

Rédacteurs

Willi Momm et Robert Ransom

17

Table des matières

Le handicap: concepts et définitions	<i>Willi Momm et Otto Geiecker</i>	17.2
Etude de cas: la classification juridique des personnes handicapées en France.	<i>Marie-Louise Cros-Courtial et Marc Vericel</i>	17.8
La politique sociale et les droits humains: les concepts de handicap.	<i>Carl Raskin</i>	17.12
Les normes internationales du travail et la législation nationale sur l'emploi des personnes handicapées	<i>Willi Momm et Masaaki Iuchi</i>	17.15
Les services de réadaptation professionnelle et d'aide à l'emploi	<i>Erwin Seyfried</i>	17.20
La gestion de l'incapacité sur le lieu de travail: vue d'ensemble et tendances	<i>Donald E. Shrey</i>	17.24
La réadaptation et la perte auditive due au bruit	<i>Raymond Hétu</i>	17.28
Les droits et les devoirs: le point de vue de l'employeur.	<i>Susan Scott-Parker</i>	17.34
Les droits et les devoirs: le point de vue des travailleurs	<i>Angela Traiforos et Debra A. Perry</i>	17.39

● LE HANDICAP: CONCEPTS ET DÉFINITIONS

Willi Momm
et Otto Geiecker

Considérations préliminaires

La plupart des gens croient savoir ce qu'est une personne handicapée et sont certains de pouvoir la reconnaître soit de par la nature apparente de son incapacité, soit parce qu'ils constatent un état médical particulier qu'il est convenu d'appeler ainsi. Il est cependant moins facile de définir ce que recouvre exactement le terme *handicap*. Selon une idée largement répandue, une personne handicapée est moins apte à effectuer toute une série d'activités. En fait, le terme handicap sert en général à désigner une réduction ou une déviation par rapport à la norme, une déficience que la société doit prendre en compte. Dans la plupart des langues, les termes désignant les handicaps renferment les notions de moindre valeur, d'incapacité, de restriction, de privation, de déviation. Ce sont de tels concepts qui font apparaître le handicap comme un problème exclusivement lié à la personne concernée et c'est pour cette raison que les problèmes inhérents à la présence d'un handicap sont considérés comme étant plus ou moins communs à toutes les situations.

Il est vrai qu'un handicap peut affecter à des degrés différents la vie d'une personne ou ses relations avec sa famille et la collectivité. Celui ou celle qui en est porteur vit en fait son handicap comme une réalité qui l'isole des autres et qui a un effet négatif sur la façon dont la vie est organisée.

Cependant, la signification et l'impact du handicap changent sensiblement selon que l'environnement et le public, par leurs attitudes, s'y adaptent ou non. Par exemple, dans un contexte donné, la personne qui se déplace en fauteuil roulant se trouve dans un état de totale dépendance et, dans un autre contexte, elle sera autonome et active comme tout un chacun.

En conséquence, l'impact d'un prétendu dysfonctionnement dépend de l'environnement, et le handicap est donc un concept social et non seulement l'attribut d'un individu. Il s'agit aussi d'un concept composé d'éléments de nature très différente, ce qui rend la recherche d'une définition homogène quasiment impossible.

Malgré les nombreuses tentatives visant à donner une définition générale du handicap, le problème reste entier: comment déterminer ce qui caractérise la personne qui en est frappée et le profil des personnes entrant dans cette catégorie? Par exemple, si on définit le handicap comme un dysfonctionnement, comment classer celui ou celle qui, malgré une grave déficience, est pleinement opérationnel? L'informaticien aveugle occupant un emploi rémunéré qui a réussi à régler ses problèmes de transport, à trouver un logement adapté et à fonder une famille est-il encore une personne handicapée? Le boulanger qui ne peut plus exercer sa profession à cause d'une allergie à la farine doit-il être classé parmi les demandeurs d'emploi handicapés? Quelle est donc la signification réelle du handicap?

Afin de mieux comprendre ce terme, il convient tout d'abord de le distinguer d'autres concepts proches que l'on confond souvent avec le handicap. Le malentendu le plus courant consiste à penser que handicap équivaut à maladie. Les personnes handicapées sont souvent définies par opposition aux sujets en bonne santé et, par conséquent, décrites comme ayant besoin de l'aide des professionnels de la santé. Les personnes handicapées ont toutefois besoin, comme tout le monde, d'une aide médicale, mais uniquement en cas de maladie aiguë. Même lorsque le handicap résulte d'une maladie de longue durée ou chronique, comme le diabète ou une maladie cardiaque, ce n'est pas la maladie elle-même, mais ses conséquences sociales, dont il sera question ici.

Une autre confusion très courante consiste à ramener le handicap à l'état médical qui en est l'une des causes. Par exemple, des listes ont été établies pour classer les personnes handicapées par type de «handicap»: cécité, malformations physiques, surdité, paralysie. Ces listes sont importantes pour déterminer qui doit être considéré comme une personne handicapée, si ce n'est que l'emploi du terme *handicap* est impropre, car on le confond avec *déficience*.

Plus récemment, des efforts ont été entrepris pour décrire le handicap comme une difficulté à accomplir certains types de fonctions. Ainsi, une personne handicapée serait quelqu'un dont la capacité à exercer son rôle dans un ou plusieurs domaines clés — communication, mobilité, dextérité et vitesse — est affectée. Une fois encore, le problème vient de ce que l'on établit un lien direct entre la déficience et la perte de fonction qui en découle sans tenir compte de l'environnement et, notamment, des technologies susceptibles de compenser la perte fonctionnelle et, donc, de la rendre insignifiante. Considérer le handicap comme l'effet fonctionnel de la déficience sans prendre en compte la dimension environnementale revient à imputer tout le problème à la seule personne handicapée: cette définition reste conforme à la tradition qui consiste à le considérer comme une déviation par rapport à la norme et qui néglige tous les autres facteurs individuels et sociaux qui, ensemble, constituent le phénomène.

Est-il possible de dénombrer les personnes handicapées? Cela pourrait se faire dans un système qui appliquerait des critères précis pour déterminer qui est frappé d'une déficience suffisante pour être classé comme handicapé. La difficulté consiste à établir des comparaisons entre des systèmes ou des pays qui appliquent des critères différents. Quelles personnes vont être dénombrées? Au sens strict, les recensements et les enquêtes qui entreprennent d'établir des données sur le handicap ne peuvent retenir que les individus qui indiquent eux-mêmes qu'ils ont une déficience ou une limitation fonctionnelle à mettre sur le compte d'une déficience, ou qui pensent qu'ils sont dans une situation désavantagée de ce fait. Contrairement au sexe et à l'âge, le handicap n'est pas une variable statistique clairement définissable, mais un terme ouvert à interprétation en fonction du contexte. Par conséquent, les données relatives au handicap ne peuvent fournir que des approximations et doivent être traitées avec la plus grande prudence.

C'est pourquoi le présent article ne constitue pas une nouvelle tentative de donner une définition universelle du handicap, ou de traiter celui-ci comme l'attribut d'un individu ou d'un groupe. Il se propose de sensibiliser le lecteur à la relativité et à l'hétérogénéité de ce terme et de lui faire comprendre les influences historiques et culturelles qui ont modelé la législation et les mesures prises en faveur des personnes reconnues comme étant handicapées. Cette sensibilisation est la condition préalable à la réussite de l'intégration de la personne handicapée sur son lieu de travail. Elle permettra de mieux comprendre les conditions qui doivent être mises en place pour permettre au travailleur handicapé de devenir un membre utile de la main-d'œuvre au lieu de se voir refuser un emploi ou attribuer une pension. Le handicap est présenté ici comme gérable, à condition qu'on réponde aux besoins de la personne qui en est frappée, par exemple en matière de formation complémentaire ou de fourniture d'aides techniques, et qu'on adapte le lieu de travail.

Au niveau international, les organisations de personnes handicapées ont lancé un vif débat en vue d'élaborer une définition non discriminatoire du handicap. Selon une idée qui fait son chemin, il y a un handicap lorsqu'on constate ou qu'on prévoit un désavantage social ou fonctionnel particulier lié à une déficience. La question est de savoir comment prouver que le désavantage n'est pas le résultat naturel de la déficience, mais qu'il pourrait être évité, et qu'il est dû à un échec de la société face aux mesures à

prendre pour supprimer les obstacles physiques. Ce débat, qui reflète essentiellement le point de vue des personnes handicapées à mobilité réduite, risque d'avoir une conséquence indésirable: l'Etat pourrait supprimer les dépenses en leur faveur, par exemple les prestations d'invalidité ou les mesures spéciales, pour affecter les sommes économisées à la seule amélioration de l'environnement.

Quoi qu'il en soit, ce débat, toujours en cours, montre bien la nécessité de trouver une définition du handicap qui reflète sa dimension sociale sans sacrifier la spécificité du désavantage fondé sur une déficience, et sans perdre sa qualité de définition opérationnelle. La définition ci-après essaie d'en tenir compte. Ainsi, le handicap peut être décrit comme l'effet, déterminé par l'environnement, d'une déficience qui, en interaction avec d'autres facteurs et dans un contexte social donné, risque d'être source d'un désavantage injuste dans la vie privée, sociale ou professionnelle d'un individu. L'expression «déterminé par l'environnement» signifie que plusieurs facteurs influent sur l'effet de la déficience, notamment les mesures préventives, correctives et compensatoires, ainsi que les solutions technologiques et l'aménagement.

Cette définition reconnaît que, dans un environnement différent qui dresse moins d'obstacles architecturaux, la même déficience pourrait ne pas avoir de conséquence significative et, de ce fait, ne pas conduire à un handicap. Elle met l'accent sur la dimension corrective par rapport à un concept qui prend le handicap comme un fait incontournable et qui cherche simplement à améliorer les conditions de vie des personnes qui en sont frappées. En même temps, elle continue de justifier les mesures compensatoires, comme les prestations en espèces, parce que, malgré la reconnaissance d'autres facteurs, le désavantage reste spécifiquement lié à la déficience, que celle-ci soit le résultat d'un dysfonctionnement de la personne ou d'attitudes négatives de la collectivité.

Toutefois, un grand nombre de personnes handicapées verraient leurs activités fortement limitées même si elles se trouvaient dans un environnement idéal et compréhensif. Dans ce cas, le handicap réside essentiellement dans la déficience et non dans l'environnement. Les améliorations apportées à l'environnement peuvent réduire de manière significative la dépendance et les restrictions, mais il n'en restera pas moins vrai que, pour bon nombre de grands handicapés (ce qui ne veut pas dire atteints d'une grave déficience), la participation à la vie sociale et professionnelle continuera d'être limitée. C'est pour ces groupes de personnes en particulier que la protection sociale et les mesures visant à améliorer leur situation continueront de jouer un rôle plus important que l'objectif de pleine intégration au travail qui, si elle a lieu, est souvent due à des raisons sociales plutôt qu'économiques.

Cela ne signifie pas que les personnes définies comme étant de grands handicapés devraient mener une vie à l'écart et que leurs limitations devraient être des motifs de ségrégation et d'exclusion de la vie de la collectivité. Si la plus grande prudence est ici de rigueur, c'est parce qu'il est courant que la personne ainsi identifiée et cataloguée fasse l'objet de mesures administratives discriminatoires.

Quoi qu'il en soit, le concept de handicap est ambigu et prête à confusion et il pourrait être à l'origine de l'exclusion sociale des personnes qui en sont frappées. En effet, d'une part, nombreux sont ceux qui font campagne avec le slogan selon lequel être porteur d'un handicap ne signifie pas être incapable; d'autre part, tous les systèmes de protection existants reposent sur l'idée que le handicap est synonyme d'incapacité à gagner sa vie de façon autonome. La réticence de nombreux employeurs à engager des personnes handicapées est peut-être fondée sur cette contradiction fondamentale. Pour y répondre, il faut rappeler que les personnes handicapées ne constituent pas un groupe homogène et qu'il

faudrait examiner chaque cas séparément et sans préjugés. Mais il est vrai que le handicap à la fois interdit d'exercer une fonction selon la norme ou permet de l'exercer aussi bien, voire mieux, que d'autres si on en a la possibilité et si on reçoit le type de soutien adéquat.

Il est évident que le concept de handicap décrit ci-dessus appelle une révision du fondement des politiques en la matière: on peut trouver des sources d'inspiration sur la façon de moderniser les politiques et les programmes en faveur des personnes handicapées dans la convention (n° 159) sur la réadaptation professionnelle et l'emploi des personnes handicapées, 1983 (OIT, 1983) et les Règles pour l'égalisation des chances des handicapés (Nations Unies, 1993).

Les paragraphes suivants sont consacrés à l'étude et à la description des différentes dimensions du concept de handicap qui influence les lois et la pratique actuelles. Nous démontrerons que différentes définitions coexistent, reflétant les divers héritages culturels et politiques à travers le monde, sans pour autant laisser espérer la possibilité de trouver une définition universelle unique comprise de la même manière par tous.

Le handicap et la normalité

Jusqu'à présent, la plupart des efforts entrepris pour définir le handicap n'ont pas échappé, d'une façon ou d'une autre, à la tentation de le décrire comme un phénomène essentiellement négatif ou une déviation. L'être humain porteur d'un handicap est perçu comme un problème, constitué un «cas social» et est tenu pour incapable de poursuivre des activités normales: c'est une personne chez qui tout ne fonctionne pas bien. Une abondante littérature scientifique dépeint les personnes handicapées comme ayant un problème comportemental et, dans un grand nombre de pays, la «science des anomalies» était et est encore une science reconnue pour savoir mesurer le degré de déviation.

En général, les personnes porteuses d'un handicap récusent elles-mêmes une telle étiquette. D'autres se résignent à tenir le rôle qu'on leur assigne. Cette classification ne tient pas compte du fait que les personnes handicapées ont beaucoup plus de points communs que de différences avec les individus valides. De plus, l'idée sous-jacente que le handicap est une déviation par rapport à la norme est un jugement de valeur contestable. Ces considérations ont amené à préférer le terme *personnes porteuses de handicap* à celui de *personnes handicapées*, car ce dernier pourrait laisser penser que le handicap est la caractéristique première de la personne concernée.

On peut parfaitement concevoir une définition de la réalité humaine et sociale conciliant normalité et handicap au lieu de considérer ce dernier comme une déviation par rapport à la normalité. En fait, la Déclaration adoptée en 1995 par les chefs d'Etat et de gouvernement lors du Sommet mondial des Nations Unies sur le développement social qui s'est tenu à Copenhague, décrit le handicap comme l'une des formes de *pluralisme social*. Cette définition revendique le principe d'une «société pour tous». De ce fait, toutes les tentatives antérieures de définition qui se bornaient à donner du handicap une image négative le présentant comme une déviation par rapport à la norme, ou comme une déficience, sont obsolètes. Une société qui s'adapte aux personnes handicapées en les intégrant pourrait combattre les conséquences du handicap perçues autrefois comme trop restrictives.

Le handicap comme identité

Même si cette étiquette risque d'appeler ségrégation et discrimination, les raisons de conserver l'usage du terme «handicap» et de regrouper des individus dans cette catégorie restent valables. Selon les observations, on ne peut nier que de nombreuses personnes porteuses de handicap vivent des expériences similaires, le plus souvent négatives, englobant la discrimination, l'exclusion et

la dépendance économique ou sociale. Il existe, de fait, une classification d'êtres humains en tant que handicapés parce que certains types de comportements sociaux négatifs ou critiques semblent fondés sur cette caractéristique. Inversement, lorsque des efforts sont entrepris pour combattre cette discrimination, il devient alors nécessaire de préciser quels devraient être les bénéficiaires de ces mesures de protection.

C'est en réaction à la façon dont la société traite les personnes porteuses de handicap que nombre d'entre elles, qui, d'une façon ou d'une autre, ont été victimes de discrimination en raison de leur état, se sont rassemblées en associations. Leur démarche s'explique, d'une part, par le mieux-être ressenti au milieu de gens qui partagent la même situation et, d'autre part, par la volonté d'une défense commune de leurs intérêts. Les personnes handicapées acceptent donc leur condition, même si leurs motivations divergent : les unes veulent inciter la société à considérer leur handicap non pas comme l'apanage d'individus isolés, mais plutôt comme la résultante du comportement et de l'indifférence d'une partie de la communauté qui restreint à l'excès leurs droits et leurs chances; les autres, parce qu'elles reconnaissent leur handicap et revendiquent le droit à la reconnaissance et au respect de leur différence, ce qui implique la lutte pour l'égalité de traitement.

Toutefois, la plupart des personnes atteintes, à cause d'une déficience, de limitations fonctionnelles sous une forme ou une autre, semblent ne pas se considérer comme étant handicapées. Cette attitude crée un problème que les responsables des politiques en la matière ne doivent pas sous-estimer. Par exemple, les personnes qui ne se considèrent personnellement pas comme handicapées doivent-elles être recensées dans cette catégorie ou ne faut-il y inscrire que les personnes qui se déclarent porteuses d'un handicap?

La reconnaissance juridique du handicap

Dans de nombreuses collectivités, les définitions du handicap se retrouvent dans un acte administratif le reconnaissant comme tel. La reconnaissance de ce statut devient ainsi la condition sine qua non pour toute demande d'assistance fondée sur la diminution des capacités physiques ou mentales, ou pour tout recours aux termes d'une loi interdisant la discrimination. L'assistance peut consister en mesures de réadaptation, d'éducation spéciale, de reconversion professionnelle, d'avantages concédés pour la recherche et la conservation d'un emploi, de garantie des ressources par un revenu, de prestations d'invalidité et d'aide à la mobilité, etc.

Chaque fois que des dispositions légales cherchent à réparer ou à prévenir des préjudices, il faut préciser quels en seront les bénéficiaires, qu'il s'agisse de prestations, de services ou de mesures de protection. Il s'ensuit que la définition du handicap dépend du type de services offerts ou de réglementation applicable : pratiquement toute définition en usage reflète ainsi un système juridique particulier et tire son sens de ce dernier. Être reconnu comme une personne handicapée signifie que l'on remplit les conditions nécessaires pour bénéficier des possibilités qu'offre ce système. Ces conditions peuvent toutefois varier selon les collectivités et les programmes et, par conséquent, un grand nombre de définitions différentes peuvent coexister dans un même pays.

La meilleure preuve que la définition du handicap est déterminée par la législation est fournie par des pays tels que l'Allemagne et la France où la réglementation introduit un quota réglementaire d'emplois réservés aux personnes handicapées ou la perception d'amendes en cas d'infraction, afin d'assurer l'accès à l'emploi. Ces dispositions ont eu pour conséquence manifeste une augmentation massive du nombre de travailleurs «handicapés» qui s'explique uniquement par une notification officielle des salariés — souvent incités par l'employeur — qui, en l'absence d'une telle législation, n'auraient jamais envisagé de se déclarer. Ces personnes n'avaient jamais figuré dans les statistiques sur les personnes handicapées.

Une autre différence juridique entre les pays est la prise en considération du handicap, en fonction de sa nature temporaire ou permanente. Certains pays accordent aux personnes handicapées des avantages ou des privilèges spécifiques qui sont fonction de la durée de l'incapacité reconnue. Si celle-ci est surmontée par les mesures prises, la personne handicapée perd ses privilèges — que la réalité médicale le constituant (par exemple, la perte d'un œil ou d'un membre) persiste ou non. Ainsi, une personne qui, au terme d'une réadaptation réussie, a recouvré ses capacités fonctionnelles perdues risque de perdre ses droits aux prestations d'invalidité, voire de ne même pas pouvoir bénéficier d'un quelconque régime de prestations.

