

Lors du 29^{ème} colloque du syndicat national des médecins de protection maternelle et infantile, qui s'est tenu à Paris les 28 et 29 novembre 2003, sur le thème : « Le jeune handicapé et sa famille, le questionnement des professionnels autour de l'action médico-sociale précoce », F. FAUCHEUX a fait une intervention sur l'évolution des législations concernant le handicap. Le texte ci-dessous reprend cette conférence.

DROIT ET HANDICAP

L'évolution des lois et des politiques sociales et leurs relations avec les pratiques professionnelles cliniques

par **François FAUCHEUX**, Directeur du CREAI de Bourgogne

Dans une première approche, « DROIT et HANDICAP » pourrait rejoindre la question de savoir s'il faut énoncer des droits spécifiques pour des personnes particulières, ici les personnes handicapées –mais aussi, les femmes, les enfants, les immigrés : de cette manière, on a des chartes pour les droits de l'enfant, les droits de la femme... Beaucoup de juristes et de philosophes pensent qu'il n'est pas nécessaire de déterminer des droits spécifiques : les droits de l'Homme sont généraux, et s'appliquent à toutes les populations. Je me range plutôt à cette position. Mais malgré cela, si les droits des personnes handicapées ont dû être rappelés dans les lois, c'est qu'historiquement, l'application des droits de l'homme était loin d'être réalisée pour cette population particulière, qui apparaissait comme oubliée des droits de l'Homme.

En soi, les personnes handicapées n'ont pas des droits spécifiques ; et l'ensemble des lois qui concerne les personnes handicapées rappelle en introduction que les droits communs à l'éducation, au logement, à la santé, au travail, aux loisirs... s'applique évidemment à elles.

Mon propos, dans une première partie, tournera autour des contradictions issues de cette double approche : réponses de droit commun et/ou réponses spécifiques, pour les adapter à des personnes particulières. La législation spécifique –notamment celle qui se met en place dans les années 70– apporte une réelle amélioration, mais en faisant entrer les personnes dans des catégories, et donc en les stigmatisant ; et cela les éloigne de l'accès au droit commun : il y a là une sorte de dilemme.

Par ailleurs, la mise en place d'une nouvelle législation et d'une nouvelle politique (ici la loi de 1975 en faveur des personnes handicapées) exigent de nouveaux concepts et outils, qui risquent de dominer ou d'influencer les concepts et outils des autres champs, et je pense que c'est ce qui s'est passé au moment du développement de la législation pour les personnes handicapées, par rapport au champ des pratiques professionnelles cliniques.

Dans une seconde partie, j'indiquerai que la personne handicapée, définie et catégorisée dans la loi du 30 juin 1975, acquiert dans les nouvelles lois (celle du 2 janvier 2002 et celle qui est en préparation pour rénover la loi de 1975) une nouvelle place en tant qu'utilisateur, et que de nouveaux droits apparaissent autour de cette nouvelle position : en recentrant les pratiques professionnelles sur les personnes, la loi dégage un nouvel espace pour que des pratiques cliniques se développent à nouveau.

I - Les lois de 1975 : une politique sociale efficace pour une nouvelle catégorie de population : les personnes handicapées

Le développement d'équipements et la catégorisation vont ensemble.

Une réponse spécifique aux problèmes des enfants handicapés a émergé progressivement seulement après la seconde guerre : dans le même temps, a été créée une catégorie nou-

velle d'enfants (ou d'adultes), qui auparavant étaient mélangés à d'autres personnes dans des hôpitaux psychiatriques, des hospices ou d'autres lieux où ils n'étaient pas réellement pris en charge ; le mot « inéducable » qui leur était affecté signifiait clairement qu'on pouvait se permettre de ne rien faire.

Un premier texte –qui deviendra par la suite l'Annexe XXIV– permet que les enfants inadaptés ou déficients soient pris en charge par la Sécurité Sociale dans des établissements spécialisés. Le rôle du médecin est déterminant : il faut sa décision pour le financement Sécurité Sociale.

Avec les lois –du 31 décembre 1970 (qui vise à développer un secteur sanitaire centré sur les soins, avec des équipements utilisant des technologies nouvelles)– et celle du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales, il y a séparation du secteur sanitaire et du nouveau secteur médico-social. Parallèlement, la deuxième loi du 30 juin 1975, celle en faveur des personnes handicapées, officialise une catégorie nouvelle de population, celle des personnes handicapées.

