

LE NON RECOURS AUX DROITS ET DISPOSITIFS LIES AU HANDICAP

« NE RIEN DIRE, C'EST NE PAS ETRE HANDICAPE »

Brigitte BERRAT

Sociologue – Chercheur associé au PREFAS – GRIF (*Pôle Ressources pour la Recherche et la Formation en Action Sociale et médico-sociale – Groupement de Recherche d'Ile-de-France*)
Maître de conférences associée à l'Université Paris 13 – UFR SMBH

Sous la direction de Marcel JAEGER

Sociologue – Titulaire de la Chaire Travail social et Intervention sociale - CNAM

Porteur du projet : Michel LALLEMENT

Laboratoire CNAM – LISE

Avril 2011

Recherche conduite dans le cadre de l'Appel à Projets 2007 « Le Handicap, un nouvel enjeu en santé publique » lancé par l'IRESP (Institut de Recherche en Santé Publique)

Financé par la CNSA, la MiRe-DREES et l'INSERM

Avec la collaboration de :

Mounira ZERMANI

Gregory DUQUESNOY,

Sociologues, chargés d'études

et Marjorie THIMON,

Stagiaire, Master Interventions sociales et Urbaines, Université Paris 13.



le cnam

Sommaire

Introduction

I.	Cadre d'analyse et méthodologie	6
1.	Le « handicap » : une catégorie, une politique publique.	6
2.	Le non recours aux droits sociaux	8
3.	Reconnaissance et déni(s) de reconnaissance.....	13
4.	Méthodologie	17
II.	L'acceptation ou le refus d'une identité.	21
1.	Le déni des troubles de santé	24
2.	Une identité de « malade »	28
3.	Le droit à la différence.....	34
III.	L'acceptation ou le refus du statut	37
1.	Le refus de l'assistance.....	38
2.	La (mé)connaissance du statut et des conditions d'éligibilité	41
3.	L'accomplissement des démarches pour accéder au statut.....	45
4.	La crainte de stigmatisations et de discriminations liées au statut	52
5.	La préférence à d'autres statuts	56
IV.	L'acceptation ou le refus de l'offre	59
1.	Une évaluation du rapport coûts /bénéfices	59
2.	Le choix de l'aide informelle	63
3.	Le refus de l'institutionnalisation	66
	Conclusion.....	72
	Bibliographie.....	75
	Annexes.....	79

- ✓ Les droits et dispositifs étudiés
- ✓ Liste des situations ayant fait l'objet d'études de cas et/ou d'entretiens
- ✓ Grille d'entretien
- ✓ Grille d'étude de cas

INTRODUCTION

L'approche du handicap a été marquée récemment par deux évolutions importantes :

- celle apportée par la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé), posant comme centrales, au-delà de la déficience ou des problèmes de santé attestés, les limitations d'activité et les restrictions de participation, qui en résultent pour l'individu concerné,
- celle apportée par la loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » du 11 février 2005, dont l'un des principes repose sur le droit à compensation des conséquences du handicap.

Ainsi, si la déficience est nécessaire à la définition du handicap, celui-ci n'en est pas la conséquence automatique ; est désormais mis l'accent sur la dimension sociale du handicap : la déficience ne donnera lieu à un handicap que si elle n'est pas compensée.

La loi du 11 février 2005 met ainsi en œuvre le principe du droit à compensation des conséquences du handicap, et ce, quels que soient l'origine et la nature de la déficience, l'âge ou le mode de vie de la personne, en établissement comme à domicile. La loi affirme également le principe de non-discrimination et donne la priorité au travail en milieu ordinaire, en misant sur l'incitation des employeurs, privés et publics, à l'emploi de personnes reconnues travailleurs handicapés.

C'est désormais la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui prend toute décision relative aux aides et prestations, au vu du projet de vie exprimé par la personne handicapée et d'un plan personnalisé de compensation.

Prise en compte des limitations d'activité et des restrictions de participation, droit à compensation, constituent désormais les orientations majeures des politiques sociales conduites en direction des personnes handicapées, orientant l'offre publique et les droits sociaux afférents.

Quels que soient les référentiels et les procédures, le handicap n'existe socialement qu'à l'issue d'un double processus de reconnaissance : reconnaissance par l'individu de déficiences ou de problèmes de santé identifiables sous le terme de « handicap » et pouvant donner accès à des droits spécifiques ; reconnaissance par la société, par le biais des institutions agréées à cet effet, du désavantage lié à ces mêmes déficiences ou problèmes de santé, et pouvant ouvrir droit à compensation au regard des orientations légales.

Il apparaît cependant qu'un certain nombre de personnes, tout en rencontrant des limitations d'activités liées à une déficience ou à une maladie, ne demandent pas la reconnaissance du statut de « personne handicapée » et ne font pas valoir les droits qui s'y réfèrent. Le nombre des personnes concernées reste cependant difficile à évaluer, faute d'études spécifiques, dont la méthodologie se révèle par ailleurs relativement complexe.

La question du non recours aux droits sociaux retient aujourd'hui l'attention tant des chercheurs en sciences sociales que celle des responsables politiques, car il interroge à la fois l'organisation et l'efficacité du système de protection sociale. Comme le souligne Philippe WARIN¹, *« L'administration publique est tenue de faciliter l'accès aux droits sociaux. (...) Pour être performantes dans la mise en œuvre des nouvelles mesures de protection sociale, il leur faut savoir repérer les populations visées, et s'assurer que les prestations et les aides les atteignent. Or, sur ce plan, le bât blesse à plusieurs endroits (...) »*.

Mais les enjeux concernent aussi le domaine de la santé publique, les conséquences du non recours aux dispositifs liés au handicap pouvant ne pas être négligeables. En effet, un recours tardif est susceptible d'augmenter les risques de désocialisation et de précarisation avec des répercussions importantes sur l'évolution de la maladie et la dégradation de l'état des patients.

L'objectif de cette recherche a concerné l'identification des causes de non recours aux droits et dispositifs liés au handicap.

¹ Philippe WARIN, « Pas de politique d'accès aux droits sociaux sans information sur les publics vulnérables », *Recherches et prévisions*, n°87, mars 2007.

Après avoir présenté le cadre d'analyse que nous avons adopté, à l'interface des analyses du non-recours aux droits sociaux et des théories de la reconnaissance, puis exposé la méthodologie utilisée et ses limites, nous développerons différentes étapes du processus d'accès aux droits et dispositifs liés au handicap, ainsi que les facteurs de rupture qui génèrent le non-recours, tels que nous avons pu les identifier :

- L'acceptation (ou le refus) d'une *identité*.
- L'acceptation (ou le refus) du *statut* de « personne handicapée ».
- L'acceptation (ou le refus) de l'*offre* publique.

Une typologie des formes de non-recours articulées avec les différentes étapes de ce processus, sera proposée en conclusion. Seront également soulignées pour terminer, les multiples zones d'ombre qui demeurent, qui demanderont des investigations complémentaires, ciblées notamment en fonction des différents types de handicap.

I. Cadre d'analyse et méthodologie

1. Le « handicap » : une catégorie, une politique publique.

La catégorie « handicap » est relativement récente puisqu'elle apparaît dans le courant du 20^{ème} siècle et sera généralisée à partir des années 70, englobant tout type de déficience, quelle que soit sa nature ou son origine. C'est principalement la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, votée en 1975, qui consacrera l'usage de ce vocable, en y associant un ensemble de dispositifs institutionnels et de droits spécifiques. Cependant, la loi de 1975 ne contient pas de définition du handicap, qui permettrait de repérer a priori les populations incluses dans cette catégorie et celles qui en seraient exclues ; elle laisse le soin aux commissions ad hoc créées à cet effet, d'apprécier si les situations qui lui sont présentées relèvent du handicap et peuvent donner accès à des droits et à des orientations vers des dispositifs d'aide et de prise en charge.

La loi du 11 février 2005 va introduire un certain nombre de ruptures avec cette approche. Cette loi en effet, définit pour la première fois, le handicap : « *Constitue un handicap au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ».

Les CDAPH² doivent s'assurer que les personnes rentrent dans le cadre de la loi, à savoir qu'elles sont effectivement atteintes d'une « altération substantielle, durable ou définitive » d'une ou plusieurs de leurs fonctions. Par ailleurs, domine désormais pour désigner les personnes concernées, le vocable de « personnes en situation de handicap », cette situation étant définie ainsi que le précise Vincent ASSANTE³, de la façon suivante : « *Une situation de handicap est toujours et uniquement le produit de deux facteurs, d'une part une personne dite*

² Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées.

³ V.ASSANTE, *Situations de handicap et cadre de vie*, Paris, Avis et rapports du Conseil Economique et Social, Les Editions du Journal Officiel, 2000) - p.19.

« handicapée » en raison de sa déficience, qu'elle soit physique, sensorielle, ou mentale, et d'autre part, des barrières environnementales, culturelles, sociales, voire réglementaires créant un obstacle que la personne ne peut franchir en raison de sa ou ses particularités. »

Les mots clés introduits par cette loi sont ainsi « participation », « non discrimination » et « compensation », constituant la matrice du nouveau référentiel des politiques publiques du handicap : il s'agit dès lors de compenser les incapacités pour permettre la participation sociale, et de protéger les droits fondamentaux des personnes handicapées. En référence à l'approche de John RAWLS, relative à la justice sociale, ces politiques visent l'égalité d'opportunités pour les personnes handicapées : au titre de la compensation, elle doit recevoir davantage que les autres citoyens (allocations financières, accès à des services spécifiques...) ; afin de favoriser sa participation sociale, la politique mise en œuvre visera à éliminer les sources de discrimination afin que la personne handicapée puisse avoir accès, si elle le souhaite, aux mêmes services et opportunités que les autres citoyens.⁴

En référence à ces différents principes, la loi du 11 février 2005 crée en matière de droits, de nouvelles prestations, principalement, la Majoration pour la vie autonome (MVA) et la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) destinée à aider les personnes concernées au financement d'aides techniques et humaines. Demeure parallèlement l'Allocation Adulte Handicapé (AAH – sous conditions de ressources) et l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH – sans conditions de ressources)

Comme tous les droits sociaux, les droits liés au handicap sont des « droits créances », c'est-à-dire des « droits à » : si la puissance publique a une obligation d'intervention en vue de fournir la prestation, le bénéficiaire potentiel doit « faire valoir ses droits », en présumant de son éligibilité, sur laquelle les instances administratives statueront, en dernière instance.

⁴ Geert DEMUIJINCK, Dominique GREINER, Christine LE CLAINCHE, « Ce que les valides doivent aux handicapés : une discussion normative des politiques sociales en faveur des personnes handicapées », *Economie du handicap*, Sous la direction d'Annie TRIOMPHE, Paris, PUF, 2006.

Il n'est pas certain pourtant que l'ensemble des personnes potentiellement éligibles opèrent cette démarche, ni qu'elles l'opèrent dès qu'elles seraient censées pouvoir le faire. Cette hypothèse, dans laquelle s'origine le travail présenté ici, s'inscrit dans la problématique plus générale du non-recours aux droits sociaux.

2. Le non recours aux droits sociaux

Le problème du non recours aux droits sociaux (traduction de « *non take up of social benefits* », utilisé par les chercheurs anglo-saxons), n'émerge en France qu'à la fin des années 90, médiatisé par un numéro spécial de la revue « Recherche et Prévisions » de la CNAF⁵. En 2002, naît l'Observatoire des Non recours aux droits et services (ODENORE), qui développe depuis lors, en lien avec des équipes de recherche nationales et internationales, de nombreux travaux de référence sur le sujet.

Pour le définir de manière simple, le « non recours » renvoie à la situation de personnes qui ne perçoivent pas tout ou partie des prestations ou des droits qu'elles peuvent a priori faire valoir. Pour l'ODENORE⁶, ce phénomène présente plusieurs cas de figure :

- Le non recours total (quand la personne ne perçoit pas la prestation) ou partiel (quand la personne perçoit une partie seulement de la prestation ou des prestations auxquelles elle a droit),
- Le non recours temporaire (lorsque l'individu finit par demander la prestation) ou permanent (quand il ne demande la prestation à aucun moment de son éligibilité).

En 1991, W. VAN OORSCHOT⁷ proposait un modèle d'analyse dit « des trois T » (*Threshold, Trigger, Trade off*) : la première (*Threshold character*) est celle du seuil qui inclut la connaissance de base et la perception qu'a un individu de son éligibilité ; la seconde est celle des éléments déclencheurs (*Trigger-events*)

⁵ Recherches et Prévisions, n°43, Mars 1996.

⁶ Philippe WARIN, « Le non recours : définition et typologies », Document de travail, Observatoire des Non recours aux droits et services, juin 2010.

⁷ W. VAN OORSCHOT, « Non take-up of social, security benefits in Europ », *Journal of European Social Policy*, vol.1, n°1, pp 15-30.

comme se retrouver sans ressources ou sans activité ; la troisième est celle du compromis et de l'arbitrage (*Trade off character*) : identification de ses besoins, appréciation de l'utilité de la prestation, sentiment de permanence de la situation, attitudes envers l'assistance et la dépendance aux institutions sociales, évaluation des caractéristiques et des conséquences des démarches administratives....⁸

Dans le cadre des travaux conduits ultérieurement, le phénomène de non-recours a fréquemment été analysé comme dépendant principalement de trois grandes causes, agissant parfois de manière combinée :

- Le manque d'information liée à la prestation : une information administrative dont la qualité ou la quantité peut être insuffisante, une ignorance de l'existence des dispositifs, une mauvaise compréhension des règles, une méconnaissance de sa propre éligibilité, une mauvaise connaissance des procédures et des lieux où s'adresser, sont les raisons le plus souvent évoquées. Dès lors, les populations les premières concernées sont celles en situation précaire, dépourvues de connaissances, maîtrisant difficilement les dispositifs et les langages administratifs. De surcroît, comme le soulignait Antoine TERRACOL⁹, « *Une fois qu'une possible éligibilité est connue, la collecte d'informations concernant les barèmes et les conditions d'attribution des minima sociaux, ainsi que les éventuels déplacements dans les centres d'aide sociale (ou autres prestataires), induisent des coûts pour les agents qui pensent être éligibles.* »
- Des erreurs de la part des services chargés de contrôler la validité des demandes. Le traitement administratif des demandes peut connaître des défaillances qui ont pour conséquence de priver certains ayant droits d'un accès effectif aux prestations.
- La complexité des dispositifs d'accès ou de prestation a aussi des coûts d'ordre psychologique, à savoir la motivation à faire valoir ses droits. Cette fois, cela concerne principalement une population en voie de désinsertion sociale. Il peut s'agir du sentiment de honte à percevoir certaines aides d'assistance, et, inversement, la fierté à ne pas y recourir, ou encore la

⁸ Antoine RODE, « Le non-recours aux soins des populations précaires. Constructions et réceptions des normes », Thèse pour le Doctorat de Sciences Politiques, 2010.

⁹ Antoine TERRACOL, « Coût de perception et taux de non recours aux minima sociaux en France », Les cahiers de la MSE, série blanche, n° 2002.07.

méfiance ou le refus des services et des « *contrôles sociaux* »¹⁰. Les stigmates associés au statut de demandeur ou de bénéficiaire peuvent être liés également au souvenir de mauvaises expériences avec les services publics, et notamment les services sociaux.

Publié en 2005, un rapport de l'IGAS intitulé « Quelle intervention sociale pour ceux qui ne demandent rien »¹¹, proposait de distinguer, pour ce qui concerne les usagers non bénéficiaires d'une prestation, alors qu'ils y sont éligibles :

- les personnes qui *ne savent pas* qu'elles pourraient bénéficier d'un type d'aide,
- les personnes *qui ne veulent pas* se servir d'informations dont elles disposent,
- les personnes *qui ne peuvent pas* se servir des informations dont elles disposent.

D'autres approches ont également été produites, notamment au niveau européen¹², mais la typologie explicative, même provisoire, proposée récemment par l'ODENORE semble pouvoir désormais servir de référence :

¹⁰ GAULEJAC de V., TABOADA LÉONETTI I., 1994, *La lutte des places. Insertion et désinsertion*, Marseille-Paris, Hommes et perspectives-Desclée de Brouwer. « Le contrôle social désigne l'ensemble des moyens à la disposition d'une société pour obtenir que ses membres agissent conformément aux normes sociales en vigueur. Le but du contrôle social est donc d'assurer l'ordre social et le respect du système de valeurs du groupe. L'obéissance à la norme provient tout d'abord d'une intériorisation des règles et valeurs, lors de la période de socialisation. (...) Le respect d'une norme se fait de manière consciente lorsqu'on adhère de manière réfléchie à la règle, mais aussi de manière inconsciente, en agissant par habitude et sans réflexion sur le sens de la norme. Cependant, le propre d'une norme est d'être connue, et non strictement appliquée : il existe toujours des individus qui pratiquent des transgressions. »

¹¹ « Quelle intervention sociale pour ceux qui ne demandent rien ? », Rapport présenté par Mikaël HAUTCHAMP, Pierre NAVES et Dominique TRICART, Membres de l'Inspection Générale des Affaires Sociales, Rapport 2005 026, Mars 2005.

