



Avec le soutien de la



COLLOQUE

HANDICAP(S) ET PERTE D'AUTONOMIE :

Expériences, catégories, politiques

PARIS, Ministère des Affaires Sociales

1^{er} avril (après-midi) & 2 avril (journée) 2014

Organisateur : Maison des Sciences sociales du handicap et ses trois chaires EHESP-CNSA, avec le soutien de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Comité scientifique : Catherine Arnaud, Alain Berthoz, Christophe Capuano, Barbara Da Roit, Jean-Sébastien Eideliman, Anne Fagot-Largeault, Bruno Falissard, José Luis Fernandez, François Héran, Marcel Jaeger, Marie-Eve Joël

ARGUMENTAIRE

En abordant les enjeux communs et les spécificités du handicap et de la perte d'autonomie, ce colloque a pour objectif de traiter la question principale suivante : quels sont les liens entre ces deux domaines, qu'est-ce qui les rapproche et qu'est-ce qui les distingue ?

Malgré des enjeux partagés, qui donnent d'ailleurs lieu dans un certain nombre de pays à des dispositifs communs, d'importantes spécificités existent qui concernent aussi bien les acteurs que les expériences vécues par les usagers concernés, les concepts et les catégories, les politiques publiques. Nous proposons d'interroger cet ensemble thématique en privilégiant à la fois les variations dans le temps (généalogie des dispositifs et des modes d'intervention) et dans l'espace (comparaisons internationales).

Ce colloque interdisciplinaire sera l'occasion de confronter notamment les deux principaux courants de recherche que sont les *disability studies* et les *care studies*, les premières mettant l'accent sur les expériences et les droits des personnes en situation de handicap, les secondes s'intéressant davantage à la relation d'aide et à l'aide comme travail.

Depuis le début du XX^e siècle, les politiques publiques françaises ont construit un ensemble complexe de prestations sociales en ciblant des bénéficiaires de plus en plus précisément identifiés, d'abord en construisant des catégories d'ayant-droits, plus récemment en individualisant les droits. Ce faisant, elles ont cloisonné en deux champs les professionnels et les spécialistes du handicap et ceux de la dépendance des personnes âgées. En effet, elles ont défini des seuils d'âge pour les bénéficiaires, le plus important et sans doute celui qui pose le

plus question étant celui de 60 ans, qui s'est imposé en 1996 pour la compensation des difficultés quotidiennes par contagion avec l'âge de la retraite, légitime pour penser le travail et les revenus. Cette partition n'a jamais convaincu l'ensemble des acteurs du champ et sa légitimité est de plus en plus interrogée. La création de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie en 2005 a semblé de nature à lever la frontière entre les personnes handicapées de moins de 60 ans et les personnes dépendantes au-delà de 60 ans et à mettre en place un droit universel à compensation. Le terme de perte d'autonomie regroupe les deux catégories d'âge et la convergence entre les politiques du handicap et de la dépendance est inscrite dans la loi du 11 février 2005.

Ce colloque se propose d'ouvrir le débat et de s'interroger non seulement sur la frontière de l'âge, mais aussi sur la diversité des expériences recouvertes par le concept de « handicap », qui se veut suffisamment unificateur et universel pour traverser les frontières de l'âge, les diversités d'origine et de nature des déficiences, les variétés des contextes politiques, économiques et sociaux.

Il est organisé en trois sessions au sein desquelles les différences entre handicap et perte d'autonomie liée au vieillissement d'une part, entre plusieurs types de handicaps d'autre part, seront systématiquement interrogées, dans des contextes socio-historiques divers.

Session 1. Analyser la diversité des expériences (responsable Florence Weber)

La première session reprendra l'analyse des difficultés quotidiennes invalidantes, qui fabriquent dans toute leur diversité les expériences personnelles et collectives du handicap. Au-delà des différences entre des situations de handicap, à domicile ou en institution, avec un accompagnement efficace ou non, dans un environnement favorable ou non, on propose de distinguer les expériences – celles des personnes handicapées, celles de leurs proches, celles des intervenants professionnels – selon l'ancienneté, la nature, l'origine du handicap, et non seulement selon l'âge de la personne en situation de handicap.