Dans d'autres pays, des privilèges durables sont accordés pour compenser des handicaps réels ou hypothétiques. Cette pratique a débouché sur le développement d'un véritable statut de la personne handicapée intégrant des éléments de «discrimination positive». Ces privilèges sont souvent accordés à des personnes qui, ayant réussi leur intégration sociale et économique, pourraient désormais s'en passer.

Le problème du recensement statistique

Formuler une définition du handicap applicable universellement est impossible, car chaque pays, et pratiquement chaque organisme administratif, travaille sur des concepts différents. Toute tentative de recensement statistique doit tenir compte du fait que le handicap est une notion relative puisqu'elle dépend du système en place.

Par conséquent, seul le bénéficiaire averti des dispositions officielles et ayant accepté son statut de personne handicapée conformément aux définitions légales, apparaît dans les statistiques les plus récentes. Celui qui ne se perçoit pas comme porteur d'un handicap et qui se tire d'affaire tout seul échappe habituellement aux statistiques. En réalité, dans de nombreux pays, comme le Royaume-Uni, beaucoup de personnes handicapées évitent le recensement statistique. Ce droit de ne pas être déclaré comme porteur d'un handicap est conforme aux principes de la dignité de la personne humaine.

Des efforts sont donc entrepris de temps à autre pour déterminer par des enquêtes et des recensements le nombre total des personnes handicapées. Comme nous l'avons déjà avancé, ces efforts butent contre des obstacles conceptuels objectifs qui interdisent pratiquement la comparaison des données entre les différents pays. On peut s'interroger notamment sur la valeur de ces enquêtes : en effet, il n'est pas possible de donner une définition du handicap qui serait constituée par des constatations objectives également applicables et comprises dans tous les pays. Ainsi, le faible nombre de personnes porteuses de handicap statistiquement enregistrées dans certains pays ne reflète pas nécessairement la réalité, mais plutôt le fait que ces pays offrent moins de services et de mesures réglementaires en faveur des personnes handicapées. À l'inverse, les pays qui offrent une protection sociale étendue et un bon système de réadaptation professionnelle, ont tendance à avoir un pourcentage élevé de personnes handicapées.

Les contradictions dans l'usage du concept de personne handicapée

On ne saurait attendre de résultats objectifs sur le plan des comparaisons quantitatives. De même, il n'y a aucune uniformité d'interprétation du point de vue qualitatif. Encore une fois, le contexte particulier et l'intention du législateur définissent le handicap. Ainsi, les efforts entrepris pour garantir une protection sociale aux personnes handicapées exigent qu'elles soient qualifiées d'incapables de gagner leur vie. À l'opposé, une politique sociale se fixant comme objectif l'intégration professionnelle tend à décrire le handicap comme un état qui, à l'aide de mesures

appropriées, ne doit pas nécessairement avoir d'effets préjudiciaires sur le rendement.

Les définitions internationales du handicap

Le concept de handicap selon la convention internationale du travail n° 159

Les considérations précédentes sous-tendent également la définition-cadre utilisée dans la convention (n° 159) concernant la réadaptation professionnelle et l'emploi des personnes handicapées, 1983 (OIT, 1983). L'article 1.1 dispose: «Aux fins de la présente convention, l'expression 'personne handicapée' désigne toute personne dont les perspectives de trouver et de conserver un emploi convenable ainsi que de progresser professionnellement sont sensiblement réduites à la suite d'un handicap physique ou mental dûment reconnu».

Cette définition contient les principes suivants: la référence à une déficience mentale ou physique comme cause première du handicap; la nécessité d'une procédure officielle de reconnaissance qui — en accord avec les conditions nationales — détermine qui devrait être considéré comme une personne handicapée; l'estimation du handicap, non sur la base de la déficience elle-même, mais en fonction de ses conséquences sociales possibles et réelles (en l'occurrence, une situation plus difficile sur le marché du travail); le droit aux mesures visant à assurer l'égalité de traitement sur le marché du travail (art. 1.2). Cette définition évite sciemment toute association avec des concepts comme l'incapacité et laisse la place à une interprétation du handicap selon laquelle il peut aussi résulter d'une discrimination consciente ou inconsciente née d'opinions erronées de l'employeur. D'un autre côté, cette définition n'exclut pas la possibilité que le handicap puisse déboucher sur une réduction objective du rendement et ne précise pas si le principe du traitement égal dont le respect est présent dans la convention est applicable dans ce cas.

La définition donnée par la convention internationale du travail ne se prétend pas globale et universelle. Son seul but est de clarifier la notion de handicap dans le cadre des mesures pour l'emploi et le travail.

Le concept du handicap selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé

La *Classification internationale des handicaps: déficiences, incapacités et désavantages* (CIDIH) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 1980) propose une définition du concept de handicap dans le domaine des politiques de santé qui distingue les déficiences, les incapacités et les désavantages:

- «Dans le domaine de la santé, la déficience correspond à toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique.»
- «Dans le domaine de la santé, une incapacité correspond à toute réduction (résultant d'une déficience), partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain.»
- «Dans le domaine de la santé, le désavantage social pour un individu donné résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe et les facteurs sociaux et culturels).»

Les nouveaux aspects distinctifs de cette différenciation conceptuelle ne reposent pas sur son approche épidémiologique traditionnelle et son instrument de classification, mais plutôt sur l'introduction du concept de *handicap*, envisagé comme un appel aux responsables de la politique de santé publique pour qu'ils réfléchissent aux conséquences sociales de déficiences spécifiques sur

une personne atteinte et considèrent le traitement comme relevant d'un concept holistique de la vie.

La clarification de l'OMS était devenue particulièrement nécessaire en raison de l'assimilation courante faite entre les mots déficience ou incapacité, et les concepts *d'infirme*, *de retardé mental*, etc., qui véhiculent une image exclusivement négative du handicap aux yeux du public. Une catégorisation de ce genre ne convient pas, en fait, à une définition précise de la situation concrète d'une personne atteinte et de sa situation dans la société. La terminologie de l'OMS est depuis devenue une référence dans toute discussion sur le concept de handicap sur le plan national et international. Nous allons donc prendre le temps de réfléchir à ces définitions.

Déficience. Les médecins utilisent généralement ce concept pour désigner chez un individu une lésion existante ou évolutive des fonctions physiques ou du processus vital affectant une ou plusieurs parties de l'organisme ou indiquant une altération, une perte ou un défaut d'une structure ou d'une fonction psychologique, mentale ou émotionnelle à la suite d'une maladie, d'un accident ou d'une anomalie congénitale ou génétique. Une déficience peut être temporaire ou permanente. Dans cette catégorie, on ne tient aucunement compte des influences du milieu professionnel ou social ou de l'environnement en général. Ici, seule compte l'évaluation par le médecin de l'état de santé ou de la déficience du patient, indépendamment des conséquences que la déficience engendre pour cette personne.

Incapacité. Lorsqu'une telle déficience provoque une limitation importante de la vie active des personnes concernées, on utilise généralement le terme d'*incapacité*. Des dérèglements fonctionnels de l'organisme, comme des troubles psychologiques ou des dépressions nerveuses, peuvent entraîner des incapacités plus ou moins graves ou avoir des conséquences négatives sur l'accomplissement de certaines tâches ou de certains actes de la vie quotidienne. Ces effets peuvent être temporaires ou permanents, réversibles ou non, stables ou progressifs après traitement. Le concept médical d'*incapacité* désigne donc une *limitation fonctionnelle* des capacités individuelles résultant directement ou indirectement d'une déficience physique, mentale ou psychologique. L'*incapacité* reflète surtout la situation personnelle de l'individu qui en est frappé. Cependant, comme les conséquences personnelles de l'*incapacité* dépendent de l'âge, du sexe, de la position sociale et professionnelle, etc., le même trouble fonctionnel peut très bien avoir des conséquences différentes selon les individus.

Désavantage. Dès que des personnes présentant des déficiences physiques ou mentales entrent dans leur milieu social, professionnel ou privé, elles peuvent se heurter à des difficultés qui constituent un désavantage ou un *handicap* dans leurs relations avec autrui.

Le premier projet de la CIDIH définissait le *handicap* comme un désavantage qui apparaît à la suite d'une «déficience» ou d'une «incapacité» et qui limite l'accomplissement de ce qui est considéré comme un rôle «normal». Cette définition, fondée exclusivement sur la situation individuelle de la personne atteinte, s'est depuis lors heurtée à des critiques, parce qu'elle ne tient pas suffisamment compte du rôle de l'environnement et de l'attitude de la société qui sont à l'origine de désavantages. Une définition prenant en considération ces critiques devrait faire apparaître la relation entre la personne handicapée et les multiples obstacles environnementaux, culturels, physiques ou sociaux, qu'une société qui reflète l'attitude des gens valides tend à dresser contre cette personne. Cela étant, la catégorie des «handicaps» comprend tout désavantage affectant la vie de l'individu: il peut être dû non à une déficience ou à une incapacité, mais bien à des attitudes négatives ou à un rejet au sens large. De plus, toute mesure prise en faveur des personnes handicapées et visant à améliorer leur situation, par exemple en les aidant à participer pleinement à la vie et à la société, devrait contribuer à

prévenir le «handicap». Ainsi, le désavantage ne résulte pas directement d'une déficience ou d'une incapacité existante, mais est le produit d'une interaction entre un individu frappé d'incapacité, son milieu social et son environnement immédiat.

Par conséquent, ce serait une erreur de penser d'emblée qu'une personne qui présente une déficience ou qui est frappée d'incapacité est automatiquement aussi porteuse d'un handicap. Nombreux sont les handicapés qui, malgré les limitations imposées par leur incapacité, réussissent leur vie professionnelle. Par ailleurs, on ne saurait attribuer tous les handicaps ou désavantages à une incapacité. Ils peuvent aussi découler d'une éducation insuffisante qui peut être liée ou non à l'incapacité.

Ce système de classification hiérarchisé — déficience, incapacité et désavantage — trouve également son équivalent dans les différentes phases de la réadaptation lorsque, par exemple, le traitement curatif est suivi par une réadaptation visant à réduire les limitations fonctionnelles et psychosociales, et complété par une réadaptation professionnelle ou une formation visant à assurer une existence autonome.

C'est pourquoi l'évaluation objective du degré d'incapacité au regard de ses conséquences sociales (désavantage) ne peut pas s'appuyer uniquement sur des critères médicaux, mais doit également tenir compte du contexte professionnel, social et personnel et, tout particulièrement, de l'attitude des personnes valides de l'entourage. D'où l'extrême difficulté d'évaluer et d'établir sans conteste un diagnostic d'incapacité.

Les définitions en usage dans différents pays

La reconnaissance légale de l'incapacité permet de faire valoir ses droits

La règle veut que l'incapacité soit établie par une autorité nationale compétente sur la base des conclusions tirées après examen de chaque cas individuel. C'est pourquoi la reconnaissance du statut de handicapé joue un rôle prépondérant lorsque, par exemple, la constatation d'une incapacité permet de revendiquer des droits personnels et des prestations légales spécifiques. Le premier intérêt d'une définition juridiquement fondée du concept d'incapacité est de s'appuyer sur des raisons non pas médicales, de réadaptation ou statistiques, mais juridiques.

Dans beaucoup de pays, les personnes dont l'incapacité est reconnue peuvent prétendre à de nombreux services et à des mesures réglementaires dans des domaines spécifiques de politiques de santé ou sociales. En règle générale, de telles réglementations ou prestations servent à améliorer leur situation personnelle et les aident à surmonter les difficultés rencontrées. La garantie de ces prestations passe par la reconnaissance officielle de l'incapacité en vertu des dispositions réglementaires respectives.

Les exemples de définitions tirés de la pratique législative

Ces définitions varient énormément d'un Etat à l'autre. Nous nous limiterons ici à quelques cas afin d'illustrer la diversité, mais aussi le caractère contestable de nombreuses définitions. Comme notre propos n'est pas de débattre de modèles juridiques spécifiques, nous n'indiquerons pas les sources des citations et nous ne porterons pas non plus de jugement sur les définitions qui paraissent préférables à d'autres. Voici quelques exemples de définitions nationales des personnes handicapées:

- les personnes atteintes d'une déficience fonctionnelle, non seulement temporaire due à un état physique, mental ou psychologique anormal, et celles qui sont menacées d'une telle déficience. Si le taux d'incapacité atteint au moins 50%, on parle de grand handicap;

- toutes les personnes dont la capacité de travail a diminué d'au moins 30% (incapacité physique) ou d'au moins 20% (incapacité mentale);
- toutes les personnes dont les chances d'occuper (de trouver et de conserver) un emploi sont limitées par l'absence ou la limitation de leurs capacités physiques ou mentales;
- toutes les personnes dont la déficience ou l'invalidité limite, ou interdit, l'accomplissement d'activités normales. La déficience peut toucher à la fois les fonctions mentales et physiques;
- toutes les personnes dont la capacité de travail est réduite de façon permanente à la suite d'une atteinte à l'intégrité physique, psychique ou sensorielle;
- toutes les personnes qui exigent des soins ou un traitement spécialisé pour assurer le soutien, l'amélioration et le rétablissement de leurs capacités professionnelles. Entrent dans cette catégorie les incapacités physiques, mentales, psychiques et sociales;
- toutes les personnes qui, en raison d'une limitation permanente de leurs capacités physiques, mentales ou sensorielles — que celle-ci soit héréditaire ou acquise — voient leurs chances de poursuivre des études et de participer à la vie professionnelle et sociale compromises;
- les victimes d'accidents du travail, les invalides de guerre ou toute personne souffrant d'une déficience physique, mentale ou psychique. La perte de la capacité de travail doit atteindre au moins 30%;
- toutes les personnes qui, en raison d'une déficience, d'une maladie ou d'une anomalie héréditaire, ont très peu de chances d'obtenir et de conserver un emploi en rapport avec leur âge, leur expérience et leurs qualifications;
- les personnes frappées d'une incapacité physique ou mentale qui restreint de façon notable leurs activités quotidiennes, ou celles qui ont manifesté les premiers signes d'une telle incapacité ou qui ont des antécédents y relatifs;
- les personnes atteintes d'une anomalie fonctionnelle ou d'une maladie qui conduit à: a) une perte totale ou partielle des fonctions physiques ou mentales; b) des maladies qui sont causées ou qui le seront, selon les prévisions, par la présence de certains organismes dans le corps; c) une perte des fonctions normales due à la déformation de certaines parties du corps; d) l'apparition de difficultés d'apprentissage inexistantes chez des individus qui ne présentent ni anomalies ni restrictions fonctionnelles; e) une déficience du comportement, de la pensée, du jugement et de l'émotion;
- les personnes présumées incapables de gagner leur vie pendant une période prolongée ou durant toute leur existence en raison d'une anomalie congénitale, d'une maladie ou d'un accident;
- les personnes qui, à la suite d'une maladie, d'un accident ou d'une atteinte à leur intégrité physique ou mentale, sont dans l'incapacité de gagner, pendant au moins six mois, un salaire correspondant à leurs possibilités, à leurs aptitudes et à leur niveau culturel, dont le montant représente un pourcentage spécifique (1/3, 1/2, 2/3) du revenu perçu par un individu valide ayant le même niveau culturel et exerçant le même métier dans la même région;
- le terme *incapacité* désigne, chez une personne donnée: a) une déficience physique ou mentale qui limite sensiblement une ou plusieurs activités essentielles de la vie de cette personne; b) la constatation de cette déficience; c) le fait d'être considérée comme atteinte de cette déficience.

La multitude de définitions légales qui se complètent ou s'excluent en partie montre que les définitions sont surtout bureaucratiques et servent des objectifs administratifs. Aucune des définitions énumérées n'est pleinement satisfaisante, et toutes soulèvent plus de questions qu'elles n'en résolvent. Sauf rares exceptions, la

plupart d'entre elles s'orientent vers la représentation d'une déficience individuelle et laissent dans l'ombre la corrélation entre l'individu et son environnement. Ce qui, dans la réalité, reflète une relativité complexe se trouve ramené à une quantification apparemment tranchée et stable dans un contexte administratif. Des définitions aussi simplifiées tendent alors à avoir une vie propre et contraignent fréquemment les personnes à accepter un statut conforme à la loi, mais pas nécessairement à leur propre potentiel et à leurs aspirations.

L'incapacité, objet d'action sociopolitique

La règle veut que les individus auxquels on reconnaît le statut de handicapés puissent bénéficier de mesures de rééducation médicale et de réadaptation professionnelle, ou de prestations financières spécifiques. Outre ces mesures sociopolitiques, certains pays accordent également des aides et privilèges, ainsi que des mesures de protection spéciales. Pêle-mêle on trouve, par exemple: un principe légal de l'égalité de chances pour l'intégration sociale et professionnelle; un droit légal à l'aide nécessaire pour assurer l'égalité des chances; un droit constitutionnel à l'éducation et à l'intégration professionnelle; la poursuite de la formation professionnelle et le placement en emploi; une assurance constitutionnelle d'une aide accrue pour ceux qui ont besoin du secours spécial de l'Etat. Certains pays, se fondant sur l'égalité totale de chances entre tous les citoyens et en toutes circonstances, ont adopté ce principe comme objectif, sans juger nécessaire de légiférer sur les problèmes particuliers des personnes handicapées au moyen de lois spécifiques à leur intention. Ces pays s'abstiennent habituellement de définir l'incapacité.

L'incapacité et la réadaptation professionnelle

La définition de l'incapacité dans le domaine de l'intégration professionnelle diffère de celle qui prévaut pour l'établissement des droits à pension et des avantages et met l'accent sur la possibilité de la prévenir et d'en corriger les effets. L'objet de ces définitions est de supprimer, par des mesures de réadaptation et des politiques actives du marché du travail, sinon l'incapacité elle-même, du moins les désavantages professionnels qui s'y rattachent. L'intégration professionnelle des personnes handicapées est encouragée par l'attribution d'une aide financière, l'adoption de mesures concernant la formation professionnelle et l'aménagement du lieu de travail en fonction des besoins spéciaux du travailleur handicapé. Une fois encore, les pratiques varient fortement d'un pays à l'autre. Les prestations offertes vont d'une allocation relativement faible et à court terme à des mesures de réadaptation de longue durée.

La plupart des Etats misent relativement beaucoup sur le développement de la formation professionnelle des personnes handicapées; elle peut être dispensée dans des centres ordinaires ou spécialisés gérés par des institutions publiques ou privées, de même que dans des entreprises ordinaires. La préférence accordée à l'une ou l'autre des possibilités diffère selon les pays. Il arrive que la formation professionnelle soit assurée dans un atelier protégé, ou directement sur un poste de travail réservé à un travailleur handicapé.

Comme les conséquences financières de ces mesures peuvent être lourdes pour le contribuable, la reconnaissance d'une incapacité a une grande portée. Pourtant, l'enregistrement est souvent effectué par un service différent de celui qui administre le programme de réadaptation professionnelle et qui prend en charge son coût.

L'incapacité, un désavantage permanent

Lorsque l'objectif de la réadaptation professionnelle est de surmonter les éventuels effets négatifs de l'incapacité, la législation en la matière admet largement que l'intégration professionnelle et

sociale des personnes handicapées passe parfois par l'adoption de mesures de protection sociales accrues. On s'accorde aussi à reconnaître que, généralement, l'incapacité présente un risque permanent d'exclusion sociale indépendant de l'existence d'une anomalie fonctionnelle réelle. Constatant cette menace permanente, les législateurs ont adopté une série de mesures de protection et d'accompagnement.