¹² *L'accès aux droits sociaux en Europe*, Rapport présenté par Mary DALY, Editions du Conseil de l'Europe, octobre 2002. Synthèse présentée par Philippe WARIN, « L'apport des experts européens », *Informations sociales*, 2004.

Typologie explicative du non recours

Non connaissance	Une personne éligible est en non-recours, par : ▪ manque d'information sur son existence et son mode d'accès ▪ non proposition du prestataire
Non demande	Une personne éligible et informée est en non-recours car elle n'a pas demandé par choix, à cause de : ▪ non adhésion aux principes de l'offre ▪ intérêts divers ▪ manque d'intérêt pour l'offre (coût/avantage) ▪ estime de soi ▪ alternatives ou par contrainte, à cause de : ▪ découragement devant la complexité de l'accès ▪ difficultés d'accessibilité (distance, mobilité) ▪ dénigrement de son éligibilité, de ses chances, de ses capacités ▪ raisons financières ▪ difficulté à exprimer ses besoins ▪ crainte d'effets induits ▪ crainte de stigmatisation ▪ sentiment de discrimination ▪ dénigrement de ses capacités ▪ perte de l'idée d'avoir (droit à) des droits
Non réception	Une personne éligible demande mais ne reçoit rien ou partie, car : ▪ abandon de la demande ▪ non adhésion à la proposition ▪ arrangement avec le prestataire ▪ inattention aux procédures ▪ dysfonctionnement du service prestataire ▪ discrimination

Le non recours : définitions et typologie, ODENORE, Document de travail n°1, juin 2010.

Pour Philippe WARIN, « *l'apport principal de cette grille est de souligner la possibilité d'un non-recours volontaire. Dans ce cas, le non-recours n'apparaît pas comme un incident plus ou moins fortuit, notamment dans le processus de demande (par non connaissance de l'offre ou problème dans la mise en œuvre), mais comme un rapport social à l'offre publique et aux institutions qui la servent. Ce non-recours caractérise en particulier les personnes qui ne demandent pas l'offre qui est proposée. Plus avant, cette grille distingue aussi un non-recours contraint et un non-recours choisi. Elle permet du coup de questionner l'effectivité de l'offre mais aussi sa pertinence, c'est-à-dire son sens pour les (non)usagers. Ainsi, le non-recours est non seulement un enjeu gestionnaire – comme il fût pensé au départ – mais aussi une question politique. La dimension politique du non-recours s'exprime aussi bien quand il signale un désintérêt ou un désaccord avec ce qui est proposé, que lorsqu'il est l'effet d'impossibilités, aussi variées soient-elles(...).* »¹³

C'est dans cette perspective qu'il nous est apparu intéressant de situer le cadre problématique de notre étude, dans le cas du non-recours aux droits et dispositifs dans le champ du handicap. Tout d'abord, nous avons fait le choix d'orienter notre étude sur l'expérience des individus face à l'offre publique de droits, et non de pointer notre regard sur le fonctionnement des institutions pourvoyeuses de ces droits et les éventuels dysfonctionnements qu'elles peuvent connaître. D'autre part, il nous est apparu que dans le cas du handicap tout au moins, la relation entre la catégorie désignant l'ayant droit (« la personne en situation de handicap ») et la question du recours à des droits potentiels à ce titre, occupait très fréquemment une place centrale, que l'analyse se devait de prendre en compte de manière essentielle.

¹³ Philippe WARIN, Le non recours : définitions et typologie, ODENORE, Document de travail n°1, juin 2010.

3. Reconnaissance et déni(s) de reconnaissance

La construction de droits manifeste de la part de la collectivité une reconnaissance de la spécificité d'une situation et du devoir de solidarité nationale qui s'impose pour soutenir et aider les personnes concernées ; mais la collectivité demande parallèlement aux ayant-droits potentiels qu'elle désigne, de se soumettre à certaines normes et règles, dont la première est de reconnaître pour eux-mêmes la validité des catégories qui leur sont proposées, ainsi que la validité des prestations d'aide et de prise en charge définies par le législateur. En ce sens, pour faire valoir ses droits, s'il est nécessaire de les connaître, faut-il également « s'y reconnaître ».

Cette approche nous a conduit à nous référer aux différentes composantes du concept de « reconnaissance », en ce qu'il nous apparaît particulièrement fécond pour analyser les situations de recours et de non-recours aux droits.

Issu de la philosophie de HEGEL, et réintroduit récemment par Axel HONNETH, ce concept vise à comprendre comment l'individu se construit un rapport positif à lui-même, dans les différentes dimensions de sa vie sociale : *« Le rapport positif que l'individu est en mesure d'adopter à son propre égard quand il fait l'expérience de la reconnaissance affective (cadres familiaux, amicaux et amoureux) est la confiance en soi ; il s'agit de la strate fondamentale de l'assurance émotionnelle liée au corps, elle concerne l'expression des besoins et sentiments propres à chaque individu et elle constitue la présupposition psychique du développement de toutes les autres formes de respect de soi. L'attitude positive qu'un sujet adopte vis-à-vis de lui-même quand il fait l'expérience d'une reconnaissance basée sur le droit est celle du respect de soi élémentaire. Il est ainsi en mesure de se considérer comme une personne partageant avec tous les autres membres d'une communauté, les qualités d'un acteur moralement responsable de ses actes. Estimé dans ses capacités particulières par ses partenaires d'interaction, le sujet peut s'identifier sans restriction à des qualités et activités lui appartenant en propre : ce mode de reconnaissance est l'estime de soi. Avec ces trois modes de reconnaissance, l'amour, le droit et la solidarité, sont manifestement fixées les*

conditions formelles des rapports d'interaction dans lesquels les êtres humains peuvent être assurés de leur « dignité » et de leur intégrité. »¹⁴

C'est principalement à la dimension du « respect de soi », généré par le droit, qu'il importe d'être attentif ici, même si « l'estime de soi », qui découle des interactions sociales et de la participation sociale, ne saura être négligée. La reconnaissance institutionnelle n'est pas sans conséquences ni sans paradoxes. En effet, comme le souligne Estelle FERRARESE : *« La reconnaissance (est) l'objet d'une codification dans la loi, est institutionnalisée à travers des politiques publiques, des codes de l'administration ou des pratiques professionnelles, ou se manifeste par l'officialisation d'institutions sociales propres à un groupe, crée une identité qu'elle ne semble que légitimer. Les discours légaux et les politiques publiques constituent, ou contribuent à la production de différences, en ne semblant ne faire que réagir à des distinctions préexistantes. (...) Les discours légaux et les politiques publiques tendent à produire des ensembles identitaires clairement délimités, à leur conférer une cohérence, à leur affecter des caractéristiques et assigner les individus à ces groupes ainsi constitués. »¹⁵*

Si le droit octroie des statuts, et des droits afférents, il impose dans le même temps des identités et des identifications, en lien avec les catégories qu'il fait prévaloir en un temps donné, pour légitimer ces statuts.

Avant de se reconnaître dans les droits proposés, l'individu doit donc être en mesure d'adhérer – implicitement ou explicitement - à l'identité sur laquelle ils reposent, puis d'approuver les composantes du statut qui lui est alors proposé, *in fine* consentir à endosser les différents habits de l'« ayant droit » légitime lui permettant d'accéder aux prestations exprimant – matériellement et symboliquement – la reconnaissance institutionnelle dont il fait l'objet.

¹⁴ Axel HONNETH, « Reconnaissance et reproduction sociale », in Jean-Paul PAYET et Alain BATTEGAY eds), *La reconnaissance à l'épreuve. Explorations socio-anthropologiques*, Presses universitaires du Septentrion, 2008.

¹⁵ Estelle FERRARESE, « Pourquoi refuse-t-on la reconnaissance ? Sur les effets de la reconnaissance institutionnelle » in Jean-Paul PAYET et Alain BATTEGAY (eds), *La reconnaissance à l'épreuve. Explorations socio-anthropologiques*, Presses universitaires du Septentrion, 2008.

Différents auteurs, Axel HONNETH lui-même ¹⁶ ou encore Emmanuel RENAULT, se sont intéressés au « mépris »¹⁷ ou au « déni de reconnaissance » ressenti par les individus, quand ceux-ci se confrontent à des qualifications et à des évaluations différenciées par les institutions¹⁸, de la valeur de leur existence, telles qu'eux-mêmes l'appréhendent.

Emmanuel RENAULT distingue ainsi trois formes de déni de reconnaissance :

- une reconnaissance *dépréciative*, dépréciation pouvant prendre trois formes : la reconnaissance comme un inférieur ; la disqualification (l'individu ne remplit les critères d'un partenaire d'action, quel que soit le contexte d'action) ; la stigmatisation (l'individu est perçu comme agent d'actions nuisibles ou condamnables).
- une reconnaissance *décalée* : dans les institutions qui n'offrent de reconnaissance qu'aux individus s'efforçant de coller le plus possible à un rôle social déterminé, le déni de reconnaissance prend la forme de la méconnaissance et de l'invisibilité (méconnaissance à l'intérieur des institutions dans le cas où les individus se voient contraints d'endosser des rôles auxquels ils ne peuvent s'identifier ; invisibilité ou mort sociale pour ceux qui n'existent pas pour les institutions parce qu'ils n'agissent pas en elles et qu'ils ne répondent à aucune fonction socialement identifiable.
- Une reconnaissance *insatisfaisante* : le monde social peut être ainsi constitué que les différentes institutions produisent des effets de subjectivation incompatibles les uns avec les autres dans la mesure où ils interdisent aux individus de s'identifier totalement aux différents rôles dans lesquels ils tentent de se faire reconnaître par la société ; il s'agit ici d'une reconnaissance fragmentée, instable ou clivante. ¹⁹

¹⁶ Axel HONNETH, *La société du mépris*, Paris, La Découverte, 2006.

¹⁷ Axel HONNETH distingue formes de mépris : la violence qui altère la confiance en soi, la privations des droits qui porte atteinte au respect de soi, et l'humiliation qui ébranle l'estime de soi.

¹⁸ Emmanuel Renault définit les institutions comme :

- des instances de coordination des actions par des règles (coordination)
- des instances de production d'une configuration spécifique des attentes des individus et des effets de mobilisation de la subjectivité (interpellation)
- des lieux de socialisation spécifiques et de production des identités (socialisation).

(Emmanuel RENAULT, *L'expérience de l'injustice. Reconnaissance et clinique de l'injustice*, La Découverte, 2004)

¹⁹ Emmanuel RENAULT, « Reconnaissance, institutions, injustice », *Revue du MAUSS*, n°23, Premier semestre 2004, Paris, La Découverte.

Il y a là, semble-t-il, une tension fondamentale concernant la question de la « reconnaissance » : ne pas être reconnu dans sa particularité, cela signe une forme de « mépris », un « déni de reconnaissance ». Mais « être reconnu » dans cette particularité, c'est prendre le risque d'être enfermé dans un stéréotype social, qui nie les autres dimensions – universelles – de l'individu. En quelque sorte, la politique de reconnaissance (des différences et des particularités) nie la complexité des existences des individus et la multiplicité de leurs identifications. Les politiques publiques « épinglent » en effet une identité unique, et attendent de l'individu l'intériorisation du statut, l'apprentissage des rôles qui lui sont associés. Vouloir accéder aux droits accordés à une catégorie, c'est donc dans le même temps, collaborer à son propre « épinglage » à une identité, à une caractéristique, à un statut spécifique.²⁰ Dès lors, on ne peut laisser de côté l'hypothèse qu'un individu ou un groupe puisse ne pas chercher, voire refuser, une reconnaissance qui pourrait éventuellement lui être accordée.

Ce cadre d'analyse nous est apparu pertinent pour tenter de comprendre les différentes formes de non-recours aux droits et aux dispositifs liés au handicap, car il permet d'interroger les modes de reconnaissance auxquels les individus concernés aspirent, et ceux qu'ils refusent, en matière d'identité, de statut, et d'offre de droits et de prestations. Comme le souligne Pierre MAZET dans un article récent : *« Si l'on considère l'offre publique de droits comme l'un des facteurs, à bien des égards déterminants du processus de reconnaissance sociale tel qu'il se joue notamment dans les sphères relatives au droit et à la solidarité (conditionnant respect et estime sociale de soi) ce comportement atteste d'une soustraction des processus de reconnaissance portés et produits par les politiques sociales : il apparaît en effet souhaitable, pour un certain nombre d'individus, de se dégager du rapport social de reconnaissance proposé par l'offre publique. On ne peut faire l'économie d'une compréhension du rapport social de reconnaissance que constitue l'offre publique si l'on veut saisir ce qui se joue dans le phénomène de non recours et dans la problématique de l'accès aux droits. »*²¹

²⁰ Estelle FERRARESE, op.cit.

²¹ Pierre MAZET, La non demande de droits : prêtons l'oreille à l'inaudible, *La Vie des idées*, 1^{er} juin 2010.

4. Méthodologie

S'il existe désormais en France de nombreuses études sur le non recours aux droits sociaux, aucune à notre connaissance n'a traité spécifiquement du non recours aux droits et dispositifs liés au handicap. Le thème est parfois abordé incidemment dans quelques rapports sur la mise en œuvre de la politique du handicap, mais jamais il n'est traité directement, quels que soient les droits ou dispositifs considérés. La recherche dont nous présentons ici les résultats revêt donc un caractère exploratoire.

C'est pourquoi nous avons fait le choix initial de ne pas cibler un droit ou un dispositif en particulier, mais de recueillir des données de manière large. Les prestations concernées sont celles issues des politiques du handicap – et non de l'invalidité - donc principalement des allocations (AAH, AAEH, PCH, MVA...²²), la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), et parfois des orientations vers des structures d'accueil ou des services spécifiques²³.

D'autres dispositifs, tels que les prestations proposées par l'AGEFIPH, les adaptations des parcours scolaires et universitaires, les pensions d'invalidité pour incapacité de travail ou maladies professionnelles..., n'ont pas été étudiés dans le cadre de cette recherche, le seul champ des allocations se révélant déjà d'emblée conséquent. L'âge des personnes concernées a également été circonscrit aux critères retenus pour l'heure dans le cadre des politiques du handicap, soit inférieur à 60 ans : ont été retenues les situations concernant des adultes, mais aussi des enfants, le non-recours dans ce cas émanant alors des parents – au moins jusqu'à l'adolescence où le processus de décision se complexifie.

Cette démarche a présenté des avantages, notamment celui de permettre d'envisager la question du non-recours dans le cadre de la problématique spécifique du handicap, et de toutes les particularités liées à cette catégorie ; mais elle a également présenté l'inconvénient de ne pas pouvoir cerner en profondeur les causes qui freinent l'accès à telle ou telle prestation.

²² AAH : Allocation Adulte Handicapé ; AAEH : Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé ; PCH : Prestation de Compensation du Handicap ; MVA : Majoration pour Vie Autonome.

²³ Voir le descriptif de ces allocations et prestations en Annexe 1

Par ailleurs, l'enquête – comme dans toutes les études concernant le non-recours – se heurtait d'emblée à la difficulté d'avoir accès à une population qui se caractérise précisément par son invisibilité. Ce n'est pas notamment au sein de l'institution centrale d'instruction et de délivrance de droits, et d'orientation vers des dispositifs dédiés – les MDPH ²⁴ –, qu'il nous semblait au mieux pouvoir étudier des situations de non-recours, si ce n'est des recours tardifs ou des recours partiels. Pour autant, cette situation ne constituant pas à ce jour une préoccupation centrale pour cette institution, les modes d'identification des personnes concernées se révélaient complexes.

Nous avons donc adopté une méthodologie en trois phases :

- Une enquête auprès de services sociaux et d'associations ²⁵ : les services sociaux et les associations (associations de soutien aux personnes en situation de handicap et associations de lutte contre l'exclusion) ont à connaître des usagers qui, soit n'ont pas fait valoir antérieurement les droits auxquels ils pouvaient prétendre en matière de handicap, soit refusent de les solliciter alors qu'ils pourraient *a priori* en bénéficier.

Au sein de chacun de ces lieux²⁶, des entretiens collectifs et des entretiens individuels avec les intervenants sociaux, ont été conduits ; ceux-ci ont permis le recueil d'études de cas, relatives à chaque usager en

²⁴ Les MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées) constituent l'une des pierres angulaires institutionnelles de la réforme mise en œuvre par la loi du 11 février 2005. Elle est le lieu unique d'accueil, d'information et de conseil. La mise en place des MDPH répond à la volonté qu'existe un lieu unique d'accueil, d'écoute et de conseil qui soit proche, accessible, disponible et compétent ; le but est également qu'il n'y ait qu'un seul dossier à remplir et qu'une seule décision globale à prendre. Il ne s'agit plus uniquement d'évaluer, d'orienter et d'octroyer, mais de construire avec la personne handicapée, à partir de son projet de vie, les réponses qu'appellent sa situation physique et sa situation sociale.

