

# Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations: Du désavantage à la participation sociale (\*)

SERGE EBERSOLD (\*\*)

La participation sociale est aujourd'hui au cœur des réflexions entourant les personnes atteintes d'une déficience tant au plan national qu'international. Les règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées promulguées en 1993 par l'O. N. U. se proposent de renforcer la participation sociale des intéressés en généralisant, entre autres, l'intégration scolaire, l'insertion professionnelle en milieu ordinaire, le maintien à domicile ou encore l'éducation tout au long de la vie. Aussi, définissent-elles le handicap comme une restriction de participation: les difficultés de la personne atteinte d'une déficience résultent moins d'un attribut, la déficience, que de «la différence entre la participation "observée" de l'individu et celle qui est attendue (à la fois de l'individu et par l'individu) d'une personne non affectée par un problème de santé similaire».<sup>1</sup> En reprenant

cette définition, l'OMS<sup>2</sup> entend se distancier d'une acception médicale et diagnostique, qu'elle juge indûment centrée sur l'individu et trop ignorante du rôle de l'environnement dans les difficultés que vivent au quotidien les personnes atteintes d'une déficience.

L'ambition de participation est aussi présente dans la loi du 10 juillet 1987 relative à l'insertion professionnelle en milieu ordinaire puisqu'elle veut renforcer les possibilités de participation des personnes dites handicapées dans la vie économique et restaurer ainsi une égalité des chances mise à mal par le rétrécissement du marché du travail. Elle prône à cet effet une meilleure collaboration entre les agents du milieu dit ordinaire et ceux œuvrant dans le milieu dit protégé; elle renforce l'accès des personnes «handicapées» aux mesures de formation et d'emploi de droit commun, facilite leur accès aux diverses formules d'insertion par l'économique et substitue une logique de résultats à une

---

(\*) Ce texte reprend pour partie la conférence réalisée lors du colloque européen sur l'insertion professionnelle des personnes handicapées qui s'est déroulé les 3 et 4 novembre à Tourcoing.

(\*\*) Université March Bloch, Strasbourg, France.

<sup>1</sup> Nations Unies, *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés*, New York, Nations Unies, 1994, p. 10.

---

<sup>2</sup> Organisation Mondiale de la Santé, *Classification internationale des altérations du corps, des activités et de la participation, un manuel des dimensions de l'invalidation et du fonctionnement*, avant projet Béta 1 pour essais de terrain, juin 1997.

logique de réservation d'emploi. Les personnes atteintes d'une déficience doivent ainsi disposer de chances d'accès à l'emploi, et ce faisant, de participation à la vie économique et sociale, comparables à celles dont peuvent bénéficier d'autres catégories de chômeurs<sup>3</sup> La loi du 12 juillet 1990 relative aux discriminations liées à la maladie ou au handicap fait, quant à elle, de la participation et de la citoyenneté une préoccupation majeure des pouvoirs publics puisqu'elle sanctionne juridiquement les atteintes à la citoyenneté des personnes handicapées.

La crise des systèmes de régulation issus de la société salariale qu'ont engendré les mutations économiques et sociales contribue sans doute fortement à ces évolutions. Elle a réorganisé les modes de fonctionnement des établissements sanitaires et sociaux autour d'un principe d'efficacité qui a introduit une rationalité économique et budgétaire dans le système sanitaire et social. On observera à ce sujet que les établissements spécialisés sont invités par le projet de réforme de la loi d'orientation du 30 juin 1975 à associer leurs pratiques à des prestations répondant, au meilleur coût, à des besoins locaux préalablement identifiés.

La réorganisation des approches relatives au traitement social de la déficience autour de la notion de participation illustre sans doute aussi la crise de légitimité du cadre institutionnel de prise en charge des personnes atteintes d'une déficience, créé à l'origine pour assurer le reclassement social et professionnel des populations accueillies et mettre ainsi fin à leur marginalisation séculaire. Les critiques qui lui sont faites rappellent étrangement celles faites par le passé aux espaces accueillant les infirmes, les incurables et les vieillards sur le modèle de l'enfermement. Elles portent le plus souvent sur son cloisonnement, son incapacité à faire des intéressés des citoyens à part entière<sup>4</sup>, sa mésestime vis-à-

vis des droits et des besoins des individus. Aussi, n'est-il pas rare que les établissements soient associés à des lieux de marginalisation et d'exclusion qui désavantagent celles et ceux auxquels ils s'adressent, qui nourrissent les stéréotypes et les préjugés à l'encontre des personnes dites handicapées et, in fine, aggravent leur marginalisation au lieu de la combattre. On peut citer à ce sujet, la propension des élus à imputer, lors des débats parlementaires relatifs à la loi du 10 juillet 1987, les difficultés d'accès à l'emploi des personnes atteintes d'une déficience aux insuffisances des structures spécialisées en matière de formation et à leur éloignement vis-à-vis des milieux économiques<sup>5</sup>.