Ainsi, dans de nombreux pays, les employeurs prêts à embaucher des personnes handicapées dans leurs sociétés peuvent compter que l'Etat leur accordera des subventions d'un montant et d'une durée variables pour les salaires et les contributions de sécurité sociale. En général, un effort est fait pour garantir aux handicapés le même salaire que celui des travailleurs valides. On aboutit ainsi à des situations où, lorsque le salaire versé par l'employeur au travailleur handicapé est inférieur à celui de ses collègues valides, le système de protection sociale prévoit de combler la différence.

De nombreuses mesures, comme des prêts, des garanties d'emprunt, des taux d'intérêt préférentiels, des aides au logement, peuvent également favoriser la création de petites entreprises par des personnes handicapées.

La protection des personnes handicapées contre le licenciement, ainsi que celle de leur droit au réemploi varient selon les pays. Ainsi, certains d'entre eux ne disposent d'aucune législation spéciale concernant leur licenciement; d'autres prévoient une commission ou une institution spéciale chargée de décider de la légalité et de la légitimité du licenciement; d'autres encore ont prévu des réglementations spéciales destinées aux victimes d'accidents du travail, aux grands handicapés et aux salariés en arrêt de travail prolongé pour cause de maladie. La situation légale est similaire pour ce qui est du réengagement des personnes handicapées. Là aussi, certains pays reconnaissent l'obligation générale pour une entreprise de conserver l'emploi d'un travailleur victime d'accident ou de le reprendre après sa réadaptation, tandis que d'autres n'obligent pas les entreprises à les réengager. En outre, certains pays s'appuient sur des recommandations et des conventions quant à la façon de procéder en la matière, tandis que dans d'autres, la loi garantit à l'employé frappé d'une incapacité d'origine professionnelle spécifique la réintégration à son poste précédent ou à un autre poste après rétablissement médical complet.

Les différences de traitement selon la cause de l'incapacité

Comme nous l'avons indiqué, les lois prévoient divers types de demandes qui ont des conséquences bien définies sur le concept d'incapacité retenu dans le pays. Mais l'inverse est également vrai: dans les pays qui n'accordent pas de droits aux personnes handicapées, il est inutile de définir l'incapacité en termes juridiques précis et contraignants. Dans ces cas, on a souvent tendance à réserver le terme de handicapé à des personnes dont l'incapacité est visible et manifeste au sens médical — à savoir les personnes présentant des déficiences physiques, comme la cécité ou la surdité, ou mentales.

La législation moderne sur l'incapacité — encore que plus faiblement dans le domaine de la sécurité sociale —, retient de plus en plus le principe de la finalité: les législateurs n'ont pas à s'occuper des causes de l'incapacité, mais uniquement des besoins qui y sont associés et des résultats définitifs des mesures prises. Néanmoins, le statut social et les demandes des personnes handicapées dépendent souvent de la cause de leur incapacité.

En tenant compte de la cause de l'incapacité, les définitions diffèrent non seulement en signification, mais aussi en termes de prestations et d'assistance potentielles. Les distinctions les plus importantes touchent les incapacités qui résultent de déficiences physiques, mentales ou psychologiques liées à des anomalies génétiques ou congénitales; les incapacités dues à la maladie et aux

accidents domestiques, de la circulation, de sport; les incapacités résultant de l'exercice d'une profession ou provoquées par l'environnement; l'invalidité due aux guerres civiles et aux conflits armés.

La préférence relative dont bénéficient certains de ces groupes de personnes handicapées est souvent la conséquence de la meilleure couverture que leur accorde le système de sécurité sociale. Parfois, la préférence consentie aux anciens combattants, par exemple, ou aux victimes d'accident reflète l'attitude d'une communauté dont les membres se sentent solidaires de la personne handicapée, tandis que, souvent, l'incapacité héréditaire est considérée comme un problème exclusivement familial. Ces attitudes de la société ont souvent des conséquences plus importantes que la politique officielle et peuvent parfois exercer une influence décisive — négative ou positive — sur le processus de réintégration sociale.

Résumé et perspectives

La diversité des situations historiques, juridiques et culturelles rend pratiquement impossible la formulation d'un concept de l'incapacité unique et applicable à toutes les situations et dans tous les pays. En l'absence d'une définition commune objective, les statistiques sont souvent fournies par les autorités comme un moyen de tenir les dossiers des usagers et d'interpréter le résultat des mesures prises, ce qui rend une comparaison internationale très difficile, car les systèmes et les conditions varient considérablement d'un pays à l'autre. Même lorsqu'il existe des statistiques fiables, il reste toujours le risque que les statistiques comprennent des personnes qui ne sont plus handicapées ou qui, par suite d'une réadaptation réussie, ne sont plus désireuses de se considérer comme telles.

Dans la plupart des pays industriels, la définition de l'incapacité est surtout liée aux droits reconnus par la loi dans les domaines médical, social et professionnel, à la protection contre la discrimination ou aux prestations en espèces. Ainsi, la plupart des définitions en vigueur reflètent une pratique et des exigences légales qui diffèrent d'un pays à l'autre. Dans bien des cas, la définition est associée à un acte de reconnaissance officielle du statut de handicapé.

Pour des raisons aussi diverses que l'émergence de la législation sur les droits humains et les progrès technologiques, les concepts traditionnels de l'incapacité qui conduisaient à des situations d'exclusion protégée et de ségrégation perdent du terrain. La conception moderne place le problème à l'intersection des politiques sociales et de l'emploi. Le handicap relève donc des domaines sociaux et professionnels plutôt que de la médecine. Il appelle des mesures correctives et positives qui garantissent l'égalité d'accès et la participation, plutôt que des mesures passives d'aide au revenu.

Un certain paradoxe naît de la conception du handicap envisagé, d'une part, comme un phénomène que l'on peut maîtriser par des mesures positives et, d'autre part, comme un phénomène durable qui exige des mesures de protection et d'amélioration permanentes. De même, la conception du handicap vu essentiellement comme une affaire individuelle de performance ou de limitation des fonctions s'oppose souvent à celle qui le considère comme un prétexte injustifié d'exclusion sociale et de discrimination.

Opter pour une définition globale peut avoir de graves conséquences sociales pour certains individus. Considérer que toutes les personnes handicapées sont aptes au travail reviendrait à supprimer les droits à pension et la protection sociale pour beaucoup d'entre elles. Admettre que toutes les personnes handicapées ont un rendement réduit serait fermer à la plupart d'entre elles les portes de l'emploi. Il faut donc adopter une approche pragmatique qui englobe tous les aspects, toute la diversité d'une réalité que le terme ambigu de handicap a tendance à gommer. Cette conception nouvelle prend en compte aussi bien la situation et les besoins spécifiques des personnes handicapées que la possibilité

économique et sociale de la suppression des barrières à l'intégration.

La suppression des désavantages injustes qu'entraîne parfois un handicap est un objectif qui ne sera atteint, au mieux, que lorsque se répandra l'usage d'une définition souple du handicap prenant en compte les circonstances personnelles et sociales spécifiques d'un individu et évitant les idées reçues. Une approche au cas par cas de la reconnaissance du handicap s'impose donc, notamment lorsque la loi et la réglementation au niveau national prévoient divers droits et prestations, dont ceux qui assurent l'égalité des chances dans l'accès à la formation et à l'emploi.

On rencontre encore néanmoins des définitions qui ont des connotations négatives et sont en contradiction avec les concepts d'intégration puisqu'elles insistent sur les effets restrictifs d'une déficience. Il faut adopter une nouvelle vision du problème. L'accent devrait être mis sur la reconnaissance des personnes handicapées comme des citoyens ayant des droits et des aptitudes, et sur le fait qu'il faut leur donner les moyens de prendre en charge leur destin en adultes désireux de participer à la vie sociale et économique de la collectivité.

De même, il faut poursuivre les efforts pour que la société se présente comme une communauté solidaire ne faisant plus du handicap un motif d'exclusion de ses concitoyens. Entre l'excès de soins et l'indifférence, il devrait exister une conception raisonnable qui n'obscurcirait ni ne sous-estimerait les conséquences du handicap. Le handicap peut souvent, mais pas toujours, justifier des mesures spécifiques. Il ne devrait en aucun cas servir de prétexte à la discrimination et à l'exclusion sociale.

ÉTUDE DE CAS: LA CLASSIFICATION JURIDIQUE DES PERSONNES HANDICAPÉES EN FRANCE

Marie-Louise Cros-Courtial
et Marc Vericel

Le caractère hétérogène du handicap se retrouve dans la diversité des dispositions légales et des prestations que la plupart des pays ont mises en place et codifiées au cours des cent dernières années. On a choisi l'exemple de la France, car ce pays possède probablement l'un des cadres réglementaires les plus élaborés en matière de classification des handicaps. Le système français peut paraître atypique par rapport à celui de bien d'autres pays, mais il présente — pour ce qui est de l'objet du présent chapitre — toutes les caractéristiques d'un système de classification qui s'est développé au cours du temps. Cette étude de cas présente donc les questions fondamentales qui doivent être abordées dans tout système accordant aux personnes handicapées des droits pouvant faire l'objet d'un recours juridique.

Le vingtième anniversaire de la loi du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées a suscité un regain d'intérêt à l'égard des quelque 1,5 à 6 millions de personnes (soit 1/10 de la population) qui, en France, sont atteintes d'un handicap. Cette population, dont l'importance quantitative est difficile à cerner en raison de l'imprécision de la définition du handicap, reste encore trop souvent marginalisée dans la collectivité nationale. Malgré les progrès réalisés ces vingt dernières années, la situation des personnes handicapées demeure un problème de société très important. Elle présente, en dehors de ses implications collectives qui mettent en jeu la solidarité nationale, des aspects humains, moraux et affectifs particulièrement douloureux.

Le droit français affirme le principe de l'égalité des chances et de traitement à l'égard de cette catégorie de personnes qui possèdent les mêmes libertés et les mêmes droits que les autres citoyens. Mais cette égalité reste purement théorique en l'absence

d'aide particulière: tel handicapé, par exemple, ne pourra aller et venir comme n'importe quel autre citoyen sans une adaptation des moyens de transport et des aménagements d'urbanisme. Pour accéder à cette situation d'égalité concrète, les handicapés ont besoin de diverses mesures destinées, non à les privilégier, mais à effacer les désavantages résultant de leur état. Ainsi, l'État cherche à garantir le traitement équitable en matière d'éducation, de formation, d'emploi et de logement par des dispositions légales et des mesures spécifiques. Le principe de l'égalité de traitement constitue, avec la réparation du handicap, l'objectif prioritaire des politiques sociales en faveur des personnes handicapées.

Néanmoins, en droit français, ces diverses mesures spécifiques (intitulées le plus souvent *mesures discriminatoires politiques*) ne sont généralement pas accessibles à l'ensemble des personnes atteintes d'un handicap, mais seulement à certaines catégories d'entre elles: par exemple, telle allocation, ou telle mesure destinée à favoriser l'intégration professionnelle n'est accordée qu'à telle catégorie de handicapés. La diversité des handicaps et des situations des personnes handicapées a entraîné l'élaboration de classifications dont dépend, en définitive, le statut de l'intéressé, chaque statut comportant sa propre évaluation du handicap.

La diversité des handicaps et la détermination du statut officiel

En France, la classification essentielle des handicaps est établie selon leur origine. Bien évidemment, les classifications selon la nature du handicap (physique, mental ou sensoriel) et selon le degré d'invalidité entraîné par le handicap ne sont pas sans incidence sur le traitement des personnes handicapées: ces classifications sont prises en compte notamment pour déterminer le meilleur type d'établissement dont relèvera la personne (établissement de soins ou centre d'aide au travail) et, aussi, pour déterminer si elle doit bénéficier d'un système de protection sur le plan civil (les personnes atteintes d'une altération de leurs facultés mentales peuvent être placées sous tutelle ou curatelle). Mais c'est d'abord la classification fondée sur la nature du handicap qui détermine le statut officiel applicable à la personne handicapée, ainsi que les droits et avantages dont elle pourra bénéficier.

En effet, l'étude de l'ensemble de la législation française applicable aux personnes handicapées met en lumière la multiplicité et la complexité des systèmes visant à leur venir en aide; cette pluralité de régimes a des origines historiques, mais elle subsiste aujourd'hui encore et pose toujours un problème.

La genèse du «statut officiel» des personnes handicapées

Jusqu'à la fin du XIX^e siècle, l'aide apportée aux infirmes relève essentiellement d'une logique de bienfaisance qui se traduit surtout par leur accueil dans des hospices. Il faut attendre le début du XX^e siècle pour voir se développer une nouvelle approche culturelle et sociale de l'infirmité qui donnera naissance aux notions de réadaptation et de réparation. L'individu a subi un dommage, il faut donc le rétablir, sinon dans sa situation antérieure, du moins dans une situation équivalente. Le développement du machinisme et, de manière corollaire, celui des accidents du travail, puis la grande guerre de 1914-1918 au cours de laquelle un nombre impressionnant de soldats furent blessés à vie, constituent les principaux facteurs du changement des mentalités.

Pour améliorer le système de réparation des accidents du travail, une loi du 9 avril 1898 a supprimé la nécessité pour le salarié de prouver une faute de l'employeur (à qui il demande réparation) et instauré une réparation forfaitaire; plus tard, en 1946, la gestion du risque constitué par les accidents du travail et les maladies professionnelles sera transférée aux caisses de sécurité sociale.

Plusieurs lois ont été adoptées pour réparer les préjudices subis par les blessés et mutilés de la grande guerre:

- une loi de 1915 organise un système de rééducation professionnelle;
- une loi de 1916 (complétée par une autre, de 1923) accorde une priorité d'accès aux emplois du secteur public (emplois réservés) aux invalides de guerre;
- la loi du 31 mars 1918 institue un droit à une pension fixée en fonction du taux d'invalidité;
- la loi du 26 avril 1924 impose à l'ensemble des entreprises privées l'obligation d'employer un certain pourcentage d'invalides de guerre.

Les années de l'entre-deux-guerres voient naître les premières grandes associations de handicapés civils, notamment la Fédération des mutilés du travail (1921), la Ligue pour l'adaptation des diminués physiques au travail (LADAPT) (1929) et l'Association des paralysés de France (APF) (1933). Sous la pression de ces associations et des syndicats ouvriers, les victimes d'un accident du travail, puis l'ensemble des handicapés civils, vont progressivement bénéficier de mécanismes d'aide inspirés de ceux qui avaient été institués pour les mutilés de guerre. En 1930 est créé un système d'assurance invalidité pour les salariés, qui sera réaffirmé par l'ordonnance de 1945 instituant la sécurité sociale; les travailleurs dont la capacité de travail ou de gain se trouve réduite de façon importante du fait d'une maladie ou d'un accident perçoivent une pension. Le droit à la rééducation professionnelle est reconnu aux victimes d'un accident du travail par une autre loi de 1930. Un système de rééducation et de formation professionnelle est mis en place pour les aveugles en 1945 et étendu à tous les grands infirmes en 1949. En 1955, le bénéfice des dispositions assurant l'emploi obligatoire des mutilés de guerre est étendu aux autres handicapés.

Le dispositif d'aide aux handicapés est par la suite amélioré et rénové par plusieurs grandes lois inspirées d'un nouveau concept, celui d'intégration: la loi du 27 novembre 1957 relative au reclassement professionnel des travailleurs handicapés; la loi du 30 juin 1975 dite d'orientation en faveur des personnes handicapées (qui aborde pour la première fois l'ensemble de la situation des handicapés et tous les problèmes de réinsertion sociale); la loi du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés. Mais ces textes n'ont pas supprimé, loin s'en faut, tous les particularismes du régime des invalides de guerre et de celui des victimes d'un accident du travail.

La pluralité et la diversité des régimes d'aide aux handicapés

Il existe donc aujourd'hui trois régimes bien distincts d'aide à des personnes handicapées: celui des invalides de guerre, celui des victimes d'un accident du travail et celui que l'on pourrait appeler le régime de droit commun qui concerne tous les handicapés ne relevant pas de l'une des deux catégories précitées.

La coexistence de plusieurs régimes différents selon l'origine du handicap ne paraît pas à priori vraiment satisfaisante, d'autant que chacun de ces régimes comporte le même type de prestations: l'octroi d'une ou de plusieurs allocations et des aides à l'insertion, notamment professionnelle et tout particulièrement à la réintégration professionnelle. C'est pourquoi on s'est efforcé de procéder à une certaine harmonisation en matière d'aide à l'emploi.

Ainsi, les programmes de formation ou de rééducation professionnelle des trois régimes prévoient tant la prise en charge des frais par la collectivité que l'indemnisation des personnes suivant des stages; les centres de formation ou de rééducation spécialisés existants accueillent tout handicapé, y compris les centres de l'Office national des anciens combattants et victimes de guerre (ONAC). De même, la procédure des emplois réservés dans le secteur public, instituée au profit des seuls militaires invalides de

guerre, a été étendue aux handicapés civils par un décret du 16 décembre 1965.

Enfin, la loi du 10 juillet 1987 a fusionné les deux systèmes antérieurs d'obligation d'emploi à laquelle sont assujetties les entreprises privées et les administrations et dont les modalités étaient fort complexes et différentes pour les travailleurs handicapés relevant du droit commun et les invalides de guerre. Désormais, bénéficient de cette obligation d'emploi, dans les mêmes conditions, les travailleurs reconnus handicapés par la Commission technique d'orientation et de réinsertion professionnelle (COTOREP), les victimes d'accidents du travail ou de maladies professionnelles ayant entraîné une incapacité permanente au moins égale à 10% et titulaires d'une rente, les titulaires d'une pension civile d'invalidité et les anciens militaires et assimilés titulaires d'une pension militaire d'invalidité. Aux termes du régime de droit commun, il incombe à la COTOREP de reconnaître le statut de personne handicapée.

En revanche, les trois régimes diffèrent toujours profondément en ce qui concerne les allocations qu'ils distribuent. La personne handicapée relevant du droit commun perçoit essentiellement une pension d'invalidité versée par la sécurité sociale, puis un complément à la charge de l'Etat, afin d'atteindre le montant de l'allocation pour adulte handicapé (AAH) (soit 3 322 francs par mois au 1^{er} juillet 1995). L'invalidé de guerre perçoit de l'Etat une pension dont le taux est fonction du degré d'invalidité, et la victime d'un accident du travail ou d'une maladie professionnelle perçoit une rente (ou une indemnité forfaitaire unique si l'incapacité permanente est inférieure à 10%) versée par les caisses de sécurité sociale et dont le montant est déterminé en fonction du salaire antérieur et du taux d'incapacité.

Les conditions d'attribution et le montant de ces allocations sont totalement différents pour chaque régime, ce qui entraîne une grande inégalité de traitement des handicapés selon l'origine de leur handicap. De plus, cette situation engendre des malaises qui peuvent nuire à la réadaptation ou à l'intégration sociale (Bing et Levy, 1978).

Il a été proposé, à plusieurs reprises, d'harmoniser ou même d'unifier les allocations relevant des trois régimes (Bing et Levy, 1978) et, en 1985, le gouvernement a même mis en place un groupe de travail chargé de proposer des solutions pour résoudre ce problème, mais jusqu'à présent, aucune n'a été retenue. Il est vrai que l'unification des allocations se heurte à un obstacle majeur: la diversité des finalités de ces prestations. Les allocations versées aux handicapés relevant du régime commun sont des allocations de subsistance — elles doivent permettre d'assurer à l'intéressé un niveau de vie convenable; en revanche, la pension militaire d'invalidité vise à compenser l'infirmité contractée au service du pays, et la rente pour accident du travail celle qui a été contractée en travaillant pour gagner sa vie; cela explique que le montant de ces deux allocations soit, en général, sensiblement plus élevé que celui qui est attribué à une personne handicapée de naissance ou à la suite d'un accident ou d'une maladie non imputable au service du pays ou à l'activité professionnelle pour un taux d'incapacité équivalent.