Les deux lois du 30 juin 1975 vont permettre un essor considérable du secteur des personnes handicapées. Et le bilan qui peut en être fait est globalement positif, même si de très nombreuses critiques ont pu être faites, et doivent l'être.

Mais les concepts et les outils de la nouvelle politique sociale dominent le champ des pratiques professionnelles cliniques.

Je veux dégager maintenant quelques caractéristiques de cette période, et indiquer la contrepartie de ce succès des lois des années 1970. Le développement considérable des institutions pour enfants handicapés, puis par la suite, pour adultes, constitue un succès au niveau de la construction d'une politique sociale : définition d'une catégorie de population, pour laquelle des procédures sont déterminées, des réponses sont apportées, des financements sont dégagés... ; mais à l'inverse, c'est un recul notoire de la réflexion clinique ou d'une réflexion professionnelle théorique autonome : les professionnels de la relation clinique se sont trouvés asservis au développement de la politique sociale et de ses instruments indispensables.

Parmi les outils de la politique sociale en faveur des personnes handicapées, les commissions CDES et COTOREP sont centrales : elles pratiquent les classifications et les orientations. Mais, on n'est pas là dans l'accompagnement, ni dans la prise en charge clinique.

Les parents eux-mêmes se sont retrouvés au cœur de cette contradiction : ils ont été les premiers à réclamer ces établissements ; mais maintenant, les jeunes parents tolèrent mal l'indifférenciation des catégories dans lesquelles leurs enfants sont placés.

Il faut nuancer tout cela, car beaucoup avaient compris cette contradiction entre l'intérêt d'une politique sociale nouvelle, et les fondements d'une démarche professionnelle clinique : ainsi, des professionnels des CAMSP, des CMPP et de la PMI se sont battus pour ne pas être intégrés dans le système CDES, et ils ont obtenu gain de cause. La réforme des Annexes XXIV a recentré les prises en charge autour d'un projet individuel, association les familles, recentrant chaque intervenant sur une démarche clinique.

La première grande leçon que je tire de cette période (dont le bilan reste, je pense globalement positif), c'est qu'il est extrêmement difficile de penser ensemble :

- d'une part, l'élaboration et le développement de politiques sociales,
- et d'autre part, la démarche clinique (dans ses dimensions médicales, psychologiques et sociales).

Cela, parce que les politiques sociales ne peuvent pas exister sans leurs outils : recensement de populations concernées, prévision du devenir de ces populations à court et moyen terme, budgets à dégager pour répondre... Et donc, les politiques sociales obéissent à une logique qui leur est propre.

La démarche clinique, qui est celle de tous ceux qui sont au contact d'enfants en difficulté, obéit à une toute autre logique : elle écoute, pour comprendre et aider la personne à dénouer le fil de sa situation. Elle se réalise dans une rencontre. La classification n'est pas l'objet de la démarche clinique.

Globalement, il me semble que dans les années 70 et 80, la logique des politiques sociales (faites essentiellement de classifications et de programmations) l'a emporté sur la logique de la démarche clinique des professionnels au contact des enfants.

Cela s'est fait, à mon avis, non pas par une volonté hégémonique des uns sur les autres, mais probablement par une absence de vigilance (dans le feu de l'action nouvelle) des professionnels cliniciens, en ce qui concerne leurs concepts, et leurs méthodes d'intervention. Et ceux-ci se sont trouvés instrumentalisés dans la mise en place des politiques sociales.

II - Les lois actuelles ou en projet :

- **redonner une place à l'usager (loi du 2/1/2002),**
- **le principe de non-discrimination (projet de loi réformant la loi de 1975)**

Après avoir évoqué l'énorme apport des lois de politique sociale des années 70 et la domination de leurs concepts et outils, j'évoque maintenant les transformations en cours.

A) La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a réformé la loi sur les institutions du 30 juin 1975, en donnant une place centrale à l'usager

La loi du 2 janvier 2002 introduit notamment la place de l'**usager** : il devient au centre des dispositifs qui le concernent.

Apparemment, c'est une situation banale : théoriquement, le projet ne vient que de la personne, et le clinicien n'est là que pour aider. Et pourtant, dans la période antérieure, l'usager était loin de cette place centrale, parce que le psychiatre et le psychologue, dans l'ambiguïté que j'ai soulignée, « oubliaient » précisément d'être seulement cliniciens, savaient mieux que la personne handicapée ou sa famille

les problèmes que celles-ci pouvaient avoir, et les solutions pour s'en sortir. C'est que l'influence du besoin classificatoire, énoncé par ceux qui mettaient en place les politiques sociales, rencontrait probablement la soif de reconnaissance et de savoir technique de ces psychologues. Et on pouvait se permettre de ne pas prendre en compte la demande concrète de la personne, au point que lorsqu'il y avait divergence entre cette demande et le point de vue du psychologue, cela était évidemment considéré comme un élément du symptôme.