²⁵ Les différentes méthodologies pour repérer et analyser des situations de non-recours sont présentées par Marie-Pierre HAMEL dans un rapport du CEVIPOF pour la Direction Générale de l'Action Sociale (Le non-recours aux prestations sociales chez les populations vivant en situation de précarité et d'exclusion – Février 2006). L'auteur souligne les difficultés de toutes les enquêtes relatives au non-recours, compte tenu de la complexité du repérage des individus connaissant cette situation. Elle encourage les études exploratoires de nature qualitative, auprès des agents qui travaillent au plus près des publics en difficultés, comme par exemple les travailleurs sociaux ou le personnel des associations caritatives, pour les interroger à propos des difficultés rencontrées par ces individus.

²⁶ Au total, près de 50 lieux ont fait l'objet d'investigations à Paris et dans les départements de petite couronne : circonscriptions d'action sociale, services sociaux hospitaliers, services sociaux d'entreprise (banque, aéronautique), services sociaux de psychiatrie (CMP), CAMSP, SESSAD, instituteurs référents ; associations de soutien aux personnes malades ou en situation de handicap (APF, UNAFAM, AFM, Vaincre la Mucoviscidose, CLAPEAHA, ARCAT) ; associations et structures de lutte contre l'exclusion (Samu social, Les Petits Frères des Pauvres, CHRS).

situation de difficultés ou de refus d'accès aux droits et dispositifs en matière de handicap. Ces études de cas ont permis de disposer des éléments suivants : caractéristiques sociodémographiques, type de handicap, trajectoire sociale antérieure, historique de l'accompagnement social et des démarches entreprises ou non en matière d'accès aux droits, conséquences du non recours en termes d'insertion sociale et d'état de santé. Au total, 112 études de cas ont pu être exploitées²⁷. Les synthèses des situations les plus significatives sont présentées au fil du déroulement de ce rapport.

La méthode retenue ici n'est pas sans appeler de critiques. En effet, elle s'appuie sur la perception des intervenants sociaux, qui estiment que les personnes qu'ils ont repérées, sont « en situation de handicap » (ce qui renvoie en partie à leurs représentations) et seraient *a priori* éligibles à des droits ou dispositifs liés au handicap. Pour autant, rien n'assure que l'évaluation de leur situation par la CDAPH conduirait à une réponse favorable. **On doit donc considérer ici que l'étude porte sur les propositions d'orientation vers des droits et dispositifs liés au handicap, formulées par les intervenants sociaux à des personnes dont elles présupposent l'éligibilité, et sur les attitudes de ces personnes au regard de ces propositions.**

Par ailleurs, le choix d'orienter l'enquête vers des services sociaux et des associations, présentait le risque que soient peu repérées les personnes plutôt aisées financièrement, qui font peu appel aux services sociaux, voire à la filière de reconnaissance du handicap. Leur identification semblait éventuellement pouvoir se réaliser au sein des associations de soutien aux personnes malades ou handicapées, mais nous devons reconnaître que cette population demeure quasi inexistante au sein de notre échantillon, d'autres méthodologies devant nécessairement être envisagées pour mieux connaître cette population.

²⁷ Le protocole initial de recherche escomptait la réalisation de 300 études de situation. Les difficultés pour repérer les situations sur le terrain (une ou deux situations pertinentes par lieu d'enquête en moyenne), ont conduit à revoir à la baisse cette ambition.

- Des entretiens auprès de bénéficiaires potentiels de droits ou de dispositifs en matière de handicap : les études de cas réalisées au cours de la première phase d'enquête a permis le repérage d'un échantillon de personnes ayant adopté – de manière active ou passive, mais aussi temporairement ou définitivement – des attitudes de non-recours aux dispositifs liés au handicap. Les entretiens ont eu pour objectif d'identifier la connaissance et le point de vue des bénéficiaires potentiels sur les statuts aujourd'hui offerts par les politiques publiques en matière de handicap, et sur l'offre de droits et de dispositifs qui est liée. Il s'agissait d'analyser les représentations des personnes rencontrées au regard des différents droits et dispositifs connus en repérant notamment le rapport entretenu avec les normes et valeurs de ces dispositifs, les statuts et les identités engagées dans la relation avec ces dispositifs, ainsi que les stratégies de recours et de non recours mises en œuvre. Au total, 12 entretiens ont été réalisés, donnant lieu à une analyse de contenu thématique.
- Un recueil et une analyse des témoignages d'internautes et des échanges entre eux sur différents sites et forums de discussion dédiés à des questions de santé, de handicap ou d'accès aux droits : Forum Santé (Diabète et droits sociaux), Forum France 5, France Lymphome Espoir, Forum Asperger, Forum Sclérose en plaques, Forum Schyzophrénie..... Cette orientation a été adoptée pour simple illustration de certaines situations, mais il n'a pas été possible de réaliser un repérage exhaustif et systématique de l'ensemble des échanges et discussions sur Internet, ce qui aurait représenté un choix méthodologique à part entière.

Ces différents modes d'investigation n'ont donc pas pu avoir une dimension suffisamment large et systématique, pour permettre d'apprécier de manière quantitative les situations de non-recours constatées notamment par les services sociaux. L'approche empirique que nous avons adoptée, est donc de nature qualitative, permettant l'élaboration d'hypothèses relatives au non-recours dans le champ du handicap, qui devront nécessairement conduire à la mise en œuvre d'autres recherches pour permettre leur validation ou leur apporter les nuances indispensables, notamment selon le type de handicap considéré.

II. L'acceptation ou le refus d'une identité.

Le concept d'identité renvoie à la manière dont les individus ou les groupes se définissent par eux-mêmes ou sont définis par autrui. En se référant à Erving GOFFMAN²⁸, on peut ainsi distinguer « identité pour soi » et « identité pour autrui ».

L'identité sociale se réfère pour sa part, aux attributs statutaires et catégoriels caractérisant les groupes sociaux : la première dimension résulte de la conscience qu'a l'individu d'appartenir à tel ou tel groupe social, ainsi que de la valeur et du sens émotionnel qu'il attache à cette appartenance ; la seconde dimension découle des catégorisations construites socialement, dont l'individu ne fixe pas par lui-même ni les caractéristiques, ni les représentations dont elles sont porteuses ; ce sont en ce sens des identités prescrites ou assignées, qui découlent des configurations sociales, culturelles, politiques et idéologiques en un temps donné.

Identité « pour soi » et identité « pour autrui » ne sont pas nécessairement similaires ou convergentes, ce qui conduit alors l'individu à opérer toute une série de transactions dans les interactions de la vie sociale. Par ailleurs, les identités socialement disponibles étant diversifiées, l'individu peut être en mesure de varier ses affiliations.

L'auto-attribution de l'identité de « personne handicapée » en est un exemple particulièrement significatif, que l'enquête « Histoire de vie – Construction des Identités » (HdV) réalisée par l'INSEE en 2003, et l'enquête « Handicaps, Incapacités, Dépendances » (HID) également réalisée par l'INSEE entre 1998 et 2003, illustrent de manière très intéressante²⁹. Les résultats montrent en effet que 53 % des personnes interrogées déclarent au moins un problème de santé et 20% déclarent une ou plusieurs limitations d'activité, tandis que 5% seulement se considèrent handicapés, et 6% le sont reconnus administrativement.

²⁸ Erving GOFFMAN, *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*, Paris, Editions de Minuit, 1975.

²⁹ Isabelle VILLE, Jean-François RAVAUD et Alain LETOURMY, « Les désignations du handicap. Des incapacités déclarées à la reconnaissance administrative », *Revue Française des Affaires Sociales*, n°1-2, 2003.

Une analyse plus précise montre l'éclatement des références et affiliations identitaires, selon que le handicap est subjectivement ressenti ou non, et administrativement reconnu ou non :

- parmi les personnes qui sont reconnues socialement comme handicapées : 14% ne se déclarent pas pour autant handicapées et ne se sentent pas limitées dans un type ou genre d'activités, 24% se déclarent handicapées sans pour autant se sentir limitées, 3% se sentent limitées mais ne se déclarent pas handicapées et 59% appartiennent aux trois groupes,
- parmi les personnes qui déclarent une limitation dans un type ou genre d'activités, 24% ne sont pas reconnues et ne se déclarent pas handicapées, 30% se déclarent handicapées mais ne possèdent pas de reconnaissance sociale, 2% possèdent une reconnaissance sociale sans se déclarer handicapées et 44% appartiennent aux trois groupes,
- parmi les personnes qui se déclarent handicapées, 15% ne possèdent pas de reconnaissance sociale et ne se déclarent pas limitées, 17% possèdent une reconnaissance mais ne ressentent pas de sentiment de limitation, 28% ne possèdent pas de reconnaissance sociale mais se sentent limitées et 40% appartiennent aux trois groupes.

On constate ainsi que plus de la moitié des personnes qui ressentent une limitation dans la vie quotidienne n'ont pas de reconnaissance sociale, soit parce qu'elles n'ont pas fait la démarche, soit parce que les altérations fonctionnelles dont elles sont affectées n'entrent pas dans le champ défini par la loi³⁰, pour obtenir une reconnaissance. L'enquête HID laissait présager selon l'analyse proposée dans un rapport de l'IGAS³¹ en 2004, « *le champ potentiel, à domicile, de 422 000 bénéficiaires de la PCH, soit les personnes adultes de 20 à 59 ans déclarant au moins une incapacité dans les actes essentiels de la vie quotidienne.* » Cinq ans plus tard, en juin 2009, on décomptait en réalité 171 300

³⁰ Notamment au regard du caractère « substantiel, durable ou définitif » de ces altérations fonctionnelles.

³¹ Rapport de Bernadette ROUSSILLE, Inspection Générale des Affaires Sociales, « L'évaluation du handicap dans le cadre de la nouvelle prestation de compensation », Octobre 2004.

bénéficiaires de la PCH ou ayant conservé l'ACTP³², soit à peine la moitié des bénéficiaires attendus. Sans en tirer de conclusions uniquement en termes de non-recours, certaines personnes ayant pu faire l'objet du refus de leur demande, l'ampleur de l'écart laisse cependant penser que les comportements de non-recours sont ici loin d'être exceptionnels.

Comme on le voit, il n'y a donc pas de recouvrement entre l'existence et/ou le ressenti de limitations d'activités, l'auto-attribution d'une situation de handicap, et la reconnaissance administrative de ce dernier. Comme le soulignent Anne FRONTEAU et Pierre LE QUEAU, *« Ces approches du handicap (...) ont toutes en commun de reposer sur les déclarations des personnes, la perception qu'elles ont de leur état de santé, mais aussi leur représentation globale du handicap. Pour qu'elles se considèrent comme handicapées, il faut que la manière dont elles ressentent leur état de santé coïncide avec la représentation qu'elles se font de la personne handicapée. »*³³.

Concernant la perception de l'état de santé, celle-ci est notamment influencée par la manière dont les personnes appréhendent leurs difficultés dans la vie quotidienne au regard d'un état de santé qu'elles jugent « normal » pour leur âge, leur sexe, leur situation socio-économique ou socioprofessionnelle : *« Chacun entretient une « norme » de sa santé qui lui est propre, c'est entendu. Celle-ci se présente d'emblée comme relative, en ce sens qu'elle varie en fonction de l'expérience vécue (le parcours de vie) et en fonction de son état actuel. Mais une partie au moins des critères qui permettent cette évaluation personnelle, provient du milieu environnant. Les critères les plus déterminants de cette variabilité du jugement prononcé sur son état de santé sont donc pluriels (âge, sexe, etc.) auxquels il faut en ajouter un plus net que les autres, c'est celui des conditions de vie socio-économiques. »*³⁴.

³² Clotilde DEBOUT et Seak-Hy LO, « L'allocation personnalisée d'Autonomie et la Prestation de Compensation du Handicap au 30 juin 2009 », Etudes et Résultats, DREES, n°710, novembre 2009.

³³ Anne FRONTEAU et Pierre LE QUEAU, « Le handicap : du problème personnel à la reconnaissance sociale », *Consommation et modes de vie*, CREDOC, n°163 – Avril 2003.

³⁴ Anne FRONTEAU-LOONES, « Les contours de la notion du handicap à travers les données statistiques », *Cahiers de Recherche du CREDOC*, 2003.

Il apparaît ainsi que le handicap n'existe pour l'individu qu'à l'issue d'un processus de reconnaissance de sa part : la reconnaissance de déficiences ou de problèmes de santé, par ailleurs appréhendables sous le terme de « handicap » au regard de la représentation qu'il s'en est forgée, et constituant une part de son identité. Il s'agit là d'un processus certes éminemment subjectif, dont les situations étudiées illustrent la complexité.

1. Le déni des troubles de santé

Le déni des troubles de santé relève dans bien des cas d'un processus psychique, conduisant à refuser la maladie et ses conséquences : coexistent chez l'individu une certaine connaissance de la réalité des troubles somatiques ou mentaux et un refus absolu de reconnaître la signification de ces troubles.

Ce processus est notamment caractéristique du handicap psychique : au premier rang des difficultés difficiles à percevoir pour la personne, figure l'existence de son propre handicap. Comme le souligne l'UNAFAM, « *malgré les graves difficultés rencontrées, de nombreuses personnes manifestement concernées pourront mettre des années à accepter la nécessité des soins, à faire le deuil de leur « vie d'avant », voire à demander de l'aide.* »³⁵

Mr D., 35 ans, célibataire, vit chez ses parents, ne travaillant plus depuis au moins dix années, après quelques missions dans le secteur de la menuiserie, pour lequel il est diplômé d'un CAP. Mr a connu assez jeune des problèmes de santé psychique lourds, nécessitant des hospitalisations et un suivi régulier. Mr perçoit le RMI et la CMU complémentaire depuis 2004. Informé par le CMP de la possibilité de constituer un dossier de demande d'AAH, il a refusé, minimisant ses troubles de santé et ne se considérant pas comme « handicapé ». Il a fallu cinq ans d'accompagnement par les intervenants du CMP et de la Circonscription d'Action Sociale, pour que Mr accepte d'entamer de premières démarches, acceptant alors que ce statut lui apporterait de meilleures ressources financières, et qu'il pourrait éventuellement accéder à un travail dans un atelier protégé. Ce qui lui a été possible récemment, lui permettant de restaurer une estime de soi par une activité, même si celle-ci ne se situe pas en milieu ordinaire, comme il l'avait longtemps espéré.

(Situation n°4 – Circonscription d'action sociale)

³⁵ UNAFAM « L'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique », www.unafam.org

Mr AE, 36 ans, célibataire, demeurant chez sa mère, a connu jusqu'en 2001, différentes expériences professionnelles, comme bagagiste, réceptionniste, animateur, vendeur.... Mais ces expériences, généralement de courte durée, n'ont jamais débouché sur un emploi stable. Il perçoit le RMI depuis lors, et se présente comme à la recherche d'un emploi. Cependant, cela fait des années qu'il s'est replié sur lui-même, refusant les visites, passant ses journées devant la télévision et l'ordinateur. Sa mère pourvoit à ses besoins, s'occupant tant de son hygiène que de son alimentation. Le diagnostic médical fait état d'une « psychose infantile », mais Mr dénie tout trouble, et se considère « normal ». C'est sa mère, dépressive et très inquiète pour l'avenir de son fils, qui a pris contact avec le service social. Celui-ci a proposé de constituer un dossier de demande d'AAH et de RQTH, ce qui selon l'assistante de service social, aurait pu être fait depuis longtemps, si un contact avec les services sociaux avait été pris plus tôt. Si la mère de Mr a manifesté son accord pour ces prestations, Mr a finalement refusé au terme de trois mois de réflexion. Il ne se conçoit ni « malade » ni « handicapé », et s'est montré très surpris qu'il lui soit proposé une telle orientation. Il maintient son projet, celui de trouver du travail, même s'il n'entame pas de réelles démarches en ce sens.

(Situation n°31- Service social hospitalier)

L'absence de demande et les difficultés à exprimer son désir spécifient le handicap psychique par rapport aux autres handicaps. Au sein des personnes interrogées dans le cadre de recherche, il n'est pas rare que le mot de « maladie » lui-même soit difficile à énoncer par les personnes concernées ; celles-ci évoquent une situation de « dépression » ou bien des ressentis divers et parfois diffus (« j'invente des histoires abracadabrantes », « je ressens de la fatigue et puis j'ai peur du contact avec les autres », « j'entendais des voix, ces voix me perturbaient... »).

Mme B., 51 ans, célibataire, diplômée d'un doctorat d'anglais, a cessé de travailler à l'Université en 2004, à la suite de problèmes psychiques anciens et récurrents, qui avaient occasionné au cours de sa carrière, de nombreux arrêts maladie. Mme se dit « triste, mélancolique, suicidaire » mais résiste à employer le terme de « malade », tout comme les termes du médecin du CMP qui qualifient sa pathologie de « dépression très grave ». Sa vie quotidienne est marquée par un fort isolement, ses seuls compagnons étant ses chats, pour lesquels elle se mobilise plus que pour elle-même. Elle dit se sentir totalement incapable de reprendre un travail, et bénéficie à l'heure actuelle du RMI et de la CMU. Une fois payées l'ensemble de ses charges, le reste à vivre mensuel s'élève à 80 euros, ce qui a conduit l'intervenant social de circonscription et le médecin du CMP à lui proposer de déposer une demande d'AAH. Mme n'a pas entamé les démarches, refusant le terme de « handicap » qu'elle trouve « violent ». Elle voudrait pouvoir travailler et dit « avoir très honte de son incapacité ». Elle redoute la mise en œuvre du RSA et ses conséquences en termes de contreparties, qu'elle ne se sent pas capable d'honorer.