Quoi qu'il en soit, la situation d'inégalité résultant de la diversité des trois régimes d'aide aux personnes handicapées est encore aggravée par les différents modes d'évaluation du handicap.

Les effets du statut officiel sur l'évaluation du degré de handicap

L'évolution historique a marqué les différents régimes du handicap. Cette diversité se retrouve certes au regard des prestations versées par chacun d'eux, mais également au regard des conditions d'attribution des prestations: chaque régime a ses propres critères pour ouvrir les droits aux personnes handicapées et ses propres modalités d'évaluation du degré du handicap.

En tout état de cause, le droit à allocation et le degré de handicap font l'objet dans tous les régimes d'une décision d'une commission ad hoc. Il n'y a pas de reconnaissance par déclaration — les personnes handicapées sont tenues de passer devant une commission si elles désirent bénéficier du statut de personne handicapée et des avantages qu'il comporte. Cette procédure de reconnaissance peut paraître à certains avilissante et contraire à l'idée d'intégration: certaines personnes qui ne souhaitent pas voir «officialiser» leur différence et refusent par exemple de passer devant la Commission technique d'orientation et de réinsertion professionnelle (COTOREP) ne sont pas reconnues comme des travailleurs handicapés et se trouvent de ce fait exclues du dispositif spécifique de réintégration professionnelle.

Les critères de définition des personnes handicapées

Pour l'attribution des avantages accordés par la loi, chacun des régimes recourt à des critères différents du handicap.

Le régime de droit commun

Pour permettre aux personnes handicapées de subvenir à leurs besoins, ce régime octroie des allocations que l'on pourrait appeler allocations de subsistance. Pour en bénéficier, les personnes handicapées doivent être atteintes d'une incapacité permanente d'un taux élevé, puisqu'il est exigé, dans la très grande majorité des cas (allocation aux adultes handicapés, allocation compensatrice, allocation d'éducation spéciale pour les enfants handicapés), une incapacité permanente d'au moins 80%. Cependant, si l'enfant fréquente un établissement spécialisé ou bénéficie d'une éducation spéciale ou de soins à domicile particuliers, le taux d'incapacité requis se situe entre 50 et 80%. Pour toutes ces allocations, le taux d'incapacité est apprécié selon le guide-barème annexé au décret du 4 novembre 1993 relatif à l'attribution des diverses prestations aux personnes handicapées.

En revanche, l'assurance invalidité établit des conditions différentes pour l'attribution de la pension d'invalidité, qui comporte elle aussi un élément alimentaire.

Le demandeur a droit à une telle pension lorsqu'il est assuré social et qu'il présente une invalidité réduisant des deux tiers au moins sa capacité de travail ou de gain, c'est-à-dire le mettant hors d'état de se procurer, dans n'importe quelle profession, un salaire supérieur au tiers de la rémunération normale de la profession qu'il exerçait avant son incapacité, calculée par comparaison avec le salaire des travailleurs de la même catégorie, dans la même région. Il n'y a pas de barème, mais une appréciation globale de l'état de l'intéressé; le degré d'invalidité est apprécié en fonction de la capacité de travail restante, de l'état général, de l'âge et des facultés physiques et mentales de l'assuré, ainsi que de ses aptitudes et de sa formation professionnelle.

D'après cette définition, l'invalidité prise en considération n'est pas la seule incapacité physique de l'individu, ni son incapacité professionnelle par rapport à une profession donnée, mais celle qui entraîne une incapacité générale de s'assurer des revenus et, cela, sur la base des différents facteurs susceptibles de conditionner le reclassement professionnel de l'intéressé. Il est donc tenu compte:

- d'une part, de la nature et de la gravité des affections constatées, de l'âge de l'intéressé, de ses facultés physiques et mentales, de ses aptitudes, de sa formation professionnelle et de l'activité exercée antérieurement;
- d'autre part, de la capacité de gain restante par rapport à l'ensemble du marché du travail dans la région de résidence de l'intéressé.

Pour bénéficier des aides particulières à l'insertion professionnelle, l'adulte handicapé doit répondre à la définition donnée par le législateur: «Est considérée comme travailleur handicapé toute

personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales».

Cette définition a profondément inspiré la recommandation internationale du travail (n° 168) sur la réadaptation professionnelle et l'emploi des personnes handicapées, 1983, selon laquelle l'expression «personne handicapée» désigne «toute personne dont les perspectives de trouver et de conserver un emploi convenable sont sensiblement réduites à la suite d'un handicap physique ou mental dûment reconnu».

Néanmoins, son pragmatisme ne limite pas pour autant les interprétations possibles. Que signifie le terme «effectivement»? Par rapport à quoi peut-on apprécier une «insuffisance» ou une «diminution»? L'absence de critères précis en la matière explique la divergence d'appréciation de l'incapacité professionnelle par différentes commissions compétentes.

Les régimes particuliers

Ces régimes visent essentiellement la réparation et la compensation. Pour cela, ils versent des pensions ou des rentes attribuées de la manière suivante:

- dans le régime des invalides de guerre, les pensions sont établies d'après le degré d'invalidité apprécié par des experts prenant exclusivement en compte le degré d'atteinte physique. Est exigée en général une incapacité permanente d'au moins 10% pour les lésions et de 30% pour les maladies. Le degré d'invalidité s'apprécie selon le guide-barème des invalidités (décret du 29 mai 1919);
- dans le régime des accidentés du travail, une indemnité forfaitaire en capital ou une rente est attribuée à la victime d'un accident du travail ou d'une maladie professionnelle atteinte d'une incapacité permanente.

Le taux de l'incapacité permanente est déterminé d'après la nature de l'infirmité, l'état général, les facultés physiques et mentales de la victime, ainsi que d'après ses aptitudes et sa qualification professionnelle, compte tenu du barème indicatif d'invalidité.

Les barèmes d'évaluation du handicap

Si les décisions d'attribution des prestations octroyées par les différents régimes sont prises en fonction d'éléments administratifs, l'évaluation médicale du handicap, établie dans le cadre d'un examen ou d'une expertise, est fondamentale.

L'appréciation médicale de l'importance du handicap s'établit selon deux approches: soit qu'il s'agisse de fixer un taux d'incapacité permanente partielle (IPP) qui sert de base au calcul de la réparation, soit qu'il faille déterminer une diminution de la capacité de travail.

Le premier système est appliqué pour les régimes des invalides de guerre, des accidentés du travail et de droit commun, celui-ci nécessitant le passage de la personne devant la COTOREP.

En ce qui concerne les invalides de guerre, le taux d'IPP est fixé selon les normes d'un guide-barème des invalidités, applicable au titre du Code des pensions militaires d'invalidité et victimes de guerre (mis à jour le 1^{er} août 1977, il reprend les barèmes de 1915 et de 1919). Pour les accidentés du travail, le taux d'IPP est fixé par application du barème des accidents du travail et maladies professionnelles établi en 1939 et qui a fait l'objet d'une révision en 1995.

Ces deux barèmes dressent une classification des différentes catégories de handicap selon l'organe lésé ou la fonction altérée (cécité, insuffisance rénale, cardiaque, etc.) et fixent un taux d'IPP pour chaque cas. Ils envisagent de multiples hypothèses, mais sont tous très imprécis pour ce qui touche à la maladie mentale. Sans oublier leurs insuffisances dans d'autres domaines, on relève surtout les différences de taux d'IPP qu'ils attribuent à une même

infirmité: c'est ainsi qu'une diminution de l'acuité visuelle de trois dixièmes à chaque œil donne un taux d'IPP de 3% dans le régime des accidents du travail, alors qu'il correspond à 19,5% dans le guide-barème des invalidités des pensions militaires; une perte de la vision de cinq dixièmes de chaque œil correspond à une IPP de 10% dans le régime des accidents du travail et de 32,5% dans celui des pensions militaires.

Quant à la COTOREP, elle se réfère jusqu'à une date récente, pour l'octroi de divers avantages ou prestations (carte d'invalidité, allocation aux adultes handicapés, allocation compensatrice pour tierce personne), au barème d'invalidité du Code des pensions militaires d'invalidité et victimes de guerre. Ce barème, établi pour assurer une indemnisation correcte du préjudice résultant de blessures de guerre, présente des insuffisances. L'absence de références communes a fait qu'à certaines sessions de la COTOREP, on est parvenu à des conclusions différentes, ce qui a engendré de profondes inégalités de traitement entre les personnes handicapées.

Afin de remédier à cette situation, un nouveau guide-barème d'évaluation des déficiences et incapacités est entré en vigueur le 1^{er} décembre 1993 (annexé au décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993, *Journal Officiel* du 6 novembre 1993). Ce guide méthodologique s'appuie sur les concepts proposés par l'OMS, à savoir déficience, incapacité et handicap, et sert essentiellement à mesurer les incapacités dans la vie familiale, scolaire ou professionnelle, quel que soit le diagnostic médical. Si ce dernier est essentiel pour prévoir l'évolution du handicap et la prise en charge la plus efficace, il n'est que d'une utilité limitée dans la fixation du taux d'incapacité.

Les barèmes n'ont qu'une valeur indicative, mise à part l'appréciation du taux d'IPP dans les cas d'amputations de membres et d'exérèses d'organes, pour les pensions et invalidités militaires où l'application du barème est impérative. Les autres facteurs d'appréciation sont nombreux. Par exemple, en matière d'accident du travail, la fixation d'une IPP doit tenir compte de facteurs médicaux (état général, nature de l'infirmité, âge, facultés mentales ou physiques) et sociaux (aptitude et qualification professionnelles). Cela permet implicitement aux médecins, dans la détermination d'un taux d'IPP, d'introduire des corrections tenant compte des progrès thérapeutiques et des possibilités de réadaptation, et d'atténuer la rigidité et la fixité de tels barèmes dont les mises à jour et les rééditions sont peu fréquentes.

Le second système, fondé sur une perte de la capacité de travail, soulève des questions d'une autre nature. On a besoin d'évaluer cette diminution de la capacité de travail pour différentes situations: diminution de la capacité de travail ou de gain pour l'assurance invalidité, reconnaissance de l'inaptitude au travail par la COTOREP, évaluation d'une insuffisance professionnelle dans les cas de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé ou de placement en atelier protégé.

L'appréciation de la perte de la capacité de travail ne peut se référer à aucune norme, la définition d'un modèle du «travailleur moyen» relevant de spéculations utopiques. Le domaine de la capacité de travail demeure mal limité, car il fait référence non seulement aux aptitudes intrinsèques de l'individu, mais également aux besoins et à l'adéquation avec l'environnement professionnel, ce qui conduirait à distinguer une capacité «au» travail d'une capacité «de» travail. Schématiquement, deux situations peuvent se présenter.

Dans un cas, il s'agit de déterminer, à partir d'éléments objectifs, une diminution de la capacité de travail ou de gain par référence à une situation professionnelle antérieure récente et précise.

Dans l'autre, il faut apprécier l'atteinte à la capacité de travail de personnes handicapées non intégrées récemment au monde du travail (par exemple, malades chroniques stabilisés n'exerçant plus

d'activité professionnelle depuis longtemps) ou de personnes handicapées n'ayant jamais travaillé. Cette dernière éventualité, rencontrée notamment pour l'allocation aux adultes handicapés, met en évidence les difficultés des médecins chargés de quantifier cette diminution de la capacité de travail. Fréquemment, les praticiens font délibérément, ou inconsciemment, référence aux taux d'IPP indiqués dans les barèmes pour évaluer la diminution de la capacité de travail.

Bien que ce système d'évaluation des handicaps soit très imparfait, il convient de reconnaître qu'il permet, certes au prix de quelques entorses médico-administratives, de déterminer les niveaux de la réparation du handicap dans la majorité des situations.

Le système français, qui classe les personnes handicapées selon l'origine de leur handicap et les fait relever de statuts différents, est donc source de difficultés de plusieurs ordres, sans parler même de celles qui surviennent lorsqu'une personne est atteinte de handicaps d'origines différentes, de telle sorte qu'elle relève alors de plusieurs statuts: cas, par exemple, d'une personne affectée d'un handicap moteur congénital et qui, en exerçant une activité professionnelle, vient à être victime d'un accident du travail. On imagine facilement les problèmes complexes qui se posent pour régler la situation de l'intéressé.

La stratification historique des divers statuts rend peu envisageable la réalisation d'une uniformisation totale. Par contre, il apparaît fort souhaitable que le législateur procède à une meilleure harmonisation des régimes, notamment sur le plan de l'appréciation du handicap pour l'attribution des prestations en espèces.

● LA POLITIQUE SOCIALE ET LES DROITS HUMAINS: LES CONCEPTS DE HANDICAP

Carl Raskin

La plupart des personnes handicapées d'âge actif ont la capacité et la volonté de travailler, mais elles rencontrent souvent d'énormes obstacles dans leurs efforts pour accéder à l'emploi et obtenir l'égalité de traitement sur le lieu de travail. Le présent article aborde les principales questions concernant l'insertion des personnes handicapées dans la vie active, du point de vue de la politique sociale et des droits humains.

En premier lieu, nous exposerons l'étendue et les conséquences du handicap, ainsi que la façon dont les personnes handicapées ont été traditionnellement exclues d'une pleine participation à la vie sociale et économique. Les concepts des droits humains seront ensuite présentés comme un moyen de surmonter les obstacles que rencontrent les personnes handicapées pour obtenir un emploi équitable. Ces obstacles à la participation sur le lieu de travail et à la vie du pays sont souvent dus à des comportements discriminatoires plutôt qu'à l'incapacité elle-même. Il en résulte que les personnes handicapées sont souvent l'objet de discrimination soit délibérée, soit en raison d'obstacles structurels ou inhérents à l'environnement.

Enfin, la discussion sur la discrimination sera l'occasion de décrire les moyens d'y remédier grâce à un traitement équitable, à l'aménagement du lieu de travail et à l'accessibilité des locaux.

L'étendue et les conséquences du handicap

Toute discussion sur la politique sociale et les droits humains en matière de handicap doit commencer par une présentation de la situation à laquelle se heurtent les personnes handicapées en général.

L'étendue exacte de l'incapacité est sujette à une large interprétation, selon la définition utilisée. Le *Recueil de statistiques sur les incapacités* de l'Organisation des Nations Unies (Organisation des Nations Unies, 1990) présente les résultats de 63 enquêtes effectuées dans 55 pays. D'après ce rapport, le pourcentage de personnes handicapées va de 0,2% (Pérou) à 20,9% (Autriche). Dans les années quatre-vingt, environ 80% des personnes handicapées vivaient dans les pays en développement; à cause de la malnutrition et de la maladie, les personnes handicapées représentent approximativement 20% de la population de ces pays. Les différentes enquêtes nationales ne permettent pas de comparer les pourcentages de la population handicapée, car elles font appel à des définitions différentes. Il ressort de l'analyse globale, mais limitée, du *Recueil de statistiques sur les incapacités*, que l'incapacité est, dans une large mesure, fonction de l'âge, que sa prévalence est plus grande dans les zones rurales et qu'elle est associée à une incidence plus élevée de la pauvreté et à une situation économique et un niveau d'éducation plus faibles. En outre, il apparaît clairement d'après les statistiques que le taux de participation des personnes handicapées à la vie active est inférieur à celui de la population en général.

M^{me} Shirley Carr, ancien membre du Conseil d'administration du BIT, et ancienne présidente du Congrès du travail du Canada, a donné une description imagée de la situation que rencontrent les personnes handicapées en matière d'emploi: elle a noté, à l'occasion d'un forum parlementaire sur le handicap qui s'est tenu au Canada en 1992, que les personnes handicapées se heurtent à un «mur de béton» et qu'elles «souffrent des trois 'S': sous-emploi, sans emploi et sous-utilisation». Malheureusement, la situation à laquelle se heurtent les personnes handicapées dans la plupart des pays du monde est, au mieux, la même qu'au Canada et, dans bien des cas, elle est encore pire.

Le handicap et l'exclusion sociale

Pour toute une série de raisons historiques, un grand nombre de personnes handicapées ont connu l'isolement social et économique. Cependant, depuis la fin de la seconde guerre mondiale, la ségrégation des personnes handicapées du reste de la population, et l'opinion selon laquelle «des handicapés» ont besoin de soins, de philanthropie et de charité, sont des idées dont on s'écarte lentement, mais sûrement. Les personnes porteuses de handicap font de plus en plus valoir leur droit à ne pas être exclues de la vie active, mais à être intégrées et traitées de manière équitable par rapport aux membres valides de la société, y compris le droit de prendre une part active à la vie économique du pays.

Les personnes handicapées devraient faire partie intégrante de la population active parce que la possibilité de trouver un emploi rémunéré à la pleine mesure de leurs capacités représente pour elles une solution économiquement valable, au lieu de vivre de l'aide sociale. Mais elles devraient avant tout s'intégrer à l'existence normale de la population active et, par là, participer à la vie du pays parce que c'est la bonne solution, du point de vue éthique et du point de vue moral. A cet égard, il convient de rappeler les remarques de M. Leandro Despouy, Rapporteur spécial de la Sous-Commission de la lutte contre les mesures discriminatoires et de la protection des minorités de l'Organisation des Nations Unies, qui a déclaré, dans son rapport au Conseil économique et social (Despouy, 1991), que «le traitement réservé aux personnes handicapées définit les traits les plus intimes d'une société et met en relief les valeurs culturelles sur lesquelles elle s'appuie». Il poursuit, avec ce qui, malheureusement, n'est pas évident pour tout le monde, en affirmant:

que les personnes handicapées sont des êtres humains — au même titre que les autres et généralement encore plus. L'effort quotidien qu'il leur faut faire pour surmonter leurs infir-

mités et le traitement discriminatoire dont elles font régulièrement l'objet marquent généralement leur personnalité de traits particuliers dont les signes les plus évidents sont la force de caractère et la persévérance dont elles font preuve, leur largeur d'esprit et leur grande patience devant l'incompréhension et l'intolérance. Cependant, cela ne doit pas nous faire oublier qu'en tant que sujets de droit elles jouissent de toutes les facultés et prérogatives juridiques inhérentes à la personne humaine et sont en outre titulaires de droits spécifiques. En bref, les personnes handicapées ont, en tant que personnes, le droit de vivre avec nous et comme nous.

Le handicap et les attitudes de la société

Les questions soulevées par le Rapporteur spécial des Nations Unies soulignent l'existence d'attitudes sociales négatives et de stéréotypes qui se dressent contre l'égalité des chances des personnes porteuses de handicap au travail. Parmi ces attitudes, on trouve la crainte que le coût de l'aménagement du lieu de travail à l'intention des personnes handicapées soit trop élevé; que les personnes handicapées ne soient pas productives; que les autres stagiaires ou salariés et clients soient gênés par la présence de personnes porteuses de handicap. D'autres attitudes sont en rapport avec la faiblesse ou la maladie supposées de ces personnes et l'impact que cela pourrait avoir sur «leur» aptitude à suivre un programme de formation professionnelle ou à réussir dans un emploi. Toutes ces attitudes reposent sur des hypothèses fondées sur une seule caractéristique d'une personne, la présence d'un handicap. Comme le note le Conseil consultatif pour les personnes handicapées de la province canadienne de l'Ontario (Advisory Council for Disabled Persons, 1990):

Les suppositions relatives aux besoins des personnes porteuses de handicap sont souvent fondées sur une idée de ce que la personne ne peut pas faire. L'incapacité devient la caractéristique unique de la personne tout entière au lieu de rester un des aspects de celle-ci [...] Le handicap est perçu comme une condition généralisée et a tendance à intégrer des notions d'incompétence.