Enfin, cette réorganisation de la notion de handicap autour de celle de participation est intimement liée à un vaste mouvement, initié dès les années 70, en faveur de la reconnaissance des particularités et des spécificités des personnes handicapées et de leurs familles. Ce mouvement refuse d'associer le désavantage des personnes dites handicapées à un problème individuel résultant d'une déficience, estimant que l'environnement y contribue de manière conséquente. Il considère par exemple que les difficultés des personnes atteintes d'une déficience sensorielle résident à bien des égards dans les moyens de communication mis à disposition par la société pour être en situation d'interagir avec leur environnement. Aussi, refuse-t-il d'identifier les personnes atteintes d'une déficience à des «inadaptés» nécessitant assistance et soutien, les considérant comme des êtres dont les besoins spécifiques ne sauraient remettre en cause ni le respect de leurs droits ni la reconnaissance de leurs capacités de choix. Le guide européen de bonnes pratiques pour l'égalité des chances des personnes handicapées souhaite à cet effet substituer un raisonnement positif, basé sur les aptitudes et les capacités à une approche privilégiant les incapacités et les limitations<sup>6</sup>. Les auteurs de

---

<sup>3</sup> Cf. G.Herlory: débats parlementaires de l'Assemblée Nationale, *J. O.*, 1ère séance du 19 mai 1987, p. 1306.

<sup>4</sup> Commission des communautés européennes, *Projet de résolution du conseil et des représentants des gouvernements des états membres réunis au sein du conseil concernant l'égalité des chances des personnes handicapées*, documents, 30-juillet 1996.

---

<sup>5</sup> Sur ce point voir D. Jacquat: débats parlementaires de l'Assemblée Nationale, *J.O.*, 1ère séance du 19 mai 1987, p. 1297.

<sup>6</sup> Hélios II, Guide européen de bonnes pratiques pour l'égalité des chances des personnes handicapées, Luxembourg, Publications des communautés européennes, 1997.

la classification internationale des handicaps s'attachent, quant à eux, à éviter toute connotation négative, stigmatisante ou dépréciative en substituant le terme d'activité à celui d'incapacité<sup>7</sup>.

Au-delà de ces facteurs, la consécration de l'idée de participation révèle une métamorphose du champ du handicap: elle redéfinit les schèmes d'appréciation de l'anormalité des personnes atteintes d'une déficience et, ce faisant, le problème social qui fonde ce qu'il est convenu d'appeler le handicap; elle dissocie le handicap de la déficience et universalise ainsi le handicap. Aussi, cette communication s'attachera-t-elle à cerner les enjeux sous jacent à l'avènement d'un modèle d'appartenance centré sur l'implication et l'appartenance de l'individu dans la vie de la cité. Le propos s'appuiera sur un examen des politiques sociales mises en œuvre depuis le début des années 80 autour du principe de discrimination positive ainsi que sur une analyse des stratégies d'insertion que suppose l'application du principe de discrimination positive.

#### 1. DE L'INTEGRATION À LA NON-DISCRIMINATION

La réorganisation des schèmes d'appréciation du handicap autour de la notion de participation sociale reflète de nouvelles politiques sociales et un modèle d'appartenance privilégiant la citoyenneté à l'intégration. En effet, ainsi que l'a montré H. J. Stiker<sup>8</sup>, le modèle intégratif, qui est né au début de ce siècle vise à rendre ordinaire l'individu atteint d'une déficience et à le noyer dans le commun. Ce modèle n'est pas synonyme d'acceptation de la différence: il trouve sa cohérence dans un processus de négation de la défi-

cience et d'occultation de la différence qui s'exprime tant à travers les caractéristiques constitutives du «savoir être» handicapé que l'on demande à la personne atteinte d'une déficience d'adopter, qu'à travers la soumission de celle-ci aux exigences inhérentes à l'application des techniques réadaptatives<sup>9</sup>. En subordonnant l'acceptation de la personne à sa prédisposition à s'adapter et à se réadapter et à être comme tout le monde en exerçant les rôles sociaux effectués par tout un chacun, ce modèle vise la normalisation de l'infirme. L'usage du terme intégration pour désigner l'ambition sociale poursuivie par la réadaptation en est révélateur puisqu'il vise le seul rétablissement de la personne dans son intégralité en l'adaptant à son environnement avant d'ambitionner l'acceptation de la différence.