(Situation n°2 – Circonscription d'action sociale)

Mr N., 22 ans, célibataire, vit avec sa mère, divorcée. Il a obtenu un CAP de coiffure et a exercé dans différents salons, où ses contrats de travail ont chaque fois été interrompus. Mr est atteint de troubles psychotiques, diagnostiqués au cours de son adolescence, dans le cadre d'un suivi hospitalier en psychiatrie. Ses humeurs sont extrêmement variables et il connaît des comportements paranoïaques ainsi que des hallucinations. Néanmoins, son langage est correct, sa présentation de bonne tenue, et dès lors, sa pathologie demeure invisible. Mr se décrit autonome et normal, et minimise sa pathologie, reconnaissant très peu ses troubles, et ne se reconnaissant ni « malade », ni « handicapé ». Sa mère en revanche, s'avère très consciente de la maladie de son fils, et très inquiète pour son avenir. L'intervenant social a émis la perspective d'une demande d'AAH, afin que Mr bénéficie de ressources, et pour qu'il prenne conscience de ses difficultés à s'insérer professionnellement. Mr a initialement refusé cette proposition, opposant sa capacité à travailler. L'argument financier, a permis de le convaincre au bout de plusieurs mois, lui autorisant une autonomie à l'égard de sa mère. Celle-ci semble avoir fait pression en ce sens, souhaitant que son fils puisse quitter le domicile familial, dans le cadre duquel elle le décrit comme « insupportable ». Pour autant Mr n'admet pas relever de dispositifs liés au « handicap », ni même de soins, ne se rendant pas aux rendez-vous qui lui sont fixés en hôpital de jour.

(Situation n°14 - Service social hospitalier)

Pour autant, le déni des troubles n'est pas limité aux personnes atteintes de maladies psychiques. Étudié notamment par les sociologues Brooks et Matson ³⁶, au sujet de la sclérose en plaques, il constitue bien souvent la première étape du processus de reconnaissance de la maladie : le premier temps de ce processus est en effet fréquemment constitué par le « déni » du diagnostic, avec sollicitation d'autres avis auprès de différents « experts » ; puis vient le moment de la « résistance », avec une minimisation des troubles, la recherche de conseils et d'expériences positives ; ce n'est qu'avec l'échec de ces démarches, que l'individu va progressivement accepter sa nouvelle situation, puis intégrer la maladie comme une part désormais intégrale de son identité. Mais durant les phases de « déni » et de « résistance », le recours à des droits ou dispositifs d'aide, ne peut être envisagé.

³⁶ BROOKS N., MATSON R. R., (1982), « Social-Psychological Adjustment to Multiple Sclerosis », *Social Science and Medicine*, vol. 16, pp. 2129-2135. Cité par Séverine Collinet, « L'implication associative et le travail biographique des personnes atteintes de sclérose en plaques », Thèse de Doctorat en Sciences de l'Éducation, Université Paris Descartes, 2009.

Mr AL, 44 ans, divorcé, après des études supérieures, a été pendant plusieurs années dirigeant d'un important groupe alimentaire. Au cours des dernières années, il a connu plusieurs accidents vasculaires cérébraux, qui ont généré des troubles cognitifs : logorrhée, trouble frontal, troubles de mémoire, comportements décalés... Pour autant, Mr n'a pas conscience de ces troubles et les nie, revendiquant sa capacité à reprendre son activité professionnelle, ce que l'intervenant social estime impossible à l'heure actuelle. Le service social lui a proposé de déposer une demande de pension d'invalidité, ce que Mr a totalement refusé. Ce n'est qu'après l'échec d'une tentative de reprise de travail qu'il a néanmoins accepté de solliciter une RQTH, espérant ainsi retrouver son activité dans l'entreprise. Pour l'intervenant social, le déni de la pathologie et des troubles, l'impossibilité d'aborder la situation de Mr en termes de « maladie » ou de « handicap », rend très complexe la mise en place d'aides, dont il aura nécessairement besoin, compte tenu de la permanence de ses troubles, et ce, d'autant plus que, divorcé désormais, il est peu entouré.

(Situation n°38 - Service social hospitalier)

Le déni des troubles de santé peut également émaner de l'entourage de la personne, notamment des parents, quand il s'agit de l'atteinte d'un de leurs enfants. Le handicap de l'enfant renvoie les parents à un sentiment d'incompétence et de fauter, et dès lors, le déni constitue bien souvent leur première réaction, que soulignent tous les travaux relatifs à l'annonce du handicap d'un enfant à ses parents³⁷. Ce déni n'est pas sans conséquence sur la mise en place d'un accompagnement précoce de l'enfant, comme en témoignent les deux situations suivantes.

Mr et Mme BF, de nationalité algérienne, habitent chez le père de Mr, et perçoivent le RMI ainsi que la CMU complémentaire. Ils ont un enfant de 3 ans, qui est atteint depuis la naissance de problèmes de vision, qui altèrent son autonomie et son développement. Une puéricultrice de la PMI a contacté l'Assistante Sociale de circonscription afin que celle-ci rencontre les parents, et leur propose de constituer un dossier auprès de la MDPH, et que soit mis en place un accompagnement adapté de l'enfant, aujourd'hui surprotégé par sa mère, et sortant rarement de chez lui. L'AS a ainsi proposé aux parents de faire une demande d'AEEH et d'intervention d'un service à domicile. Mais l'un et l'autre ne voulaient reconnaître le handicap de leur enfant, considérant « qu'il a des problèmes » mais que « ça va aller », et qu'ils n'avaient pas besoin d'aide, y compris financière. Il a fallu plusieurs mois et différentes rencontres, pour que le couple remplisse le dossier et fournisse un certificat médical, sous la pression de l'intervenant social et de la PMI.

(Situation n°62 – Circonscription d'action sociale)

³⁷ Patrick BEN SOUSSAN, « L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions », Editions Erès, 2006.

Mr et Mme R., français d'origine algérienne, âgés respectivement de 38 et 37 ans, ont deux enfants, et sont hébergés par les parents de Mr dans une seule pièce pour eux quatre. Le couple perçoit un RMI différentiel, et effectue différentes missions ponctuelles, Mme comme agent d'entretien, Mr comme manutentionnaire. Leur fille, âgée d'un an, a été diagnostiquée trisomique à la naissance, bien que la déficience soit peu visible pour l'instant. Selon l'intervenant social, cette annonce n'a pas réellement été comprise par les parents, Mr notamment refusant toute perspective de handicap, et disant que son enfant « était comme les autres, qu'il l'élèverait et l'aimerait comme les autres ». L'intervenant social, en lien avec la puéricultrice de la PMI, a proposé de déposer une demande d'AEEH, prestation dont les parents ignoraient d'ailleurs totalement l'existence. Pour autant, ils ont refusé cette perspective, considérant que leur enfant était « comme les autres » et ne justifiait aucun accompagnement spécifique, d'autant plus qu'elle est accueillie en crèche, sans que cela ait posé problème. Les services de la PMI font cependant pression sur les parents pour que l'enfant soit suivi en CAMSP dans les meilleurs délais afin de favoriser son développement, insistant auprès des parents sur les conséquences du handicap. Mais Mr et Mme considèrent pour l'instant être en mesure de prendre en charge eux-mêmes leur enfant, sans nécessité d'un accompagnement spécialisé.

(Situation n°18 – Circonscription d'Action sociale)

2. Une identité de « malade »

Par ailleurs, connaître des troubles de santé, une ou des déficiences physiques ou psychiques... ne conduit pas nécessairement à se reconnaître comme personne « handicapée » car l'identité de « malade » peut apparaître préférable pour plusieurs raisons. En effet, elle assigne à une filière de prise en charge sanitaire (hôpital, psychiatrie, établissements spécialisés...) et dispense de certains rôles sociaux, tels que le travail.

Comme en fait état Eliot FREIDSON, le « rôle de malade » présente des spécificités, qui peuvent apparaître comme des avantages : *« Le rôle du malade est caractérisé par son exemption de responsabilités habituelles (travailler, s'occuper de la famille...) et le fait qu'il ne soit pas tenu pour responsable de son incapacité et qu'il ait droit à l'assistance. En contrepartie, il doit considérer sa maladie comme indésirable et souhaiter "aller mieux". Ses autres obligations sont la recherche d'une aide compétente et la coopération avec ses soignants. »*³⁸. La

³⁸ FREIDSON E., "La profession médicale", Payot, 1984 cité par ADAM Philippe, HERZLICH Claudine, "Sociologie de la maladie et de la médecine", Paris, Nathan, 128, 1994.

maladie constitue une déviance *légitime*, dans la mesure où l'individu n'en est pas tenu responsable, dès lors qu'il cherche à se rétablir et qu'il n'abuse pas des bénéfices secondaires associés (congé maladie, par exemple).

« Etre malade », c'est donc s'engager dans la filière du soin, avec l'espérance de restaurer un état de santé satisfaisant. L'horizon d'attente est la guérison, et les difficultés éprouvées sont espérées temporaires. En revanche, se reconnaître en « situation de handicap », c'est une toute autre façon de considérer ses troubles, avec la perspective d'une permanence des difficultés, à moyen ou long terme³⁹. La notion de handicap est associée à la représentation d'une situation pérenne, sans réel espoir de restauration des capacités fonctionnelles, ce que beaucoup des personnes concernées, mettront du temps à accepter⁴⁰.

Mr Z., 56 ans, vit en couple, dans un studio en rez-de-chaussée. Professeur de lettres, il a dû interrompre son activité professionnelle suite à une polynévrite qui a entraîné une tétraplégie. Mr se déplace depuis lors en fauteuil roulant, tout en suivant des séances de rééducation fonctionnelle, qui devraient peut-être lui permettre de remarcher dans quelques mois. Cette perspective conduit Mr à minimiser ses troubles. Le service social hospitalier, constatant que Mr n'avait fait valoir aucun droit en matière de handicap, lui a proposé de déposer un dossier de demande de PCH, afin de bénéficier d'une aide humaine à son domicile. Mr a refusé cette proposition, qui pour lui, signifiait abandonner tout espoir de récupération fonctionnelle. Mr a également refusé la PCH pour l'achat d'un fauteuil roulant électrique, préférant être poussé par sa compagne, dans son fauteuil manuel. Il n'accepte pas de se considérer comme personne handicapée, ni d'être perçu comme tel. Il garde l'espoir de retrouver ses capacités antérieures, et de reprendre une vie « normale » à son domicile, après une période de rééducation.

(Situation n°26 - Service social hospitalier)

³⁹ Par ailleurs, « *En inventant « le handicap », la société a créé un sujet porteur de l'université du handicap, c'est-à-dire un sujet porteur de la différence irréductible qui, du même coup, en devient le fondement identitaire* ». Gilles BUI XUAN, Roy COMPTE, Jacques MIKULOVIC, « La culture du handicap peut-elle être une culture du métissage », *Corps et culture*, n°6-7, 2004.

⁴⁰ Les représentations s'accordent ici assez fortement à la réalité. Le premier accès à l'AAH est en effet très fréquemment suivi d'un renouvellement : « Si l'accroissement constant du stock de bénéficiaires de l'AAH est en partie du aux entrées dans le dispositif, il résulte aussi mécaniquement de la faiblesse des sorties. Tous les cinq ou dix ans, le bénéficiaire de l'AAH doit reconstituer un dossier afin d'obtenir le renouvellement de son droit à l'allocation. De fait, il s'avère que les taux d'accord sont particulièrement importants en cas de renouvellement, surtout pour les taux d'incapacité élevés. Par exemple, en 2005, 78% des personnes sollicitant un renouvellement ont reçu une réponse favorable, alors que ce n'est le cas que pour 46% de celles qui ont effectué une première demande. De plus, à part la limite d'âge et le fait de faire valoir ses droits à la retraite, le dépassement du plafond de ressources représente le principal motif de sortie. » Muriel NICOLAS et Marie-José ROBERT(CNAF), « Les bénéficiaires de l'Allocation Adulte Handicapé », Rapport ONPES 2007-2008, La Documentation Française.

Mr AB, 18 ans, vit avec ses parents, d'origine marocaine, et son frère handicapé. Ayant réussi son baccalauréat en Gestion, il souhaitait s'inscrire en BTS, mais compte tenu des difficultés causées par sa maladie, un accompagnement par une auxiliaire de vie s'avérerait nécessaire, ce qu'il a refusé, et dès lors, n'a pas pu poursuivre ses études. Mr est en effet atteint d'une forme de myopathie, qui l'invalides dans ses déplacements : disposant d'une mobilité réduite des membres inférieurs, il se déplace en fauteuil roulant, et est d'autant plus restreint dans ses mouvements, qu'il lui a été posé une tige métallique dans le dos, en guise de corset. Mr est peu autonome dans la vie quotidienne, et c'est sa mère qui s'occupe notamment de sa toilette. L'intervenant social a pu procéder avec le père, perdu dans les démarches administratives, à une réévaluation de l'AEEH pour son fils, mais toute autre proposition d'aide a été refusée par Mr. Ce dernier refuse l'étiquette « handicapé » et dit attendre qu'un traitement pour sa maladie, soit trouvé, qui lui permettrait de retrouver son potentiel musculaire et ses capacités. Il s'oppose à toute intervention d'un tiers dans sa vie quotidienne, cet argument l'ayant fait refuser une offre de vacances proposée par l'association. Toute aide en milieu scolaire est également refusée, ce qui le conduit à rester toute la journée à domicile, sans réelle occupation.

(Situation n°28 - Association de personnes en situation de handicap)

Mme E., célibataire avec 5 enfants de 3 pères différents, après avoir travaillé de façon stable comme comptable, est en situation d'inactivité depuis 2004, suite à un lymphome accompagné d'un diagnostic de séropositivité. Très fatiguée, épuisée, elle se définit avant tout comme malade, et espère une amélioration de son état de santé qui lui permettrait de retravailler. C'est pourquoi elle est toujours restée bénéficiaire du RMI, qui avec les allocations familiales, constituent ses seuls revenus. Les démarches pour l'obtention de l'AAH lui ont été proposées par l'AS de circonscription qui s'est heurtée à un refus catégorique : « Handicapée, ça veut dire quoi ?? Ca ne va pas !! Et pour mes enfants ? Avoir une mère handicapée !!! ». Mme exprime également sa crainte de perdre des prestations connexes au RMI : exonération de la taxe d'habitation, aides financières, aides à la cantine de ses enfants... Mais avant tout, le statut de personne handicapée semble être pour elle la perte de tout espoir de retrouver un jour un état de santé satisfaisant et de retrouver un emploi.

(Situation n°5 – Circonscription d'action sociale)

Adopter la perspective de la maladie plutôt que celle du handicap, caractérise également l'attitude de certains parents à l'égard de leur enfant atteint de troubles physiques ou psychiques. Ce sont alors des prestations de l'Assurance Maladie qui pourront être acceptées, mais non des allocations ou services émanant du secteur du handicap. Un jeune homme de 34 ans, myopathe, relate ainsi son expérience dans le cadre d'un entretien : « Lorsque j'avais 6 ou 7 ans, ma mère a fait

remarquer au docteur que j'avais de grosses articulations au niveau des mains. Le docteur a répondu que c'était parce que j'aurai de grosses mains, comme mon père. A 10 ans, la maladie a éclaté. J'étais sous la sécurité sociale et la mutuelle de mes parents car ils ne connaissaient pas le 100% pour les maladies longues durées... Durant toutes ces années, c'est la sécurité sociale et la mutuelle qui ont remboursé les frais médicaux et souvent mes parents doivent ajouter de leurs poches la différence. Ils ont connu le 100% lorsque j'avais 16 ans de par une grande tante qui leur en a parlé. Seulement, mes parents n'ont fait aucune démarche, par méconnaissance et par laxisme également... A 18 ans, j'ai été reconnu comme adulte handicapé mais je n'ai jamais été reconnu comme enfant handicapé. Quand j'étais petit, mes parents n'ont jamais fait les démarches pour que je sois reconnu comme un enfant handicapé... »

Mme BI, séparée, a une petite fille de 3 ans, affectée par un retard psychomoteur important, et qui ne parle pas. Elle a été orientée vers le CAMSP par le neurologue qui assure le suivi médical de sa fille, mais a rencontré l'intervenant social sans demande particulière. Mme a tendance à minimiser les difficultés de sa fille, et ne la considère pas comme une enfant « handicapée ». C'est pour cela qu'elle a refusé les propositions d'aide et d'accompagnement formulées par l'intervenant social, par le biais d'une demande d'AEEH. Elle a en revanche accepté une demande de prise en charge Sécurité sociale à 100 %, ceci se justifiant par « la maladie » de sa fille. Mme souhaite que celle-ci puisse effectuer sa scolarité en milieu ordinaire, et n'accepte pas d'envisager une orientation en secteur spécialisé. Elle est pour le moment en situation de déni du handicap de sa fille.

