité corporelle aboutit, au final, à un foisonnement de compréhensions-définitions du handicap, suivant que ce soit la sécu, le tribunal, l'assurance ou l'armée qui tranche. Ce qu'est précisément le « handicap » échappe à une définition univoque, et fait l'objet de débat, de recherches, d'enjeux sociaux, politiques et financiers. Le handicap serait en fin de compte une réalité socialement élaborée, en plus d'une réalité individuelle vécue...

CAHIER DE ReCHERCHE

Récemment parus :

Hétérogénéité des conditions de vie sous le seuil de la pauvreté
D. CHAUFFAUT - C. OLM - n°173 (2002)

Les « solidarités familiales » dans les travaux du credoc
M. MESSU - n°174 (2002)

Les obstacles aux stratégies d'adaptation des entreprises
P. MOATI - n°175 (2002)

**Essai de comparaison de méthodes quantitatives
et qualitatives à partir d'un exemple : le passage à l'euro
vécu par les consommateurs**
A. COUVREUR - F. LEHUEDE - n°176 (2002)

**“ Le fossé numérique en France ” : des inégalités qui tendent
à se réduire, mais qui restent encore très élevées**
R. BIGOT - n°177 (2002)

**L'influence du coût d'usage du capital sur la décision
d'investir et sur l'investissement corporel des entreprises
de services françaises. Le recours au crédit-bail permet-il
d'identifier des entreprises à l'origine du canal du crédit ?**
J.-C. TEURLAI - J.-B. CHATELAIN - n°178 (2002)

**Les pratiques alimentaires des français : du discours
à la réalité - Exploitation de l'enquête INCA**
A.-D. BROUSSEAU - C. GAIGNIER - n°179 (2002)

Le commerce électronique 5 ans après : qu'avons-nous appris ?
P. MOATI - S. BONNET - C. JACQUOT - n°180 (2003)

Peut-on parler d'une opinion de la jeunesse ?
R. BIGOT - C. PIAU - n°181 (2003)

Président : Bernard SCHAEFER Directeur Général : Robert ROCHEFORT
142, rue du Chevaleret, 75013 PARIS - Tél. : 01 40 77 85 01

ISBN : 2-84104-215-4

CRÉDOC

Centre de recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de Vie

Crédoc -
0182. Jar