Le handicap et le pouvoir: le droit de choisir

Le principe selon lequel les personnes porteuses de handicap ont le droit de participer pleinement à la vie sociale et économique du pays va de pair avec la notion que ces personnes doivent avoir la possibilité de choisir librement leur formation professionnelle et leur activité.

Ce droit fondamental est défini dans la convention (n° 142) sur la mise en valeur des ressources humaines, 1975 (OIT, 1975), selon laquelle les politiques et les programmes de formation professionnelle doivent «encourager et aider toutes personnes, sur un pied d'égalité et sans discrimination aucune, à développer et à utiliser leurs aptitudes professionnelles dans leur propre intérêt et conformément à leurs aspirations».

Apprendre à faire des choix fait partie intégrante du développement personnel. Cependant, un grand nombre de personnes porteuses de handicap n'ont pas eu la possibilité de choisir véritablement leur formation professionnelle et leur placement. Les grands handicapés peuvent ne pas être en mesure de déterminer leurs préférences personnelles et de faire un véritable choix entre plusieurs options. Le manque d'autonomie et de pouvoir ne dépend cependant pas de déficiences ou de restrictions, mais plutôt, comme cela a été mentionné plus haut, d'attitudes et de pratiques négatives. On présente souvent aux personnes handicapées des options artificiellement présélectionnées ou limitées. Par exemple, elles peuvent être poussées à participer au seul cours de formation professionnelle qui s'avère disponible, sans que d'autres possibi-

lités soient envisagées sérieusement. Ou bien, les «choix» peuvent simplement consister à éviter des situations peu souhaitables, comme d'accepter de vivre dans un foyer ou de partager sa chambre avec quelqu'un que l'on n'a pas choisi, pour éviter des situations encore plus déplaisantes, comme devoir vivre en institution. Malheureusement, pour un grand nombre de personnes handicapées, la chance d'exprimer un intérêt professionnel, le choix d'une formation professionnelle ou la recherche d'un emploi sont souvent déterminés par l'image du handicapé qui est attaché à une personne et par les opinions des autres sur les capacités de l'intéressé. Cette absence de choix s'explique aussi historiquement par l'idée que, pour les utilisateurs involontaires du système d'aide sociale, «nécessité fait loi».

Cette question est très préoccupante. Des études ont montré que le degré d'influence dont disposent les personnes sur les décisions qui affectent leur vie professionnelle a un impact important sur la satisfaction au travail et, par conséquent, sur la réussite des stratégies d'intégration. Toute personne, quelle que soit la gravité de son handicap, a le droit et la capacité de communiquer avec les autres, d'exprimer ses préférences et d'exercer au moins un certain contrôle sur sa vie quotidienne. La liberté comprend aussi le droit de choisir librement sa profession, la formation nécessaire fondée sur la technologie existante et le respect et l'encouragement au travail. Pour les personnes handicapées, à tous les niveaux de gravité et de capacité, y compris les personnes souffrant d'une déficience intellectuelle et psychosociale, la possibilité de faire des choix est primordiale pour les aider à trouver leur identité et leur individualité. Il faut également rappeler que les erreurs et les leçons que l'on en tire font partie de l'expérience humaine.

Il faut souligner une nouvelle fois que les personnes handicapées sont des êtres humains. C'est une question de respect fondamental de la dignité humaine que de leur fournir la possibilité de prendre le type de décisions que les personnes valides prennent tous les jours.

Le handicap et la justice sociale: le problème de la discrimination

Pourquoi les stéréotypes négatifs ont-ils vu le jour et quels liens ont-ils avec la discrimination? Hahn (1984) constate qu'il y a une contradiction apparente entre la sympathie manifestée à l'égard des personnes porteuses de handicap et le fait qu'en tant que groupe, elles sont soumises à des pratiques discriminatoires plus blessantes que d'autres minorités. Cela peut s'expliquer par le fait que les personnes porteuses de handicap présentent souvent des caractéristiques physiques et comportementales qui les mettent à l'écart de la population valide.

Sans ces différences physiques perceptibles, les personnes handicapées ne pourraient pas faire l'objet des mêmes stéréotypes, parti pris, préjugés, discrimination et ségrégation qui pèsent sur toute minorité. De plus, lorsque ces traits sont associés à une catégorisation sociale négative, les effets de la discrimination s'en trouvent aggravés.

Hahn suggère également l'existence d'une corrélation positive entre l'ampleur de la discrimination dont font l'objet les personnes porteuses de handicap et le caractère apparent de leur handicap.

Il faut donc, pour que les personnes porteuses de handicap obtiennent un traitement équitable dans la société et au travail, réduire et éliminer les attitudes négatives et les stéréotypes sources de comportements discriminatoires, et mettre en place des pratiques et des programmes qui tiennent compte des besoins particuliers des personnes handicapées en tant qu'individus. Nous examinerons ces concepts dans la suite de cet article.

Qu'entend-on par discrimination?

Au cours de notre vie, nous faisons chaque jour des «discriminations». Il faut faire un choix pour savoir si on va au cinéma ou au théâtre, ou si on va acheter le vêtement le plus cher. Dans ce sens, la discrimination ne pose pas de problème. En revanche, la discrimination *devient* vraiment un problème lorsqu'on différencie négativement des personnes, ou des groupes de personnes, sur la base de caractéristiques immuables telles que le handicap.

La Conférence internationale du Travail a adopté une définition de la discrimination qui se trouve dans la convention (n° 111) concernant la discrimination (emploi et profession), 1958:

Aux fins de la présente convention, le terme «discrimination» comprend:

a) toute distinction, exclusion ou préférence fondée sur la race, la couleur, le sexe, la religion, l'opinion politique, l'ascendance nationale ou l'origine sociale, qui a pour effet de détruire ou d'altérer l'égalité de chances ou de traitement en matière d'emploi ou de profession;

b) toute autre distinction, exclusion ou préférence ayant pour effet de détruire ou d'altérer l'égalité de chances ou de traitement en matière d'emploi ou de profession, qui pourra être spécifiée par le Membre intéressé après consultation des organisations représentatives d'employeurs et de travailleurs, s'il en existe, et d'autres organismes appropriés.

Les trois formes de discrimination

La définition précitée se comprend mieux à la lumière des trois formes de discrimination qui sont apparues depuis la fin de la seconde guerre mondiale. Les trois approches suivantes, qui ont vu le jour aux Etats-Unis, sont à présent largement acceptées dans un grand nombre de pays.

La malveillance ou l'hostilité

Au départ, la discrimination désignait strictement un traitement préjudiciable, c'est-à-dire des actes dommageables motivés par une antipathie personnelle à l'égard du groupe auquel la personne visée appartenait. Ces actes consistaient en refus délibérés de possibilités d'emploi. Il était nécessaire de prouver non seulement l'acte de refus, mais aussi un motif fondé sur un préjugé. En d'autres termes, cette définition reposait sur la malveillance, la *mauvaise foi*, ou un état d'esprit. Ce type de discrimination serait, par exemple, le cas d'un employeur indiquant à une personne handicapée qu'il ne l'embauche pas par crainte d'une réaction négative de la part de sa clientèle.

Le traitement différentiel

Pendant les années cinquante et le milieu des années soixante, après le vote de la loi sur les droits civils, aux Etats-Unis, les agences se mirent à appliquer ce que l'on appelait le concept de discrimination fondé sur une «protection égale». La discrimination était considérée comme une source de préjudice économique du fait que les membres d'un groupe minoritaire étaient traités d'une manière différente et moins favorable que leurs homologues du groupe majoritaire (Pentney, 1990). Selon cette approche du traitement différentiel, les mêmes critères s'appliquent à tous les salariés et candidats sans qu'il soit nécessaire de prouver l'intention discriminatoire. Dans ce contexte, la discrimination consisterait à demander à un salarié handicapé de se soumettre à un examen médical pour pouvoir bénéficier des prestations d'assurance maladie, alors que les salariés valides n'y seraient pas tenus.

La discrimination indirecte ou à effet négatif

Bien que le type de discrimination relevant du traitement différentiel impose que les politiques et pratiques d'emploi soient appliquées de la même manière à tous, bon nombre de conditions

apparemment neutres, comme l'éducation et les tests, avaient des effets inégaux sur les différents groupes. En 1971, la Cour suprême des Etats-Unis a réglé ce problème en formulant une troisième définition de la discrimination en matière d'emploi dans la célèbre affaire *Griggs vs. Duke Power*. Avant le vote de la loi sur les droits civils, la société Duke Power pratiquait la discrimination à l'égard des Noirs en les cantonnant dans des emplois peu rémunérés. Après le vote de la loi, un diplôme universitaire et la réussite aux tests d'aptitude devinrent des conditions pour être transféré hors du département de la main-d'œuvre. Parmi les candidats, 34% de Blancs contre 12% de Noirs avaient les diplômes nécessaires. De plus, 58% des Blancs réussissaient les tests, contre 6% seulement des Noirs. Ces conditions étaient imposées alors qu'il était prouvé que des salariés ne possédant pas ces qualifications, embauchés avant le changement de politique, continuaient à donner satisfaction. La Cour suprême annula les conditions imposées en matière de niveau d'instruction et de succès aux tests qui éliminaient un pourcentage plus élevé de Noirs, au motif que de telles pratiques avaient pour *conséquence* de les exclure et n'avaient aucun rapport avec les qualifications requises. L'intention de l'employeur n'était pas en cause. En revanche, l'important était l'effet de la politique ou de la pratique. Un exemple de cette forme de discrimination serait l'obligation de passer un examen oral, ce qui risquerait de défavoriser les candidats sourds ou ayant des difficultés d'élocution.

L'égalité de traitement ou le traitement équitable?

La question de la discrimination indirecte ou à effet négatif est la plus problématique pour les personnes porteuses de handicap. Car, si les personnes handicapées sont traitées de la même manière que tout le monde, «comment peut-il s'agir de discrimination»? Pour bien situer le problème, il faut se reporter à la notion selon laquelle l'égalité de traitement pour tous est parfois une forme de discrimination. Abella a présenté ce principe avec beaucoup d'éloquence dans son rapport (Canada Royal Commission, 1984), en déclarant:

Autrefois, nous pensions que l'égalité signifiait seulement «être identique» et que traiter les personnes comme des égaux signifiait traiter tout le monde de la même manière. Nous savons aujourd'hui que cela peut nuire à la notion d'égalité. Ignorer les différences peut revenir à ignorer des besoins légitimes. Il n'est pas juste d'utiliser les différences entre les personnes comme une excuse pour les exclure arbitrairement d'une participation équitable. L'égalité n'a aucun sens si elle ne signifie pas que nous sommes de valeur égale, quelles que soient les différences de sexe, de race, d'ethnie ou d'incapacité. La signification projetée, mythique et supposée de ces différences ne peut pas autoriser à exclure la participation à part entière.

Pour souligner cette notion, on utilise de plus en plus le terme de *traitement équitable* par opposition à *l'égalité de traitement*.

Le handicap et l'environnement: accessibilité et aménagement du lieu de travail

Les concepts de discrimination à effet négatif et de traitement équitable conduisent à penser que, afin de traiter les personnes porteuses de handicap de manière non discriminatoire, il est nécessaire de rendre leur environnement et leur lieu de travail accessibles et de prendre des mesures en vue d'adapter le lieu de travail à leurs besoins. Ces deux notions sont abordées ci-après.

L'accessibilité

L'accessibilité ne signifie pas seulement qu'une rampe d'accès a été installée à l'entrée d'un bâtiment pour les utilisateurs de fauteuil roulant. Cela signifie aussi: mettre à la disposition des per-

sonnes porteuses de handicap des systèmes de transport accessibles ou différents pour leur permettre de se rendre au travail ou à l'école; rabaisser la hauteur des trottoirs; placer des indications en braille dans les ascenseurs et les bâtiments; rendre les toilettes accessibles aux personnes qui se déplacent en fauteuil roulant; retirer les tapis dont l'épaisseur gêne le déplacement des fauteuils roulants; fournir aux malvoyants des aides techniques, telles que des manuels imprimés en gros caractères et des cassettes audio; prévoir des signaux optiques pour les malentendants, etc.

L'aménagement raisonnable du lieu de travail

Le traitement équitable signifie aussi qu'il faut essayer de satisfaire les besoins individuels des personnes handicapées sur le lieu de travail. On peut comprendre, par *aménagement raisonnable*, la suppression des obstacles qui empêchent les personnes porteuses de handicap de bénéficier de l'égalité des chances en matière de formation professionnelle et d'emploi. Lepofsky (1992) note que l'aménagement, c'est:

adapter un règlement, une pratique, une condition ou une exigence de travail aux besoins spécifiques d'un individu ou d'un groupe [...] Un aménagement peut consister à exempter le travailleur d'une condition de travail existante ou d'une condition applicable aux autres [...] Le test décisif pour savoir si un aménagement est nécessaire consiste à déterminer si cette mesure s'impose pour permettre au travailleur d'exercer pleinement et sur un pied d'égalité son activité professionnelle.

En réalité, la liste des aménagements possibles est théoriquement sans fin, puisque chaque personne handicapée a des besoins spécifiques. En outre, deux personnes ayant le même handicap ou des handicaps similaires auront peut-être des besoins d'aménagement très différents. Il importe de rappeler que les aménagements sont motivés par les besoins d'une personne, et que cette personne devrait être consultée sur le sujet.

Il faut cependant admettre qu'il y a des cas où, malgré les meilleures intentions, il n'est pas possible de procéder aux aménagements raisonnables pour les personnes porteuses de handicap. L'adaptation devient une contrainte abusive ou excessive:

- lorsqu'une personne ne peut pas effectuer les tâches essentielles d'un emploi, ou ne peut pas suivre les éléments essentiels ou principaux du programme de formation;
- lorsque les aménagements nécessaires entraîneraient, pour la sécurité ou la santé de la personne concernée ou d'autres personnes, un risque qui dépasserait l'amélioration de l'égalité des personnes handicapées.

Lors de l'évaluation des risques pour la sécurité et la santé, il convient de prendre en considération la volonté de l'intéressé d'accepter le risque qu'engendrerait l'aménagement. Par exemple, une personne devant porter une prothèse orthopédique risque de ne pas pouvoir porter des bottes de sécurité dans le cadre d'un programme de formation. S'il n'est pas possible de trouver une autre chaussure de protection, il peut être dérogé à l'obligation de porter des bottes en connaissance de cause. C'est ce que l'on appelle la doctrine de la dignité que confère la prise de risques.

Il faut voir si l'aménagement représente un risque important pour les tiers, en fonction des niveaux de risque tolérés dans la société.

L'évaluation du degré de risque doit se faire en se fondant sur des critères objectifs, lesquels comprennent les données existantes, l'avis d'experts et des informations détaillées sur le poste ou les activités de formation envisagées. De simples impressions ou un jugement subjectif ne sont pas acceptables.

L'aménagement représente aussi une contrainte excessive si son coût risque de compromettre la viabilité financière de l'entreprise

ou de l'organisme de formation. Toutefois, de nombreux pays accordent des subventions afin de faciliter les modifications nécessaires à l'intégration des personnes handicapées.

Le handicap et la politique sociale: demander l'avis des organisations de personnes handicapées

Comme nous l'avons observé, les personnes porteuses de handicap devraient bénéficier du droit de choisir dans tous les domaines de leur vie, notamment la formation professionnelle et l'emploi. Il faut pour cela, au niveau individuel, demander à l'intéressé quels sont ses désirs. De même, lorsque les partenaires sociaux (organisations d'employeurs et de travailleurs et Etat) prennent des décisions politiques, il faut donner la parole aux organisations qui représentent les intérêts des personnes handicapées. En d'autres termes, lorsqu'il s'agit de formation professionnelle et de politique de l'emploi, les personnes atteintes d'un handicap connaissent individuellement et collectivement leurs besoins et la meilleure façon de les satisfaire.

De plus, il faut savoir que, si les termes *handicap* et *personnes handicapées* sont souvent employés de manière générique, les personnes atteintes de déficiences physiques ou motrices ont des besoins d'aménagement et de formation professionnelle différents de ceux des personnes ayant une déficience intellectuelle ou sensorielle. Par exemple, si les plans inclinés sont extrêmement utiles aux utilisateurs de fauteuil roulant, ils peuvent représenter des obstacles considérables pour les aveugles qui risquent de ne pas savoir s'ils ont ou non quitté le trottoir. Il faut donc prendre l'avis des organisations qui représentent les personnes porteuses de différents types de handicaps lorsqu'on envisage des changements de politique et de programmes.

Les conseils complémentaires sur la politique sociale et le handicap

Plusieurs documents internationaux importants donnent des conseils utiles en matière de concepts et de mesures concernant l'égalité des chances pour les personnes porteuses de handicap. Parmi ces documents, on peut citer: le Programme d'action mondial des Nations Unies concernant les personnes handicapées (Organisation des Nations Unies, 1982), la convention (n° 159) sur la réadaptation professionnelle et l'emploi des personnes handicapées, 1983 (OIT, 1983) et les Règles pour l'égalisation des chances des handicapés (Organisation des Nations Unies, 1993).

LES NORMES INTERNATIONALES DU TRAVAIL ET LA LÉGISLATION NATIONALE SUR L'EMPLOI DES PERSONNES HANDICAPÉES

Willi Momm et Masaaki Iuchi

La convention (n° 159) sur la réadaptation professionnelle et l'emploi des personnes handicapées, 1983, et la recommandation (n° 168) sur la réadaptation professionnelle et l'emploi des personnes handicapées, 1983, qui complète et met à jour la recommandation (n° 99) sur l'adaptation et la réadaptation professionnelles des invalides, 1955, sont les documents de base pour une politique sociale en matière de handicap, mais un certain nombre d'autres instruments internationaux du travail font aussi référence, explicitement ou implicitement, au handicap. Il s'agit notamment de la convention (n° 111) concernant la discrimination (emploi et profession), 1958; de la recommandation (n° 111) concernant la discrimination (emploi et profession), 1958; de la convention (n° 142) sur la mise en valeur des ressources humaines, 1975; et de la

recommandation (n° 150) sur la mise en valeur des ressources humaines, 1975.

D'autres instruments clés de l'OIT font également d'importantes références aux questions de handicap: la convention (n° 88) sur le service de l'emploi, 1948; la convention (n° 102) concernant la sécurité sociale (norme minimum), 1952; la convention (n° 121) sur les prestations en cas d'accidents du travail et de maladies professionnelles, 1964; la convention (n° 168) sur la promotion de l'emploi et la protection contre le chômage, 1988; la recommandation (n° 83) sur le service de l'emploi, 1948; la recommandation (n° 158) sur l'administration du travail, 1978; et la recommandation (n° 169) concernant la politique de l'emploi (dispositions complémentaires), 1984.

Les normes internationales du travail distinguent essentiellement deux façons de traiter du handicap: par des mesures passives de transfert de revenus et de protection sociale, et par des mesures actives de formation et de promotion de l'emploi.

Un des premiers objectifs de l'OIT a été de s'assurer que les travailleurs reçoivent une indemnisation financière en rapport avec leur invalidité, en particulier si la cause de celle-ci était liée au travail ou à la guerre. La préoccupation fondamentale a consisté à s'assurer de la juste réparation d'un dommage, de la responsabilité de l'employeur en cas d'accident et de sécurité insuffisante des conditions de travail, et à veiller à ce que, dans l'intérêt des bonnes relations professionnelles, les travailleurs reçoivent un traitement équitable. Une juste réparation est un élément fondamental de la justice sociale.

