
1

Contexte historique et politique

Avec le « Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 » (2009), le politique s'est emparé de la question des « handicaps rares ». L'objet de ce chapitre est de retracer l'émergence et l'évolution de cette problématique dans l'histoire de la politique française du handicap. Nous montrerons que la catégorie « handicaps rares » résulte avant tout d'une approche pragmatique liée au contexte politique français, qui a permis et permet toujours de prendre en compte la diversité des « personnes handicapées ». À l'époque de la mise en place d'une politique du handicap de type catégoriel, la notion « handicaps rares » a rendu visibles ceux qui échappaient à cette catégorisation, c'est-à-dire à la procédure médico-administrative qui lui était liée et qui déterminait les modalités de la prise en charge de la personne. Autrement dit, la notion « handicaps rares » apparaît dans l'histoire politique française du handicap comme un outil ayant permis d'identifier (dans une population « homogénéisée » par le statut « personnes handicapées ») les personnes nécessitant une prise en charge spécifique. Dans les autres pays européens, la notion n'apparaît pas en tant que telle, d'autres notions sont utilisées. Au niveau de l'Union Européenne, la problématique apparaît au début des années 2000 sous une terminologie légèrement différente, celle de « personnes ayant un handicap de grande dépendance ».

D'un point de vue méthodologique, ce chapitre est essentiellement basé sur une revue de la littérature grise pour ce qui concerne la notion « handicap rare » et sur une revue de la littérature scientifique pour les aspects plus généraux relatifs à l'histoire socio-politique du handicap. Pour ce chapitre, comme pour les autres, nous avons été confrontés à l'absence de littérature scientifique (française ou étrangère) sur la question, la notion « handicaps rares » étant avant tout une catégorie politico-administrative. La littérature grise repérée permet de retracer globalement l'histoire de cette notion, de poser certains jalons et d'analyser le contexte de son émergence et de son utilisation. Ce chapitre est divisé en quatre sections. La première présente le contexte politique dans lequel émerge la notion ; la seconde retrace l'évolution de la notion dans les textes et rapports officiels ; la troisième décrit le dispositif mis en place ; la quatrième aborde l'existence de la notion dans les autres pays européens et sa traduction au niveau de l'Union Européenne.

Le contexte : émergence d'une problématique en lien avec la constitution d'un secteur médico-social important

Bref historique de la politique du handicap en France

La politique française du handicap est récente (Ebersold, 1997 ; Winance et coll., 2007). Elle émerge progressivement au cours du 20^e siècle de la conjonction de deux histoires, elles-mêmes issues de plusieurs évolutions. L'une concerne les enfants, l'autre les adultes. Ces deux histoires se croisent, s'influencent, pour finalement se rejoindre dans la notion de « handicap » et dans la politique qui lui est associée. Dans le champ de l'enfance, cette histoire est marquée par les évolutions suivantes :

- le développement dès le 18^e siècle d'une volonté éducative envers ceux considérés comme inéducables (les sourds, les aveugles puis les idiots...) ;
- l'obligation scolaire en 1882 qui place l'école face à des enfants, alors qualifiés d'anormaux, qu'elle ne peut intégrer. Cette situation va conduire à la création de dispositifs spécialisés de scolarisation pour ces enfants (classes de perfectionnement, instituts spécialisés), dispositifs qui tout au long du siècle, évoluent corrélativement à la représentation de ce qu'est l'éducation spécialisée (Ebersold et Detraux, 2003) et à la définition de l'enfance anormale. Ainsi, dans les années 1940, se constitue le champ de l'enfance inadaptée (Chauvière, 1980).

Dans le champ des adultes, l'histoire du traitement social des personnes atteintes de déficience connaît un tournant à la fin du 19^e siècle et au début du 20^e siècle. Ce tournant prend forme à partir de trois évolutions majeures :

- l'émergence de la logique de socialisation des risques et des droits sociaux (Ewald, 1986 ; Castel, 1995), pour les accidentés du travail (loi de 1898 sur les accidents du travail) puis les mutilés de guerre (régime de pensions en 1919) ;
- le développement, suite à la première guerre mondiale, des pratiques de réadaptation professionnelle et des dispositifs de réinsertion dans l'emploi d'abord pour les mutilés de guerre, puis pour les accidentés du travail (Romien, 2005) ;
- la volonté des invalides civils de pouvoir eux aussi bénéficier de ces mesures de réadaptation professionnelle (Ville, 2008).

Le point commun de ces deux histoires est une même volonté de réadaptation des adultes et des enfants atteints de déficiences, volonté qui apparaît dans la première moitié du 20^e siècle. Celle-ci a conduit à la création d'associations et d'établissements spécialisés. À partir des années 1930, certains invalides civils¹¹, puis plus tard des parents d'enfants « inadaptés » se regroupent dans des associations (Barral, et coll., 2000 ; Barral, 2007). Leur objectif est de

11. L'Association des Paralysés de France (APF) est créée en 1933, la Ligue pour l'adaptation du diminué physique au travail (Adapt) en 1929.

sortir les personnes atteintes de déficiences des hospices et asiles dans lesquels elles sont encore hébergées, et de leur proposer une réadaptation et réintégration professionnelle (Zafropoulos, 1981 ; Ville, 2010). Durant les années 1950-60, suite à la création de la Sécurité sociale qui ouvre l'accès à un certain nombre de moyens, notamment financiers, les établissements spécialisés destinés à l'hébergement et à la rééducation des « enfants inadaptés »¹² (Pinell et Zafropoulos, 1978) ou des adultes invalides, infirmes... se multiplient considérablement. Créés par les associations de personnes handicapées ou les associations de familles, avec l'appui et l'aide des neuro-psychiatres infantiles¹³, ils sont gérés par elles, mais fonctionnent, après 1945, avec des fonds publics (prix de journée instauré par la Sécurité sociale). Tout un secteur médico-social se met donc en place, en articulant initiatives privées et interventions de l'État (Muel-Dreyfus, 1980 ; Tricart, 1981 ; Valarié, 1996).

En 1975, deux lois votées en même temps, structurent et formalisent la politique française du handicap : la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées (Loi n° 75-534) et la loi sur les institutions médico-sociales (Loi n° 75-535). La première donne un cadre général à la politique du handicap : elle institue le champ et officialise l'usage du terme pour désigner toutes les personnes atteintes d'une déficience quelle qu'elle soit, unifiant les deux champs auparavant séparés, de « l'enfance inadaptée » et des adultes (invalides, mutilés de guerre, infirmes...). Cette loi d'orientation ne définit pas « le handicap », mais énonce l'ensemble des droits ouverts aux personnes reconnues handicapées via une procédure. La deuxième loi organise le secteur médico-social qui s'était largement développé dans les années 1950 et 1960. Ensemble, ces deux lois mettent en place un traitement catégoriel du handicap dans la mesure où l'obtention de droits suppose la reconnaissance par des commissions départementales¹⁴ d'un statut de personnes handicapées. Ce statut est obtenu via une procédure médico-administrative au cours de laquelle un taux d'incapacité est attribué à la personne, taux qui conditionne l'ouverture de ses droits (allocation adulte handicapé, allocation compensatrice pour

12. Les associations de familles handicapées sont plus tardives et apparaissent dans le champ de la déficience mentale ; les premières associations locales autour du handicap mental sont créées à la fin des années 1940, l'Union Nationale des Amis et Parents d'Enfants inadaptés, l'Unapei, qui les regroupe, est créée en 1960.

13. Cette spécialité se met en place à cette époque ; les neuro-psychiatres infantiles trouvent dans les institutions spécialisées un cadre privilégié d'activité leur permettant de fonder leur légitimité et reconnaissance face aux autres professionnels médicaux, notamment de la psychiatrie publique.

14. Commission départementale de l'éducation spéciale (CDES) et Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (Cotorep). Ce sont des commissions administratives composées de 24 membres, notamment 3 conseillers généraux, des représentants des organismes débiteurs de prestations sociales (dont un médecin conseil des organismes de sécurité sociale), des représentants des établissements accueillant des personnes handicapées, des représentants des associations, 2 représentants des organisations syndicales (salariés/employeurs). Avant le passage en commission, l'instruction des dossiers est réalisée par une équipe technique à dominante médico-sociale (composée notamment d'un médecin, une assistante sociale et un représentant du service public de l'emploi).

tierce personne, orientation en établissement spécialisé...). À travers cette procédure, la personne est « étiquetée » comme membre ou non-membre d'une catégorie, celle des « personnes handicapées » (Winance, 2004). Ce traitement « écrase » donc, d'une certaine manière, la diversité des personnes, puisque les mêmes droits sont attribués à tous selon leur taux d'incapacité.

Émergence d'une problématique : « Ces enfants qui nous questionnent », « surhandicapés », « plurihandicapés », « polyhandicapés »

Au moment où le secteur médico-social se structure, suite à la création massive d'établissements de soins et de séjours, émerge une nouvelle problématique, celle de l'hébergement et de la prise en charge de certains enfants. Ces enfants étaient, auparavant, comme les autres enfants, soit cachés dans les familles, soit placés dans des asiles et hospices. Ils restent des enfants comme les autres dans la mesure où il se développe pour eux aussi une volonté éducative¹⁵ et d'amélioration de la prise en charge¹⁶, mais ils s'en distinguent dans la mesure où les établissements de l'époque ne les intègrent pas ou mal, voire les refusent¹⁷. Différents acteurs, professionnels ou parents, se saisissent de cette problématique. Au début des années 1960, un groupe de médecins hospitaliers s'alarme de la situation des enfants souffrant de déficience mentale sévère associée à d'autres déficiences, « abandonnés » en famille ou à l'hôpital. Ce groupe (auquel participent les Dr Zucman et Tomkiewicz) fonde en 1965 un comité de réflexion sur la situation de ces enfants, le Comité d'étude, de soins et d'action permanente (CESAP)¹⁸, avec des objectifs en termes d'actions, de connaissances et de formation à destination des professionnels. En 1969, est créé, à l'initiative d'Henri Faivre (père d'une enfant sourdaveugle)

15. Concernant cette volonté d'éducation, voir l'expérience du Reverdi, Institut Médico Pédagogique dont l'équipe a réfléchi sur les difficultés de ces enfants « multi-handicapés », leurs besoins, les moyens éducatifs à mettre en place pour eux et a écrit son expérience (Le Reverdi, 1975).