(Situation n°65 – CAMSP)

Par ailleurs, les regards sociaux sont différents sur la maladie (expression par autrui de compassion, voire d'admiration pour le courage et la lutte contre la douleur....) et sur le handicap (celui-ci fait l'objet de plus de distance, est perçu parfois comme un manque d'effort....). Tout un chacun se sent à un moment donné concerné par la maladie et peut dès lors s'identifier à la personne malade, ce qui n'est pas le cas pour le handicap.

Enfin, la logique de la maladie privilégie une approche relative aux causes des troubles de santé, alors que la logique du handicap consiste désormais à partir non des causes mais des conséquences dans un environnement donné, des problèmes de santé. Se déclarer « malade » plutôt que « handicapé », c'est ainsi minimiser l'impact social de la maladie.

Mr Q., 20 ans, célibataire, vit chez ses parents, et est étudiant en deuxième année de licence de Biologie. Atteint de troubles myopathiques, il rencontre des difficultés pour marcher et monter des escaliers, et est sujet à des chutes régulières. Bénéficiant d'un transport adapté pour se rendre à l'Université, il refuse toute autre aide technique, notamment d'un fauteuil roulant qui l'aiderait dans ses déplacements. Mr minimise ses troubles, et refuse toute demande de prestations liées au handicap, notion dans laquelle il ne se reconnaît pas. Il se considère et souhaite être considéré comme un étudiant « comme les autres ». C'est sa mère qui est en contact avec l'association, cherchant quelles aides pourraient améliorer le quotidien de son fils, mais ce dernier, hormis une aide au transport, s'oppose à la demande de toute prestation.

(Situation n°17- Association de personnes en situation de handicap)

Une situation exemplaire est illustrée par le cas des maladies chroniques. Celles-ci se caractérisent notamment par l'évolutivité, avec des rémissions et des rechutes, soit une instabilité des capacités et des limitations d'activité. Dans de nombreux cas, qu'elle soit atteinte par exemple du SIDA ou de sclérose en plaques, la personne se considère avant tout comme « malade » et non comme « handicapée », et ne se sent pas concernée a priori par les droits existants en matière de handicap, même si elle a sollicité des aides par ailleurs. Le handicap serait perçu comme une stabilisation de la maladie, un statut de longue durée, ce qui génère un refus des démarches en ce sens.

Mme BC, 44 ans, célibataire, est cadre dans une entreprise de communication. Elle est atteinte depuis un an par une sclérose en plaques, qui génère des pertes d'équilibre ainsi que des difficultés à la station debout et à la préhension. Ses difficultés ont généré selon elle des réactions négatives de la part de son employeur, qui lui confie de moins en moins de travail, et de ses collègues qui auraient pris des distances, l'amenant à se sentir de plus en plus isolée dans son entreprise. Elle a souhaité rencontrer l'intervenant social pour savoir si elle pouvait bénéficier d'aides en matière de transport, mais n'avait aucune connaissance des droits et prestations auxquels elle pourrait prétendre au regard de son handicap. Elle méconnaissait notamment les droits en matière de reconnaissance du statut de travailleur handicapé, et les aménagements du temps et de l'espace de travail, qu'elle pouvait par là-même solliciter. Les démarches auprès de la MDPH ont été proposées, mais Mme a manifesté beaucoup de réticences, à reconnaître que sa maladie pouvait effectivement relever du champ du handicap, au-delà d'un « problème de santé » qu'elle cherchait à banaliser. Elle a d'ailleurs refusé tout contact avec des associations spécialisées. L'intervenant social n'a pas été recontacté par Mme, et ignore si elle a effectué des démarches par elle-même ou non.

(Situation n°57 – Circonscription d'action sociale)

La visibilité des troubles de santé – ou au contraire leur invisibilité – constitue fréquemment un facteur déterminant dans la transaction d'une identité de malade à une identité de personne handicapée. Le témoignage suivant d'une personne atteinte de porphyrie⁴¹ et du SIDA, apparaît en ce sens tout à fait significatif : « *Je me faisais mal et je mettais du sang partout. Les conditions de service et d'hygiène étaient incompatibles avec mon système immunitaire défaillant. Jusqu'à présent, la fatigabilité, le manque de concentration et les trous de mémoire liés au VIH n'étaient pas visibles pour les autres. Je ne me sentais pas handicapée. Là, mon problème de santé se concrétise, j'ai dû accepter mon invalidité. C'est dur.* »⁴². Une autre personne, née porteuse du SIDA témoigne également en ce sens : « *Je ne veux pas être associée au monde des handicapés ! C'est un mot absent de mon vocabulaire. Je trouve embarrassant qu'on me colle cette étiquette comme s'il fallait se justifier de quelque chose qui ne se voit pas... C'est suspicieux de voir une handicapée pêter la forme !* »⁴³

On retrouve ici la distinction opérée par Erving GOFFMAN⁴⁴ entre « individu discrédité » - dont le stigmate est visible et difficilement dissimulable – et « individu discréditable » affecté par un stigmate invisible ou dissimulé, qu'il est le seul à connaître, tout au moins dans la plus grande partie de ses interactions sociales.

Mme U., 27 ans, vit en couple. Elle a travaillé quelques années comme aide soignante, mais a dû interrompre son activité professionnelle, du fait de problèmes de santé. Elle est en effet atteinte d'une forme de myopathie, qui se traduit aujourd'hui par des douleurs musculaires et une grande fatigabilité. Sa maladie reste encore peu visible, et elle tente d'en dénier l'importance vis-à-vis de son entourage. Elle souhaiterait pouvoir retrouver un emploi, ou bien reprendre des études, et refuse de se considérer comme une personne handicapée. La proposition d'une demande de RQTH a été refusée, ne souhaitant pas qu'un tiers connaisse ses difficultés. Son contact avec l'association a été motivé par une demande d'aide financière ponctuelle, mais toute autre forme d'aide est pour l'instant refusée par Mme. Elle dit mépriser toute forme d'assistanat et souhaite continuer sa vie comme une personne « normale ». Pour l'intervenant social, le fait que ses difficultés physiques ne soient pas encore visibles lui permet de demeurer dans le déni, et de cacher sa maladie à ses proches.

(Situation n°21- Association de personnes en situation de handicap)

⁴¹ Porphyrie : affection héréditaire résultant d'une anomalie dans le métabolisme de pigments présents dans l'hémoglobine, provoquant des lésions cutanées.

⁴² Le Journal du SIDA, n°213, 2009.

⁴³ Le Journal du SIDA, n°213, 2009.

⁴⁴ Erving GOFFMAN, op.cit.

3. Le droit à la différence

Enfin, certaines déficiences constituent *in fine* des « différences » au regard du plus grand nombre, qui n'engendrent pas nécessairement des pathologies ou des incapacités.

On peut prendre ici comme exemple, celui de certaines personnes de petite taille, qui pour beaucoup, n'adhèrent pas à l'identité de personne handicapée⁴⁵. Le témoignage suivant, recueilli sur un forum internet de discussion, se révèle particulièrement intéressant : *« J'ai 40 ans et je suis une personne de petite taille. Je mesure 1,36m. Je suis technicienne environnement et je m'épanouis (ou plutôt m'épanouissais !) dans mon job. Mon employeur, l'Etat, me demande de lui fournir une reconnaissance de travailleur handicapé, afin de se rapprocher de 6% de travailleurs handicapés imposé par la loi. Je ne suis pas reconnue Travailleur Handicapé par la M.D.P.H. (Maison Départementale des Personnes Handicapées). Je n'ai fait aucune demande en ce sens, et ne souhaite pas le faire. En effet, ma petite taille n'entrave en rien mes activités quotidiennes : j'ai un bac+4, je travaille, je conduis toutes les voitures du marché sans nécessité d'aménagement, je n'ai besoin de personne pour m'aider dans mon quotidien, je fais seule mes courses, je paie mes impôts, je sors m'amuser, etc.... De plus, j'ai constaté qu'être considéré comme handicapé au sein de la fonction publique d'Etat ralentit outrageusement votre carrière. Depuis plusieurs mois, je subis un véritable harcèlement moral à cause de ce refus. J'ai craqué moralement et je suis actuellement en arrêt maladie. »*

L'affaire dite du « lancer de nain »⁴⁶ avait illustré il y a quelques années cette divergence d'appréciation ou de point de vue entre des personnes concernées et les représentations de ceux que GOFFMAN nomme « les normaux ». Saisi par une personne pratiquant cette activité et par son employeur, le Conseil d'Etat décida qu'un maire pouvait interdire le lancer de nain, « qui portait atteinte à la dignité de la personne humaine et troublait l'ordre public ». Or, comme l'écrit

⁴⁵ La responsable d'une MDPH nous précise d'ailleurs que les personnes de petite taille formulent rarement une demande de RQTH au regard de la maladie de Turner, mais généralement au regard des pathologies associées, tel que le diabète, par exemple.

⁴⁶ Le maire de la commune de Morsang-sur-Orge décida d'interdire un spectacle de lancer de nain en boîte de nuit. La ville d'Aix-en-Provence adopta un arrêté similaire suite à une circulaire du ministre de l'Intérieur Philippe Marchand, datée du 27 novembre 1991. Une société et l'un de ses employés de petite taille, attaquèrent les arrêtés en justice. L'affaire alla jusqu'en Conseil d'Etat qui rendit sa décision le 27 octobre 1995.

Hélène THOMAS, « *Le protagoniste de l'affaire a soutenu qu'il ne se sentait pas dans une situation d'indignité en étant lancé par un canon. Au contraire, il avait retrouvé un travail et avec ce travail, un statut, qui lui permettait de s'insérer dans la société. Cette dignité ressentie par la personne concernée doit-elle céder le pas devant la dignité à laquelle se réfère le commissaire du gouvernement Frydman, qui identifie le nain à un adulte handicapé auquel le nain, lui, ne s'identifie pas ?* »⁴⁷

Un exemple particulièrement emblématique de la revendication d'un droit à la différence, est celui d'une partie des personnes sourdes. Les Sourds (avec un S pour marquer la distinction avec la condition physiologique de sourd) revendiquent en effet leur appartenance à une communauté culturelle et linguistique. Comme l'indique Daphnée POIRIER⁴⁸, l'identité sourde « *est tiraillée entre pathologie et culture* ». A la différence des sourds oralistes qui s'inscrivent dans une perspective normalisatrice, les sourds gestuels pratiquant la langue des signes, ont la volonté « *de dépasser l'identité négative liée à la notion de handicap, pour forger une identité linguistique positive fondée sur l'appartenance à une communauté de sens* ». Transformant leur déficience individuelle en une identité collective, elles ont ainsi constitué un mouvement social, structuré autour de la demande de reconnaissance de leur langue et de leur culture, et non de leur handicap.

Une internaute l'exprime de manière fort claire dans un forum de discussion : « *Avant de commencer à apprendre la LSF, je pensais que la surdité était un handicap. Maintenant, je mets sérieusement en doute cette idée. En effet, quand on n'entend pas, on ne sait pas qu'on n'entend pas. Ce sont les entendants qui créent l'idée, la notion d'handicap. Mon frère a une chatte blanche aux yeux bleus. Ces chattes sont sourdes, c'est génétique. Et bien, il est clair qu'elle ne le sait pas. Elle ne se sent pas handicapée. Ce sont les autres qui disent qu'elle est handicapée. C'est la société des entendants qui déclare que l'absence de ce sens est un handicap parce qu'ils ne savent pas comment communiquer avec les Sourds. En fait, moi qui suis entendante, je pense que si handicap il y a, pourquoi ne pas déclarer que ce sont les entendants qui sont handicapés ? Ce n'est que parce que les entendants ne veulent pas admettre qu'il n'y a qu'un problème de communication, que l'idée d'handicap existe. Est-ce que l'on dit que les étrangers, qui*

⁴⁷ Hélène THOMAS, *Les vulnérables. La démocratie contre les pauvres*. Editions TERRA, 2010.

⁴⁸ Daphnée POIRIER, « La surdité entre culture, identité et altérité », *Lien social et Politiques*, n°53, 2005, pp.59-66.

parlent une autre langue que le français, sont des handicapés ? Les traite-t-on de malades qu'il faut équiper d'appareils sophistiqués de traduction implantés dans le cerveau pour comprendre le français ? »⁴⁹

C'est la thèse qu'a défendu Bernard MOTTEZ⁵⁰ dans l'ensemble de ses travaux sur la communauté Sourde : le handicap concerne la relation de communication, et non la personne sourde. En ce sens, les Sourds se sentent certes différents des « entendants » mais non « handicapés », et dès lors non concernés par les politiques du handicap, sinon pour les contester lorsque celles-ci se focalisent sur la déficience, laissant alors de côté la personne sourde, à la fois sujet membre d'une communauté et acteur d'une organisation sociale, dans laquelle sa culture constitue un vecteur positif d'intégration.

Déni des troubles de santé, identité de malade, revendication d'un droit à la différence, décrivent ainsi des modes de représentation de soi, par lesquels le monde du « handicap » est tenu à distance. Dans ces différentes situations, le recours à des droits et à des dispositifs dans le champ du handicap ne peut être envisagé. Il apparaît même ressenti comme un « mépris » ou un « déni de reconnaissance ». En se référant à la typologie proposée par Emmanuel RENAULT⁵¹, les politiques publiques du handicap proposent dans ce cas une reconnaissance *dépréciative*, ou encore une reconnaissance *insatisfaisante* dans le sens où s'y inscrire génèrerait un clivage identitaire. Ne pas y recourir semble manifester pour certaines personnes concernées, la meilleure stratégie pour assurer le « respect de soi », voire « l'estime de soi »⁵²

⁴⁹ <http://sourds.forumculture.net/t827-la-surdite-est-elle-un-handicap>

⁵⁰ Bernard MOTTEZ, « A s'obstiner contre les déficiences, on augmente souvent le handicap : l'exemple des sourds », in Coup d'œil, Éd. B.MOTTEZ, H.MARKOVICZ, Centre d'Étude des Mouvements Sociaux, EHESS, n°39, 1984. Première publication in Sociologie et Société, Montréal, 1977.

⁵¹ Emmanuel RENAULT, voir supra.

⁵² Axel HONNETH, voir supra.

III. L'acceptation ou le refus du statut

Le statut social est classiquement défini comme un ensemble de droits et d'obligations socialement déterminés, dépendant des normes et des valeurs dominantes dans un groupe donné. Par ailleurs, les statuts sont toujours positionnés les uns par rapport aux autres de manière hiérarchique, selon la valeur qui leur est accordée (pouvoir, ressources, prestige...). Enfin, les statuts sont socialement assignés, de manière formelle ou informelle, c'est-à-dire définis par le droit ou l'organisation sociale. L'individu accède donc à un statut, qui lui est conféré par un attribut fondamental, qui peut être acquis ou prescrit.

Le statut de « personne handicapée » est concédé par la reconnaissance sociale de l'existence de l'attribut constitué par le handicap, dont les contours sont définis par la loi et appréciés par des commissions *ad hoc* (aujourd'hui les CDAPH ⁵³). Une fois acquis, ce statut confère des droits (à des allocations, des prestations et des services...) mais aussi des devoirs, notamment ceux de se conformer aux attentes administratives et institutionnelles. Par ailleurs, pour obtenir ces droits, la personne doit les « faire valoir », c'est-à-dire rendre publiques ses difficultés – celles-ci quittent alors la sphère privée voire intime de l'identité « pour soi » - et accomplir les démarches exigées, auprès des administrations et des institutions spécialisées.

Enfin, le statut de « personne handicapée » est un statut issu de l'assistance, accordée par la collectivité à ses membres les plus démunis, au nom de la solidarité nationale. Si à tout statut sont associés des stéréotypes, se conjuguent ici les représentations sociales liées au handicap, et celles liées à l'assistance.

Comme nous le verrons, l'ensemble de ces composantes doit être considéré pour comprendre les attitudes de recours et de non-recours aux droits et dispositifs liés au handicap.

⁵³ Avant la loi du 11 février 2005, il s'agissait des COTOREP pour les adultes (Commissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel) et des CDES pour les enfants (Commissions Départementales d'Education Spéciale).

1. Le refus de l'assistance

Faire valoir ses droits nécessite de reconnaître que l'on n'est pas en mesure de subvenir par soi-même à ses besoins, et qu'il est devenu indispensable de solliciter l'aide octroyée par la solidarité nationale. C'est alors le principe même de l'assistance qu'il est nécessaire d'accepter, ce que refusent certaines personnes, parfois avec véhémence⁵⁴. Elles évoquent le sentiment de honte qu'engendre un tel recours, ou encore l'impression de connaître ainsi une forme de déchéance sociale : « *Moi, les aides je n'en ai jamais voulu. Je ne voulais pas, je voulais m'en sortir par moi-même... Je n'ai pas envie d'aller mendier, finalement c'est aussi une question de fierté. Alors on prend tout en charge financièrement nous même.* » déclare une personne dans le cadre d'un entretien.