Le modèle participatif entend dépasser le reclassement de la personne dite handicapée au profit de sa citoyenneté. Il revendique une égalité de traitement de la personne dite handicapée afin qu'elle détienne, au même titre que n'importe qui, l'ensemble des ressources lui permettant de faire des choix, de mener une vie aussi indépendante que possible et de participer activement à la vie de la cité. On peut citer à cet égard le rapport du programme Hélios II consacré à l'éducation et à la formation professionnelle des adultes atteints d'une déficience qui propose une réforme des politiques de formation professionnelle afin de permettre aux intéressés d'accéder à une éducation tout au long de la vie pour être à même, comme tout un chacun de s'adapter aux situations professionnelles de plus en plus changeantes et de plus en plus fluctuantes.<sup>10</sup>

Le modèle participatif veut organiser, en vertu du principe de discrimination positive, les schèmes d'appartenance autour du respect des différences et promouvoir à ce titre toutes les initiatives autorisant une égalité effective des droits et

---

<sup>7</sup> Organisation Mondiale de la Santé, *Classification internationale des altérations du corps, des activités et de la participation, un manuel des dimensions de l'invalidation et du fonctionnement*, avant projet Béta 1 pour essais de terrain, juin 1997.

<sup>8</sup> H. J. Stiker, *Infirmités et sociétés*, Paris, Aubier, 1982.

---

<sup>9</sup> S. Ebersold, *L'invention du handicap: la normalisation de l'infirme*, Paris, CTNERHI, diff. PUF, 1992.

<sup>10</sup> S. Ebersold, *La socialisation et la préparation à la vie autonome. L'éducation et la formation professionnelle des adultes handicapés*, ouvrage collectif, publications de la commission européenne, Hélios II, 1996.

des besoins de la personne handicapée. A l'instar du slogan «tous égaux, tous différents» retenu par les instances européennes, il entend accorder une importance égale aux besoins de tous. Il privilégie les intérêts particuliers d'individus (les «personnes handicapées») dont la spécificité génère des besoins spécifiques à considérer et à respecter par rapport aux intérêts catégoriels d'un groupe de populations (les «handicapés»). Il substitue en cela une approche différenciée, fondée sur les particularités individuelles, à une démarche uniformisée demandant aux intéressés de s'adapter aux nécessités, aux contraintes et aux exigences des services spécialisés et des spécialistes de la déficience que sont les professionnels de la réadaptation.

Se revendiquant de la philosophie des droits de l'homme, ce modèle veut substituer le principe de non-discrimination à celui d'intégration. Il fait du manque de participation et d'implication de l'individu dans les processus économiques et sociaux le problème social qui fonde le traitement social de la déficience. Le projet de classification internationale des handicaps de l'O.M.S., en est révélateur lorsqu'il définit le handicap comme une restriction de participation sociale. Ce n'est plus le désavantage engendré par un traumatisme, une maladie ou un problème de santé qui fonde le handicap, mais le processus de discrimination qu'engendre la méconnaissance des besoins et des attentes des intéressés et que matérialisent l'inactivité sociale, l'inaccessibilité physique, la ségrégation psychologique, la ségrégation scolaire, professionnelle et sociale, la dépendance économique et civique. La généralisation des alternatives aux modes de prise en charge en milieu spécialisé, comme les critiques faites au cadre institutionnel évoquées précédemment sont tout à fait révélatrices de cette volonté d'adapter l'environnement aux besoins de la personne. Elles suggèrent, qu'au-delà d'un rôle social qui ne peut être assumé par la personne en raison d'une déficience, c'est l'impossibilité qui lui est faite d'accéder aux mêmes biens sociaux que tout un chacun qui est au principe de son handicap.

L'affirmation d'un modèle participatif reflète un modèle d'appartenance qui prend ses distances avec celui qui s'est instauré autour de la divi-

sion du travail et de la société salariale. En délaissant, au nom du principe de discrimination positive, le principe d'unité pour valoriser et encourager celui de différence, ce modèle d'appartenance participe de politiques sociales qui font de la dignité humaine le paradigme structurant de l'action publique et qui substituent le principe de non-discrimination à celui de réadaptation. Ces politiques veulent remplacer les politiques sociales issues du modèle salarial, discriminant les populations selon leurs limitations, méconnaissant leurs particularités individuelles et les confinant dans une relation de dépendance par des politiques centrées sur la réalisation des droits de l'homme, où prévalent la responsabilisation de l'individu, le respect de ses besoins et de ses particularités, une égalité effective de ses droits en vue de son implication dans la vie sociale<sup>11</sup>. Elles remplacent ainsi le principe égalitaire qui a prévalu jusqu'alors (du moins en France) et qui reconnaît à tous l'accès aux mêmes prestations, par le principe d'équité qui reconnaît à chacun le droit d'avoir accès à des services adéquats afin d'être plus efficace et plus juste. Il s'agit d'accorder une importance égale aux besoins de tous et de substituer une approche différenciée fondée sur les particularités et les préoccupations des individus, à une démarche uniformisée qui entend offrir des modes de traitement identiques à tous les individus. La floraison récente de législations non discriminatoires, comme l'article 13 du traité d'Amsterdam sur la non-discrimination est tout à fait significative d'une telle évolution. Elle doit permettre aux personnes dites handicapées de faire reconnaître à titre individuel leurs droits et de s'opposer aux diverses formes de discrimination auxquelles elles sont sujettes.