16. Le premier rapport trouvé sur cette question (cf. infra) soulignera l'importance de la qualité des services à destination de ces enfants : « La gravité et la complexité de leur état ne doit plus légitimer aucune action de simple garderie comme il était habituel d'en rencontrer en internat, en externat mais aussi dans des formules plus neuves – et en principe dynamiques – telles que les services de soins et d'éducation à domicile. » p. 35. (Zucman et Spinga, 1984)

17. Les raisons de ce refus sont multiples. Une étude plus approfondie serait nécessaire pour les analyser. On peut cependant faire l'hypothèse que ces enfants sont des enfants « trop handicapés » et donc « trop éloignés » de la norme rééducative qui anime ces établissements médico-sociaux et qui conduit à une normalisation ambivalente (Winance, 2004). La rationalité hospitalière qui sous-tend le secteur médico-social conduit sans doute à un effet sélectif concernant les personnes intégrées via les établissements spécialisés, qui aboutit au rejet de certains enfants et adultes. Une autre raison est liée aux agréments et aux modes de financement des établissements définis en fonction des déficiences (sur ce sujet voir le chapitre économique de cette expertise).

18. Dont l'acronyme signifie aujourd'hui « Comité d'étude et de soins auprès des personnes polyhandicapées » ; le terme polyhandicap ne faisait pas partie du nom initial.

le Clapeaha (Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés), comité transversal aux associations existantes de personnes et de parents, l'objectif étant de réfléchir et d'organiser des actions à destination des enfants « ayant des handicaps associés » sans solution d'hébergement. Le Clapeaha se donne deux missions : recenser les cas des enfants « plurihandicapés » refusés par les établissements ou ne trouvant pas de prise en charge adaptée et promouvoir, dans les associations qui le composent, des réalisations adaptées à chaque catégorie de handicaps associés (Clapeaha, 1969 et 1976). Dans la même ligne d'idées, en 1979 (donc après la loi de 1975), est créée l'Handas, une association issue de la collaboration entre l'APF (Association des paralysés de France), l'Unapei (Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis), le Clapeaha (Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés) et des associations d'infirmes moteurs cérébraux, dans le but de gérer des établissements à destination de personnes polyhandicapées (associant un handicap moteur et mental important) (Unapei, 1997 ; Handas, 1999). La structuration du secteur médico-social a rendu visible la problématique des enfants pour qui n'existait encore aucune solution, ou inversement pour lesquels les structures existantes se révélaient inadaptées, les reléguant dès lors dans le domaine de la « non prise en charge », et a impulsé une série d'initiatives, dans le champ associatif. « Ces enfants » sont, à l'époque, désignés par plusieurs termes tels qu'« enfants multihandicapés », « atteints de handicaps associés » et constituent un groupe hétérogène et relativement important en nombre. Progressivement, à l'intérieur de cette population hétérogène, seront distingués différents groupes correspondant à des problématiques différentes (et demandant des actions, des prises en charge... différentes).

En 1983, un groupe de travail¹⁹, à partir de deux enquêtes, évalue le nombre de ces enfants entre 88 000 et 135 000 (prévalence entre 5,5 et 9 % des enfants âgés de moins de 20 ans) (p. 2 Zucman et Spinga, 1984) et procède à une première clarification des termes ; il différencie trois réalités (Zucman et Spinga, 1984) :

- le plurihandicap, « association circonstancielle de handicaps physiques (sic) [sensoriels] (par exemple surdité et cécité) » ;
- le polyhandicap, « le handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère » ;
- le surhandicap, « surcharge progressive d'une déficience physique, psychique ou mentale par des troubles d'apprentissage ou par des troubles relationnels ».

19. À l'initiative de H. Faivre, la Direction de l'Action Sociale demande au CTNERHI de constituer ce groupe. Il sera dirigé par E. Zucman et se réunira entre avril 1983 et 1984. Ce groupe de travail rassemble les professionnels et les parents qui réfléchissent à cette question depuis le courant des années 1960.

Puis, ils constatent : « Il est tristement évident qu'à partir du moment où un enfant est atteint de deux handicaps graves, il risque de ne trouver sa place dans aucun établissement médico-éducatif spécialisé ; cependant ce trait est pratiquement le seul que ces enfants aient en commun : les déficiences, les incapacités qui s'intriquent, leur type, leur intensité, leurs processus de survenue sont diversifiés à l'extrême, conduisant chaque enfant à une situation originale de handicap complexe, qui nécessite des aides multiples individualisées. » (p. 19 Zucman et Spinga, 1984). La problématique est celle du « rejet [de ces enfants] des institutions » (p. 3), faisant d'eux et de leurs familles, « les exclus des exclus » (p. 7). L'objectif du groupe de travail était de faire un état des lieux sur les connaissances disponibles concernant les besoins spécifiques créés par la coexistence de handicaps multiples chez l'enfant et la nature des réponses qui leur sont faites, puis de rédiger des propositions d'action. Pour cela, le rapport explore quatre axes de réflexion : recherche théorique (définition et recherche d'un vocabulaire commun), bilan concernant les services et structures existantes, bilan des compétences professionnelles nécessaires et enfin l'articulation des besoins et des réponses. La problématique pointée par le rapport est double : premièrement l'exclusion d'un certain nombre d'enfants des établissements existants et plus fondamentalement, l'impossibilité pour ces enfants de rentrer dans la procédure habituelle de catégorisation et de prise en charge qui en découle, et deuxièmement, la nécessité d'une prise en charge individualisée. Cette prise en charge individualisée est considérée comme essentielle pour chacune des trois catégories identifiées, mais prend des formes légèrement différentes. Le rapport décrit une « spécificité des services et établissements en fonction des trois groupes » (p. 36 Zucman et Spinga, 1984). Concernant les enfants plurihandicapés, l'accent est mis sur leurs difficultés de communication et de perception qui les isolent et entravent leur développement intellectuel, comportemental... Pour ces enfants, le rapport insiste sur la technicité des prises en charge et sur l'importance d'un personnel formé à l'utilisation des diverses techniques de communication. Concernant les enfants polyhandicapés, le rapport montre l'importance de la rééducation et des soins médicaux, associés à une volonté éducative, cette prise en charge nécessitant un nombre important de professionnels. Enfin, concernant les enfants surhandicapés, l'accent est mis sur la prévention via l'accompagnement des parents, puis sur l'effort éducatif et la stimulation des enfants. Dans ce rapport, la différence entre plurihandicap et polyhandicap réside donc dans deux éléments : la présence d'une déficience intellectuelle sévère chez les enfants polyhandicapés et le degré de technicité des prises en charge, plus faible pour ceux-ci, en raison d'un potentiel supposé (et évalué comme) moindre de développement. Comme nous le verrons dans la suite, ces deux critères se retrouveront à plusieurs reprises dans les définitions.

Ces travaux déboucheront sur la publication, en 1986, d'une circulaire (n° 86-13) relative à l'accueil des enfants et adolescents présentant des handicaps associés. Cette circulaire reprend les définitions données par le groupe

et détaille les actions que les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales (DDASS) doivent entreprendre à la fois pour estimer les besoins (en termes de prise en charge des enfants atteints de handicaps associés) et pour adapter les prises en charge à ces besoins. La circulaire pointe la situation particulièrement critique des enfants atteints de polyhandicap, population importante en nombre. C'est à partir et à l'intérieur de la problématique générale du rejet de certains enfants par les établissements, en se distinguant de certaines catégories d'enfants, notamment de la question du polyhandicap, qu'apparaît la question des « handicaps rares ». En même temps, la référence à la population des personnes polyhandicapées restera une constante, la frontière entre les personnes relevant de l'une ou l'autre catégorie restant toujours incertaine, malgré la définition officielle du polyhandicap, en 1989²⁰. Enfin, si au départ, cette problématique concerne les enfants, progressivement, avec l'avancée en âge de ces enfants, celle-ci sera étendue aux adultes, puis aux adultes vieillissants.

Une catégorie politico-administrative : apparition et évolution de la notion de « handicaps rares » dans les textes officiels

Le contexte dans lequel apparaît la notion « handicaps rares » est celui de la décentralisation et de la délégation aux départements d'un certain nombre de compétences en matière d'aide sociale et de planification des établissements et services. Ce terme²¹ apparaît en 1986 dans le cadre de la loi sur les institutions médico-sociales (loi n° 75-535). Il est intégré à l'article 3 de cette loi, par la loi n° 86-17 adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences en matière d'aide sociale et de santé. L'article 3 traite de la création et transformation des établissements d'hébergement à caractère social

20. La différenciation entre la question du polyhandicap et celle du « handicap rare » se fait à la fin des années 1980 lorsque se pose la question de la décentralisation. Le polyhandicap ne sera pas considéré comme rare, mais comme comprenant un nombre suffisant d'enfants justifiant une planification départementale des créations de place. La notion de « polyhandicap » est définie par l'article 1 des annexes 24ter (décret n° 89-789), en lien avec des recommandations concernant la prise en charge des enfants et adolescents polyhandicapés, qui doit reposer sur un projet global individualisé, un projet alliant de façon subtile à la fois le thérapeutique, le pédagogique et l'éducatif (Mouraille, 2000). Un plan de création de places sera initié. Ainsi on passera de 423 places en 1985 à 2 645 en 1996 (Mouraille, 2000). La prise en charge des enfants polyhandicapés continuera cependant de poser certains problèmes, débouchant sur la création, en 1996, du Groupe Polyhandicap France (GPF) constitué par 7 associations regroupant des professionnels ou des familles (c'est-à-dire, l'Association Marie-Hélène, Les Papillons Blancs de Paris-APEI 75, l'Asseph, l'Handas, le Cesap, le Clapeaha et l'AFSR).