L'*objectif de protection sociale* se distingue nettement de l'*objectif de réparation*. Les normes de l'OIT qui traitent des questions de sécurité sociale considèrent le handicap au sens large, comme une «éventualité» qui doit être prise en charge dans le cadre de la législation sur la sécurité sociale et dans l'idée que le handicap peut être une cause de perte de la capacité de gain et, donc, une raison légitime d'obtenir des revenus au moyen de paiements de transfert. L'objectif principal consiste à fournir une assurance contre la perte de revenus et, par là, de garantir des conditions de vie décentes aux personnes privées des moyens de gagner elles-mêmes leur vie à cause d'une déficience.

De même, les politiques qui visent un *objectif de protection sociale* ont tendance à accorder une aide publique aux personnes porteuses de handicap qui ne sont pas couvertes par l'assurance sociale. Ici encore, on admet implicitement que le handicap est synonyme d'incapacité à retirer un revenu suffisant du travail et que la personne qui en est porteuse doit donc dépendre de l'aide publique. Il en résulte que, dans un grand nombre de pays, la politique en la matière est essentiellement du ressort des organismes sociaux et consiste principalement à accorder des mesures passives d'aide financière.

En revanche, les normes de l'OIT qui traitent explicitement des personnes handicapées (comme les conventions nos 142 et 159, et les recommandations nos 99, 150 et 168) les considèrent comme des travailleurs et placent le handicap — contrairement aux concepts de réparation et de protection sociale — dans le cadre de politiques en faveur de l'emploi ayant pour objectif de garantir l'égalité de traitement et de chances dans la formation et l'emploi, et qui considèrent les personnes handicapées comme des membres à part entière de la population économiquement active. Dans ce cas, le handicap est considéré comme une condition défavorable à l'emploi pouvant et devant être surmontée grâce à un certain nombre de mesures, de règlements, de programmes et de services.

La recommandation n° 99 (1955), qui a invité pour la première fois les Etats Membres de l'OIT à modifier leurs politiques en matière d'invalidité pour passer d'un objectif de protection ou d'aide sociale à un objectif d'intégration par le travail, a eu un impact profond sur la législation dans les années cinquante et soixante. Mais le véritable progrès est arrivé en 1983 avec l'adop-

tion par la Conférence internationale du Travail de deux nouveaux instruments, la convention n° 159 et la recommandation n° 168. Au 31 décembre 1997, 59 Etats Membres sur 169 avaient ratifié cette convention.

Bon nombre d'autres pays ont modifié leur législation de façon à respecter cette convention, même s'ils ne l'ont pas, ou pas encore, ratifiée. Ces nouveaux instruments se distinguent des précédents en ce qu'ils font reconnaître par la communauté internationale et par les organisations d'employeurs et de travailleurs le droit des personnes handicapées à l'égalité de chances et de traitement dans la formation et l'emploi.

Ces trois instruments forment à présent une unité. Ils visent à assurer la participation active au marché du travail des personnes handicapées et contestent donc la validité des seules mesures passives ou des politiques qui traitent le handicap comme un problème de santé.

Les objectifs des normes internationales du travail adoptées à cette fin peuvent être définis de la manière suivante: supprimer les obstacles qui se dressent sur la voie de la participation et de l'intégration sociale des personnes handicapées et fournir les moyens de favoriser effectivement leur autonomie économique et leur indépendance sociale. Ces normes s'opposent à la pratique qui considère les personnes handicapées comme étant en dehors de la règle commune et les exclut du reste de la société. Elles s'opposent à la tendance à considérer le handicap comme la justification d'une marginalisation sociale et à dénier à ces personnes, au nom de leur handicap, les droits civils et les droits des travailleurs dont jouissent tout naturellement les personnes valides.

Par souci de clarté, nous pouvons diviser en deux groupes les dispositions des normes internationales du travail visant à promouvoir le concept du droit des personnes handicapées à participer activement à la formation et à l'emploi: les normes relatives au principe de l'*égalité des chances* et les normes relatives au principe de l'*égalité de traitement*.

Egalité de chances: l'objectif que recouvre cette formule est de permettre à un groupe de population désavantagé d'accéder aux mêmes possibilités et aux mêmes chances en matière d'emploi et de rémunération que l'ensemble de la population.

Afin que les personnes handicapées puissent bénéficier de l'égalité des chances, les normes internationales du travail définissent des règles et recommandent des mesures pour trois types d'action:

- Action visant à *donner à la personne handicapée les moyens* d'atteindre le niveau de qualification et les aptitudes nécessaires pour profiter des possibilités d'emploi et à fournir les moyens techniques et l'assistance nécessaires pour permettre à cette personne de satisfaire aux exigences d'un emploi. Ce type d'action constitue l'essentiel de la réadaptation professionnelle.
- Action visant à *adapter l'environnement* aux besoins spécifiques des personnes handicapées, notamment le lieu de travail, le poste, l'adaptation des machines ou des outils, ainsi que l'action légale et de sensibilisation qui aide à venir à bout des attitudes négatives ou discriminatoires qui sont sources d'exclusion.
- Action visant à *offrir aux personnes handicapées de véritables possibilités d'emploi*. Elle porte sur la législation et les politiques favorisant le travail rémunérateur plutôt que les mesures passives d'aide au revenu, ainsi que sur les initiatives qui incitent les employeurs à embaucher ou à maintenir en emploi des travailleurs handicapés.
- Action qui fixe des objectifs d'emploi ou qui établissent des quotas ou des taxes (amendes) aux termes de programmes d'action positive. Elle comprend également des services qui permettent aux administrations et autres organismes du travail d'aider les personnes handicapées à trouver un emploi et à progresser dans leur carrière.

C'est pourquoi ces normes, qui ont été mises en place pour garantir l'égalité des chances, visent à encourager des *mesures positives spéciales* pour aider les personnes handicapées à entrer dans la vie active ou à leur éviter un passage inutile et injustifié dans une vie tributaire d'une aide financière passive. Les politiques orientées vers l'égalité des chances se proposent donc généralement de développer les systèmes d'aide et les mesures spéciales visant à concrétiser l'égalité de chances, qui se justifient par la nécessité de compenser les désavantages réels ou supposés du handicap. En langage juridique de l'OIT: «Des mesures positives spéciales visant à garantir l'égalité effective de chances [...] entre les travailleurs handicapés et les autres travailleurs ne devront pas être considérées comme étant discriminatoires à l'égard de ces derniers» (convention n° 159, art. 4).

Egalité de traitement: le précepte de l'égalité de traitement a un objectif connexe, mais distinct, du précédent. Il s'agit ici des droits humains, et les règles que les États Membres de l'OIT ont accepté de respecter ont des conséquences légales précises et font l'objet de contrôles et — en cas de violation — d'un recours judiciaire ou d'une procédure d'arbitrage.

La convention n° 159 de l'OIT pose l'égalité de traitement comme un droit garanti. Elle précise en outre que l'égalité doit être «effective». Cela signifie que les conditions devraient être telles qu'elles assurent que l'égalité est non seulement formelle, mais bien réelle et que la situation résultant de ce traitement place la personne handicapée dans une position «équitable», c'est-à-dire correspondant, par ses résultats, et non par ses mesures, à celle des personnes valides. Par exemple, il n'est pas équitable d'affecter un travailleur handicapé au même emploi que son



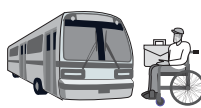

collègue valide si le lieu de travail n'est pas totalement accessible ou si l'emploi n'est pas adapté à son handicap.

La législation actuelle en matière de réadaptation professionnelle et d'emploi des personnes handicapées

Chaque pays a sa propre histoire en matière de réadaptation professionnelle et d'emploi des personnes handicapées. La législation des États Membres de l'OIT varie selon les différents stades de leur développement industriel, de leur situation sociale et économique, etc. Par exemple, certains pays disposaient déjà avant la seconde guerre mondiale d'une législation sur les personnes handicapées issue des mesures prises en faveur des invalides de guerre ou des pauvres au début du siècle. D'autres pays ont commencé à prendre des mesures concrètes en faveur des personnes handicapées après la seconde guerre mondiale et ont mis en place une législation relative à la réadaptation professionnelle. Ces mesures sont souvent intervenues à la suite de l'adoption de la recommandation (n° 99) sur l'adaptation et la réadaptation professionnelle des invalides, 1955 (OIT, 1955). D'autres pays n'ont adopté que récemment des mesures en faveur des personnes handicapées grâce à la prise de conscience impulsée par l'Année internationale des personnes handicapées, en 1981, à l'adoption par la Conférence internationale du Travail, en 1989, de la convention n° 159 et de la recommandation n° 168, ainsi que de la Décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées (Organisation des Nations Unies, 1983-1992).

On distingue aujourd'hui quatre types de législation en matière de réadaptation professionnelle et d'emploi des personnes

Figure 17.1 • Quatre types de législation sur les droits des personnes handicapées

EXEMPLES	
 <p>Mesures en faveur des personnes handicapées en matière de réadaptation professionnelle et d'emploi qui figurent dans la législation générale du travail (lois sur la promotion de l'emploi ou sur la formation professionnelle). Les mesures en faveur des personnes handicapées peuvent aussi faire partie de mesures globales concernant les travailleurs en général.</p> <p>Mesures en faveur des personnes handicapées TYPE A</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Norvège: loi du 27 juin 1947 instituant des mesures en vue de développer l'emploi; loi du 4 février 1977 concernant la protection du travail et le milieu de travail; loi sur l'assurance nationale du 17 juin 1966. • Suède: loi sur la promotion de l'emploi (1974); loi sur la protection de l'emploi (1982); loi sur le milieu de travail (1977).
 <p>Mesures en faveur des personnes handicapées figurant dans certaines lois qui traitent exclusivement de la réadaptation professionnelle et de l'emploi des personnes handicapées.</p> <p>Mesures en faveur des personnes handicapées TYPE B</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Allemagne: loi sur les grands handicapés (1974). • États-Unis: loi sur la réadaptation (1973). • France: loi n° 87-517 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés (1987). • Japon: loi tendant à favoriser l'emploi des diminués physiques (1960). • Pays-Bas: loi sur l'emploi des travailleurs handicapés (1986); loi sur l'emploi protégé (1967). • Pologne: loi sur l'emploi et la réadaptation professionnelle des personnes handicapées (1991). • Royaume-Uni: loi sur l'emploi des personnes handicapées (1944). • Thaïlande: loi sur la réadaptation des personnes handicapées (1991).
 <p>Mesures relatives à la réadaptation professionnelle et à l'emploi des personnes handicapées qui figurent dans des lois globales spécifiques aux personnes handicapées et sont rattachées à des mesures concernant d'autres services comme la santé, l'éducation, l'accessibilité et les transports.</p> <p>Mesures en faveur des personnes handicapées TYPE C</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Australie: loi sur les services aux personnes handicapées (1986). • Chine: loi sur la protection des personnes handicapées (1990). • Espagne: loi n° 13 sur l'intégration sociale des handicapés (1982). • Islande: loi sur les affaires concernant les personnes handicapées (1992). • Philippines: Charte des personnes handicapées (1992). • Zimbabwe: loi en faveur des personnes handicapées (1992).
 <p>Mesures interdisant la discrimination dans l'emploi fondée sur le handicap inscrites dans une loi globale spéciale contre la discrimination, notamment dans les transports publics, les bâtiments collectifs et les télécommunications.</p> <p>Mesures en faveur des personnes handicapées TYPE D</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Australie: loi sur la discrimination fondée sur le handicap (1992). • États-Unis: loi sur les Américains porteurs de handicap (1990).

Les pays en caractères gras italique ont ratifié la convention (n° 159) de l'OIT, 1983.

handicapées suivant les contextes historiques et politiques (voir figure 17.1).

Il convient de rappeler qu'il n'existe pas de séparation nette entre ces quatre types qui, parfois, se chevauchent. La législation d'un pays peut correspondre non pas à un seul type, mais à plusieurs et, dans de nombreux pays, elle en combine deux ou plusieurs. Il semble que la législation de type A remonte aux premières mesures en faveur des personnes handicapées, alors que celle de type B est apparue à un stade ultérieur. La législation de type D, à savoir l'interdiction de la discrimination fondée sur le handicap, s'est développée ces dernières années, en complément de l'interdiction de la discrimination fondée sur la race, le sexe, la religion, l'opinion politique, etc. L'étendue de la législation des types C et D peut servir de modèle aux pays en développement qui n'ont pas encore légiféré en la matière.

Les exemples de chaque type de législation

La structure de la législation et les mesures prévues sont illustrées ci-après par des exemples de chaque type. Comme les mesures en faveur de la réadaptation professionnelle et de l'emploi des personnes handicapées sont souvent plus ou moins identiques dans tous les pays, quel que soit le type de législation où elles figurent, il y a parfois des chevauchements.

Type A. Mesures en faveur de la réadaptation professionnelle et de l'emploi des personnes handicapées figurant dans la *législation générale du travail*, comme les lois sur la promotion de l'emploi ou sur la formation professionnelle. Les mesures en faveur des personnes handicapées peuvent aussi faire partie de mesures globales concernant les travailleurs en général.

Ce type de législation se caractérise par le fait que les mesures en faveur des personnes handicapées figurent dans des lois qui s'appliquent à tous les travailleurs, y compris ceux qui sont handicapés, et à toutes les entreprises qui emploient des travailleurs. Comme les mesures en faveur de la promotion et de la sécurité de l'emploi des personnes handicapées font partie d'initiatives globales concernant l'ensemble des travailleurs, la politique nationale accorde la priorité aux efforts de réadaptation dans les entreprises, aux activités de prévention et à l'intervention précoce dans le milieu de travail. À cette fin, des comités du milieu de travail, composés de l'employeur, des travailleurs et du personnel de sécurité et de santé sont souvent créés dans les entreprises. Les détails de ces mesures figurent généralement dans les règlements et les statuts.

Par exemple, la loi de la Norvège sur le milieu de travail s'applique à tous les travailleurs occupés par la plupart des entreprises du pays. Elle comprend des mesures spécifiques aux personnes handicapées: 1) les accès, les installations sanitaires, les installations techniques et le matériel doivent être conçus et adaptés de façon que celles-ci puissent travailler dans l'entreprise, dans la mesure du possible; 2) si un travailleur se retrouve handicapé à la suite d'un accident du travail ou d'une maladie professionnelle, l'employeur doit, autant que faire se peut, prendre les mesures nécessaires pour lui permettre de trouver ou de garder un emploi approprié. Le travailleur doit, de préférence, avoir la possibilité de conserver son emploi précédent, le cas échéant après une adaptation spéciale de l'activité, de la modification des installations techniques, d'une réadaptation ou d'une reconversion, etc. Voici des exemples d'actions qui doivent être menées par l'employeur:

- acquisition ou modification du matériel technique utilisé par le travailleur — outils, machines, etc.;
- aménagement du lieu de travail — il peut s'agir de modifications apportées au mobilier et au matériel, de l'élargissement des portes, de la suppression des seuils, de l'installation d'ascen-

seurs et de rampes d'accès pour fauteuils roulants, du déplacement des poignées de porte et des interrupteurs, etc.;

- organisation du travail — il peut s'agir de modifier les habitudes, les horaires de travail, de faire participer les autres travailleurs; par exemple, enregistrement et transcription à l'aide d'un dictaphone;
- mesures en relation avec la formation et la reconversion.

Outre ces mesures, les employeurs de personnes handicapées reçoivent des subventions au titre des coûts supplémentaires encourus pour adapter le lieu de travail au travailleur, ou vice versa.

Type B. Mesures en faveur des personnes handicapées faisant l'objet de *lois spéciales* qui traitent *exclusivement de la réadaptation professionnelle et de l'emploi* de ces personnes.

Ce type de législation comporte habituellement des dispositions particulières sur la réadaptation professionnelle et l'emploi, alors que les mesures en faveur des personnes handicapées figurent dans d'autres lois.

Par exemple, en Allemagne, la loi sur les grands handicapés prévoit les aides spéciales suivantes visant à leur permettre d'améliorer leurs chances de trouver un emploi, ainsi que des services d'orientation professionnelle et de placement:

- formation professionnelle dans les entreprises et les centres de formation, ou dans des instituts de réadaptation professionnelle spécialisés;
- prestations spéciales pour les personnes handicapées ou leurs employeurs — paiement des frais de candidature et de déménagement, allocations transitoires, adaptation technique des lieux de travail, paiement des frais de logement, aide à l'acquisition d'un véhicule spécial ou d'un équipement spécial complémentaire, ou encore à l'obtention d'un permis de conduire;
- obligation pour les employeurs publics et privés de réserver 6% des postes de travail aux grands handicapés; des versements compensatoires doivent être payés pour tout poste non pourvu de cette manière;
- protection spéciale contre le licenciement de tout grand handicapé après une période de six mois;
- représentation des intérêts des grands handicapés dans l'entreprise par l'intermédiaire d'un conseiller du personnel;
- prestations complémentaires pour les grands handicapés, afin d'assurer leur intégration dans la vie active et l'emploi;
- ateliers spéciaux pour les personnes handicapées qui, en raison de la nature ou de la gravité de leur handicap, ne peuvent entrer sur le marché ordinaire du travail;
- allocations aux employeurs pouvant atteindre 80% du salaire des personnes handicapées pendant une période de deux ans, aides à l'aménagement du lieu de travail et mise en place de périodes d'essai déterminées.

Type C. Mesures en faveur de la réadaptation professionnelle et de l'emploi des personnes handicapées prévues par des *lois générales spéciales pour les personnes handicapées*, associées à des mesures relatives à d'autres services comme la santé, l'éducation, l'accessibilité et les transports.

Ce type de législation comporte habituellement un premier chapitre contenant des dispositions générales sur l'objectif visé, une déclaration de principe, le champ d'application, la définition des termes, suivi de plusieurs chapitres sur les services de l'emploi ou de réadaptation professionnelle, mais aussi sur la santé, l'éducation, l'accessibilité, les transports, les télécommunications, les services sociaux auxiliaires, etc.

Par exemple, aux Philippines, la Charte des personnes handicapées affirme le principe de l'égalité de chances en matière d'emploi. Les mesures suivantes sont tirées du chapitre sur l'emploi:

- 5% d'emplois réservés aux personnes handicapées dans les départements ou les organismes d'Etat;
- mesures incitatives pour les employeurs, telles que la déduction de leur revenu imposable équivalant à une certaine partie du salaire des personnes handicapées ou des frais d'amélioration ou de modification des installations;
- mesures de réadaptation professionnelle visant à développer les qualifications et le potentiel des personnes handicapées et à leur donner des atouts pour postuler à des emplois productifs et rémunérateurs, dans le respect du principe de l'égalité de chances pour les travailleurs handicapés et les travailleurs en général;
- services de réadaptation professionnelle et d'aide aux personnes handicapées vivant dans les zones rurales;
- orientation professionnelle, conseil et formation permettant aux personnes handicapées d'obtenir et de conserver un emploi et de progresser professionnellement, et mise à disposition et formation de conseillers et d'autre personnel qualifié chargés de ces services;
- écoles professionnelles et techniques publiques dans chaque province offrant un programme de formation professionnelle et technique spécialisé à l'intention des personnes handicapées;
- ateliers protégés pour les personnes handicapées qui ne peuvent pas trouver d'emploi qui leur convienne sur le marché du travail;
- apprentissage.

Cette loi contient en outre des dispositions concernant l'interdiction de la discrimination des personnes handicapées dans l'emploi.