Ces propos renvoient à la figure de « l'assisté honteux », comme le nomme Michel MESSU, celui « *qui perçoit sa situation d'assisté sous les auspices du manquement à « s'en sortir par soi-même ». Et comme on a sa fierté, c'est la honte qui l'emporte. Car ici, le système de valeur que l'on professe est celui de la valeur-travail, le travail comme vocation à la manière de Weber. Dès lors toute défaillance est perçue comme une déchéance sociale. Les normes de l'assistance réactivent constamment la défaillance, leur normativité renforce la honte. (...) C'est dans ce cas de figure que le non-recours est le plus fréquent, que les stratégies d'évitement s'observent le plus fréquemment, que la normalité de l'assistance se trouve récusée.* »⁵⁵

A contrario, la personne qui se pense avant tout comme un « ayant droit », peut adhérer à une reconnaissance sociale d'incapacité, et considérer comme légitime de percevoir une aide issue de la solidarité nationale.

⁵⁴ « *Au-delà ou en deçà de la reconnaissance institutionnelle, se joue aussi une autre reconnaissance. Celle que l'on porte sur soi-même. Celle qui fait qu'on peut, ou non, se percevoir comme, se sentir tel, s'identifier à cet assisté reconnu par les institutions.(...) Il est en effet une stratégie qui consiste en une sorte de refus, non de l'assistance en elle-même, mais de ce que représente la relation d'assistance. (...) Cette stratégie, qualifiée par nous de stratégie de sujétion,, rend compte de certaines des difficultés rencontrées par les travailleurs sociaux, et explique certaines pratiques de non-recours (no take up) que les institutions de l'assistance sociale peuvent régulièrement relever.* », Cf. Michel MESSU, « Apprendre à être soi lorsqu'on est un assisté social », *Education et Sociétés*, n°22 / 2008 / 2.

⁵⁵ Michel MESSU, « Les normes de l'assistance : côté pile, côté face et d'un autre côté », *Colloque international Normativités, normes, normalité*, Lausanne, Haute Ecole de Travail social et de la Santé, 16 et 17 novembre 2006.

Le débat est vif entre personnes atteintes par exemple de maladies chroniques, comme en témoigne cet extrait d'un forum de discussion sur Internet, en réponse à une personne diabétique qui demande comment accéder à la RQTH : *« Cela fait plus de 28 ans que je suis DID(diabétique insulinodépendant), j'ai des horaires de travail décalés et un boulot assez physique avec beaucoup de responsabilités et ça ne m'a jamais traversé l'esprit de jouer les assistés. Ce genre d'attitude me débecte profondément. Profite bien du système car le jour (très proche) où le système sera épuisé, il ne te restera que tes yeux pour pleurer. »*

Mr AG, 18 ans, de nationalité argentine, vit en France avec ses parents depuis 5 ans, et suit des cours en BEP de comptabilité. Atteint de mucoviscidose, il ressent une forte gêne sur le plan respiratoire et digestif, mais reste pour l'heure, relativement autonome, malgré une importante fatigabilité et de nombreuses contraintes liées aux soins (kinésithérapie respiratoire, aérosols, cures d'antibiotiques...). La famille a migré en France pour les soins de leur fils, obtenant une carte de séjour pour raisons de santé. L'intervenant social leur a proposé de déposer une demande d'AEEH afin de couvrir les surcoûts liés aux soins et à la maladie, prestation dont les parents n'avaient pas connaissance. Ceux-ci ont accepté dans un premier temps de faire la demande, tout en précisant qu'ils étaient venus en France « pour des soins, et non pour des aides ». Les démarches se sont avérées complexes compte tenu de leur situation administrative précaire, et Mme a finalement renoncé, disant refuser d'être « assistée ». Leur situation demeure cependant très difficile, quant à leur situation financière, leurs conditions de logement (quatre dans un studio), et du fait des démarches sans cesse à renouveler pour la prolongation de leur titre de séjour.

(Situation n°33 - Association de personnes en situation de handicap)

Pour Pierre MAZET⁵⁶, cette attitude renvoie notamment à *« la conception que les individus ont d'eux-mêmes ou les modèles culturels auxquels ils sont attachés (autonomie et indépendance) (qui) impliquent de ne pas demander à autrui et font par conséquent obstacle à la constitution de soi comme sujet « qui demande ». (...) Pour ces personnes là, la honte qu'il y a à demander ne peut compenser le bénéfice attendu d'une quelconque aide. Autrement dit, la non demande résulte ici d'un choix, celui de conserver une image positive de soi (...) : ne pas demander c'est alors rester « digne ». »*

⁵⁶ Pierre MAZET, La non demande de droits : prêtons l'oreille à l'inaudible., *La Vie des idées*, 1er juin 2010.

Mr K, 55 ans, marié, était cadre dans une compagnie d'assurances. Une chute lui a causé un traumatisme crânien, laissant d'importantes séquelles : anosognosie, logorrhée, problèmes d'attention, troubles émotionnels... Mr minimise ses troubles, qui ne sont pas visibles extérieurement, et souhaite pouvoir reprendre son activité professionnelle aussi rapidement que possible. Pour l'AS du service hospitalier, aucune reprise d'activité ne peut être envisagée, hormis avec des adaptations, ce qui l'a conduit à proposer une demande de RQTH, à laquelle Mr a opposé un refus catégorique, marquée d'un certain dédain. Il multiplie en fait les démarches pour pouvoir reprendre son travail. Mr ne se considère ni « malade », ni « handicapé », mais ayant été victime d'un « accident » lui ayant causé quelques difficultés physiques, qu'il doit surmonter pour reprendre son activité. Par ailleurs, la famille, aisée, est peu familière des contacts avec les travailleurs sociaux, et a extrêmement de mal à accepter toute perspective d'assistance, en dépit de l'épuisement de Mme, dans l'accompagnement au quotidien, de son époux.

Situation n°11 – Service social hospitalier

Philippe WARIN⁵⁷ souligne également Le caractère stigmatisant des politiques sociales privilégiant le principe du « ciblage ». Circonscrire les populations éligibles aux différents droits sociaux sur la base d'un critère déterminé (niveau de ressources, âge, handicap....) accroît en effet le risque de stigmatisation des bénéficiaires, « *qui préféreront parfois ne pas recourir à l'offre proposée* ». ⁵⁸

⁵⁷ « Le ciblage des politiques sociales conduit à une stigmatisation. (...) Au départ, le bénéficiaire d'une prestation sous conditions de ressources doit prouver qu'il n'arrive pas à subvenir seul à ses besoins. Or si les prestations issues de l'assurance sont perçues comme la contrepartie normale de contributions passées, et sont exigées sans états d'âme, le recours à la solidarité nationale est vécu bien souvent comme un retour à l'assistance. Les bénéficiaires potentiels préfèrent alors renoncer à leurs droits plutôt que d'apparaître comme des assistés. (...) Le côté repoussoir des prestations ou des dispositifs ciblés provoque une défection. Se percevoir comme assisté conduit à ne pas se considérer comme bénéficiaire légitime. » Philippe WARIN, « Frontières sociales, mentales, politiques : sur quelques caractéristiques du libéralisme. Regard sur la protection sociale. », Conférence, Université de Fribourg, Chaire de l'UNESCO, 13 juin 2007.

⁵⁸ Philippe Warin, « Ciblage, stigmatisation et non-recours », Conférence présentée dans le cadre des « Midis du CREMIS », Montréal – Canada, 10 mars 2010.

2. La (mé)connaissance du statut et des conditions d'éligibilité

Parmi les causes les plus fréquemment évoquées de non recours aux droits, figurent l'absence ou l'insuffisance d'information. Connaître les droits auxquels on peut prétendre constitue bien évidemment un pré-requis indispensable à l'engagement d'une demande. Or, l'information n'est pas toujours pleinement accessible et compréhensible, en dépit de la mise en place par la loi du 11 février 2005 d'un « guichet unique », par la création des MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées). Une récente enquête du CREDOC sur « Le handicap à Paris »⁵⁹, réalisée en population générale en 2009, fait état de résultats particulièrement significatifs.

Il en ressort en effet que 89 % des personnes interrogées ne connaissent pas la MDPH. Par ailleurs, à la question « Si une personne de votre entourage proche ou vous-même étiez confrontées au handicap, à qui vous adresseriez-vous pour vous informer sur les aides et services ? », 56 % des personnes interrogées répondent qu'elles s'adresseraient en premier lieu à la Mairie, 16 % en premier lieu à une association de personnes handicapées, 13 % en premier lieu à un médecin⁶⁰, et seulement 6% en premier lieu à la MDPH.

Trouver l'institution pertinente, le service adéquat... n'apporte pas toujours la garantie d'obtenir une information claire et précise. Telle cette femme de 44 ans, atteinte de polyomyélite, souhaitant connaître les conditions de cumul entre AAH et revenus d'activité, qui relate son expérience dans le cadre d'un entretien : *« Parfois, on ne vous répond même pas, on vous donne un prospectus... Vous lisez, vous ne vous retrouvez pas, vous ne savez pas si je fais référence à ça ou pas. Alors que la question, elle est précise. Par exemple moi j'ai demandé une question sur ... le cumul de l'allocation, alors elle me dit « heu...oui, la loi elle est sortie mais je-ne-sais-pas (elle appuie bien sur chaque mot) ... Est-ce que vous avez travaillé six mois et après vous*

⁵⁹ Elodie ALBOREAL, Manon BREZAULT, Sophie LAUTIE, Anne LOONES, « Le handicap à Paris », CREDOC, septembre 2009.

⁶⁰ Nombreux sont les intervenants sociaux qui nous ont souligné la faible connaissance des droits et dispositifs liés au handicap, par les médecins généralistes. Ceux-ci semblent constituer rarement un acteur essentiel de l'information de ses patients en la matière. Par ailleurs, si dans les hôpitaux publics, les patients peuvent se tourner vers le service social, un tel service est le plus souvent absent dans les cliniques privées.

avez diminué... ? Donc voilà, je vous donne ça, vous allez lire et vous allez comprendre. » Donc, on n'a pas le temps pour vous expliquer... »

Parmi les situations étudiées dans le cadre de notre recherche, l'information a souvent été obtenue de manière informelle par le réseau amical, par le bouche à oreille, ou encore par la rencontre dans des circonstances parfois inattendues, d'un professionnel alors qualifié d'«extraordinaire ». C'est ensuite qu'une information plus précise va être recherchée auprès d'intervenants sociaux ou d'associations spécialisées. Ce dont témoigne une jeune femme de 29 ans, atteinte de mucoviscidose et d'épilepsie : *« Ma mère ne savait pas et en plus elle n'a pas été cherché l'information puisque quand on ne sait pas on ne pense pas à aller chercher l'info puisqu'on ne sait pas ! Moi j'ai eu mon allocation en 1998, je n'étais plus chez ma mère. En fait, la demande je ne l'ai faite qu'en 1999 et je ne l'ai touché qu'en 2000. Alors j'ai eu la rétroactivité certes, mais je l'ai su par hasard quand j'ai rencontré à l'association « Vaincre la mucoviscidose », ils m'ont dit « Mais comment ça se fait ? T'as le droit à rien ? ». Donc c'est grâce à du bouche à oreille, à des copains qui m'ont dit : « Je suis sûr que tu as le droit, fais la demande ». Sa mère confie alors son désarroi et son sentiment de culpabilité : « Au jour d'aujourd'hui j'apprends encore des choses que j'aurais du savoir il y a longtemps. Alors quand je vais à certaines réunions, je reste là, je me dis : « Ce n'est pas possible, j'ai bientôt 50 ans. Pourquoi c'est maintenant que je l'apprends ». (Silence. Sa fille lui prend la main). J'ai fait vraiment tout ce que je pouvais et je constate aujourd'hui que je n'ai rien fait parce que je ne connais pas grand-chose à la maladie, je n'ai pas obtenu certaines choses alors qu'elle y avait droit. Tout ça, oui je le regrette de ne pas l'avoir su avant. Je me suis peut être pas battu suffisamment. C'est possible... »*

Mme W., 32 ans, divorcée, n'a connu comme expérience professionnelle que trois années comme caissière dans un hypermarché. Atteinte d'une forme de myopathie, elle rencontre progressivement d'importantes difficultés à la marche et à la station debout, a des gestes incertains, et connaît des douleurs de plus en plus fortes. Mme n'avait aucune connaissance des droits qu'elle pouvait faire valoir, notamment en matière de reconnaissance du handicap, attendant que ses droits aux Assedic viennent à terme. C'est l'intervenant social de l'association qui l'a informée de la possibilité de déposer un dossier de demande d'AAH et de PCH, dont elle ignorait tant l'existence que son éligibilité. Son père, atteint de la même maladie, n'avait jamais fait valoir des droits en matière de handicap, sans doute par ignorance.

(Situation n° 23 - Association de personnes en situation de handicap)

Mr AR, 56 ans, divorcé, est hébergé par sa nièce depuis début 2009. Cadre dans une entreprise de transport, il est atteint depuis cette date d'une leucémie, qui l'a considérablement affaibli : il n'est pas autonome pour les actes de la vie quotidienne (toilette, repas...) et ne parvient pas à se déplacer. Après son hospitalisation, Mr n'avait aucune connaissance des prestations qu'il pouvait faire valoir, pensant que les aides étaient réservées aux « personnes âgées ». L'information sur l'octroi possible de la PCH, qui lui a été transmise par le service hospitalier, lui permettrait d'envisager une rémunération de l'aide qui lui est apportée par sa nièce, voire par une aide à domicile, si Mr parvient à retourner dans son logement personnel.

(Situation n°45 - Service social hospitalier)

Les difficultés d'accès à l'information sont confirmées par les structures ou associations en charge du handicap, qui mettent en évidence le défaut de connaissances précises des personnes qu'elles accompagnent : sur l'accès mais aussi sur les procédures de renouvellement des aides, sur l'accès aux interlocuteurs compétents ..., d'autant plus que les dispositions réglementaires sont particulièrement complexes, et évoluent régulièrement.

Si l'entourage et les réseaux sociaux jouent un rôle prépondérant dans l'orientation et l'accompagnement lors des démarches, l'isolement tout comme la désaffiliation, vont freiner l'accès aux droits, ce que nous avons pu constater dans de nombreuses situations étudiées, et ce que montrent nombre d'études sur le non-recours aux droits⁶¹. Une récente étude de la Fondation de France⁶² montre par ailleurs, que les personnes souffrant d'un handicap invalidant (indépendamment de l'intensité et de la gravité du handicap) ont deux fois plus de risques de se trouver dans une situation d'isolement objectif, définie ici comme l'absence de tout réseau social (18% contre 8% des personnes sans handicap).

⁶¹ Philippe WARIN, « Une approche de la pauvreté par le non-recours aux droits sociaux ». *Lien social et Politiques*, n°61, 2009.

⁶² Fondation de France, *Les solitudes en France en 2010*, Juillet 2010.

Mr BA, 47 ans, célibataire, est atteint par le SIDA depuis 1999, ce qui l'a conduit à cesser son activité professionnelle. Il est aujourd'hui reconnu en invalidité de 2^{ème} catégorie. Mr connaît un état dépressif important, et est hémiparétique, ce qui le rend très anxieux dans ses déplacements, appréhendant une chute. Mr est relativement autonome dans les actes de la vie quotidienne, mais a abandonné toutes démarches administratives. Il vit dans un studio de 13 m², très humide, et n'a plus renouvelé de demande de logement, alors qu'il lui serait bénéfique d'être relogé dans un appartement adapté. L'octroi de la PCH pourrait lui permettre de rémunérer quelques heures d'accompagnement et d'aide dans la vie quotidienne, alors qu'il a tendance aujourd'hui à ne plus s'occuper de lui, à dormir tard, et à ne plus sortir de chez lui. L'intervenant social, multipliant les contacts et les appels téléphoniques, tente d'obtenir son accord pour ces démarches, et de favoriser l'expression de demandes et de projets.

(Situation n°55 - Association de personnes en situation de handicap)

Ainsi, au-delà de leur simple connaissance, un frein est également constitué par la faible compréhension des droits et dispositifs, des procédures pour y accéder, des documents à fournir... Cette question est d'autant plus importante que les inégalités sociales devant le handicap sont fortes⁶³ : on observe une prévalence de tous les handicaps parmi les ouvriers et les agriculteurs, parmi les populations défavorisées, qui disposent le plus souvent d'un faible niveau de formation scolaire. Ce sont elles qui rencontreront le plus de difficultés à s'approprier seules l'information à laquelle elles auront pu accéder, ainsi qu'à remplir seules les dossiers exigés, dont les sigles, les formulations, les cases à cocher... ne sont pas encore bien souvent de la plus grande clarté. Ces difficultés se révéleront bien évidemment insurmontables pour les personnes illettrées ou analphabètes, qui devront nécessairement faire appel à un tiers pour accéder à l'information et accomplir les démarches administratives.

⁶³ Les inégalités sociales jouent sur l'ensemble du processus de production du handicap. Tout se passe comme si l'inégalité sociale cumulait ses effets à chacune des étapes du processus : dans un premier temps, elle génère une inégalité de santé et de déficiences ; dans un second temps, elle amplifie cette inégalité en la traduisant en incapacités ; dans un troisième temps, elle l'accroît encore lors de la confrontation avec l'environnement social, qui débouche sur les désavantages. Cf. Jean-François RAVAUD et Pierre MORMICHE, « Handicaps et incapacités », *Les inégalités sociales de santé*, INSERM, La Découverte, Paris, 2000.