21. Notre travail, basé sur une revue de la littérature, n'a pas permis d'identifier d'où provient la notion. En effet, comme nous l'avons vu, les notions utilisées au début des années 1980 sont celles d'handicaps associés, multihandicaps, plurihandicaps, polyhandicaps, surhandicaps. La notion « handicaps rares » n'apparaît pas dans le rapport du CTNERHI. Tracer l'historique complet de la notion relèverait d'un travail d'archives et d'histoire plus important.

ou médico-social, création et transformation qui sont soumises à l'avis de la commission régionale ou, lorsque ces établissements sont destinés à héberger des personnes atteintes de handicaps rares, à l'avis de la commission nationale des équipements sanitaires et sociaux. La notion « handicaps rares » est également introduite à l'article R.712-16 du Code de la Santé publique par le décret n° 91-1410 du 31 décembre 1991 relatif à l'organisation et à l'équipement sanitaire. Ce décret fixe les modalités de fonctionnement du Comité national de l'organisation sanitaire et sociale (Cnoss) et des Comités régionaux de l'organisation sanitaire et sociale (Cross). L'article R.712-16 précise la distribution de compétences énoncée dans la loi n° 75-535 : il stipule l'obligation pour le ministre chargé de l'action sociale de consulter la section sociale du Comité national de l'organisation sanitaire et sociale pour les « projets de création, de transformation et d'extension importante d'établissements destinés à héberger des personnes atteintes de handicaps rares », mais il renvoie à un décret la définition de la liste de ces établissements. Ce contexte législatif et politique pose donc les questions de la programmation et de la planification des structures dans le secteur du handicap. Il s'agit de définir ce qui relève d'une compétence départementale, régionale ou nationale.

En 1993, à la demande du Ministre des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville, Dominique Le Vert, est constitué un groupe de travail, animé par deux membres de l'Igas (Inspection générale des affaires sociales), J. Bordeloup (président) et F. Toujas (rapporteur), et devant aborder deux problématiques : d'une part, l'insuffisante adaptation des équipements et services destinés aux personnes handicapées aux cas des enfants et adultes multihandicapés, d'autre part, la difficulté de la création de structures nationales orientées vers les handicaps rares, du fait de la décentralisation et de la déconcentration administrative (lettre de mission en annexe du rapport Bordeloup). La mission est clairement centrée sur la question de l'organisation des équipements et services pour les personnes « multihandicapées », notion retenue par le groupe car elle englobe l'ensemble des personnes atteintes de handicaps associés quels qu'ils soient, y compris les personnes « polyhandicapées »²². Si le groupe donne une définition du multihandicap²³ volontairement large et la plus inclusive possible, il insiste corrélativement, tout au long du rapport, sur les difficultés à définir le « multihandicap », « [c]es difficultés [prouvant], d'une part, que les notions de multihandicap, polyhandicap, plurihandicap, sur-handicap et handicap rare sont largement évolutives. Elles témoignent, d'autre part, du fait que toute tentative de définition fait référence à des éléments médicaux mais aussi à des éléments largement sociaux et donc plus contingents. » (p 9-10 Bordeloup, 1994).

22. La première proposition du groupe est d'ailleurs d'élargir la définition du polyhandicap donnée par la circulaire de 1986 et reprise par celle de 1989. Cette proposition ne sera pas suivie.

23. Définition retenue : « Le multi-handicap est une association de déficiences graves avec un retard mental moyen, sévère ou profond (quotient intellectuel inférieur à 50) entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée. » (p. 12 Bordeloup, 1994)

On retrouve donc sous le terme « multihandicap » une population hétérogène, dont chaque cas est, au final, considéré comme particulier et non-catégorisable²⁴. La question de l'organisation des établissements est abordée sous ses différentes facettes : la connaissance des besoins, le cadre législatif, la séparation du sanitaire et du médico-social qui pose problème pour la prise en charge des personnes « multihandicapées » (ayant besoin de soins importants et d'un projet éducatif), le statut des différents établissements (maisons d'accueil spécialisées, foyers à double tarification) et les problèmes qui en découlent concernant leur financement²⁵ et leur organisation (quel est le meilleur niveau territorial d'identification et de planification des besoins ?), l'amélioration de la prise en charge des personnes multihandicapées, qui doit être personnalisée et comporter une dimension éducative. Si le groupe préconise pour les handicaps rares une planification inter-régionale élaborée après consultation du Cnoss et pour les autres handicaps – dont le polyhandicap –, une combinaison de la planification régionale et des schémas départementaux (p. 47 Bordeloup, 1994), il constate aussi le flou de la notion « handicaps rares » et recommande la constitution d'un groupe de réflexion pour la définir ainsi que la nature des structures appelées à accueillir ces personnes.

Suite au rapport Bordeloup, la question de la définition des « handicaps rares » se pose de manière explicite. L'administration a besoin d'une définition dans le but politico-pratique de déterminer les projets d'établissements (création, extension, définition) pour lesquels il sera nécessaire de consulter le Cnoss. La circulaire DAS/RVAS n° 96-429 du 5 juillet 1996, premier texte officiel à aborder cette question de la définition du « handicap rare », explicite clairement cet enjeu : « Le fait d'avoir confié au Cnoss une compétence consultative relative à la création de structures accueillant ces formes de handicap entraîne *ipso facto* que le nombre de personnes concernées est trop peu important pour relever systématiquement d'une programmation départementale ou régionale, l'appréciation des besoins devant s'effectuer fréquemment au plan interrégional, voire au niveau national. Ainsi le handicap rare, au sens de l'article R. 712-16 du Code de la santé publique, doit être défini au regard de deux critères croisés : un taux de prévalence très bas, des techniques particulières de prise en charge. La combinaison de ces deux critères doit pouvoir alors permettre de répondre à la question : pour quels types de handicaps rares est-il nécessaire de programmer au plan interrégional, voire national, quelques institutions (ou sections d'institutions) qui leur soient spécifiquement dédiées ? ».

24. Le groupe insiste sur la singularité de chaque cas : « Il a souvent été souligné dans le groupe que la lourdeur des handicaps associés dont souffre un enfant fait de cette personne une catégorie à elle seule dont les problèmes nécessitent une approche particulière et individualisée. Dans cette perspective, la notion de groupe au sein de laquelle elle se situe est donc à définir. Le groupe a constaté que les personnes concernées par ces handicaps rares ont des besoins spécifiques et qu'il est nécessaire de leur consacrer des structures adaptées. Le groupe recommande de définir le handicap rare au regard de deux critères croisés : un taux de prévalence très bas, des techniques particulières de prise en charge. La combinaison de ces deux critères doit pouvoir alors permettre de répondre à la question : pour quels types de handicaps rares est-il nécessaire de programmer au plan interrégional, voire national, quelques institutions (ou sections d'institutions) qui leur soient spécifiquement dédiées ? ».

La citation est longue, mais elle pose les données du problème et indique clairement la raison de la combinaison de deux critères qui reviendront tout au long des débats ultérieurs. Le qualificatif « rare » découle d'un impératif administratif avant tout. Dans le contexte de la décentralisation, la planification des établissements relevant du Cnoss ne peut que concerner des types de handicap pour lesquels une planification n'est pas possible au niveau départemental ou régional. La combinaison des deux critères est en effet nécessaire pour définir le type d'établissements susceptibles de relever d'une compétence nationale : le taux de prévalence faible d'une « forme de handicap », s'il n'est pas associé à une prise en charge particulière, ne justifie pas, en effet, à lui seul, une planification nationale. D'où cette première définition donnée par la circulaire, à titre provisoire : « une configuration (degré d'atteinte et/ou association de déficiences ou incapacités et/ou évolutivité des troubles) rare de troubles ou déficiences entraînant un ensemble d'incapacités nécessitant une prise en charge particulière qui ne saurait se limiter à la simple addition des techniques et moyens employés pour prendre en charge chacune des déficiences considérées. ».

Suite à cette circulaire s'engage une réflexion pour déterminer et lister les « handicaps rares ». Pour mener cette réflexion, la circulaire proposait une double méthodologie qui consistait à associer la réflexion théorique à un recensement, au niveau local, d'un côté des personnes pour lesquelles aucun placement n'a été possible ou pour lesquelles un placement « par défaut », inadapté ou hors région a été décidé, d'un autre côté, un recensement des ressources (établissements ayant développé des prises en charge très spécifiques). Le groupe d'experts mis en place rend son rapport en décembre 1996. Il valide la définition provisoire donnée par la circulaire en y ajoutant un élément : la dimension centrale de la communication. Il identifie cinq catégories faisant partie des « handicaps rares » : les sourdaveugles, les aveugles multihandicapés, les sourds multihandicapés, les dysphasiques, un groupe hétérogène de personnes handicapées ayant un handicap (mental, moteur ou sensoriel) associé à de graves problèmes somatiques²⁶. Pour chacune d'entre elles, il donne

26. Il est à noter que dans ce rapport, la définition de la catégorie « handicaps rares » ne se fait pas explicitement par différenciation avec la catégorie « polyhandicap ». Il est d'une part indiqué (p. 2) que « bon nombre de polyhandicapés, de plurihandicapés ou de surhandicapés représentent une masse critique suffisante pour bénéficier d'une programmation départementale ou régionale », d'autre part que certaines personnes atteintes d'un polyhandicap sont atteintes d'un handicap rare parce qu'elles relèvent de l'une des associations de déficiences listées (sourds-aveugles...). Enfin, la dernière catégorie (handicap mental, moteur ou sensoriel associé à de graves problèmes somatiques) sans intégrer le terme « polyhandicap » semble d'ailleurs l'inclure. Le texte du rapport resserre cette catégorie en insistant sur la spécificité de la prise en charge. « Certaines configurations, au sein du multihandicap, peuvent poser de délicats problèmes d'orientation, de coordination entre les différents lieux de soins, et sont exemplaires des refus réitérés d'admission ou de l'exclusion des institutions, mises en difficultés par la fragilité de ces sujets, et leurs hospitalisations fréquentes qui grèvent les prix de journées. » (p. 47, Ministère du travail et des affaires sociales, 1996). En d'autres termes, il s'agirait d'identifier, parmi les personnes polyhandicapées, celles qui seraient atteintes d'un « polyhandicap rare », même si le rapport évite ces termes.