On proposera de confronter systématiquement l'expérience des communautés constituées sur la base d'une socialisation ou d'un apprentissage communs à celle des individus faisant tardivement l'expérience solitaire d'une difficulté spécifique. Les solutions adaptées aux premières sont-elles transposables aux seconds ? La parole publique des premières ne risque-t-elle pas de masquer les difficultés des seconds ? De qui les personnes mobilisées sont-elles les porte-parole ?

A âge égal, les personnes handicapées vieillissantes et les personnes dont le handicap est lié à l'avancée en âge n'ont-elles pas davantage de différences que de points communs ? Les premières ont survécu à des difficultés qu'elles ont appris à surmonter, dont elles se sont accommodées, pour lesquelles elles ont construit des routines que d'ailleurs l'avancée en âge risque de remettre en question. Selon leur milieu social et leur genre, les secondes peuvent éprouver le sentiment que leurs difficultés sont normales à leur âge, et diminuer leurs activités en conséquence, ou bien qu'elles marquent une déchéance difficile à supporter. Elles peuvent également compenser ces difficultés, les rendre invisibles, par un usage accru de l'aide formelle ou informelle, elle aussi relativement invisible, rendu possible par la richesse ou le pouvoir.

Les handicaps moteurs et sensoriels, caractérisés par une forte mobilisation communautaire, y compris jusque dans les recherches qui leur sont consacrées, représentent-ils un modèle ou au contraire un obstacle pour penser les handicaps cognitifs et psychiques ? Ceux-ci atteignent la capacité de décision des personnes concernées, qui sont alors « représentées » par leurs proches, parents ou enfants. Ceux-là atteignent la seule capacité d'exécution. Le travail d'exécution peut être délégué à des tiers, rendus plus ou moins invisibles par la revendication d'autonomie des personnes en situation de handicap. Le travail de décision, lui, peut être

collégial mais ne peut pas être délégué. On examinera la relation d'aide, fût-elle invisible ou déniée, au prisme de cette question : dans quelles conditions la capacité de décision de l'aidé, valorisée par sa revendication d'autonomie, se transforme-t-elle en tyrannie ? Dans quelles conditions au contraire la volonté de l'aidé est-elle disqualifiée par le soupçon d'une déficience cognitive ?

Enfin, le handicap psychique, qui désigne les conséquences quotidiennes d'une maladie mentale chronique invalidante, ne se caractérise ni par une revendication d'autonomie qui dénie aux aidants toute capacité de décision, ni par l'institution d'un porte-parole légitime, comme dans le handicap cognitif, mais par la lutte entre deux volontés souvent décrite comme un refus d'aide de la part des personnes concernées. Quel est dans ces conditions le rôle des professionnels du soin et de l'accompagnement ? Comment interviennent-ils dans des relations familiales ébranlées, tour à tour condamnées comme pathogènes et convoquées comme auxiliaires de soin ?

Dans tous les cas, la question de l'origine du handicap, si elle est gommée par des politiques publiques à visée universelle, reste un enjeu dans les représentations que se font les témoins d'une situation de handicap. Elle entre en effet dans des jeux d'imputation causale et d'accusations personnelles qui peuvent expliquer la dynamique des relations maintenues, rompues ou émergentes autour d'une personne en situation de handicap.

Session 2. Concepts et catégories : entre unification et différenciation (responsable Jean-François Ravaud)

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) fournit depuis 1980 et la première Classification Internationale du Handicap un langage commun, des concepts et des nomenclatures que les pays sont très fortement incités à utiliser et qui s'impose comme cadre de référence international. La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé développée par l'OMS offre une vision universaliste du handicap en le définissant comme une modalité particulière, une variation du fonctionnement humain susceptible d'engendrer des restrictions de participation sociale quand elle est confrontée à certains types d'environnement physiques, sociaux ou attitudinaux. Cette conception fait de la dépendance des personnes âgées une simple déclinaison de cette approche générale du handicap réputée valable quels que soient les âges de la vie, la nature des limitations d'activité et des difficultés rencontrées.

Mais l'approche historique montre combien cette conception unifiée du handicap est récente, tant comme catégorie guidant l'action publique que du point de vue de l'expérience collective des personnes. Depuis le début du XX^e siècle, avant d'être regroupés en une catégorie commune, les mutilés de guerre, les accidentés du travail, les invalides civils ont successivement bénéficié de dispositifs distincts qui n'ont fait l'objet d'une politique globale qu'à partir de la loi d'orientation de 1975 qui a unifié le champ du handicap.