Mais les choses basculent : les droits de l'usager sont explicités ou rappelés : droit de participer aux décisions qui le concernent, droit à connaître son dossier, droit à participer à la vie de l'établissement, contrat de séjour... Et le psychologue est invité à reprendre son rôle de clinicien. L'usager peut décider et agir à une place centrale (très inconfortable) entre les agents des politiques sociales et les cliniciens (éducateurs, psychologues ou autres professionnels de la relation).

B) La réforme de la loi en faveur des personnes handicapées est en cours

Un projet devrait être présenté et discuté prochainement. Ce qui est mis en avant, c'est d'abord le principe de **non-discrimination**.

Quoi de plus banal apparemment là aussi : nul ne doit être écarté de ses droits, en raison de son handicap : c'était déjà inscrit dans l'article 1^{er} de la loi de 1975. Mais, tous les autres articles de la loi, après celui-là, mettaient en place des structures spécifiques, à partir de la CDES et de la COTOREP au nom d'une discrimination positive. La revendication de beaucoup de parents pour l'intégration scolaire s'appuie sur le refus des structures stigmatisantes. Le principe de non-discrimination ira donc dans le sens de ce refus.

Mais la non-discrimination ne supprime pas la différence, ni la déficience, et n'annule pas la souffrance des enfants ; et cela rejoint le problème des professionnels de PMI ou de CAMSP et des pédiatres, quand il faut aider les parents à connaître le

handicap de leur enfant, à le reconnaître et à l'accompagner. La place d'un travail clinique réapparaît, totalement dégagé de l'emprise des questions se rapportant aux politiques sociales. Et je pense que c'est une occasion à ressaisir pour tous professionnels cliniciens.

Le second principe de la réforme en cours, c'est la **compensation** : si une personne ne peut pas avoir accès à son environnement, des compensations doivent lui être apportées, au niveau d'aides matérielles ou au niveau financier. Je pense qu'il faut que les professionnels analysent bien leur place autour de ce qui concerne la compensation, car on est là avant tout dans une question d'application d'une politique sociale, qui exige à nouveau des évaluations, des codifications, des classifications... Tout cela se situe du côté d'une expertise qui n'est pas de l'ordre de l'accompagnement clinique.

Autant le principe de la non-discrimination ouvre sur un accompagnement clinique pour que les personnes handicapées trouvent leur place dans la société avec leur différence, autant la question de la compensation introduit un étiquetage indispensable de type quantitatif sur des situations douloureuses.

CONCLUSION

J'ai essayé de montrer que, depuis les années 70, les lois et les politiques sociales avec leurs concepts et leurs outils ont conditionné la démarche clinique, et assuré une certaine suprématie sur elle, parce que probablement les cliniciens n'ont pas été suffisamment vigilants sur les fondements théoriques de leur démarche. En même temps, la loi de 1975 en faveur des personnes handicapées a constitué un progrès important, et a permis la prise en charge réelle dans les établissements et services de milliers d'enfants.

Le projet de réforme de cette loi est peut-être une occasion d'un rééquilibrage au profit des professionnels cliniciens.

Si le principe de non-discrimination devient un droit fondamental et qu'il est réellement appliqué, la catégorisation des enfants, en fonction de leur déficience en vue d'une orientation en établissement spécialisé, n'aura plus lieu d'être ; à l'inverse, la nécessité d'une aide et d'un accompagnement cliniques de l'enfant, de sa famille et de son environnement deviendra plus importante.

Je ne suis pas sûr que le projet de loi aille jusqu'à une application intégrale de la non-discrimination, qui impliquerait, d'une part la suppression des structures spécifiques ou spécialisées, et d'autre part un changement d'esprit des structures de droit commun, notamment l'école, et une aide importante pour qu'elles puissent accueillir des situations d'enfants très diverses. En tout état de cause, la compensation exigera toujours une expertise technique.

Si on doit s'acheminer vers un compromis du type non-discrimination, mais maintien du secteur spécialisé, les professionnels cliniciens devront être encore plus vigilants pour trouver leur place.