une définition et présente les types de prise en charge. Puis, il formule une proposition concernant le dispositif de prise en charge à mettre en place, dispositif qu'il articule autour de quatre axes. Il propose notamment la création de « centres nationaux de ressources »²⁷ pour chacun des handicaps rares repérés, dont la mission serait d'apporter une expertise aux établissements et de les accompagner dans la définition des prises en charge concernant les handicaps rares²⁸. En 2000, la définition et la liste des « handicaps rares » sont publiées dans le cadre d'un arrêté (arrêté du 2 août 2000, NOR : MESA0022473A). Celui-ci reprend l'ensemble des critères définis auparavant : une configuration rare de troubles ou déficiences (et mentionne la fréquence de la déficience intellectuelle), – la notion de « rareté » est précisée par un taux de prévalence (1/10 000)²⁹ –, la spécificité des prises en charge, et une liste d'associations de déficiences relevant de la catégorie ainsi définie. Dans cet arrêté, il est important de noter que l'enjeu n'est plus seulement celui de l'hébergement mais plus largement de la prise en charge³⁰. En 2003, un décret (n° 2003-1217 du 18 décembre 2003), modifie cette définition, ne retenant que la rareté de certaines associations de troubles ou déficiences et une liste de ces associations « rares ». Le recours à des prises en charge et expertises spécifiques disparaît³¹. Dans ces différents textes qui se succèdent, le législateur hésite entre deux approches pour définir « les handicaps rares » : une première approche qui définit le handicap rare comme l'association de troubles/déficiences et d'une prise en charge spécifique et spécialisée, une deuxième approche qui rabat « les handicaps rares » sur un listing de déficiences précises (la liste ayant d'ailleurs évolué avec les textes). Dans cette première partie de l'histoire de la notion, le qualificatif « rare » fait référence à la situation de la personne, que celle-ci soit identifiée comme une configuration de déficiences et incapacités, ou comme l'association de déficiences et de la spécificité de la prise en

27. Notons que l'idée de ces centres nationaux de ressource a des racines relativement anciennes. S'appuyant sur certaines propositions du rapport du CTNERHI (Zucman et Spinga, 1984), un groupe de travail sur le multihandicap, dirigé par H. Faivre et composé de 13 associations, développe, en 1989, l'idée de mettre en place des « points ressources » (Groupe de travail et d'orientation sur les handicapés, 1989) dont l'objectif serait double : « répondre aux cas de personnes multihandicapées isolées et de professionnels qui se trouvent confrontés ponctuellement à des cas de multihandicaps. » p. 46. À l'époque, l'idée est rejetée par le Ministère.

28. Les autres principes d'organisation de la prise en charge étaient : l'individualisation de sections spécialisées à vocation régionale dans certains établissements et services, pouvant contribuer au maintien à domicile pour les personnes adultes handicapées, l'organisation d'accueils adaptés au sein d'établissements médico-sociaux à vocation polyvalente, et l'intégration de ces structures dans un réseau favorisant la coordination et l'échange. p. 53-54 (Ministère du travail et des affaires sociales, 1996).

29. Nous n'avons pu identifier comment avait été fixé ce taux.

30. Tout au long de cette période, c'est-à-dire entre 1975 et la fin des années 1990, la notion d'hébergement évolue. Au départ, elle désigne essentiellement des établissements spécialisés en internat, progressivement, elle désigne une diversité de prise en charge, en internat ou en externat, ainsi que des services de suivi à domicile. Plus généralement, la conception du secteur médico-social a évolué, les établissements étant progressivement considérés comme des espaces ressources permettant la participation des personnes et l'accent étant mis sur la réalisation du projet individuel de chacun (Ebersold, 2003).

31. Les directeurs des centres ressources critiqueront cette suppression (Dumoulin et coll., 2007).

charge. Dans la seconde partie de l'histoire, l'accent sera mis, sur la rareté des expertises existantes concernant les techniques à utiliser pour accompagner ces personnes.

Une catégorie pragmatique : mise en place des centres nationaux de ressources handicaps rares

La notion « handicaps rares » telle qu'elle a été définie par le groupe de travail de 1996, n'est plus seulement une catégorie politico-administrative, elle est rendue efficace et devient une catégorie pragmatique permettant une action concrète, c'est-à-dire la mise en place d'un dispositif souple pour repérer les situations singulières de « handicap rare » et intervenir dans la prise en charge de ces situations. En effet, à partir du plan d'action élaboré par ce groupe, trois centres ressources sont créés et financés (par l'Assurance Maladie), en 1998, à titre expérimental (ils seront reconduits en 2003)³² :

- le centre Robert Laplane pour enfants, adolescents et jeunes adultes présentant l'association d'une déficience auditive et d'autres déficiences, et pour enfants dysphasiques multihandicapés ;
- le centre la Pépinière pour enfants et adultes déficients visuels avec handicaps associés ;
- le centre du Cresam pour enfants et adultes sourdaveugles et sourds malvoyants.

Ces centres ressources³³ s'organisent à partir de structures existantes et possédant déjà des expertises spécifiques concernant les associations de déficiences sur lesquelles les centres se focalisent³⁴. Suivant les propositions du « Rapport sur les handicaps rares » de 1996, ces centres sont conçus comme des plateaux techniques rattachés à un établissement médico-social ou sanitaire, mais mobiles et déployant leur action sur l'ensemble du territoire national, à la demande des familles, des professionnels ou à leur propre initiative. « Le centre met à la disposition des familles, des personnes handicapées concernées,

32. Voir notamment la lettre DAS/RVAS du 5 mars 1998 (Direction de l'action sociale 1998)

33. On constate dans l'appellation des centres qu'ils sont destinés aux enfants et aux adultes. Ils se distinguent en cela des établissements traditionnels destinés soit aux enfants, soit aux adultes (les établissements médico-sociaux s'organisant autour de deux barrières d'âge, l'une placée à 20 ans, l'autre à 60 ans). Cette distinction entre des établissements pour enfants et des établissements pour adultes se traduit par une différence dans les moyens et les missions, les établissements pour enfants ayant une mission éducative que n'ont plus les établissements pour adultes, d'où des difficultés accrues dans la prise en charge des adultes atteints de handicaps rares. Pour ceux-ci, le passage d'un établissement pour enfants à un établissement pour adultes représente souvent une régression de leurs capacités, celles-ci étant très dépendantes des aides dont ils bénéficient, aides qui deviennent moindres dans les établissements pour adultes et qui perdent leur visée éducative.

34. Un appel à projets a été lancé le 9 mars 2012 « relatif à la création d'un centre de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère ».

des diverses institutions et associations des actions d'aide, de soutien, d'information, de formation, de conseil et d'expertise, mises en œuvre par une équipe spécialisée et expérimentée, réalisant par ailleurs des prises en charge de haute technicité et labellisées au bénéfice des personnes relevant d'un handicap rare au sein de l'établissement. » (Direction de l'action sociale, 1998)³⁵. Les missions sont déclinées en 9 points, que l'on peut regrouper selon trois axes :

- des actions à destination des personnes (diagnostic des situations singulières, dans toutes leurs facettes, médicales, fonctionnelles, sociales... et proposition d'un accompagnement permettant l'élaboration d'un projet de vie et l'amélioration de la vie de la personne) ;
- des actions à destination des professionnels (appui technique, formation sur les handicaps rares) ;
- des actions en termes de constitution des savoirs sur les handicaps rares (recueil des données du terrain concernant les populations suivies, capitalisation et théorisation de leurs expertises en termes d'accompagnement, centralisation des expériences ou connaissances étrangères...).

L'activité de ces trois centres a été évaluée en 2003 par le Conseil en pratiques et analyses sociales (Persuy, 2003), puis en 2008 par l'Anesm (Anesm, 2008), par les directeurs des centres eux-mêmes en 2007 (Dumoulin et coll., 2007). Ces trois rapports soulignent à la fois les réalisations et les difficultés auxquelles se sont heurtés les trois centres nationaux de ressources sur le handicap rare. Sans reprendre en détails ces évaluations³⁶, nous en soulignerons quelques éléments.

De manière générale, l'activité principale des trois centres de ressources, entre 1998 et 2008, a été concentrée sur le suivi des situations individuelles, les centres ayant du mal, en fonction de leurs moyens et de l'augmentation croissante des demandes de suivi, à assurer leurs autres missions, notamment la formalisation de leurs expertises et la constitution des savoirs. Cette augmentation des demandes de suivi individuel peut s'expliquer par l'évolution du contexte politique. La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (NOR: MESX0000158L) a introduit des modifications dans le fonctionnement des établissements, elle place l'utilisateur au cœur du dispositif, obligeant les établissements à élaborer, pour chacun, un projet individuel. La loi de 2005 (2005-102 du 11 février 2005) pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (NOR: SANX0300217L) renforce cette évolution en insistant sur la notion de projet de vie. En outre, cette loi fait de l'intégration en milieu ordinaire une priorité, tout enfant par exemple, devant être inscrit dans l'école la plus proche de son domicile ; d'où une réorientation des établissements. Certains, qui

35. Cette citation reprend exactement la définition donnée p. 54 du rapport de 1996.

36. Nous renvoyons le lecteur aux trois rapports cités pour une description détaillée de l'activité des trois centres.

accueillait auparavant des enfants atteints d'un seul handicap, s'ouvrent à l'accueil d'enfants plurihandicapés (Anesm, 2008).