Qu'en est-il des enjeux communs et des spécificités de ces différentes notions de « handicap » et « dépendance » ? Quels sont les déterminants des différenciations ou des convergences de ces concepts ?

Si les distinctions en fonction de l'origine et du niveau de responsabilité de la société ont marqué et continuent de marquer durablement le traitement social du handicap, on remarquera que c'est la communauté d'expérience liée aux maladies ou aux déficiences qui semble structurer le plus, encore aujourd'hui, le paysage associatif. Dans le domaine de l'action publique autour de la dépendance et de la perte d'autonomie des personnes âgées, les catégories administratives produites par la grille AGGIR relèvent d'une logique encore différente qu'il est utile de comparer aux pratiques de pays proches.

Mais si les années 1980 ont vu se mettre en place une politique unifiée, elles ont aussi été une période où les mobilisations collectives ont transcendé les découpages par type de handicap pour aboutir à une cause commune. Le mouvement s'est globalisé pour dépasser les particularismes nationaux, leurs politiques et leurs contextes pour aboutir à une cause universelle, celle des droits, de la citoyenneté et de la non-discrimination promue par les politiques européennes comme par l'ONU au plan international.

Est-ce que l'universalité de la notion de handicap a pris le devant sur les expériences singulières toutes différentes ? La persistance de catégories distinctes est-elle une nécessité conceptuelle ou vise-t-elle simplement à rendre compte de la diversité des expériences et des politiques ? Et si les concepts peinent à être distingués, prise en charge et prestations de compensation doivent-ils converger ?

Cette session vise en s'appuyant sur des comparaisons historiques et géographiques à nourrir ce débat sur les points de divergence et de convergence entre le champ du handicap et celui de la dépendance et de la perte d'autonomie, et d'explorer finement les proximités et les spécificités des questions soulevées en particulier en fonction des âges.

Session 3. Comprendre la généalogie des politiques publiques (responsable Claude Martin)

La comparaison des politiques dans le domaine du handicap ou de la perte d'autonomie prolonge et précise la réflexion sur les catégories et les concepts. En effet, selon les pays, ces deux domaines d'intervention publique ne sont pas nécessairement distincts. Ils peuvent même être regroupés dans les nombreux pays qui ont adopté la notion de « soins de longue durée » ou *long-term care*, expression qui masque ou refuse toute barrière d'âge ou distinction selon l'origine du handicap ou de la perte d'autonomie, privilégiant une approche en terme de besoins. Le fait de privilégier les besoins, ou éventuellement la demande des personnes concernées, par rapport à la cause des interventions semble un facteur déterminant des distinctions entre les dispositifs et les politiques.

Pour comprendre ce choix de séparer ou au contraire de regrouper, il est nécessaire de s'inscrire dans une approche généalogique de ces politiques.

Cette troisième session propose de rendre compréhensible ces processus, en recourant si nécessaire à l'histoire des dispositifs, en vue de mieux saisir ce qui explique les distinctions et les éventuels rapprochements. En somme nous proposons de répondre aux questions suivantes :

- Quelles sont les similitudes et différences entre les politiques de ces deux secteurs, et celles-ci sont-elles semblables d'un pays à l'autre ?
- Cette dichotomie handicap/dépendance est-elle propre à la France et comment peut-on expliquer les variations internationales ?
- Quels sont les arguments mobilisés pour expliquer les différences entre ces « politiques sociales » du handicap et de la dépendance : doctrine économique dominante, situation économique du pays, relations avec d'autres secteurs ou politiques comme les politiques de l'emploi, les politiques d'égalité, etc. ?
- Quels sont les déterminants des « moments » de rapprochement et d'éloignement des concepts et des politiques sociales du handicap et de la dépendance ? Qu'est-ce qui se fabrique dans ces oscillations entre phase de rapprochement et phases d'éloignement ?
- Est-ce que l'universalité de la notion de handicap a pris le devant sur les différences de pratiques ? Fait-elle ou non consensus et est-ce que toutes ces lignes de force traversent aussi les politiques des autres pays européens ou non ?