Type D. Mesures interdisant la discrimination dans l'emploi fondée sur le handicap prévues par une *loi générale spéciale contre la discrimination*, associées à des mesures interdisant la discrimination dans les transports publics, les bâtiments collectifs et les télécommunications.

Ce type de législation se caractérise par le fait qu'elle contient des dispositions relatives à la discrimination fondée sur le handicap dans l'emploi, les transports publics, le logement, les télécommunications, etc. Les mesures relatives aux services de réadaptation professionnelle et à l'emploi des personnes handicapées figurent dans d'autres lois ou règlements.

Par exemple, la loi sur les Américains porteurs de handicap interdit la discrimination dans des domaines aussi importants que l'emploi, l'accès aux bâtiments collectifs, les télécommunications, les transports, le vote, les services publics, l'éducation, le logement et les loisirs. En ce qui concerne l'emploi, notamment, cette loi interdit la discrimination dirigée contre «des personnes qualifiées porteuses de handicap» qui, avec ou sans «aménagement raisonnable», peuvent remplir les fonctions essentielles du poste, sauf si ces aménagements impliquent des «contraintes excessives» sur le fonctionnement de l'entreprise. La loi interdit la discrimination dans toutes les pratiques d'emploi, notamment les procédures de candidature, de recrutement, de licenciement, d'avancement, d'indemnisation, de formation et autres clauses, conditions et privilèges de l'emploi. Cette loi s'applique au recrutement, aux offres d'emploi, à la durée de l'emploi, au licenciement, aux congés, aux prestations complémentaires et à toutes les autres activités liées à l'emploi.

En Australie, la loi sur la discrimination fondée sur le handicap a pour objet de donner de meilleures chances aux personnes porteuses d'un handicap et de les aider à surmonter les obstacles qui les empêchent de participer à la vie active et aux autres domaines de la vie. La loi interdit la discrimination fondée sur le handicap dans l'emploi, le logement, les loisirs et les activités récréatives. Elle vient compléter la législation en vigueur qui interdit la discrimination fondée sur la race ou le sexe.

Une législation imposant des quotas ou des taxes, ou une législation interdisant la discrimination?

La structure des législations nationales relatives à la réadaptation professionnelle et à l'emploi des personnes handicapées varie légèrement d'un pays à un autre, et il est donc difficile de déterminer quel est le meilleur type de législation. Cependant, deux sortes semblent se détacher, à savoir la législation imposant des quotas ou des taxes et la législation interdisant la discrimination.

Bien que certains pays européens, entre autres, utilisent des systèmes de quotas généralement prévus dans la législation de type B, ces systèmes diffèrent sur certains points, tels la catégorie de personnes handicapées visée, la catégorie d'employeurs tenue à cette obligation d'emploi (par exemple, la taille de l'entreprise ou seulement le secteur public) et le taux d'emploi (3%, 6%, etc.). Dans la plupart des pays, le système de quotas est accompagné d'un système de taxes ou de contributions. La législation de pays non industriels les plus divers, comme l'Angola, Maurice, les Philippines ou la République-Unie de Tanzanie, prévoit également des quotas. La Chine est également en train d'étudier la possibilité d'introduire un système de quotas.

Il est certain qu'un système de quotas exécutoire pourrait contribuer à relever considérablement le niveau d'emploi des personnes handicapées sur le marché du travail ordinaire. De plus, le système de taxes ou de contributions aide à compenser les inégalités financières entre les employeurs qui essaient d'occuper des travailleurs handicapés et ceux qui ne le font pas, les taxes contribuant à réunir les moyens nécessaires pour financer la réadaptation professionnelle et les mesures incitatives pour les employeurs.

Toutefois, ce système présente l'inconvénient d'appeler une définition précise du handicap pour l'établissement de la qualification, des règles et des procédures strictes d'inscription, ce qui risque donc de soulever le problème d'une stigmatisation. Cela peut également entraîner la situation désagréable pour une personne handicapée d'occuper un poste chez un employeur qui ne veut pas d'elle, mais qui la tolère pour éviter les sanctions légales. De plus, la législation en matière de quotas doit se doter de mécanismes d'application fiables et permettre leur application effective pour obtenir des résultats.

La législation interdisant la discrimination (type D) semble plus appropriée en tant que principe de normalisation assurant aux personnes handicapées l'égalité de chances dans la société, parce qu'elle encourage les initiatives des employeurs et la prise de conscience sociale grâce à l'amélioration du milieu, et non par l'obligation d'emploi.

Néanmoins, certains pays ont des difficultés à faire appliquer la législation interdisant la discrimination. Par exemple, pour mettre en œuvre une mesure corrective, il faut généralement une victime dans le rôle du plaignant et, dans certains cas, la discrimination est difficile à prouver. Ces mesures correctives prennent du temps du fait du grand nombre de plaintes en discrimination fondée sur le handicap qui parviennent aux tribunaux ou aux commissions de l'égalité de droits. De l'avis général, la législation interdisant la discrimination doit encore faire la preuve de son efficacité à placer un nombre important de travailleurs handicapés et à les maintenir en emploi.

Les tendances de demain

Bien qu'il soit difficile de prévoir l'évolution de la législation, il semble que les lois interdisant la discrimination (type D) représentent un courant dont les pays développés comme les pays en développement devraient tenir compte.

Les pays industriels, qui disposent d'une législation imposant des quotas ou des quotas et des taxes, vont certainement observer l'expérience de pays tels que l'Australie et les Etats-Unis avant d'ajuster leurs propres systèmes législatifs. L'Europe, en particu-

lier, avec ses concepts de justice redistributive, va probablement conserver les systèmes législatifs en vigueur, tout en introduisant ou en renforçant des dispositions antidiscriminatoires sous forme de lois complémentaires.

Dans quelques pays comme l'Australie, le Canada et les États-Unis, il pourrait s'avérer difficile, d'un point de vue politique, de légiférer sur un système de quotas concernant les personnes handicapées sans mettre également en place des quotas concernant les autres groupes de population désavantagés sur le marché du travail, comme les femmes et les minorités ethniques et raciales, actuellement protégés par la législation sur les droits de l'homme ou l'égalité dans l'emploi. Bien qu'un système de quotas présente quelques avantages pour les personnes handicapées, l'appareil administratif nécessaire à un tel système de quotas multicatégoriel serait énorme.

Les pays en développement qui n'ont pas de législation en matière de handicap choisissent, semble-t-il, la législation de type C, assortie de quelques dispositions concernant l'interdiction de la discrimination, parce que c'est l'approche la plus générale. Elle présente toutefois un inconvénient: la législation générale, qui relève de la compétence de nombreux ministères, pourrait devenir l'affaire d'un seul, essentiellement le ministère de la Protection sociale. Un tel choix risque d'aller à l'encontre de l'effet recherché, de renforcer la ségrégation et d'affaiblir la capacité de l'État de faire appliquer la loi. L'expérience montre en effet qu'une législation générale a belle allure sur le papier, mais qu'elle est rarement appliquée.

● LES SERVICES DE RÉADAPTATION PROFESSIONNELLE ET D'AIDE À L'EMPLOI

Erwin Seyfried

En règle générale, les possibilités d'intégration professionnelle des personnes handicapées sont beaucoup plus limitées que celles du reste de la population: c'est là une situation que confirment toutes les informations disponibles. Cependant, de nombreux pays ont pris des initiatives politiques en vue de faire évoluer les choses. C'est ainsi que nous trouvons, par exemple, des dispositions légales imposant aux entreprises d'employer un certain pourcentage de personnes handicapées, ainsi que — souvent en complément de ces mesures — des aides financières pour les employeurs qui embauchent des personnes handicapées. De plus, ces dernières années, bien des pays ont créé des services de soutien et d'assistance aux personnes handicapées désireuses d'entrer dans la vie active. Nous décrirons ces services et leurs tâches spécifiques dans le cadre de la réadaptation et de l'intégration professionnelles des personnes handicapées.

Ces services interviennent sous forme de conseils et de soutien pendant la phase de réadaptation, c'est-à-dire celle qui précède l'entrée dans la vie active. Alors que les services de soutien se limitaient auparavant presque exclusivement à ce domaine, les services modernes, étant donné la persistance des problèmes auxquels se heurtent les personnes handicapées pour trouver un emploi, font de plus en plus porter leurs efforts sur les différentes étapes du placement et de l'intégration dans l'entreprise.

Si ces services ont pris de l'importance dans la promotion de l'intégration professionnelle, c'est notamment grâce au développement des activités de réadaptation sociale et, d'un point de vue pratique, grâce aux nombreuses méthodes qui permettent aux

personnes handicapées de réussir leur insertion dans la collectivité. Depuis que les institutions de soins pour handicapés ne sont plus considérées comme de simples établissements fermés et réservés, on a, pour la première fois, pris conscience des besoins professionnels et d'emploi de ce groupe de personnes. On voit donc se diversifier les services de soutien pour faire face à la demande croissante d'insertion de toutes les personnes handicapées dans la collectivité.

La réadaptation et l'intégration

Seule l'intégration des personnes handicapées dans la collectivité permettra de déclarer que le but et les finalités véritables de la réadaptation sont réellement atteints. L'objectif des programmes de réadaptation professionnelle reste donc l'obtention d'un emploi et, par conséquent, la participation au marché du travail local.

En règle générale, les mesures de réadaptation médicale et professionnelle posent les fondements de l'insertion ou de la réinsertion des personnes handicapées dans la vie active. Elles se proposent de permettre à la personne handicapée de développer ses propres capacités de manière à pouvoir mener dans la société une vie sans limitations, ou avec un minimum de limitations. Les services d'accompagnement au cours de cette phase sont appelés *services d'aide à la réadaptation*. Si l'on pouvait autrefois penser qu'une fois terminée la réadaptation médicale une bonne réadaptation professionnelle était, sinon une garantie, du moins un facteur clé de l'insertion dans la vie active, ces conditions élémentaires ne suffisent plus aujourd'hui du fait de la situation sur le marché du travail et des exigences complexes du lieu de travail. Bien entendu, la base de l'intégration professionnelle repose toujours sur de solides qualifications professionnelles, mais dans le contexte actuel, un grand nombre de personnes handicapées ont besoin d'une aide complémentaire pour chercher un emploi et s'intégrer dans l'entreprise. Les services concernant cette phase peuvent être dénommés *services d'aide à l'emploi*.

Alors que les mesures de réadaptation médicale et professionnelle visent la personne handicapée elle-même et cherchent à développer ses capacités fonctionnelles et ses qualifications professionnelles, les services d'aide à l'emploi font porter tous leurs efforts sur le milieu de travail et, donc, sur l'adaptation de celui-ci aux besoins de la personne handicapée.

Les perspectives générales de l'insertion professionnelle

L'importance des services de soutien ne doit pas faire oublier que la réadaptation ne devrait jamais, à aucun stade, constituer une forme passive de traitement, mais bien un processus dirigé de manière active par la personne handicapée. Diagnostic, conseils, thérapie et autres formes de soutien peuvent au mieux constituer une aide dans la recherche d'un objectif défini par l'intéressé. Idéalement, la tâche de ces services est de présenter les différentes actions possibles parmi lesquelles les personnes handicapées doivent choisir elles-mêmes, autant que faire se peut.

Un paramètre tout aussi important de l'intégration professionnelle est le caractère holistique de cette démarche: c'est lui qui en est la marque. En d'autres termes, la réadaptation doit être globale et ne pas se contenter de remédier à la déficience. C'est la personne tout entière qui doit être impliquée et amenée à trouver une nouvelle identité ou à s'accommoder des conséquences sociales de son handicap. La réadaptation des personnes handicapées est, dans bien des cas, beaucoup plus qu'un processus de stabilisation physique et de développement des qualifications; pour que la réadaptation se déroule de manière satisfaisante et réussisse, elle doit aussi être un processus de stabilisation psychosociale, de formation de l'identité et d'intégration dans les relations sociales quotidiennes.

La prévention des grands handicaps est un domaine d'activité important pour les services de soutien, malheureusement trop souvent laissé de côté. Dans le monde du travail en particulier, il est essentiel que les services de réadaptation et d'emploi ne se consacrent pas seulement aux personnes déjà handicapées, mais aussi à celles qui risquent de le devenir. Plus un handicap est identifié à un stade précoce, plus tôt pourra commencer une réorientation professionnelle, évitant ainsi l'apparition de grands handicaps.

Ces perspectives générales ouvertes à la réadaptation professionnelle donnent aussi un aperçu des tâches et des paramètres essentiels concernant l'activité des services de soutien. De plus, il doit être bien clair que le meilleur moyen de mener à bien les tâches complexes décrites ici est d'établir une collaboration interdisciplinaire entre experts de différentes professions. On peut donc définir la réadaptation moderne comme la coopération entre la personne handicapée et une équipe de formateurs spécialisés, de personnel médical et technique, de psychologues et d'enseignants qualifiés.

La réadaptation médicale

La réadaptation médicale a généralement lieu dans un hôpital ou dans une clinique de réadaptation spécialisée. Au cours de cette phase, la tâche des services de soutien consiste à franchir les premières étapes de l'acceptation psychologique du handicap qui a frappé la personne. Toutefois, l'orientation ou la réorientation professionnelle devrait aussi intervenir le plus rapidement possible, pratiquement au chevet du patient, car la construction d'une nouvelle perspective professionnelle peut souvent faire naître la motivation décisive et faciliter ainsi la réadaptation médicale. D'autres mesures, dont les programmes d'entraînement moteur et sensoriel, la physiothérapie, la rééducation fonctionnelle et l'ergothérapie, ainsi que l'orthophonie, peuvent aussi contribuer pendant cette phase à accélérer le processus naturel de régénération et à réduire ou éviter la création de dépendances.

La décision concernant les perspectives professionnelles d'une personne handicapée ne devrait en aucun cas être prise d'un point de vue strictement médical par un médecin, ce qui est malheureusement encore trop souvent le cas dans la pratique. Toute décision de ce type devrait se fonder non seulement sur les déficiences qui peuvent être diagnostiquées médicalement mais surtout sur les aptitudes et les qualifications existantes. Les services d'aide à la réadaptation devraient donc entreprendre, avec la personne handicapée, un examen extensif de son expérience professionnelle et faire l'inventaire de ses capacités potentielles et de ses intérêts. Sur cette base, un projet individuel de réadaptation devrait être élaboré en fonction des potentialités, des intérêts et des besoins de la personne handicapée, ainsi que des ressources potentielles de son milieu social.

Un autre domaine de travail pour les services d'aide à la réadaptation pendant cette phase consiste à conseiller la personne handicapée en matière d'assistance technique, d'équipement, de fauteuil roulant, de prothèses et de tout ce qui peut lui être nécessaire. Le recours à ce type d'assistance technique peut faire l'objet, dans un premier temps, d'une réaction de rejet ou de refus. Si une personne handicapée ne reçoit pas le soutien et les instructions appropriés au cours de cette phase initiale, elle risque de voir son premier mouvement de rejet se transformer en phobie, ce qui peut par la suite l'empêcher de tirer le meilleur parti de l'appareil en question. Etant donné la grande diversité de l'assistance technique disponible à l'heure actuelle, le choix de ce matériel doit faire l'objet du plus grand soin et être adapté aux besoins individuels de la personne handicapée. Idéalement, le choix du matériel technique nécessaire devrait tenir compte à la fois des projets professionnels de la personne intéressée et, dans la mesure du possible, des exigences de son futur lieu de travail, étant donné

que c'est ce dernier qui va aussi déterminer les besoins auxquels doit répondre l'assistance technique.

La réadaptation professionnelle

La convention (n° 159) sur la réadaptation professionnelle et l'emploi des personnes handicapées, adoptée par la Conférence internationale du Travail en 1983, considère que «le but de la réadaptation professionnelle est de permettre aux personnes handicapées d'obtenir et de conserver un emploi convenable, de progresser professionnellement et, partant, de faciliter leur insertion ou leur réinsertion dans la société».

Au cours des trente dernières années, les services de réadaptation professionnelle pour les personnes handicapées se sont développés rapidement. Ils comprennent l'évaluation professionnelle, qui vise à donner une image précise des capacités potentielles de l'intéressé; des cours d'orientation pour aider la personne à rétablir la confiance perdue dans ses capacités; l'orientation professionnelle, afin de mettre en place une (nouvelle) perspective professionnelle et de choisir un métier; des possibilités de formation professionnelle et de reconversion dans le domaine d'activité choisi; des services de placement, conçus pour aider la personne handicapée à trouver un emploi adapté à son handicap.

L'entrée ou le retour en emploi d'une personne handicapée se fait généralement par des programmes de réadaptation professionnelle individuels ou combinés pouvant être suivis dans des endroits différents. Les services d'aide à la réadaptation doivent discuter avec la personne handicapée pour savoir si les cours de qualification professionnelle doivent avoir lieu dans un centre ordinaire de formation professionnelle, dans une institution spécialisée dans la réadaptation professionnelle, en utilisant les installations des services sociaux, voire directement, sur un lieu de travail ordinaire. Cette dernière option est particulièrement indiquée lorsque l'emploi précédent est encore vacant et que la direction a donné son accord de principe pour reprendre son ancien salarié. Toutefois, dans d'autres cas, la coopération avec un lieu de travail ordinaire peut être recommandée au cours de la formation professionnelle, car l'expérience a montré qu'elle améliore également les chances d'embauche ultérieure par l'entreprise. Ainsi, dans le cas d'une formation dispensée dans un centre de réadaptation professionnelle, il va sans dire que les services de soutien devraient aider les personnes handicapées à rechercher des possibilités de formation sur le tas.

Bien évidemment, ces choix de mesures de réadaptation professionnelle ne peuvent pas être dissociés de certains paramètres et conditions qui varient d'un pays à l'autre. De plus, la décision réelle concernant le lieu de la réadaptation professionnelle dépend du type de travail envisagé, du type de handicap, ainsi que du milieu social de la personne handicapée et du soutien naturel potentiel qu'il comporte.

Quel que soit l'endroit où se déroule la réadaptation professionnelle, il incombe aux services d'aide à la réadaptation d'accompagner cette action, de discuter avec la personne handicapée des expériences acquises et d'élargir son projet individuel de réadaptation en le mettant en accord, le cas échéant, avec les progrès réalisés.

Les services d'aide à l'emploi

Si, dans un grand nombre de pays, la réadaptation tant médicale que professionnelle peut compter sur l'appui d'un cadre institutionnel plus ou moins important, certains pays industriels ne possèdent pas encore d'infrastructure comparable pour la promotion de l'intégration des personnes handicapées dans l'emploi. Et, bien que différents pays disposent d'un certain nombre de modèles opérationnels, dont certains fonctionnent depuis plusieurs années, dans la plupart d'entre eux, à l'exception de telle ou telle approche en Allemagne, en Australie, aux Etats-Unis et en Nouvelle-

Zélande, les services de l'emploi ne font toujours pas partie intégrante de la politique nationale pour les personnes handicapées.

Si le placement des personnes handicapées est une fonction obligatoire de l'administration générale de l'emploi dans de nombreux pays, la progression du chômage rend la tâche de ces organismes de plus en plus ardue. Ce problème est aggravé dans bien des cas par le manque de personnel qualifié capable de reconnaître les capacités et les désirs de la personne handicapée, ainsi que de répondre aux exigences du monde du travail. Les services d'aide à l'emploi ont aussi été créés en réaction à l'échec croissant de l'approche traditionnelle de la réadaptation professionnelle institutionnalisée consistant «à former et à placer». Malgré des mesures de réadaptation médicale et professionnelle sophistiquées et souvent positives, il est de plus en plus difficile, pour une personne handicapée, de s'intégrer dans la vie active sans assistance complémentaire.