Plus spécifiquement, la structuration des centres en équipes pluridisciplinaires, issues et adossées à des établissements anciens, mais amenées à intervenir dans une diversité d'établissements, a permis à ces équipes d'acquérir des expertises très spécialisées. Ces expertises sont d'une nature particulière : elles se situent à l'articulation de savoir scientifiques (théoriques) et de savoir et savoir-faire empiriques (issus de l'action sur le terrain) et sont pour cela elles-mêmes rares³⁷. La nature des interventions menées par les centres nationaux de ressources sont également d'une nature particulière³⁸ puisque les professionnels interviennent pour évaluer des situations singulières, puis proposer des techniques d'accompagnement et d'aide personnalisée sans mettre eux-mêmes en œuvre ces accompagnements, mais en cherchant à transmettre aux professionnels les capacités et savoirs nécessaires pour le faire. Les professionnels des centres nationaux de ressources, du fait de leur positionnement particulier à la fois proche et à distance des situations empiriques, jouent ainsi un rôle de traducteurs, entre les savoirs théoriques et les situations empiriques, entre les différents acteurs impliqués dans une situation particulière, personnes elles-mêmes, professionnels internes ou externes à un établissement, familles, mais aussi plus largement, entre les acteurs locaux et les pouvoirs publics. En effet, traduire, c'est aussi transporter les savoirs et savoir-faire, les faire circuler tout en les transformant en fonction des différents niveaux auxquels ils sont mobilisés. C'est là toute l'originalité et la force du dispositif tel qu'il a été mis en place et a évolué, ce rôle de traducteur³⁹ semble essentiel pour les situations repérées comme faisant partie des « handicaps rares », même si la capitalisation de ces expertises (savoirs et savoir-faire), et leur transfert vers d'autres professionnels (d'une part, à l'intérieur des centres nationaux de ressources, en cas de départ des professionnels, d'autre part, à l'extérieur de ces centres) restent à ce jour limitées⁴⁰ et à développer. Le rapport de 1996 prévoyait la création de centres relais en région, permettant le transfert des connaissances et compétences aux professionnels ; ces centres relais n'ont pas été mis en place. Enfin, la mise en place, suite au plan national d'action, d'un centre de

37. Cette dimension est soulignée dans le rapport du Copas (Persuy, 2003), elle a également été évoquée par les directeurs des centres nationaux de ressources lors de leurs auditions dans le cadre de l'expertise collective.

38. Il serait intéressant d'analyser leur intervention en termes de médiation, en utilisant le cadre théorique utilisé par V. Rabeharisoa et M. Callon (Rabeharisoa et Callon, 2000).

39. Dans leur rapport (Dumoulin et coll., 2007), les directeurs des centres de ressources décrivent le double rôle des professionnels des centres de ressources : auprès des personnes handicapées et des professionnels, et soulèvent la question du statut de ces personnels, qui devrait tenir compte de ce positionnement spécifique. (p. 40-41).

40. Les difficultés à transmettre les savoir-faire aux professionnels des établissements sont diverses : institutionnelles (*turn over* des personnels, manque de personnels...), culturelles (représentations du handicap...), cognitives (manque de connaissances spécifiques des professionnels), organisationnelles (durées trop courtes des interventions sur le terrain...)... sur ce sujet, voir les rapports d'évaluation cités.

référence (Groupement national de coopération handicaps rares)⁴¹ est importante pour aider les centres nationaux de ressources à capitaliser et formaliser leurs expertises. Il est cependant à noter que ce groupement n'est pas encore doté des moyens humains et financiers lui permettant de remplir sa mission.

La notion de handicaps rares dans les autres pays

Pays européens

Comme évoqué ci-dessus, l'émergence de la notion de « handicap rare » est, en France, liée à la politique du handicap qui se met en place dans la deuxième moitié du 20^e siècle, et plus particulièrement à la structuration du secteur médico-social. S'il existe des similitudes dans l'histoire des politiques du handicap des pays occidentaux, notamment le lien entre la définition du handicap et l'incapacité au travail, le développement des pratiques de réadaptation tout au long du 20^e siècle, ou encore, en Europe, l'émergence d'États Sociaux (États Providence), il existe également d'importantes différences, par exemple concernant l'existence – ou non – d'un statut légal de « personnes handicapées », concernant les procédures d'évaluation du « handicap » (et la nature de ce qui est évalué : incapacité au travail ou invalidité...), concernant l'existence ou non d'établissements spécialisés... Ainsi, l'Italie (Segal et Maigne, 2003) et la Suède (Noury, 2003 ; Cohu et coll., 2005 ; Velche, et coll., 2006) notamment, suite au mouvement de l'anti-psychiatrie des années 1970, se sont engagées dans un processus de désinstitutionnalisation et de fermeture des établissements spécialisés. En Italie, ce mouvement a été radical en ce qui concerne l'intégration scolaire en milieu ordinaire pour tout enfant quel que soit son handicap (Segal et Maigne, 2003). La Suède (Noury, 2003 ; Cohu et coll., 2003, 2004 et 2005 ; Velche et coll., 2006) a très tôt développé une politique d'intégration communautaire et de maintien à domicile, via l'attribution d'aides personnalisées (adaptées aux besoins de chacun⁴²) (Waterplas et Samoy, 2005). D'autres pays comme les Pays-Bas ou le Royaume-Uni (Aubin, 2004) ont mis en place des aides personnalisées tout en gardant des établissements spécialisés. Dans ces

41. « Conformément à l'arrêté du 14 décembre 2011 et de sa convention constitutive, le Groupement national de coopération handicaps rares exerce les missions suivantes : formalisation des connaissances et contribution à la recherche ; appui aux professionnels et contribution au développement de travail en réseau ; structuration, mise à disposition de l'information et élaboration d'un plan de communication afin de la rendre accessible aux personnes, à leur famille, aux institutions et aux professionnels ; conception, organisation et mise en œuvre de dispositifs de formation. » Arrêté du 14 décembre 2011 autorisant le Groupement national de coopération handicaps rares à exercer certaines missions communes et transversales des centres de ressources nationaux pour les handicaps rares (JORF n° 0300 du 28 décembre 2011 / NOR: SCSA1134621A).

42. L'allocation personnalisée est une prestation sociale versée en espèce permettant à la personne de vivre de manière autonome en faisant appel à des aides ; elle est mise en place en Suède 1993. En novembre 2004, le quota hebdomadaire d'heures d'assistance accordé était de 98,7 heures par semaine (Waterplas et Samoy, 2005 p.71)

différents contextes politiques, la question du « handicap rare » n'apparaît pas en tant que telle, apparaissent des catégories proches telles que « personnes ayant des besoins spécifiques », « *multiple disability* », « *adults or children with multiple and profound learning disabilities* »... Notre hypothèse est que chaque contexte politique⁴³ a produit les catégories nécessaires et plus ou moins adaptées à son action. La catégorie « handicap rare » a été créée en lien avec le contexte politique français pour définir un problème qui se posait dans ce contexte. Elle n'a pas, à proprement parler, d'équivalent dans les autres pays⁴⁴.

Organisations internationales

Depuis trente ans, sous l'impulsion des organismes internationaux et sous l'influence des mouvements de personnes handicapées, notamment ceux nés dans les années 1970 dans les pays anglo-saxons (Anspach, 1979 ; Scotch, 1988 ; Shakespeare, 1993 ; Oliver et Barnes, 1998), certains principes communs se sont imposés aux États (Barral, 1999 ; Ravaud, 2001 ; Thornton, 2005). Le modèle social du handicap⁴⁵, défendu par les mouvements de personnes handicapées, en opposition à ce qu'ils ont qualifié de modèle médical du handicap⁴⁶, est progressivement devenu le cadre de référence⁴⁷. Les principes de non-discrimination, d'égalité des droits et des chances, d'accès à tout pour tous ont été défendus et affirmés par les organismes internationaux dans des déclarations communes. Ainsi, l'assemblée générale des Nations Unies a proclamé la période 1983-1993, « décennies en faveur des personnes handicapées ». Elle encourage dans sa résolution 42/58 la participation des personnes handicapées à l'ensemble des projets qui les concerne. En décembre 1993, elle adopte les « 22 règles standards pour l'égalisation des chances des personnes handicapées »⁴⁸. À partir de ces règles, les associations suédoises ont développé une méthode, connue sous le nom d'Agenda 22 (*The Swedish co-operative body of organisations of disabled people*, 2001), qui permet la transposition des règles standards dans les politiques locales, et qui a été adoptée par les autorités Suédoises dans leur politique. Une série de

43. Il serait également nécessaire d'analyser plus en détails les représentations qui sont liées à ce contexte politique et qui déterminent les catégories utilisées. Cette analyse est en partie réalisée dans le chapitre sur la scolarisation.

44. La recherche documentaire sur laquelle s'est basée cette expertise collective le montre d'ailleurs : en anglais, le terme « *rare disability* » n'existe pas. La recherche documentaire a été réalisée via d'autres termes, tels que ceux cités ci-dessus.

45. Définissant celui-ci comme la conséquence des barrières culturelles, physiques, sociales... que la société impose à ceux qui sont porteurs d'une déficience. La réduction du handicap passe par l'adaptation de la société (Oliver, 1996 ; Barnes et coll., 2002).

46. Définissant celui-ci comme la conséquence d'une déficience, d'incapacités... individuelles. La réduction du handicap passe par la réadaptation de l'individu (Oliver, 1996 ; Barnes et coll., 2002).

47. Voir, à ce propos, le chapitre, dans cet ouvrage, concernant les classifications : « Définitions et classifications ».