## 2 . UN NOUVEAU PROJET NORMATIF

Si la consécration du principe de différence ne peut que faire l'unanimité, il n'est pourtant pas synonyme d'acceptation de la déficience. En

---

<sup>11</sup> On se réfèrera à ce propos aux discussions du groupe de travail sur les droits des groupes vulnérables instauré par les institutions européennes.

effet, le modèle participatif consacre un nouveau projet normatif. Même si la classification internationale des handicaps Beta 1<sup>12</sup> affirme qu'une participation non volontaire ne relève pas de la classification et que le fait de ne pas vouloir participer n'est pas un problème de santé, il n'en reste pas moins que les principes qui sous-tendent la classification postulent la participation et l'implication de l'individu. L'idée de participation est sous-tendue par le principe de discrimination positive<sup>13</sup>. Elle relève ce faisant d'un modèle d'analyse qui associe la société à un système de coopération dont la cohésion repose sur la volonté de coopération de ses membres, qui fait de la solidarité l'affaire de tout un chacun et non plus l'affaire de l'Etat.

L'implication individuelle devient le paradigme structurant à partir duquel s'apprécie le degré de normalité de la personne handicapée, comme l'attestent les thèmes dominants de l'action sociale et médico-sociale. Le principe de l'individualisation, si souvent mis en avant, fait de la personne handicapée, ou son représentant, un acteur à part entière du processus à impliquer dans les décisions. Les textes préconisent à ce titre, qu'elle, ou son représentant collabore activement à l'élaboration du projet individualisé, qu'il soit pédagogique, éducatif, thérapeutique ou professionnel, et qu'elle soit partie prenante des divers aménagements nécessaires ultérieurement. La technique du contrat la situe, quant à elle, en tant que maître d'œuvre du processus, en tant que sujet de son devenir et non en tant qu'objet d'aide<sup>14</sup>. Aussi le contrat de séjour que prévoit le projet de réforme de la loi du 30 juin 1975 doit-il être élaboré avec le concours de la

personne concernée et préciser, entre autres, la nature et les objectifs du projet individualisé de prise en charge, les engagements réciproques qui en découlent pour la personne et l'établissement ou le service et les droits et obligations réciproques de la personne et de l'établissement co-contractants<sup>15</sup>. Autant d'exigences qui réfèrent les objectifs et les modalités d'intervention à une négociation menée entre la personne handicapée ou son représentant et les professionnels autour de son projet, de ses attentes, de ses besoins, de ses potentialités et non à une décision plus ou moins arbitraire de ces derniers prise pour la soutenir et l'aider. Enfin, le projet n'est pas uniquement un outil de reclassement social et professionnel. Il donne sens à ce qui est entrepris, permet de se situer par rapport à son environnement, d'envisager son rôle et sa place dans un futur plus ou moins proche et de se définir une identité sociale et professionnelle. Aussi, structurer les modes d'intervention sociale autour de la formulation d'un projet, comme le propose la note d'orientation relative à la modernisation de la C.O.T.O.R.E.P., revient-il en quelque sorte à demander à la personne d'identifier ses besoins, de préciser son degré et son niveau d'implication dans les processus économiques et sociaux, sa prédisposition à participer activement à la vie de la cité et, d'une certaine manière, sa contribution économique et sociale. Il s'agit en d'autres termes de ne plus se comporter comme un «inadapté» dont le mode de prise en charge est conditionné par une approche discriminante du handicap, mais comme un usager, conscient de ses droits et de ses devoirs, capable de s'inscrire dans une démarche contractuelle où se jouent les identités et les positions des uns et des autres et se construisent les prestations adaptées à ses besoins.

Le modèle participatif associe les relations sociales à un système contractuel au sein duquel les individus sont à même de négocier leur identité et leur appartenance. Il participe d'un mode d'analyse qui postule que les personnes atteintes d'une déficience, à l'instar de tous les groupes minoritaires, peuvent changer les opinions, contribuer à améliorer leur sort, à condi-

---

<sup>12</sup> Organisation Mondiale de la Santé *Classification internationale des altérations du corps, des activités et de la participation, un manuel des dimensions de l'invalidation et du fonctionnement*, avant projet Béta 1 pour essais de terrain, juin 1997.

<sup>13</sup> Sur les principes qui sous-tendent la discrimination positive, cf. J. Rawls, *Théorie de la justice*, Paris, Seuil, 1987.

<sup>14</sup> Sur ce point cf. C. de Robertis, «Le contrat, une technique de travail social», in C. de Robertis (sous la direction de) *Le contrat, un outil pour le travail social*, Ed. Bayard 1993.