C'est là que le besoin de services spécialisés d'aide à l'emploi se fait sentir. Où qu'ils soient installés, ces services rencontrent une énorme demande de la part des personnes handicapées et de leur famille. Ce type de services est particulièrement nécessaire et efficace dans son rôle d'interface institutionnelle entre les écoles, les organismes de réadaptation, les ateliers protégés et les autres établissements pour personnes handicapées, d'une part, et les lieux de travail, d'autre part. Cependant, l'existence de services d'aide à l'emploi démontre aussi que de nombreuses personnes handicapées ont besoin d'aide et d'accompagnement, non seulement pendant la phase de placement en emploi, mais encore pendant celle d'adaptation au lieu de travail. Un certain nombre de grandes entreprises ont leur propre service interne d'assistance aux salariés chargé de l'intégration des personnes handicapées nouvellement embauchées et du maintien en emploi de celles qui sont déjà occupées.

Les tâches incombant aux services d'aide à l'emploi

Les services d'aide à l'emploi font avant tout porter leur intervention sur l'étape critique de l'entrée dans la vie active. Généralement, leur rôle consiste à créer des liens entre l'entreprise et la personne handicapée, c'est-à-dire avec son supérieur direct et ses futurs collègues de travail.

D'une part, les services d'aide à l'emploi doivent assister la personne handicapée dans sa quête d'un emploi, notamment en l'entraînant à développer sa confiance en elle, en la préparant aux entretiens d'embauche (en utilisant les techniques vidéo), en l'aidant à rédiger des lettres de candidature mais, aussi et essentiellement, à se placer en formation sur le tas. Toutes les expériences montrent que ces stages en entreprise sont le meilleur moyen d'y accéder. Si nécessaire, les services accompagnent la personne handicapée aux entretiens d'embauche, l'aident à remplir les documents officiels et restent à ses côtés pendant la phase d'adaptation initiale au lieu de travail. Faute de moyens, la plupart des services d'aide à l'emploi ne sont pas à même d'apporter un soutien en dehors des limites du lieu de travail. Toutefois, théoriquement, ce type de soutien n'est pas souhaitable. Dans la mesure où il est nécessaire d'apporter également une aide dans la sphère privée, qu'elle soit d'ordre psychologique, médical ou d'autonomie fonctionnelle, elle prend généralement la forme d'une orientation vers les services compétents.

D'autre part, en ce qui concerne les entreprises, la tâche la plus importante des services d'aide à l'emploi consiste, au départ, à motiver un employeur et à l'inciter à engager une personne handicapée. Bien que l'emploi de personnes handicapées suscite d'importantes réticences de la part d'un grand nombre d'entreprises, il est néanmoins possible d'en trouver qui sont prêtes à engager une coopération suivie avec des établissements de réadaptation professionnelle et des services d'aide à l'emploi. Une fois cette volonté de coopération établie, il faut alors localiser les emplois suscepti-

bles de convenir dans l'entreprise. Tout placement en entreprise doit être précédé d'une comparaison des qualifications requises avec les aptitudes de la personne handicapée. Toutefois, le temps et l'énergie consacrés à des projets modèles utilisant des procédures soi-disant «objectives» pour comparer le différentiel des profils des aptitudes et de la demande afin de trouver l'emploi «optimal» pour une personne handicapée donnée n'a en général aucun rapport avec les chances de réussite et les efforts pratiques consacrés à la recherche d'un emploi. Il est plus important d'amener les personnes handicapées à être les agents de leur propre développement professionnel, car en termes d'importance psychologique, on n'accordera jamais trop de valeur à l'engagement des intéressés dans l'élaboration de leur propre avenir professionnel.

Les méthodes de placement déjà existantes essaient de tirer profit des analyses approfondies de la structure organisationnelle et des méthodes de travail en soumettant des suggestions à l'entreprise en matière de réorganisation de certains services et, donc, de création de possibilités d'emploi pour les personnes handicapées. Ces suggestions peuvent porter sur l'aménagement ou l'allègement de certaines conditions de travail, sur la mise en place du travail à temps partiel et des horaires souples, ainsi que sur la réduction du bruit et du stress au travail.

Les services d'aide à l'emploi proposent aussi d'aider les entreprises à déposer des demandes de subventions publiques, telles que des subventions salariales, ou à surmonter les obstacles bureaucratiques lorsqu'elles demandent à l'Etat des allocations pour les moyens techniques mis en œuvre afin de pallier les limitations dues au handicap. Le soutien à la personne handicapée sur son lieu de travail ne doit cependant pas être uniquement de nature technique: les personnes atteintes d'une déficience visuelle peuvent dans certains cas avoir besoin non seulement d'un clavier en braille pour leur ordinateur et d'une imprimante adaptée, mais aussi d'une personne qui lise pour elles; les personnes qui ont une déficience auditive peuvent bénéficier de l'aide d'un interprète en langue des signes. Il peut parfois s'avérer nécessaire d'apporter un soutien dans l'acquisition des qualifications requises pour le poste ou pour l'intégration sociale dans l'entreprise. Ce genre de tâches est souvent confié à un agent des services d'aide à l'emploi appelé «tuteur». Le soutien individualisé apporté par celui-ci diminue avec le temps.

L'intégration des personnes porteuses d'un handicap mental ou psychique doit généralement se faire pas à pas, en augmentant progressivement la charge de travail, la durée du travail et les contacts sociaux, le tout organisé avec les services d'aide à l'emploi en coopération avec l'entreprise et la personne handicapée.

Chaque forme de soutien doit suivre la règle selon laquelle ce dernier doit être adapté aux besoins individuels de la personne handicapée et aux ressources de l'entreprise.

L'exemple de l'emploi assisté

L'emploi assisté des personnes handicapées relève de l'idée selon laquelle les subventions salariales aux entreprises et les services d'aide personnalisée pour les personnes handicapées sont étroitement liés afin de parvenir à une pleine intégration dans la vie active. Cette idée est particulièrement répandue en Australie et en Nouvelle-Zélande, dans plusieurs pays européens et aux Etats-Unis. Pour l'instant, elle a servi essentiellement à l'insertion des personnes handicapées mentales et psychiques dans la vie professionnelle.

Les services d'aide à l'emploi se chargent du placement de personnes handicapées dans une entreprise, organisent le soutien financier, technique et organisationnel que celle-ci requiert et délèguent un tuteur qui accompagne l'intégration professionnelle et sociale des intéressés dans l'entreprise.

L'employeur est donc dégagé de tous les problèmes qui l'attendent normalement lors de l'embauche d'une personne handica-

née. Dans la mesure du possible et en cas de besoin, les services d'aide à l'emploi se chargent aussi des aménagements nécessaires du lieu et du milieu immédiat de travail de la personne handicapée. Le candidat doit parfois suivre une formation complémentaire à l'extérieur de l'entreprise, bien que l'instruction prenne souvent la forme d'une formation sur le tas par le tuteur. Ce dernier est également chargé d'orienter les collègues et les supérieurs sur l'aide technique et sociale à apporter à la personne handicapée, car l'objectif est en principe de réduire progressivement l'assistance du service d'aide à l'emploi. Il est toutefois absolument nécessaire qu'en cas de problème grave, ce service soit présent pour apporter une aide continue dans la mesure requise. En d'autres termes, le soutien apporté à la personne handicapée, ainsi qu'à son employeur, son supérieur et ses collègues de travail, doit être individualisé et correspondre à des besoins spécifiques.

Des analyses coûts-avantages de cette approche effectuées aux États-Unis ont montré que, malgré le caractère intensif de la phase initiale d'intégration en termes de soutien apporté et, donc, de coût, plus l'emploi est stable, plus l'investissement se justifie également du point de vue financier, non seulement pour la personne handicapée, mais aussi pour l'employeur et le trésor public.

Le placement de personnes handicapées par les démarches de l'emploi assisté est le plus courant dans les postes relativement peu exigeants, mais qui présentent le risque d'être supprimés. L'avenir des emplois assistés ne dépendra pas seulement de l'évolution du marché du travail, mais aussi de l'évolution de l'idée même.

Les enjeux des services d'aide à l'emploi

Nous exposerons ci-après un certain nombre de points critiques pour l'évolution ultérieure des idées et pour le travail pratique des services d'aide à l'emploi dont il ne faut pas sous-estimer l'importance.

L'organisation en réseau des centres de réadaptation professionnelle et des entreprises

Pour que les services d'aide à l'emploi ne manquent pas leur but dans le domaine de ce qui est réellement nécessaire, ils doivent créer des liens organiques avec les centres de réadaptation professionnelle existants. Les services d'insertion qui n'ont pas de liens avec les centres de réadaptation risquent — l'expérience l'a prouvé — de jouer le rôle de simples instruments de sélection plutôt que celui de services d'intégration professionnelle des personnes handicapées.

Les services de soutien ont besoin non seulement d'établir un réseau et de coopérer avec les centres de réadaptation professionnelle, mais aussi, ce qui est encore plus important, de trouver leur place dans la coopération avec les entreprises. Les services d'aide à l'emploi ne doivent en aucun cas fonctionner comme de simples services de conseil pour les personnes handicapées et leur famille; ils doivent aussi les aider activement par des services de recherche d'emploi et de placement. Pour les personnes handicapées, la proximité du marché du travail est la clé de l'accès aux entreprises et, par conséquent, aux possibilités de trouver un emploi. Pour faciliter leur accès à l'entreprise, ces services doivent se situer le plus près possible de l'activité économique réelle.

Les liens entre qualification, placement et emploi

Une partie importante des efforts d'insertion professionnelle, un enjeu central pour les services d'aide à l'emploi, porte sur la coordination de la préparation et de la qualification professionnelles avec les besoins de l'entreprise, bien qu'elle soit encore souvent négligée. Aussi justifiée que soit la critique du modèle traditionnel, «former et placer», il ne suffit pas de commencer par placer, puis

d'assurer la formation aux qualifications demandées. Dans les conditions actuelles, travailler signifie posséder non seulement les qualités professionnelles dites secondaires — ponctualité, concentration et rapidité —, mais aussi un certain nombre de qualifications techniques qui doivent toujours être acquises avant de prendre un emploi. Il serait vain de demander plus aux personnes à placer tout comme aux entreprises prêtes à les engager.

La mobilisation du soutien naturel

Les chances de réussite de l'insertion professionnelle des personnes handicapées sur le marché du travail augmentent avec la possibilité d'organiser l'aide et le soutien soit parallèlement au travail, soit directement sur le lieu de travail. Il est tout particulièrement important, pendant la phase initiale d'adaptation, d'aider la personne handicapée à remplir les exigences du poste qu'elle occupe, mais également d'apporter un soutien à ceux qui constituent son milieu de travail. Cette forme d'accompagnement est généralement assurée par les services d'aide à l'emploi. La réussite à long terme de l'intégration d'une personne handicapée dépend de la possibilité de remplacer ce type d'aide professionnelle par la mobilisation du soutien naturel dans l'entreprise, de la part de ses collègues ou de ses supérieurs. Au terme d'un projet conduit en Allemagne en vue de la mobilisation du soutien naturel sur le lieu de travail par des travailleurs appelés tuteurs, 42 personnes handicapées ont réussi leur insertion en vingt-quatre mois; plus de 100 entreprises ont été invitées à participer. Le projet a montré que peu de salariés avaient les connaissances et l'expérience requises pour s'occuper de personnes handicapées. Il est donc apparu d'une importance stratégique pour les services de l'emploi d'élaborer un cadre conceptuel afin d'organiser le remplacement du soutien professionnel et la mobilisation du soutien naturel sur le lieu de travail. Au Royaume-Uni, par exemple, les salariés prêts à jouer le rôle de tuteurs pendant un certain temps reçoivent en reconnaissance une petite gratification financière.

La prime au succès et le contrôle par les usagers

Enfin, les services d'aide à l'emploi doivent aussi encourager leurs propres salariés à se rendre dans les entreprises pour réussir à y placer des personnes handicapées, car c'est sur ce point qu'ils doivent faire porter l'essentiel de leurs efforts. Le placement des personnes handicapées ne peut néanmoins être assuré à long terme que si le financement des services d'aide à l'emploi et de leur personnel est, dans une certaine mesure, lié à leur succès. Comment les salariés de ces services peuvent-ils trouver la motivation de sortir de leur institution si c'est pour se heurter à la frustration générée par le refus des entreprises? Le placement des personnes handicapées dans la vie active est une tâche difficile. Comment faire naître l'élan qui permettra de se battre avec ténacité et persévérance contre les préjugés? Toutes les organisations peuvent évoluer en fonction de leurs propres intérêts, qui ne s'accordent pas nécessairement avec ceux de leurs usagers; toutes les institutions financées sur fonds publics courent le risque de ne plus satisfaire les besoins de leurs clients. C'est pourquoi il faut prendre des mesures d'intéressement générales — non seulement pour les services d'aide à l'emploi, mais aussi pour les autres services sociaux — qui les mettent sur la voie du succès.

Une autre modification nécessaire du travail des services sociaux financés grâce à des fonds publics consiste à donner la parole aux usagers et à leurs organisations dans leurs domaines d'intérêt. Cette culture de la participation doit aussi trouver un écho dans les concepts qui sous-tendent les services de soutien. À ce propos, les services, comme toutes les autres institutions financées sur fonds publics, devraient faire l'objet de contrôles et d'évaluations régulières de la part de leurs clients — les usagers et leur famille — et enfin, et c'est tout aussi important, de la part des entreprises qui coopèrent avec ces services.

Conclusion

Il n'est pas possible de répondre dans l'abstrait à la question de savoir quelles personnes handicapées, ou combien d'entre elles, peuvent être intégrées dans le marché du travail par les services de réadaptation professionnelle et d'aide à l'emploi. L'expérience montre que ni le degré d'incapacité ni la situation du marché du travail ne peuvent être considérés comme des limitations absolues. Les facteurs qui déterminent le développement dans la pratique incluent non seulement la manière de travailler des services de soutien et la situation du marché du travail, mais aussi la dynamique qui naît dans les institutions et les établissements pour personnes handicapées, quand ce type d'option d'emploi se concrétise. Dans tous les cas, l'expérience des différents pays a montré que la collaboration entre les services d'aide à l'emploi et les établissements protégés a tendance à avoir un effet considérable sur les pratiques internes de ces derniers.

Les gens ont besoin d'avoir des perspectives, et la motivation et l'action apparaissent dans la mesure où il en existe, ou lorsque de nouvelles options en font naître. La possibilité de choix pour le développement personnel des personnes handicapées qu'a permis l'existence des services d'aide à l'emploi est tout aussi importante que le nombre absolu de placements obtenu par ces services.

● LA GESTION DE L'INCAPACITÉ SUR LE LIEU DE TRAVAIL: VUE D'ENSEMBLE ET TENDANCES*

Donald E. Shrey

Les employeurs font l'objet d'une pression sociale et législative croissante pour intégrer et accueillir des personnes frappées d'incapacité. L'augmentation des coûts de la réparation et des soins de santé des travailleurs menace la survie des entreprises et ponctionne les ressources qui pourraient être consacrées au développement économique de demain. La conjoncture actuelle montre que les employeurs peuvent parvenir à gérer efficacement les problèmes d'accidents du travail et d'incapacité. On trouve des exemples frappants de programmes de gestion de l'incapacité chez les employeurs qui prennent à leur charge la prévention des accidents du travail, l'intervention précoce, la réintégration du travailleur victime d'un accident et l'aménagement du lieu de travail. La façon dont l'incapacité est traitée à l'heure actuelle dans l'industrie est une transition exemplaire d'une situation où les services étaient offerts dans la collectivité à celle où les interventions sont faites sur le lieu de travail.

Le présent article propose une définition opérationnelle de la gestion de l'incapacité et présente un modèle qui illustre les éléments structurels d'un programme optimal de cette gestion sur le lieu de travail. Il expose également des stratégies et des interventions efficaces dans ce domaine, ainsi que les concepts essentiels en matière d'organisation qui renforcent l'offre de services et améliorent les résultats. Nous nous intéresserons aussi à la collaboration entre les travailleurs et la direction, ainsi qu'au recours à des services interdisciplinaires, que beaucoup considèrent comme indispensables à la mise en œuvre de programmes de gestion optimale de l'incapacité dans l'industrie. L'accent est mis sur la promotion du respect et de la dignité entre les travailleurs frappés d'incapacité et les professionnels qui les servent.

* Certaines parties de cet article sont adaptées de Shrey et Lacerte (1995), et de Shrey (1995).

La définition de la gestion de l'incapacité

La gestion de l'incapacité se définit comme une méthode active visant à minimiser l'effet d'une déficience (consécutif à un accident ou à une maladie) sur l'aptitude de la personne à participer de manière compétitive à la vie active (Shrey et Lacerte, 1995). Ses principes fondamentaux sont les suivants:

- il s'agit d'un processus proactif dont les effets vont d'amont en aval (et non passif ou réactif);
- il s'agit d'un processus qui permet aux travailleurs et à la direction d'exercer une responsabilité conjointe en tant que décideurs, planificateurs et coordonnateurs proactifs des interventions et des services sur le lieu de travail;
- la gestion de l'incapacité favorise les stratégies de prévention, les concepts de traitement de la réadaptation et des programmes de retour à un travail sûr conçus pour maîtriser les coûts personnels et économiques d'un accident du travail ou d'une incapacité.

Une bonne gestion des conséquences d'une maladie, d'un accident ou d'une maladie chronique ayant frappé les travailleurs appelle:

- une connaissance précise des types d'accident et de maladie qui peuvent survenir;
- l'intervention de l'employeur au moment de l'accident ou de la maladie;
- des politiques et procédures administratives claires;
- une utilisation efficace des services de santé et de réadaptation.

La gestion de l'incapacité suppose que l'employeur prenne en charge de manière globale, cohérente et progressive les besoins complexes des personnes frappées d'incapacité dans un milieu professionnel et socio-économique donné. Malgré l'augmentation rapide des coûts des accidents du travail et de l'incapacité, les technologies de réadaptation et les moyens de gestion de l'incapacité permettent aux entreprises de réaliser des économies immédiates et périodiques. Lorsque les politiques, procédures et stratégies de gestion de l'incapacité sont correctement intégrées dans l'organisation de l'employeur, elles fournissent l'infrastructure qui permet aux employeurs de gérer efficacement l'incapacité et de rester globalement compétitifs.

Il n'est pas facile de maîtriser le coût de l'incapacité dans l'entreprise ni son impact sur la productivité du salarié. Les relations sont complexes et conflictuelles entre les objectifs, les ressources et les attentes des employeurs; les besoins et les intérêts des travailleurs, des personnels de santé, des syndicats et des hommes de loi; les services sociaux à disposition. La capacité de l'employeur à prendre une part active et effective dans ces relations contribuera à maîtriser les coûts, ainsi qu'à protéger l'emploi stable et productif du travailleur.

Les objectifs de la gestion de l'incapacité

Les politiques et les méthodes de l'employeur, ainsi que les stratégies et les interventions en matière de gestion de l'incapacité, doivent viser des objectifs réalistes et accessibles. Les programmes de gestion de l'incapacité sur le lieu de travail doivent permettre à l'employeur de:

- faciliter la maîtrise des problèmes d'incapacité;
- améliorer la compétitivité de la société;
- réduire les arrêts de la production et le temps perdu inacceptable;
- diminuer l'incidence des accidents et la gravité de l'incapacité;
- réduire la durée (et les coûts) de la maladie et de l'incapacité;
- favoriser les interventions précoces et préventives;