48. Ces règles standards mentionnent à plusieurs reprises « les personnes gravement handicapées ou souffrant d'incapacités multiples » (règle 3 paragraphe 3 sur l'accès à la réadaptation, règle 4 paragraphe 6 sur les services d'appui). <http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissrfr0.htm>

questions permet notamment de vérifier l'adéquation des pratiques locales avec les règles standards. La notion de « handicap rare » ne se trouve pas dans ces questions en tant que telle. En même temps, elles intègrent la problématique couverte en France par cette notion. En effet, les finalités de l'Agenda 22 sont simultanément tournées vers l'adaptation de la société (importance de l'accessibilité : « Si la société prétend défendre l'égalité, elle doit être accessible à tous » ; p. 8 *The Swedish co-operative body of organisations of disabled people*, 2001) et la prise en compte des besoins de chaque personne (« Il est du devoir de la société de fournir individuellement à chaque personne l'assistance, les services et les aides techniques (Règle 4) appropriés à chacune » ; p. 8 *The Swedish co-operative body of organisations of disabled people*, 2001). Notons que dans cette dernière citation, par rapport à la Règle telle que formulée par l'ONU, les associations suédoises rajoutent l'accent sur « chaque personne individuellement ». Dans cette double optique, le souci des autorités locales appliquant l'Agenda 22 se porte dès lors tout à la fois sur « les personnes handicapées » dans leur ensemble et sur chacune dans sa singularité. Enfin, l'Agenda 22 attire l'attention par exemple, en ce qui concerne l'accessibilité notamment à l'information, sur le cas particulier « des personnes sourdaveugles », « des personnes ayant un handicap intellectuel », « des personnes ayant une dyslexie » ; en ce qui concerne l'éducation, elle attire l'attention sur « les personnes dont les besoins ne peuvent pas être pleinement satisfaits dans le milieu scolaire ordinaire ». On comprend qu'avec un tel Agenda, il n'était pas besoin d'une catégorie spécifique.

En 2006, l'ONU adopte la Convention relative aux droits des personnes handicapées (Lang, 2009 ; Lang et coll., 2011 ; Harpur, 2012), que chaque pays devra ratifier (la France l'a ratifié le 18 février 2010). Dans le préambule, il est indiqué que les pays « [reconnaissent] la nécessité de promouvoir et protéger les droits de l'homme de toutes les personnes handicapées, y compris de celles qui nécessitent un accompagnement plus poussé ». C'est la seule expression que l'on pourrait relier à la problématique des « handicaps rares », dans la convention. L'article 1 est ensuite le suivant : « La présente Convention a pour objet de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque. Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ».

Union Européenne

L'Union Européenne engage elle aussi un certain nombre d'actions à destination des personnes handicapées à partir du début des années 1980 (Waddington, 1997 ; Noury et Segal, 2003 ; Waldschmidt, 2009). Parmi les plus importantes, l'article 13 du Traité d'Amsterdam (1997) contient une clause explicite de

non-discrimination en raison du handicap, qui donnera lieu à une série de résolutions et de directives, notamment en matière d'emploi. Sous ces multiples influences, les politiques du handicap dans les différents pays sont actuellement traversées par les tendances suivantes (Cohu et coll., 2005) : non-discrimination, intégration communautaire et intégration dans le droit commun (« des règles pour tous », « *mainstreaming* »), personnalisation des aides⁴⁹ et évolution vers des « politiques d'activation » (en matière d'emploi), décentralisation.

Au début des années 2000, le Forum européen des personnes handicapées fait de la question des personnes lourdement handicapées une priorité⁵⁰ (Faivre, 2000). Il produit un premier document en 2000 (Forum européen des personnes handicapées, 2000) et un second en 2007 (Forum européen des personnes handicapées, 2007). L'objectif de ces deux documents est de sensibiliser l'Europe et les pays membres à la spécificité des personnes rassemblées ici sous le terme « personnes ayant un handicap de grande dépendance » (terme utilisé dans la version française) ou « *persons with complex dependency needs* » (terme utilisé dans la version anglaise). Entre les deux langues, existe donc une différence, le français mettant l'accent sur la « grande dépendance », l'anglais ajoutant explicitement la notion de « besoin ». Cette approche par les besoins permet dans une certaine mesure de se distancier d'une approche qualifiant la personne via sa déficience (modèle médical) et d'intégrer le modèle social. Comme l'explique H. Brown, qui a été consultante pour le Forum européen des personnes handicapées : « Le diagnostic présente parfois l'inconvénient de servir à justifier l'inaction ou de dévaloriser les personnes. C'est pourquoi le Groupe de rédaction a choisi de se centrer sur les types d'assistance nécessaires aux personnes fortement dépendantes et sur les moyens d'y parvenir dans le cadre des politiques relatives aux personnes handicapées. » (p. 11 Brown, 2004). En même temps, aucune définition opérationnelle de la notion de « besoin » n'est donnée ; en outre, les besoins restent attachés à une personne et la question est celle de leur évaluation : comment évalue-t-on les besoins d'une personne ? Quels sont les besoins que la société accepte de satisfaire ?

Le document de référence de 2000 (Forum européen des personnes handicapées) cite comme faisant partie des « personnes ayant un handicap de grande dépendance », tout en précisant que la liste n'est pas exhaustive : les personnes polyhandicapées, les personnes ayant simultanément plusieurs déficiences et/ou maladies invalidantes chroniques, les personnes ayant une déficience unique, mais très sévère et complexe (p 17-18 Forum européen des personnes handicapées, 2000). Les principes de *mainstreaming* et d'égalisation des chances devenus

49. À ce sujet, voir par exemple l'intervention d'H. Brown (p. 3, 2003) « Chaque individu a besoin d'une assistance dont la forme et le niveau varient très largement dans un ou plusieurs domaines suivants [...] »

50. Notamment à l'initiative d'Henri Faivre, président du Comité Français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE) à la fin des années 1990 et administrateur français du Forum européen des personnes handicapées jusqu'au milieu des années 2000.

centraux dans le discours de l'Europe et les politiques européennes du handicap sont, pour ces personnes, difficiles à appliquer dans la mesure où la majorité de ces personnes nécessitent des aides spécifiques adaptées à chacune d'elles ; ils peuvent même constituer, pour elles, un risque, celui d'être oubliées parmi l'ensemble des personnes handicapées⁵¹. D'où l'accent mis par ces deux documents sur la nécessité de la part des politiques, d'être particulièrement attentifs aux droits de ces personnes, qui sont les « exclus parmi les exclus »⁵², qui restent des « citoyens invisibles », qui sont « particulièrement vulnérables... », et pour cela, de les faire explicitement apparaître dans toute politique ou action à destination des personnes handicapées. Les deux documents s'attèlent à préciser ce que signifie, dans le cas de ces personnes, les principes qui guident la politique européenne. Ainsi, concernant le principe d'égalisation des chances, il est écrit : « *Equal opportunities*” does not mean that all people can have the same goals and achieve the same results. It means that none should be deprived of a chance to develop their own skills and bring their specific talents and capacities into society. » p. 2 (Forum européen des personnes handicapées, 2007)⁵³. De même, le modèle social est formulé de manière à intégrer la spécificité individuelle de ces personnes⁵⁴. « *Disabled people with complex dependency needs may have a wide range of different needs and potential, but they all face common challenges. All of them experience major barriers to the full enjoyment of their rights. Some of them have “inner” barriers represented by the very severity of their impairments. Some of them are condemned to dependency because the society does not provide for the positive actions needed to ensure the development of their unique potential. Moreover, because often they cannot represent themselves independently without support, they are often hidden away, ignored and exposed to discrimination and abuse. Thus, they are the most excluded among the excluded, and one of the most discriminated groups in our society.* » p. 2 (Forum européen des personnes handicapées, 2007). La notion

51. À ce propos, voici une citation de H. Favier : « Maintenant, nous adhérons beaucoup moins à des concepts comme l'égalisation des chances. Nous craignons que ce concept se traduise pour nos enfants par un leurre. Nous pensons que le principe du projet individualisé est un excellent principe mais à condition que l'on ne se fasse pas d'illusion que pour des enfants très gravement atteints il pourra donner lieu à une contractualisation de la part de l'enfant lui-même. Nous pensons que le projet individualisé, c'est ce que nous disons dans nos établissements, c'est le produit d'un décryptage maximal des capacités, des souffrances, des désirs, des joies et des attentes de la personne, à la fois par la maman et les professionnels ensembles et puis d'une formation que j'appelle presque tripartite, une trinité faite de la personne surtout, de la famille et des professionnels. Ce qui a pour effet de donner aux professionnels une responsabilité nettement plus lourde, y compris sur le plan éthique puisqu'ils sont impliqués dans la définition même du projet individuel... » cité dans Petit, 2004 (annexe 1, p. 88-89).

52. Le document du Forum européen des personnes handicapées reprend ici la terminologie employée dans le rapport rédigé par E. Zucman.

53. « L'égalité des chances ne signifie pas que toutes les personnes doivent avoir les mêmes objectifs et obtenir les mêmes résultats. Cela signifie que personne ne devrait être privé d'une chance de développer ses propres aptitudes et d'apporter à la société ses talents spécifiques et ses capacités. » (traduction de l'auteur).

54. Le modèle social du handicap, reposant sur la séparation déficience/handicap, a donné lieu à un débat sur l'intégration de l'expérience singulière du handicap. Pour un résumé de ce débat, voir C. Thomas (2007). La formulation « barrières internes » proposée par le Forum européen des personnes handicapées est une manière d'inclure cette expérience singulière dans le modèle social.

de barrière interne permet d'intégrer la spécificité de l'expérience de ces personnes, tout en restant dans le modèle social, et de reconnaître l'importance des modes de prise en charge spécialisés dont ces personnes ont besoin, par exemple en ce qui concerne la communication. Enfin, les deux documents incitent l'Europe et les pays membres à adopter pour ces personnes des mesures spécifiques et indiquent les orientations à mettre en œuvre : respect de leurs droits fondamentaux, accès à la représentation (y compris à l'intérieur des associations de personnes handicapées), mise en place de services personnalisés de qualité permettant « l'épanouissement personnel et la participation à la vie sociale et culturelle », accès à l'éducation, à la santé, à la rééducation, support aux familles, promotion de la recherche et mise en place de réseaux internationaux.