3. L'accomplissement des démarches pour accéder au statut

Ainsi, connaître les droits et les dispositifs, les comprendre et comprendre l'ensemble des procédures..., comprendre que l'on doit « faire valoir ses droits », en acceptant toutes les règles prescrites, constitue parfois pour certains un parcours du combattant⁶⁴.

Les personnes rencontrées expriment également la lassitude de devoir se justifier régulièrement, de se raconter de multiples fois, auprès de services censés disposer déjà de ces informations. Les personnes handicapées et leurs proches vivent parfois la perpétuelle justification, le rappel incessant de l'état de santé, de l'histoire vécue, comme une forme de persécution à leur égard.

Ce dont témoigne dans un entretien, un jeune homme de 35 ans, atteint de mucoviscidose : *« Il y a trop de procédures administratives. A chaque fois, il faut tout refournir, comme s'ils ne gardaient jamais rien au niveau des papiers qu'on fournit. Moi, j'ai carrément acheté une photocopieuse et j'ai tout scanné comme ça... Chaque fois qu'on me demande une pièce je re-balance tout parce que sinon... Donc, ça, je dirai ce n'est pas adapté dans le sens où...et il y a toujours des nouvelles procédures, de nouveaux détails qu'on ne connaît pas. Chaque fois qu'on monte un dossier, il faut trouver la bonne personne, le bon service, ça c'est compliqué ! Bon, aujourd'hui j'ai assez d'énergie pour le faire mais quand je n'avais que 19% de capacité pulmonaire, je n'avais plus envie de le faire...Je préférais passer sur mes droits, je n'avais plus assez de force pour à chaque fois...Parce que s'il faut à chaque fois envoyer une lettre avec accusé de réception, il faut aller à la poste, ça prend du temps et de l'énergie. Mine de rien, c'est beaucoup d'argent et c'est aussi beaucoup d'énergie pour tous ces trucs là. »*

⁶⁴ Ajoutons que l'informatisation croissante, en matière de relations avec les administrations (formulaire à télécharger sur Internet, standards automatisés...) rendent les démarches de plus en plus complexes, laissant parfois les individus dans une grande perplexité. « Les avis convergent pour dénoncer une gestion administrative de la relation fonctionnant de plus en plus comme une machine à isoler les individus. (...) Les plus « accrochés » vont jusqu'au bout, les autres décrochent et restent chez eux. (...) Ce que l'offre publique fait d'eux, dans des parcours d'obstacles parfois faits de vexations et de mépris, les expose sans cesse à l'abandon, au repli, à ne plus demander, à ne plus se diriger vers leurs droits ». Philippe WARIN et Catherine CHAUVÉAUD « Des fabriques d'accès au(x) droit(s) » - Rapport de recherche Programme « Droit et pauvreté », Novembre 2010.

Les difficultés liées à l'accueil et à l'information, du fait d'un personnel peu qualifié, souvent en emploi aidé, ont été soulignées en 2007 par Patrick GOHET, dans un rapport d'évaluation de la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005⁶⁵. Mais c'est aussi le manque de temps et de disponibilité que mettent en avant certains responsables de MDPH, les conduisant à traiter les demandes établies par les usagers, mais non à étudier leurs dossiers afin de déterminer s'ils pourraient bénéficier d'autres droits ou dispositifs dont ils ignorent éventuellement l'existence.

Philippe GROLEMUND, directeur de la MDPH de l'Essonne en fait ainsi le constat : *« Face à une demande de carte d'invalidité, par exemple, tout le monde dit : c'est facile à traiter. Je ne suis pas d'accord. Derrière cette demande se cachent peut-être d'autres problématiques, mais la personne n'ose pas les dire ou n'y pense pas. Or, nous avons sans doute à notre disposition des mesures qui répondraient à ces problèmes. Mais, actuellement, dans le mode de traitement des dossiers, nous n'en sommes pas là. Cela reste un souhait d'aller voir derrière la première demande. Nous le faisons bien sûr pour les prestations de compensation du handicap, mais le nombre de demandes est beaucoup plus faible, de l'ordre de mille par an. Nous allons essayer ici d'avoir cette même approche avec les premières demandes d'AAH. »*⁶⁶

Un autre exemple de la complexité et de la diversité des démarches à effectuer – et à comprendre qu'il faut les effectuer –, nous est donné par un responsable de SESSAD⁶⁷ : la MDPH transmet aux parents une notification d'orientation, leur proposant de contacter trois ou quatre SESSAD pour une prise en charge de leur enfant. Or, certaines personnes ne comprennent pas que c'est alors à eux de faire les démarches auprès des services pour obtenir cette prise en charge et restent dans l'expectative ; d'autres engagent les démarches, mais si aucune structure ne dispose immédiatement de place disponible, elles se découragent et ne donnent plus signe de vie.

⁶⁵ Rapport de Patrick GOHET, *Sur le bilan de la loi du 11 février 2005 et de la mise en place des Maisons Départementales des Personnes Handicapées*, Aout 2007.

⁶⁶ Lien social, n°867, 10 janvier 2008 – Interview de Philippe Grolemond, directeur de la MDPH de l'Essonne.

⁶⁷ SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile.

On remarque assez souvent, quand des démarches n'ont pas abouti, ou se sont heurtées à des refus, que les personnes concernées ne constituent pas de nouvelle demande, soit par fatalisme, soit parce qu'elles n'ont pas conscience – ou ne croient pas – que l'évolution de son état – ou de la législation – lui permettrait désormais une satisfaction de leur demande⁶⁸.

Mr A., 38 ans, célibataire, a connu d'importants troubles psychiques suite au décès de sa mère en 2005, avec laquelle il vivait seul depuis toujours. Après une période d'hospitalisation, il a été suivi une fois par semaine par le CMP, qui l'a informé d'une demande possible d'AAH et l'a accompagné dans les démarches nécessaires, Mr étant dans l'incapacité de remplir tout document administratif. Le dossier de demande a été déposé en juillet 2007. Fin 2008, sa demande n'a pas encore abouti, et Mr pense « qu'on lui met des bâtons dans les roues » et « qu'on ne veut pas lui reconnaître un droit ». Il se dit épuisé par les démarches administratives, et découragé.

(Situation n°1 – Circonscription d'action sociale)

Par ailleurs, de mauvaises expériences dans les relations avec les institutions, par exemple la MDPH, peuvent conduire certaines personnes à ne plus vouloir réitérer de démarches en leur direction, même si cela les prive de l'accès à certains droits.

Mr AH, 55 ans, d'origine marocaine, marié, quatre enfants, a obtenu un CAP Hôtellerie, et a toujours travaillé dans ce secteur professionnel, comme serveur. Il a connu un accident du travail il y a plusieurs mois, où, suite à un « grand écart », il s'est déchiré un muscle et rompu un tendon, ce qui a conduit à une atrophie du mollet et de la cuisse. En dépit des séquelles musculaires de cet accident, qui l'a amené à être alité pendant six mois, il souhaite absolument reprendre son travail, avec des aménagements. Il a fait lui-même les démarches auprès de la MDPH pour demander une RQTH et un aménagement de son poste, tout en continuant à travailler avec difficultés. L'intervenant social lui a proposé de déposer également une demande de PCH afin d'obtenir une aide matérielle pour acheter un appareil de rééducation à domicile, les rendez-vous réguliers chez le kinésithérapeute lui étant très pénibles. Pour l'intervenant social, l'obtention d'un mi-temps thérapeutique serait également indiqué. Mr ne connaissait pas l'existence de la PCH, mais ayant eu des relations assez difficiles avec la MDPH lors de son premier contact, il s'est refusé à

⁶⁸ « Entre juillet 2005 et juin 2006, 333 000 personnes ont reçu une réponse à leur demande d'AAH auprès de la CDAPH. 120 000 (soit 36%) effectuaient cette demande pour la première fois. La moitié des réponses apportées à ces primo-demandeurs a été positive : trois sur dix ont obtenu un accord pour une AAH avec un taux d'incapacité de 80% ou plus, et deux sur dix l'ont obtenue pour un taux inférieur (de 50% à moins de 80%). L'autre moitié des primo-demandeurs se sont ainsi vus opposer un refus. », Elvire DEMOLY, « La réponse à la première demande d'AAH », *Etudes et Résultats*, n°687, avril 2009.

La moitié des personnes s'étant vu opposer un refus à leur demande d'AAH, se situent en situation de non-recours pour « non réception ». Nous n'avons pas intégré cette population dans le cadre de cette recherche.

réitérer toute demande auprès de cette institution. Quant au mi-temps thérapeutique, cette indication lui a semblé relever de la « charité », ce qui l'a exaspéré. Mr accepte d'être reconnu « travailleur handicapé » mais refuse toute autre forme d'aide, et souhaite avant tout garder son emploi à temps plein, avec un aménagement de poste lui permettant de limiter la station debout.

(Situation n°34- Service social hospitalier)

Une anecdote significative de l'abandon ou du découragement de certains bénéficiaires potentiels de droits, est ainsi relatée par une responsable de la MDPH de Paris : les premières demandes de PCH reçues par cette institution (quelques dizaines) au moment de sa mise en place, n'ont pas été traitées pour des raisons peu claires, et sont tombées dans un « trou noir ». Retrouvées quelques mois plus tard, l'institution a constaté qu'il n'y avait jamais eu de réclamation de la part des personnes concernées...

La situation sociale de la personne peut alors devenir dramatique, si elle est de surcroît atteinte de troubles psychiques, et relativement isolée : absence de droits, absence de ressources, absence de soins. Dès lors, l'accompagnement par un tiers devient indispensable.⁶⁹

Mr AY, 56 ans, divorcé, a exercé différents métiers comme maçon ou mécanicien, mais ne travaille plus depuis de très nombreuses années. Longtemps sans domicile fixe, vivant dans la rue, il est actuellement accueilli dans un centre d'hébergement d'urgence. Mr connaît d'importants troubles psychiques, qui génèrent des problèmes de comportement. Mr a perçu l'AAH, mais celle-ci a été suspendue sans que Mr puisse dire pour quelles raisons. Il se trouve à l'heure actuelle sans ressources, et sans couverture maladie, les droits en la matière ayant également été interrompus. Pour l'intervenant social, la priorité consiste à permettre la restauration des droits, mais Mr reste passif devant toutes les démarches à engager, ce qui nécessite de constituer les dossiers à sa place, en l'incitant à fournir les documents administratifs nécessaires. Mr semble peu conscient de sa pathologie et de ses difficultés dans la vie quotidienne, et nécessite un accompagnement pour assurer le suivi de la prise du traitement qui lui est délivré. Pour l'intervenant social, Mr semble subir l'aide, alors que sa tendance première a toujours été de ne rien demander.

(Situation n°53 - Service social CMP)

⁶⁹ Les associations de lutte contre l'exclusion font état d'un nombre grandissant de personnes handicapées en errance, vivant dans la rue ou accueillies dans des structures d'accueil d'urgence. Nombreuses sont celles qui ne bénéficient pas des droits au handicap qu'elles pourraient faire valoir. Cf. « Errance et handicap », *Actualités sociales hebdomadaires*, n°2611, 29 mai 2009.

Dans l'accomplissement des démarches, il existe également d'autres freins comme par exemple dans le cas du handicap psychique, où les personnes éprouvent fréquemment l'impossibilité psychologique d'aller vers les institutions, avec qui la relation s'avère beaucoup trop anxiogène.

Mme X., 59 ans, de nationalité iranienne, n'a jamais travaillé en France, et vit dans une chambre de bonne, avec les 400 euros que lui procurent les placements en actions de ses parents, aujourd'hui décédés. Mme connaît d'importants troubles psychiques (diagnostiqués comme schizophrénie hébétique) et est insulinodépendante. C'est une forte crise de diabète qui l'a conduite à l'hôpital et a permis de connaître sa situation, Mme vivant seule sans entourage connu, et n'ayant sans doute pas consulté un médecin depuis très longtemps. Elle n'avait aucune connaissance des droits auxquels elle pouvait prétendre, et s'est totalement laissée guider par l'intervenant social. Mme ne s'exprime pas, mais se débrouille dans la vie quotidienne, à condition que quelqu'un l'oriente vers les tâches à effectuer : manger, se laver... Elle fait depuis plusieurs mois des séjours réguliers, tantôt à l'hôpital, tantôt à l'hôpital psychiatrique. L'accès aux droits s'est avéré complexe pour le service social, Mme ayant égaré nombre de documents administratifs, et n'ayant sur elle qu'un chéquier. Les négociations avec la banque et l'ambassade iranienne ont été longues, l'une et l'autre se montrant « peu coopérantes ». Un dossier de demande d'AAH et de PCH a cependant pu être constitué, ainsi qu'une demande de tutelle. Une orientation vers une institution spécialisée est également préconisée, Mme n'étant plus en capacité de vivre seule.

Situation n° 24 - Service social hospitalier.

Les difficultés en matière de mobilité constituent également un obstacle non négligeable, car elles engendrent le plus souvent la nécessité d'un accompagnement par un tiers, dans certains cas inexistant ou indisponible.

Enfin, une forte désocialisation contribue également à une absence ou une rupture de droits, faute de demande ou de réalisation des démarches, faute de posséder les documents administratifs nécessaires ou actualisés, faute d'honorer les rendez-vous administratifs ou médicaux...

Mr A*P, 47 ans, séparé, réside actuellement en Centre d'Hébergement d'Urgence, où il passe la plupart de ses nuits. La journée, il s'installe dans un square voisin, où il fait la manche. Mr a perçu pendant plusieurs années le RMI, puis l'AAH. En effet, suite à un accident du travail pour lequel il n'a pas suivi les soins prescrits, il souffre d'un ulcère à la jambe droite et a du mal à marcher. Il connaît également des problèmes cardiaques, ainsi qu'une forte addiction à l'alcool. Ses droits à l'AAH ont été suspendus depuis quelques mois, Mr ne s'étant pas rendu au rendez-vous médical obligatoire. Connu par les services sociaux du quartier, ceux-ci tentent aujourd'hui de lui permettre de retrouver ses droits, Mr n'ayant plus de ressources. La situation s'avère cependant compliquée, car Mr, de crainte de les perdre, avait déposé tous ses papiers administratifs à une assistante sociale, sans se souvenir aujourd'hui de qui il s'agit. De plus, Mr ne comprend pas vraiment la nécessité de constituer à nouveau un dossier de demande d'AAH, vu qu'il a déjà perçu cette prestation. L'importante désocialisation de Mr rend complexes toutes les démarches, car il est rare qu'il honore scrupuleusement les rendez-vous fixés, et se mobilise pour accéder à ses droits, abandonnant fréquemment en cours le processus.

(Situation n°42 - Association de lutte contre l'exclusion)

Mr AW, 52 ans, célibataire, est sans domicile fixe, hébergé temporairement en foyer de vie depuis quelques mois. Mr est atteint depuis la naissance d'une maladie, qui a généré une atrophie des membres supérieurs et inférieurs. Mr est en capacité de réaliser seul les actes de la vie quotidienne, mais avec difficultés. Sans insertion professionnelle, il est fortement engagé sur le plan associatif, en faveur de la défense des droits des personnes en situation de handicap. Mr bénéficie de l'AAH et percevait l'ACTP jusqu'en 2008. A cette date, il a perdu ses droits à cette prestation, ne se présentant pas aux convocations et ne faisant pas les démarches nécessaires pour récupérer des documents administratifs indispensables, qu'il a laissés en province. Il manifeste selon l'intervenant social, une forte inertie face aux démarches administratives, y compris quant à la demande d'un logement ou d'un hébergement stable. Mr revendique son autonomie, et tend à rester distant vis-à-vis des institutions, redoutant avant tout, une mise sous curatelle. En l'absence de sa coopération, tout accès aux droits se trouve actuellement bloqué.

(Situation n°50 - Association de personnes en situation de handicap)

Ajoutons que certaines personnes ne savent pas quel type de droits elles pourraient faire valoir ou même auxquels elles pourraient être éligibles, notamment entre ceux relevant de l'assurance maladie et ceux relevant de la politique du handicap : des personnes atteintes par exemple par le Sida ou d'autres maladies invalidantes, peuvent être confrontées à une variation dans les droits de référence, sans nécessairement disposer de toute l'information nécessaire pour savoir et comprendre quand il est le plus pertinent de formuler la demande des uns ou des autres.

Mr J., 21 ans, célibataire, est étudiant en BTS. Atteint de la mucoviscidose, il fait l'objet de soins quotidiens, et connaît des périodes de grande fatigue, même s'il a tendance à minimiser ses problèmes de santé. Ce sont des difficultés financières qui l'ont amené à rencontrer l'association, qui l'a informé de la possibilité de demander l'AAH. Mr s'est montré très sceptique quant à sa possible éligibilité, pensant que les démarches n'aboutiraient pas. Il se considère en effet comme « malade » mais aucunement « handicapé », adaptant son rythme de vie et d'études aux contraintes de la maladie. Le dossier déposé à la MDPH a reçu récemment une réponse positive.