---

<sup>15</sup> Section 2 article 261-7.

tion de se rendre visibles, de se faire connaître et reconnaître et d'agir de manière convaincue et convaincante. Il subordonne le lien qui unit la personne à sa société d'accueil à la capacité de l'intéressé à s'impliquer dans le corps social et à se définir comme un coopérateur contribuant activement à la cohésion et au développement de la société. En dissociant déficience et anormalité, en reconnaissant à la personne et, le cas échéant, à la famille le droit d'expérimenter les situations qui renforcent les possibilités de choix, d'exprimer et de faire valoir ses droits ainsi que ses désirs, en lui accordant le droit d'influencer la forme des soutiens et d'accompagnement dont elle bénéficie ainsi que de choisir les modes et les lieux de vie qui lui conviennent, ce modèle postule la volonté d'implication de la personne et des familles.

Le modèle participatif fait de l'engagement de la personne un enjeu essentiel: c'est à travers lui que se construit et se définit le respect des droits de la personne et se concrétise l'égalité des chances à laquelle peut prétendre tout individu: diverses études réalisées s'accordent à dire que le devenir de la personne atteinte d'une déficience, son orientation vers le milieu protégé ou ordinaire est intimement liée à son aptitude à formuler un projet jugé cohérent par les professionnels et détenir les savoirs être attestant de possibilités d'implication et, ce faisant, d'intégration dans l'univers professionnel. Tout se passe donc comme si les droits reconnus, le principe de l'égalité des chances dérivait du degré d'implication de la personne handicapée ou de son représentant dans le corps social ou la vie de l'entreprise<sup>16</sup>. Les droits à l'insertion, à l'éducation, à la qualification, au logement, à l'indépendance, à l'emploi, à la non-discrimination... Bref, tous ces droits reconnus aux personnes dites handicapées pour signifier le rôle intégrateur de l'Etat et leur signifier leur qualité de citoyen, membre à part entière de la société, ne peuvent être ga-

---

<sup>16</sup> Sur ce point S. Ebersold, *Ces chômeurs que l'on dit anormaux*, habilitation à diriger les recherches, doc. Ronéoté, Université Marc Bloch de Strasbourg, janvier 2000.

rantis que si les personnes handicapées et leurs familles acceptent de rompre avec toute attitude consommatoire et de se positionner en tant que contributeur économique et social, en d'autres termes d'être des «consommateurs».

Ainsi considérée, l'absence de projet devient synonyme «d'anormalité»: elle révèle une incapacité à être son propre porteur de sens, à participer activement à la vie de la cité ou de l'établissement et un déficit d'implication; elle fait de l'individu un être marginal, un déviant qui offre peu d'emprise pour être socialement identifié alors même que s'affirme un modèle de société qui fait des interactions qu'instaurent les individus entre eux, le principe générateur de cohésion sociale. En ce sens, le modèle participatif déduit le social de l'individuel. Il est sous-tendu par une vision atomisée des relations sociales et subordonne le passage de l'individu au groupe par un contrat, un engagement conscient déterminé par un état de rapport de forces. Il associe la société à un système de coopération dont les membres se doivent d'être des acteurs responsables, coopératifs, à même de définir et de construire leurs schèmes d'appartenance et aptes à saisir les occasions qu'offre l'environnement pour améliorer leur rôle social et leur position sociale. Tout se passe comme s'il appartenait à l'individu de construire le monde dans lequel il vit, d'être l'acteur et le principal constructeur de sa qualification sociale et professionnelle et, plus généralement, de son devenir.

Le modèle participatif semble donc porteur d'un projet normatif sans précédent puisqu'il demande à la personne atteinte d'une déficience de légitimer par elle-même et à titre individuel sa raison d'être. Les possibilités sociales et, ce faisant, le degré de normalité de la personne, s'apprécient, entre autres, à sa capacité de s'impliquer et de se positionner socialement à défaut de pouvoir s'apprécier à sa déficience et à ses incapacités.<sup>17</sup> La substitution du langage de l'acti-

---

<sup>17</sup> Sur ce point cf. Ebersold, C. Bilger-Meyer, S. Meyer, *Etude évaluative du plan local d'insertion par l'économique de la communauté urbaine de Strasbourg*, doc. Ronéoté, 1997.

tivité à celui d'incapacité qu'opère le processus de révision de la classification internationale des handicaps me paraît à cet égard très instructif: à l'inverse du raisonnement en termes d'incapacités qui obère partiellement toute approche en termes de participation, il est porteur de schèmes d'appréhension qui rend possible l'appréciation des possibilités d'implication sociale parce que centrées sur les performances sociales que la personne est à même d'effectuer.