Outre cette réflexion menée par le Forum européen des personnes handicapées et aboutissant à une problématique commune, on peut faire l'hypothèse que la mobilisation associative et politique, créée autour d'un autre concept, celui de maladie rare, renforcera, mais aussi transformera la notion de « handicap rare ». Les deux histoires sont comparables, bien que disjointes. La notion de « maladie rare » résulte elle aussi d'une construction politique, c'est-à-dire d'une intervention des pouvoirs publics puis d'une mobilisation associative. Elle a émergé aux États-Unis dans les années 1970-1980 pour désigner certaines pathologies pour lesquelles les traitements n'étaient pas rentables (« les médicaments orphelins »), et a ensuite été reprise en Europe (Huyard, 2011 et 2012). Il est cependant plus facile de compter des pathologies que des handicaps, ce qui explique la difficulté à stabiliser le concept de « handicap rare ». Mais celui-ci possède une force cohésive importante, nous en faisons l'hypothèse, dans la mesure où, en se focalisant sur les conséquences des pathologies, déficiences... il permettrait de regrouper dans un même collectif une diversité de personnes⁵⁵, subissant une exclusion sociale très spécifique⁵⁶.

55. Notons que dans les années 1970, le mouvement anglo-saxon de personnes handicapées a été confronté à cette question de l'hétérogénéité (également posée, comme le montre C. Huyard (2012), par les « maladies rares »), c'est-à-dire comment rassembler dans un même collectif des personnes dont l'expérience était singulière et différente de celle des autres (par exemple, l'expérience d'une personne aveugle est très différente de celle d'une personne en fauteuil roulant). La transformation de la définition du handicap, via le modèle social, est ce qui a constitué la base du rassemblement et la possibilité de définir une expérience commune (Winance et Ravaud, 2011).

56. D'un point de vue théorique, il n'est pas facile de définir la notion « handicap rare » (cf. chapitre 2 de cette expertise). En même temps, si l'on se plaçait du point de vue de l'expérience des personnes atteintes d'un handicap rare, une certaine évidence émergerait peut-être, la rareté se traduisant par un sentiment d'isolement et par la nécessité d'adaptations techniques ou humaines très particulières. Par exemple, l'association « Solidarité handicap autour des maladies rares » (<http://www.solhand-maladiesrares.org/>) relate l'expérience d'une petite fille atteinte d'une intolérance grave à la lumière nécessitant que l'ensemble de ses lieux de vie (maison, école) soient adaptés de filtres spéciaux. Atteinte d'une maladie rare, cette petite fille est aussi atteinte d'un handicap rare, l'exclusion sociale qu'elle subit étant particulièrement « rare » et « singulière », du point de vue de son expérience. Enfin, les deux notions ne se superposent pas : une maladie rare peut être liée à des handicaps communs, inversement une maladie ou déficience fréquente peut être liée à un handicap rare. Pousser plus à fond la comparaison des deux concepts offrirait des pistes intéressantes de réflexion.

En conclusion, la notion « handicap rare » a été introduite en France, dans les années 1980, lorsque, dans le cadre de la décentralisation et de la déconcentration administrative, se pose le problème de l'hébergement et de la prise en charge de certaines personnes handicapées qui ne trouvent pas de prise en charge adaptée au niveau départemental. La notion est donc la conséquence d'une double évolution : d'une part, l'augmentation du nombre d'enfants et adultes qui dans les années 1960-1970 sont refusés par les établissements spécialisés et ne trouvent pas de prise en charge adaptée, et d'autre part, la nécessité de repérer, dans cette population (relativement importante en nombre), ceux dont la prise en charge, parce que très spécifique, nécessite une planification nationale. L'introduction de l'idée de rareté, et liée à elle, la différenciation entre personnes atteintes de handicaps rares et personnes polyhandicapées, découle de cette deuxième évolution. Elle permet dans cette population relativement importante en nombre, de différencier des niveaux de prise en charge. La différence entre les deux catégories repose sur la présence ou non d'une déficience intellectuelle sévère considérée comme limitant les potentialités de développement de la personne (les textes ont cependant varié sur ce point, intégrant parfois l'idée de déficience intellectuelle dans le cas des « handicaps rares »). D'un point de vue éthique, cette différenciation semble difficile à tenir : comment, en effet, juger a priori les potentialités et capacités d'une personne, dans la mesure où ses capacités et potentialités sont dépendantes des techniques mises en place. Le rapport de l'Anesm (2008) indique que la population suivie par le Centre national de ressources de La Pépinière comprend des personnes associant plusieurs déficiences dont pour une majorité, une déficience intellectuelle de légère à profonde (p. 48-49). D'un point de vue pratique, cette différenciation semble donc également difficile à tenir. Plus performative semble la focale mise sur les questions de perceptions et de communication, comprises dans un sens large c'est-à-dire en dépassant la problématique restrictive des déficiences sensorielles, dans laquelle, historiquement, la problématique des « handicaps rares » s'est ancrée⁵⁷. En effet, la perception et la communication, entendue comme capacité à interagir avec autrui, sont la condition de nécessité de toute autre prise en charge (Barreyre et coll., 2011 ; Peintre, 2012). L'impossibilité de toute communication avec une personne est pour les professionnels l'impossibilité de toute prise en charge et l'impossibilité de formuler tout projet individuel, devenu obligatoire dans le cadre de la loi de 2002. D'où la nécessité de recourir à des médiateurs/traducteurs, qui du fait de leur expertise, pourront instaurer, développer... les capacités de communication de part et d'autre, c'est-à-dire des personnes et des professionnels. La rareté est alors double ; elle désigne les situations singulières

57. Il est difficile d'analyser les raisons de cet ancrage, qui sont sans doute multiples : pour ces personnes, la question de la communication était évidente, l'histoire de ces déficiences et catégories de personnes est en outre très spécifique, très tôt apparaissent des instituts éducatifs spécialisés, des techniques particulières et innovantes... (Weygand, 2003 ; Buton, 2009).

nouvelles et inconnues pour lesquelles il n'existe pas encore de techniques d'accompagnement, ces situations se modifiant notamment en fonction de l'évolution des techniques et modes de prise en charge. Elle porte également sur les expertises elles-mêmes, hautement spécifiques et qui doivent être diffusées et transférées aux professionnels de proximité.

La notion « handicap rare » a été un outil permettant de rendre visibles certaines personnes, pour lesquelles n'existait pas de prise en charge adaptée, mais surtout d'enclencher une double réflexion : d'une part autour de ces populations concernées pour les identifier, d'autre part, autour des prises en charge nécessaires. Mais les textes, comme les pratiques, montrent une tendance à « stabiliser » les populations en question en rabattant la définition du « handicap rare » sur un listing d'associations de déficiences ou de troubles. De manière plus générale, on peut formuler l'hypothèse que la focale sur certaines configurations de déficiences dépend de l'ensemble des services et établissements disponibles, et des compétences présentes dans ces services et établissements. Depuis l'introduction de la notion en 1986, le secteur médico-social a évolué, proposant une plus grande diversité de prises en charge. La distinction entre polyhandicap/handicap rare, ainsi que la focale sur la communication étaient sans doute liées à l'inexistence, à une époque, de prises en charge adaptées, mais cela a peut-être évolué, du moins partiellement. Il semble donc important de repartir de la problématique de départ, celle du nombre de personnes, enfants ou adultes, qui n'ont pas de prise en charge adaptée, et de garder la dimension variable et évolutive de la notion « handicap rare », sa capacité en d'autres termes à rendre visibles des personnes invisibles, exclues, résistantes aux prises en charge existantes et sa capacité aussi à interroger et transformer les modes de prise en charge (leur adaptation ou inadaptation aux personnes). Cette notion doit rester l'outil de réflexion permettant de répondre aux questions : qui sont les enfants et adultes qui ne trouvent pas de prise en charge adaptée ? Pourquoi n'ont-ils pas de prise en charge ? Quelle serait la prise en charge adaptée ?

BIBLIOGRAPHIE

ANESM. Centres Nationaux de Ressources sur le handicap rare. Rapport final d'évaluation. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, 2008

ANSPACH RR. From stigma to identity politics: Political activism among the physically disabled and former mental patients. *Social Science & Medicine* 1979, **13A** : 765-773

AUBIN C. La compensation du handicap au Royaume-Uni. Paris, IGAS, 2004

BARNES C, OLIVER M, BARTON L. Disability studies today. Cambridge, Polity Press, 2002

BARRAL C. De l'influence des processus de normalisation internationaux sur les représentations du handicap. *Handicap - Revue de sciences humaines et sociales* 1999, 81 : 20-34

BARRAL C. Disabled Persons' Associations in France. *Scandinavian Journal of Disability Research* 2007, 9(3-4) : 214-236

BARRAL C, PATERSON F, STIKER HJ, CHAUVIÈRE M. L'institution du handicap. Le rôle des associations. Les Presses Universitaires de Rennes, Rennes, 2000

BARREYRE JY, ASECIO AM, PEINTRE C. Les situations complexes de handicap. Des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ? Recherche documentaire. Paris, Cedias-Creahi Ile de France, 2011

BORDELOUP J. Groupe de travail sur les conditions d'amélioration de l'accueil des multi-handicapés. Paris, IGAS, 1994

BROWN H. Du patient au citoyen: élaborer des approches novatrices pour répondre aux besoins des personnes handicapées. Deuxième Conférence européenne des Ministres responsables des politiques d'intégration des personnes handicapées. Améliorer la qualité de vie des personnes handicapées: poursuivre une politique cohérente pour et par une pleine et entière participation. Malaga, Espagne, Conseil de l'Europe, 2003

BROWN H. La vie dans la collectivité des personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés. Strasbourg, Conseil de l'Europe, 2004, 31p

BUTON F. L'administration des faveurs. L'Etat, les sourds et les aveugles (1789-1885). Les Presses Universitaires de Rennes, Rennes, 2009

CASTEL R. Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat. Paris, Fayard, 1995

CHAUVIERE M. Enfance inadaptée. L'héritage de Vichy. L'Harmattan, Paris, 1980

CLAPEAHA. Avant-projet de livre blanc concernant les enfants atteints de handicaps associés. Paris, Clapeaha, 1969

CLAPEAHA. Le livre Blanc des enfants atteints de handicaps associés. Paris, Clapeaha, 1976

CNSA. Schéma National d'Organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013. Paris, Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville 2009, 143p

COHU S, LEQUET-SLAMA D, VELCHE D. La Suède et la prise en charge sociale du handicap, ambitions et limites. *Revue Française des Affaires Sociales* 2003, 4 : 461-483

COHU S, LEQUET-SLAMA D. Les politiques en faveur des personnes handicapées : en Espagne, aux Pays-Bas, au Royaume-Uni et en Suède. *Etudes et Résultats DREES*, 2004, 305 : 1-12

COHU S, LEQUET-SLAMA D, VELCHE D. Les politiques en faveur des personnes handicapées dans cinq pays européens. Grandes tendances. *Revue Française des Affaires Sociales* 2005, 2 : 11-33

DIRECTION DE L'ACTION SOCIALE. Lettre DAS/RVAS du 5 mars 1998 relative à la création de trois centres ressources contribuant à l'amélioration des prises en charge des personnes atteintes d'un handicap rare. NOR: MESA9830138Y. Bulletin Officiel n°98/13

DUMOULIN M, MATHON D, SOURIAU J, BERNARD S. Rapport des centres de ressources nationaux sur les particularités propres au handicap rare et sur l'action menée depuis 8 ans. Propositions pour l'avenir. Centres de ressources nationaux handicap rare, 2007, 59p

EBERSOLD S. L'invention du handicap. La normalisation de l'infirmes. Paris, Editions du CTNERHI, 1997

EBERSOLD S. Scolarisation des enfants atteints d'une déficience, configurations idéologiques et enjeux. In : Educations et enseignement spécialisés : ruptures et intégrations. CHATELANAT G, PELGRIMS G. (eds). Bruxelles, De Boek Université, 2003, pp. 77-92

EWALD F. L'Etat providence. Paris, Grasset, 1986

FAIVRE H. Handicaps rares en France et en Europe. *Les Cahiers de l'Actif* 2000, **292-293** : 195-212

FORUM EUROPÉEN DES PERSONNES HANDICAPÉES. Les exclus parmi les exclus. Personnes ayant un handicap de grande dépendance. Bruxelles, EDF, 2000

FORUM EUROPÉEN DES PERSONNES HANDICAPÉES. Achieving equal opportunities for persons with complex dependency needs. Bruxelles, EDF, 2007

GROUPE DE TRAVAIL ET D'ORIENTATION SUR LES HANDICAPÉS. Compte-rendu de la cellule XI « Multihandicapés ». A l'intention du secrétariat d'état auprès du ministre de la solidarité, de la santé et de la protection sociale chargé des handicapés et des accidentés de la vie. Paris, 1989

HANDAS. Les personnes polyhandicapées. 20ème anniversaire d'Handas. Dossier spécial. *Réadaptation* 1999, **463** : 7-43

HARPUR P. Embracing the new disability rights paradigm: the importance of the Convention on the rights of persons with Disabilities. *Disability & Society* 2012, **27**(1): 1-14

HUYARD C. Quand la puissance publique fait surgir et équipe une mobilisation protestataire. L'invention des « maladies rares » aux Etats-Unis et en Europe. *Revue Française de sciences politiques*, 2011, **61**(2) : 183-200

HUYARD C. Rare. Sur la cause politique des maladies peu fréquentes. Editions EHESS, Paris, 2012

LANG R. The United Nations Convention on the right and dignities for persons with disability: A panacea for ending disability discrimination ? *Alter, European Journal of Disability Research* 2009, **3** : 266-285.

LANG R, KETT M, GROCE N, TRANI JF. Implementing the United Nations Convention on the rights of persons with disabilities: principles, implications, practice and limitations. *Alter, European Journal of Disability Research* 2011, **5** : 206-220

LE REVERDI A. Ces enfants qui nous questionnent. Les multihandicapés et leur éducation. Fleurus, Paris, 1975

MINISTÈRE DU TRAVAIL ET DES AFFAIRES SOCIALES. Rapport sur les handicaps rares. Paris, 1996, 59 p

MOURAILLE D. Des stratégies qualitatives d'optimisation des ressources en milieu de polyhandicap sévère. Rennes, Ecole Nationale de la Santé Publique, 2000

MUEL-DREYFUS F. L'initiative privée. *Actes de la Recherches en Sciences Sociales* 1980, 32-33 : 15-49

NOURY D. La compensation en Suède. Paris, IGAS, 2003, 50 p

NOURY D, SEGAL P. Etude d'administration comparée sur les dispositifs de compensation du handicap en Europe. Rapport thématique sur la politique du handicap en Europe. Paris, IGAS, 2003, 88 p

OLIVER M. Understanding disability. From theory to practice. Macmillan Press, London, 1996

OLIVER M, BARNES C. Disabled People and Social Policy: From Exclusion to Inclusion. Longman, London and New York, 1998

PEINTRE C. Présentation de la recherche-action nationale. Les besoins, les attentes et les modes d'accompagnement des personnes vivant une situation complexe de handicap, avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne. Audition pour le groupe d'expertise collective Handicaps rares, 4 avril 2012

PERSUY V. Centres nationaux de ressources pour les handicaps rares. Evaluation de la période expérimentale. Copas, Conseil en Pratiques et Analyses Sociales, Lille, 2003, 37p

PETIT JP. Politiques publiques du handicap: émergence d'un nouveau répertoire de représentations et d'action, première étape d'élaboration d'un nouveau référentiel sectoriel. Institut du travail social, département de formations supérieures, Tours, 2004

PINELL P, ZAFIROPOULOS M. La médicalisation de l'échec scolaire. De la pédopsychiatrie à la psychanalyse infantile. *Actes de la Recherches en Sciences Sociales* 1978, 24(24): 23-49

RABEHARISOA V, CALLON M. De la médiation, ou les enjeux d'un nouveau métier dans le secteur de la prise en charge des personnes handicapées. *Contraste Enfance et Handicap* 2000, 13 : 217-236

RAVAUD JE. Vers un modèle social du handicap. L'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées. In : Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser « le handicap ». DE RIEDMATTEN R (ed). Genève, Editions Médecine & Hygiène, 2001, 55-68

ROMIEN P. À l'origine de la réinsertion professionnelle des personnes handicapées : la prise en charge des invalides de guerre. *Revue Française des Affaires Sociales* 2005, 2 : 229-247

SCOTCH RK. Disability as the Basis for a Social Movement: Advocacy and the Politics of Definition. *Journal of Social Issues* 1988, **44**(1) : 159-172

SEGAL P, MAIGNE G. La compensation du handicap en Italie. IGAS, Paris, 2003, 32 p

SHAKESPEARE T. Disabled People's self-organisation: a new social movement ? *Disability, Handicap & Society* 1993, **8**(3) : 249-264

THE SWEDISH CO-OPERATIVE BODY OF ORGANISATIONS OF DISABLED PEOPLE. Agenda 22. Autorités locales. Planification des politiques en matière de handicap. Instructions à l'intention des autorités locales. Suède, 2001

THOMAS C. Sociologies of disability and illness. Contested ideas in *disability studies* and medical *sociology*. Palgrave MacMillan, London/New York, 2007

THORNTON P. Special and Mainstream Services In Europe, and the Case of United Kingdom. *Revue Française des Affaires Sociales* 2005, **2** : 115-124

TRICART JP. Initiative privée et étatisation parallèle. Le secteur de l'enfance inadaptée. *Revue Française de sociologie* 1981, **XXII** : 575-607

UNAPEI La prise en charge et l'accompagnement du grand handicap: pratiques. Grand handicap et handicap rare. 2^e Partie, UNAPEI, Paris, 1997

VALARIÉ P. Vers une gestion négociée de l'action sociale: du néo-corporatisme associatif au social contractuel. *Pôle Sud* 1996, **4** : 77-91

VELCHE D, COHU S, LEQUET-SLAMA D. La prise en charge des personnes handicapées en Allemagne, Espagne, Pays-Bas et Suède. Une étude de cas type. *Etudes et Résultats. DREES* 2006, **506** : 1-12

VILLE I. Le handicap comme épreuve de soi. Politiques sociales, pratiques institutionnelles et expérience. Rennes, Université de Rennes 2 Haute-Bretagne. Habilitation à Diriger des Recherches: 2008, 162 p

VILLE I. From inaptitude for work to trial of the self. The vicissitudes of meanings of disability. *ALTER European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap* 2010, **4** : 59-71

WADDINGTON L. The European Community and Disability Discrimination: Time to address the deficit of powers? *Disability & Society* 1997, **12**(3) : 465-479

WALDSCHMIDT A. Disability policy of the European Union: The supranational level. *Alter, European Journal of Disability Research* 2009, **3** : 8-23

WATERPLAS L, SAMOY E. L'allocation personnalisée: le cas de la Suède, du Royaume-uni, des Pays-Bas et de la Belgique. *Revue Française des Affaires Sociales* 2005, **2** : 61-100

WEYGAND, Z. Vivre sans voir. Les aveugles dans la société française, du Moyen Age au siècle de Louis Braille. Paris, Creaphis, 2003

WINANCE M. Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions. *Politix*, 2004, **17**(66) : 201-227

WINANCE M, VILLE I, RAVAUD JF. Disability Policies in France: changes and tensions between the category-based, universalist and personalized approaches. *Scandinavian Journal of Disability Research* 2007, **9**(3-4) : 160-181

WINANCE M, RAVAUD JF. Le handicap, positionnement politique et identité subjective. Le cas des pays anglo-saxons. *In* : Soins et subjectivité. DORON CO, LEFEVE C, MASQUELET AC. (eds). Les cahiers du centre Georges Canguilhem. PUF, Paris, 2011, 69-86

ZAFIROPOULOS M. Les arriérés : de l'asile à l'usine. Payot, Paris, 1981

ZUCMAN E, SPINGA JA. Les enfants atteints de handicaps associés: les multihandicapés. Paris, CTNERHI, 1984, 337 p