### 3. DE NOUVEAUX MODELES D'INTERVENTION SOCIALE

Sous-tendue par un nouveau projet normatif, le modèle participatif redéfinit les missions de l'intervention sociale. Celles-ci consistent moins à adapter ou à réadapter l'individu à la société en le reclassant socialement et professionnellement, qu'à pallier son manque de participation sociale et d'implication en lui permettant de cheminer, de se prendre en main, de détenir les diverses ressources favorisant son implication sociale. C'est moins la déficience et la nécessité d'une aide qui motive l'intervention qu'un projet commun que la personne et les professionnels souhaitent réaliser. A la relation d'aide qui unit des professionnels et des populations en difficultés se substitue une relation d'interdépendance entre partenaires d'un même projet. Celles et ceux œuvrant à l'accès et au maintien à l'emploi des personnes atteintes d'une déficience n'ont pas à charge d'aider la personne. Il leur appartient de permettre à cette dernière de s'inscrire dans une dynamique de projet et de construire des passerelles et des tremplins qui autorisent la définition de parcours respectueux des besoins et des attentes des intéressés et formalisés par des contrats afin d'inscrire la personne dite handicapée dans une dynamique sociale lui permettant d'être l'acteur de son devenir et, plus généralement, de détenir les ressources nécessaires à son implication dans le processus mis en œuvre et à sa participation dans la vie de la cité<sup>18</sup>. Les missions de l'action sociale ne consistent plus à

construire des parcours linéaires (le plus souvent définis par les professionnels) censés rendre ordinaire l'extraordinaire, mais à accompagner la personne dans un parcours labyrinthique conditionné par l'évolution de ses besoins, des nécessités du marché du travail local, des contextes professionnels, bref par l'évolution des conditions qui permettent la participation et l'implication de l'individu. En d'autres termes, favoriser la participation de la personne dite handicapée revient à penser l'insertion comme une dynamique à générer et à entretenir et non comme un travail de prescription fondé sur un diagnostic et subordonné à l'existence d'une offre de formation, d'une offre d'emploi. Favoriser la participation de la personne dite handicapée revient à faire de l'innovation, du changement et, ce faisant, de l'incertitude les fondements de l'intervention sociale.

#### 3.1. *Relier pour instaurer un système équilibrable de coopération*

Aussi, l'objet de l'intervention consiste-t-il désormais à agir sur l'environnement pour créer les interdépendances interinstitutionnelles et interindividuelles nécessaires à la réalisation du projet de l'individu. Ce sont les liens que tissent les différentes parties prenantes du projet dit d'insertion pour instaurer ou restaurer les conditions de la participation et de l'implication de l'individu qui garantissent les personnes atteintes d'une déficience contre les risques de marginalisation et de discrimination de l'individu. Entreprendre un travail de dynamisation de la personne et des partenaires, connaître les attentes et les besoins des acteurs en présence, préparer l'entrée de la personne dans l'entreprise, développer des méthodologies d'accompagnement sont autant de stratégies qui entendent agir sur l'environnement, dont la personne fait partie, autour du projet de celle-ci. Les divers outils créés, qu'il s'agisse des portefeuilles de compétences, les méthodes de résolution de problèmes, des grilles de postes, les cahiers de suivi sont des supports destinés à garantir la cohérence de l'action entreprise par les divers acteurs en présence et, ce faisant, leur interdépendance.

La faculté des uns et des autres à créer des contextes propices à la mobilisation positive

<sup>18</sup> S. Ebersold, C. Bilger-Meyer, K. Derguini, Le chargé de projet d'intégration, un acteur essentiel du dispositif d'intégration scolaire alsacien, doc. Ronéoté, 1999.

des différentes catégories d'intervenants, de la famille, de la personne et à instituer ce que j'appelle des systèmes équitables de coopération joue un rôle essentiel dans l'accès et le maintien à l'emploi et, ce faisant, la participation de la personne atteinte d'une déficience. Les difficultés qu'éprouvent les acteurs impliqués dans le processus d'insertion à transcender leur logique institutionnelle et les corporatismes pour inscrire leur action dans une démarche d'action commune engendrent un déficit de confiance qui entrave les possibilités de cheminement de l'individu. Un rapport de dépendance entre celles et ceux qui œuvrent à l'insertion professionnelle des personnes atteintes d'une déficience et les responsables d'entreprises entrave toute démarche de collaboration centrée sur une reconnaissance mutuelle des apports respectifs des protagonistes en présence, renforce le cloisonnement entre le milieu de l'insertion et celui de l'entreprise et empêche l'instauration des liens d'interdépendance nécessaires à la définition et à la mise en œuvre de parcours centrés sur les besoins de la personne, comme de l'entreprise.

Vouloir renforcer la participation de la personne handicapée, favoriser son implication dans la vie de l'entreprise et, plus généralement de la cité, suppose, l'instauration de systèmes équitables de coopération. Ces derniers permettent de surmonter les logiques institutionnelles, centrées sur les intérêts organisationnels et catégoriels, au profit d'une logique d'action commune centrée sur une définition claire et précise des rôles et des apports des uns et des autres à la réalisation du projet d'accès et de maintien à l'emploi. Ils autorisent l'interdépendance institutionnelle et interindividuelle nécessaire à la construction d'une stratégie d'accès et de maintien à l'emploi tant adaptée aux potentialités, aux besoins, aux attentes et aux désirs des individus, qu'à ceux des milieux économiques. On l'aura compris, le modèle participatif déplace les logiques d'intervention: l'action porte désormais sur l'environnement, la personne en étant une des composantes; elle n'est plus exclusivement interindividuelle, mais collective.

### 3.2. *Mettre en compétence pour impliquer*

En trouvant sa cohérence dans l'implication

de la personne, le modèle participatif subordonne les modalités d'intervention aux capacités que développent les personnes et leurs familles à affirmer leurs besoins et à s'affirmer en tant que partenaires légitimes. Le principe d'efficacité qui sous-tend la discrimination positive réorganise les modalités d'intervention autour des besoins de l'individu: l'intervention ne vise plus à régler un problème posé par une déficience, mais à répondre aux besoins que requière l'individu afin de construire une démarche appropriée avant d'offrir un service spécialisé. Or, force est de constater que les personnes atteintes d'une déficience ou leurs familles ont plus volontiers été habituées à se définir comme des objets d'intervention et non comme des acteurs faisant partie à part entière d'un processus décisionnel. Aussi, les possibilités d'expression des besoins et la capacité à se définir comme un acteur sont-elles loin d'être aisées et acquises d'avance: nombreuses sont les personnes à éprouver des difficultés à énoncer leurs besoins. Aussi, la participation sociale de la personne n'est-elle envisageable et n'est-elle possible qu'en mettant celle-ci et sa famille en compétence d'acteur, en leur donnant les moyens d'être des partenaires, en veillant à ce qu'elles trouvent les ressources leur permettant de développer leurs potentialités, de pouvoir les mettre en œuvre et en les plaçant en situation de participant. En effet, si l'implication de la personne, et de sa famille, dans le processus d'accès et de maintien en emploi est moralement légitime, elle n'est pas pour autant professionnellement légitime<sup>19</sup>. On ne saurait en effet oublier que la qualité de partenaire n'est pas ontologique: on n'est pas partenaire ou, plus exactement on est partenaire qu'à condition d'être reconnu comme tel par ceux avec qui l'on collabore. Aussi importe-t-il de considérer les savoirs expérientiels de la personne atteinte d'une déficience comme faisant partie intégrante de sa «capacité d'expertise» et de s'interroger sur les apports de la personne dans le processus d'accès et de maintien de l'emploi pour définir

---

<sup>19</sup> Cf. S. Ebersold, *Partenariat, dynamique de réseaux et modèles de compétences*, in *Recherche de partenariat et partenariat de recherche*, Actes du colloque AIRHM, Sion 8-11 octobre 1997.

sa qualité de partenaire.

Mettre en compétence la personne handicapée signifie sans doute mettre l'accent sur les ressources et les compétences de la personne. Mettre en compétence signifie aussi construire des parcours autorisant un cheminement progressif vers l'accès et le maintien en emploi. Mettre en compétence signifie enfin, et peut être surtout, et il s'agit là, me semble-t-il d'un préalable aux points antérieurs, se donner les moyens éthiques et techniques de considérer la personne atteinte d'une déficience comme un partenaire disposant, au même titre que n'importe quel autre partenaire, d'une «capacité d'expertise» nécessaire à l'identification des potentialités et la construction de possibilités de cheminement. En effet, la logique contractuelle sous-jacente au principe de discrimination positive postule que les personnes atteintes d'une déficience est une personne responsable et raisonnable à même de négocier son futur et les moyens d'y arriver. Aussi, la personne ne peut-elle être associée, comme c'est souvent le cas, ni à un inadapté, ni même à un «usager» utilisant un service ou à un «client» achetant un service. Les notions d'usager et de client évoquent la consommation de services «clefs en main» et sont bien trop passives: un usager, par exemple d'un transport en commun, doit s'adapter aux rythmes et aux horaires proposés par la compagnie; le client ne peut acheter que les produits proposés par le magasin. Or, la famille ne peut s'impliquer et contribuer à une démarche souple et cohérente que si elle est un co-constructeur du projet d'insertion qui coopère activement à la définition et à la mise en œuvre du processus. De plus, la famille acteur essentiel à l'accès et au maintien en emploi, ne peut être associée, comme c'est souvent le cas, à un acteur chargé de pallier les dysfonctionnements du système, mais à un membre à part entière du système de coopération disposant de compétences et d'une capacité d'expertise essentielle au développement harmonieux de la personne. Or trop souvent encore les propos, comme les pratiques, continuent à situer le handicap dans la déficience au détriment de l'environnement et à demander à la personne d'adhérer au projet défini par l'équipe.

On le voit, le modèle participatif n'engendre

pas uniquement une redéfinition des modalités d'intervention. Il est aussi porteur d'une reconfiguration des rapports entre professionnels et personnes dites handicapées, comme leur entourage. L'ambition de participation, le principe de non-discrimination présupposent de reconnaître les personnes atteintes d'une déficience et leur entourage comme les sujets de leur intervention et non comme des objets d'intervention. L'interdisciplinarité ne peut plus, comme par le passé se limiter aux professionnels. Les apports de la personne et de la famille sont essentiels à la cohérence du projet, qu'il soit éducatif, pédagogique ou thérapeutique. Aussi, le modèle participatif suppose des professionnels qu'ils acceptent d'instaurer une relation de réciprocité et de permettre aux personnes handicapées, comme à leur famille d'être acteurs à part entière du processus.

#### 4. CONCLUSION

La réorganisation des schèmes d'appréciation du «handicap» autour de la notion de participation redéfinit les rapports entre infirmes et «normaux». Elle révèle un modèle de société qui ambitionne, en vertu du principe de discrimination positive, la reconnaissance des êtres différents. Ce modèle privilégie le principe de l'équité ambitionnant des démarches appropriées aux besoins des personnes aux traditionnelles approches égalitaires visant des prestations identiques indépendamment de la condition de la personne. Il place l'individu au cœur de son raisonnement et substitue des modalités d'intervention visant le retour à la norme d'une catégorie, les handicapés, à un des modes d'intervention sociale centrée sur la personne handicapée. Aussi, le passage d'un modèle intégratif ambitionnant la réadaptation à un modèle participatif revendiquant la non-discrimination des intéressés ne peut-il que faire l'unanimité. Il n'en reste pas moins que ce glissement est sous tendu par des enjeux qui, s'ils sont ignorés risquent de fragiliser les personnes dites handicapées et leurs familles au point de faire de l'accès au milieu ordinaire, l'immersion dans la vie de la cité, un risque majeur.

En effet, on ne saurait toutefois oublier que le

principe de la discrimination positive participe d'un modèle d'analyse qui identifie la société à un modèle de coopération qui suppose l'implication de tout un chacun dans la vie de la cité. Il correspond à un libéralisme politique qui veut prendre ses distances avec les modes de régulation sociale issus de la division du travail pour s'appuyer sur des modes de régulation sociale faisant de la créativité, de la diversité, des qualités individuelles le principe structurant de son organisation. Il reflète un modèle de société qui associe la cohésion sociale et la solidarité entre les individus à l'action menée par tout un chacun dans son quotidien au sein de son territoire, de sa communauté avant de la référer, comme ce fut le cas dans le modèle républicain français, à l'intervention de l'Etat. Les textes législatifs, comme les diverses directives administratives invitent les professionnels, les élus, les familles, à s'appuyer sur les impulsions que peuvent donner les pouvoirs publics, pour générer des synergies locales, construire des systèmes de régulation adaptés aux besoins locaux et créer des principes locaux de cohésion sociale.

Aussi, peut-on se demander si le modèle participatif, aussi paradoxal que cela puisse paraître, ne reflète pas un modèle de société qui a abandonné tout ambition collective d'acceptation à priori de l'autre pour privilégier des modes d'acceptation de l'autre a posteriori, fondées sur les négociations interindividuelles qui s'instaurent et sur l'aptitude à démontrer sa volonté d'implication et de participation à la vie de la cité. C'est la capacité qu'ont les personnes différentes à être leur propre vecteur de sens, à démontrer qu'elles ont une légitimité sociale, qui conditionne leurs possibilités d'acceptation. Le succès du terme d'insertion m'en paraît révélateur tant il exprime l'avènement d'un mode de société qui fait de l'appartenance sociale une qualité à conquérir en permanence. D'ailleurs, si le langage courant admet que l'on puisse être intégré, il n'en est pas de même à propos de

l'insertion puisqu'il est plus volontiers question de personnes en insertion que de personnes insérées, comme si l'appartenance sociale ne pouvait plus être pensée de manière définitive, mais se devait d'être conquise en permanence en démontrant sa contribution à la collectivité. Aussi, l'intervention sociale ne peut-elle plus se satisfaire d'une démarche réadaptative visant le retour à la norme, mais permettre aux personnes atteintes d'une déficience d'être à même d'être ces coopérateurs qui œuvrent à la cohésion de la société.

D'autre part, le principe de discrimination positive associe par définition, les membres d'une société à des personnes responsables et raisonnables, à même de faire des choix dignes d'être respectés et disposant de droits se devant d'être appliqués de manière équitable. Il suppose une inversion des signes caractéristiques des personnes atteintes d'une déficience. Il assujettit la cohérence des pratiques à la reconnaissance de la personne en tant qu'individu disposant, au même titre que n'importe quel individu, de ressources et de fragilités. Il subordonne l'efficacité des pratiques à l'aptitude réciproque à reconnaître l'autre dans sa différence et à dépasser ses propres représentations de soi-même et de l'autre. Le modèle participatif individualise les principes qui président à l'intervention sociale et place ce faisant les questions éthiques au centre des relations entre professionnels et personnes handicapées et des pratiques à l'égard de celles-ci.

Méconnaître ces exigences revient à exposer les personnes atteintes d'une déficience aux aléas d'un mode de traitement social prêt à reconnaître la différence à condition que celle-ci ne repose pas sur la reconnaissance et la consécration d'une particularité physique, sensorielle ou mentale.