(Situation n°10 – Association de personnes en situation de handicap)

Mme V., 51 ans, mariée, employée à la Poste en CDD, a été victime d'un accident vasculaire cérébral il y a quelques mois, et traverse de surcroît depuis lors, une grave dépression. Son extrême fatigabilité et le risque de rechutes, ne lui permettraient pas de reprendre son activité professionnelle, et Mme est très angoissée face à l'avenir, avec sur le plan financier, la crainte de l'interruption des indemnités journalières de la Sécurité sociale. Le médecin-conseil de la Sécurité sociale l'a en effet déclarée apte au travail, et a demandé la cessation des indemnités journalières, alors que le médecin du travail avait préconisé une mise en invalidité. Mme a tenté une reprise de travail avec un mi-temps thérapeutique, qui s'est révélé un échec, les troubles cognitifs consécutifs à l'AVC lui empêchant toute concentration. Mme n'avait aucune connaissance précise de ses droits, et le service social hospitalier a dû l'informer très précisément, puis intervenir auprès des différents médecins, afin que soit établi un dossier d'invalidité et qu'il lui soit octroyé une pension en conséquence.

(Situation n°22- Service social hospitalier)

Le manque d'information et la complexité des procédures à réaliser constituent ainsi des causes sérieuses de non recours aux droits. Mais ces droits, par lesquels la personne pourrait accéder à une assistance ou à une aide, concrétisent un statut que la personne refuse parfois d'emblée.

4. La crainte de stigmatisations et de discriminations liées au statut

La crainte de la stigmatisation engendrée par l'accès au statut de « personne en situation de handicap » et aux aides qui en découlent, constitue également un frein conséquent à la demande de droits. Les personnes craignent en effet de devoir se confronter aux représentations sociales du handicap, souvent dépréciatives⁷⁰ et de subir des pratiques discriminatoires⁷¹. Comme le souligne Isabelle VILLE⁷², « *Etiqueter une personne comme handicapée, ce n'est pas seulement décrire un type de déficience, c'est lui attribuer un ensemble de caractéristiques qui sont culturellement associées à cette déficience. C'est la personne entière, sa « personnalité », qui sera interprétée à la lumière du handicap.* »

Ce handicap, qui envahit tout le regard de l'autre, est fortement ressenti par les personnes concernées. Ce qu'exprime dans un entretien cette jeune femme de 31 ans, malvoyante : « *Moi on me disait souvent : « Mais toi tu cumules ! Tu es une femme, tu es « rebeu » et en plus tu es handicapée ! » Et moi je répondais : « Mais il y a une petite subtilité. Quand on est handicapée, on n'est ni femme, ni « rebeu » on est juste handicapée ». Donc, tous les autres aspects tombent... Voilà, on est juste handicapé et la personne vient après...* »

Rien de moins stigmatisant en ce sens, que l'institution auprès de laquelle il faille se diriger pour faire valoir ses droits, soit dénommée « Maison Départementale des Personnes Handicapées ». Nombreux sont les intervenants sociaux

⁷⁰ « L'ethnocentrisme de la « normalité » qui prévaut dans notre société tend à considérer le handicap comme l'expression d'un manque, d'un déficit qu'il faut réparer ou compenser, et contribue *a contrario* à une stigmatisation du sujet handicapé... Les stigmates dont sont porteuses les personnes handicapées, c'est-à-dire « l'attribut qui jette un discrédit profond » (Goffman, 1975) matérialisent en quelque sorte une différence qui ne permet pas, ou plus, une identification à la norme. » Gilles Bui Xuan, Roy Compte, Jacques Mikulovic, « La culture du handicap peut-elle être une culture du métissage », *Corps et culture*, n°6-7, 2004.

Voir également, Henri-Jacques STICKER, *Corps infirmes et sociétés*, Dunod, 1997.

⁷¹ Selon une étude récente, trois millions de personnes déclarent avoir fait l'objet de discriminations au cours de leur vie à cause de leur état de santé ou d'un handicap. Ces discriminations recouvrent des moqueries, des mises à l'écart, des traitements injustes ou des refus de droits pour raison de santé ou de handicap. Cf. Gérard BOUVIER et Xavier NIELI, « Les discriminations liées au handicap et à la santé », *Insee Première*, n°1308, Juillet 2010.

⁷² Isabelle VILLE, « Identité, représentations sociales et handicap », *Déficiences motrices et situations de handicap*, Editions APF, 2002.

rencontrés qui l'ont souligné, affirmant préférer se limiter lors d'une orientation, à l'acronyme MDPH plutôt qu'à sa déclinaison, afin d'éviter les réactions très négatives auxquelles il leur arrive d'être confrontés.

La crainte de stigmatisations et de discriminations apparaît particulièrement sensible pour ce qui concerne la demande de reconnaissance de travailleur handicapé, où peuvent coexister refus de l'identité et refus du statut. Cette reconnaissance fait en effet passer le handicap de la sphère privée à la sphère publique, et plus encore dans le milieu de travail. La démarche peut être refusée d'emblée par la personne⁷³, ou bien s'opérer tardivement, quand la fatigabilité au travail exige des aménagements que seul permet l'obtention de ce statut, ou encore quand la visibilité des troubles ne permet plus la dissimulation.

Mr AC, 56 ans, travaille depuis de nombreuses années comme barman. Il est atteint du SIDA et est soigné par trithérapie. Connaissant des périodes de grande fatigue, le service social lui a proposé de déposer une demande de RQTH, et de faire valoir un mi-temps thérapeutique. Mr a pris note de ces possibilités, mais a préféré dans un premier temps négocier avec son employeur, un aménagement de ses horaires. Ce n'est qu'après plusieurs mois qu'il a accepté de bénéficier de prestations liées au « handicap », privilégiant auparavant une identité de « malade ». Il tient cependant à continuer à travailler, malgré la fatigue, dans un milieu qui le stimule et dans lequel il a de nombreux amis. Il refuse pour l'instant de déposer une demande de pension d'invalidité, préférant maintenir, même avec difficultés, son activité professionnelle, aujourd'hui aménagée.

(Situation n°29- Service social hospitalier)

Même si la discrétion est requise de la part des services des ressources humaines et de médecine du travail, les personnes redoutent en effet que leurs difficultés soient néanmoins connues de leur hiérarchie et de leurs collègues – ne serait-ce que par des aménagements du poste ou des horaires de travail –, que cela entraîne des réflexions désobligeantes à leur égard, mais surtout que soient revues les missions qui leur sont confiées, voire qu'ils fassent l'objet d'une « mise

⁷³ La situation est différente pour les demandeurs d'AAH depuis la mise en œuvre de la loi de Finances 2009 (Article 182 (I et II) puisque la demande d'AAH est couplée systématiquement d'une demande de RQTH lors de l'instruction de toute demande d'attribution ou de renouvellement de l'AAH (même lorsque la personne n'a pas formulé une demande expresse en ce sens). Par ailleurs, tout accord de RQTH doit indiquer une orientation professionnelle (marché du travail ordinaire, établissement ou service d'aide au travail, centre de rééducation professionnelle). Les associations (UNAPEI, APF, FNATH notamment) étaient hostiles à ces dispositions, considérant que la demande de RQTH devait rester à l'initiative des personnes handicapées et non leur être systématiquement imposée.

au placard », ou encore qu'ils ne puissent plus dès lors trouver un nouvel emploi. Les échanges sur Internet à ce sujet sont nombreux sur différents forums de discussion : « *Le tout est de savoir qu'une fois reconnu comme "travailleur handicapé", on ne peut plus enlever l'étiquette ! Donc ça peut être utile pour un poste, mais en cas de changement, le nouvel employeur aura connaissance de ce statut ... et pourra donc ne pas vouloir embaucher !* », « *Je trouve qu'une étiquette d'handicapé pendant toute une carrière.... c'est plutôt... handicapant. Peut-être que les gens ne réfléchissent pas suffisamment avant de s'engager dans une voie qui ne comporte pas que des avantages et qui ne les protège pas autant qu'ils le croient.. Il ne faut pas oublier qu'en cas de changement d'employeur, l'étiquette va te suivre partout... Alors, comme par les temps qui courent, il y a beaucoup d'emplois précaires, et que, même s'il y a une prime pour les employeurs, en général ils préfèrent employer des gens ni malades ni handicapés, car ils ont trop la trouille des congés maladie fréquents...* »⁷⁴

Mme BO, 41 ans, célibataire, de nationalité camerounaise, réside en France depuis 2005. Elle est atteinte du SIDA, très fatiguée, et bénéficie d'un titre de séjour pour raisons médicales. De peur d'un rejet par son entourage, elle garde le secret sur sa maladie, et de ce fait, rencontre des problèmes d'observance du traitement et de suivi d'une alimentation adaptée, ce qui accroît son état de fatigue. Mme souhaite travailler, mais est analphabète et trouve rarement un emploi, sinon pour de courtes périodes comme agent de service ou garde d'enfants. Elle a contacté l'association, ayant entendu parler de la possibilité de bénéficier d'une reconnaissance de la qualité de personne handicapée, espérant pouvoir être orientée vers un emploi adapté à sa fatigabilité. L'intervenant l'a d'abord orientée vers des cours d'alphabétisation, pour envisager ensuite une éventuelle formation. Mais la constitution d'un dossier de RQTH, fut-il recevable, se heurte au refus catégorique de Mme que tout employeur ait connaissance de sa maladie. Sa situation sociale est très précaire sur le plan des ressources et de l'hébergement, Mme logeant depuis plusieurs mois dans un hôtel payé par l'association.

(Situation n°73 – Association de personnes en situation de handicap)

Les craintes de discrimination sont renforcées par le manque d'information sur les procédures et les conséquences d'une reconnaissance comme travailleur handicapé. A titre d'exemple, la personne suivante s'interroge : « *J'ai 26 ans, et suite à une grave maladie à l'âge de 22 ans, je suis aujourd'hui titulaire d'une carte d'invalidité avec un taux d'incapacité de 80%, avec mention station debout pénible, jusqu'en janvier 2017. Si je fais la demande de travailleur handicapé auprès de la MDPH, cette seule carte d'invalidité me donne-t-elle accès direct au statut de travailleur*

⁷⁴ Forum Diabète et de Droits sociaux.

handicapé ? Ou dois-je faire d'autres démarches ? Après de médecins, par exemple ? J'hésite néanmoins à faire la demande car je ne sais pas si c'est vraiment intéressant pour moi... Qu'induit ce statut de travailleur handicapé au sein des entreprises ? Salaire égal ? Inscription sur la fiche de paie ? Suis-je fichée en quelque sorte ? »⁷⁵

Les expériences des réactions diversifiées des employeurs, parfois conciliants, parfois discriminants, incitent par ailleurs certaines personnes à choisir le silence sur leurs difficultés plutôt que la transparence. C'est la décision que semble prendre désormais cet homme de 35 ans, atteint de mucoviscidose, qui nous confie dans un entretien : « J'ai déclaré ma maladie à mon premier employeur qui était situé à Argenteuil. J'ai déclaré ma maladie tout de suite, avant même d'être embauché. Donc, comme ça, c'était carte sur table et puis comme il connaissait un peu la mucoviscidose, ça c'est bien passé. On s'était arrangé pour faire des horaires un peu arrangés quand j'avais besoin de faire mes cures. Et je rattrapais mes heures perdues quand je ne faisais pas mes cures, mais ça ce n'était pas officiel. Comme ça, on s'organisait un peu mieux, surtout qu'à l'époque il n'y avait pas les 35 heures, il n'y avait pas les RTT. Par la suite, quand j'ai changé en 2002 d'employeur, donc je n'avais pas déclaré ma maladie, je l'avais déclaré juste à la médecine du travail. Au travail, je disais que j'avais de l'asthme, comme ça, ça passait et on ne me posait pas trop de questions. Donc j'ai travaillé un an mais en 2003, il y a eu la canicule donc c'était plus fatigant pour moi et donc je leur ai annoncé que j'avais la mucoviscidose parce que je faisais beaucoup de visites médicales avec la médecine du travail et tout ça donc, ils savaient bien qu'il y avait un problème, et donc là, en entretien, ils m'ont dit « ben non, on ne pourra pas te garder, ce ne sera pas possible ». (...) Là je ne travaille pas, mais si je veux reprendre un emploi, en tant que travailleur handicapé, là oui, ça va me pénaliser. »

Au titre des réticences à demander la reconnaissance d'un statut de travailleur handicapé, figure par ailleurs pour les personnes les plus jeunes, la « double peine » imposée par les banques pour octroyer un prêt, avec l'exigence d'une assurance dont le montant se révèle particulièrement élevé. Ce qui apparaît là comme une discrimination, constitue également un facteur de non-recours à la demande de reconnaissance, fréquemment cité par les intervenants au sein de services sociaux d'entreprise.

⁷⁵ Forum Questions d'emploi / Handicap

5. La préférence à d'autres statuts

Le statut de « personne en situation de handicap » n'est en effet pas le seul que peuvent éventuellement solliciter les personnes qui rencontrent des limitations ou des difficultés dans leur vie quotidienne. Si l'identité et par voie de conséquence le statut de « malade » peuvent être préférés, comme nous l'avons vu précédemment, la concurrence est également vive entre les statuts dérivés du handicap et ceux dérivés de l'insertion, et ce, pour différentes raisons. Si peu valorisant soit-il, le statut de bénéficiaire du RMI et maintenant du RSA, peut permettre de dissimuler sa déficience ou ses difficultés par le biais d'un statut jugé cependant par certains socialement plus acceptable⁷⁶.

Une recherche récente, conduite auprès de personnes atteintes de troubles psychiques graves, fait état de cette représentation, assez fréquente au sein de cette population : *« L'AAH est plus intéressante au niveau financier, certains usagers rappellent qu'elle est censée les protéger, alors que dans les faits, ceux qui en bénéficient sont traités comme des invalides. Le statut de handicapé de l'AAH est moins valorisant que la position de RMIste ; « Comment dire, moralement... ce n'est pas, du point de vue de la société, [avoir l'AAH] c'est dégradant, c'est mal vu... Limite, être RMIste, c'est mieux. Même sortir de prison, c'est encore mieux qu'être invalide. On est mieux considéré quand on sort de prison que lorsqu'on sort de psychiatrie... »*⁷⁷

Cette orientation peut être le choix des personnes elles-mêmes, mais aussi d'intervenants sociaux, considérant que, dans le cas de pathologies telles que le Sida, un statut relevant de l'insertion apparaît moins stigmatisant. La frontière entre « troubles psychiques » et « handicap psychique » n'est pas toujours nette pour les intervenants sociaux, qui craignent parfois de proposer un statut de personne handicapée, à un usager auquel un traitement adapté pourra permettre

⁷⁶ Bénédicte HERRGOTT, « Du RMI à l'AAH, une vie « a minima » ? Négociations et effets du glissement des plus démunis des catégories de l'insertion aux catégories du handicap », *Lien Social et Politiques*, n°42, automne 1999.

⁷⁷ Anne M.LOVELL, Aurélien TROISOEUF, Marion MORA, « Du handicap psychique aux paradoxes de sa reconnaissance : éléments d'un savoir ordinaire des personnes vivant avec un trouble psychique grave », *Revue Française des Affaires Sociales*, 2009.

à court ou moyen terme de connaître une (ré-)insertion sociale et professionnelle. Une partie des médecins psychiatres partage également cette approche⁷⁸.

Par ailleurs, l'offre en matière d'activité se révèle différente selon la filière privilégiée : le champ des dispositifs d'insertion est aujourd'hui vaste et diversifié, et son accès ne demande pas une reconnaissance préalable comme dans le champ du handicap, à savoir la « qualité de travailleur handicapé ».

Pour d'autres personnes, l'enjeu est de parvenir à s'inscrire autant que possible et aussi longtemps que possible dans un statut de « salarié comme les autres », et d'être reconnu comme tel, avec un rythme et une organisation du travail similaires à l'ensemble des salariés de l'entreprise⁷⁹.

Mme AS, 47 ans, divorcée, travaille depuis 1979 dans le secteur bancaire. Atteinte par une sclérose en plaques, elle connaît des périodes régulières d'arrêt de travail, mais ne souhaite pas interrompre son activité professionnelle. Elle a obtenu une reconnaissance d'invalidité de catégorie 1, mais tente de minimiser les conséquences de sa maladie, qui lui rend cependant difficiles les déplacements. Elle craint d'être reconnue en invalidité de catégorie 2, et de voir son temps de travail réduit, ce qu'elle dit refuser. Mme tient en effet à être considérée comme une salariée « comme les autres », connaissant des difficultés, mais non handicapée. Elle redoute avant tout les conséquences à terme de sa maladie, qui pourraient la conduire à devoir se déplacer en fauteuil, et compromettre sa vie sociale et professionnelle.

(Situation n° 46 – Service social d'entreprise)

⁷⁸ Brigitte BERRAT, Carole PEINTRE, Jean-Yves BARREYRE, « Etude du dispositif de santé mentale mis en place à Paris pour les allocataires du RMI », *Cahiers de Chaligny*, Mairie de Paris, Mai 1999.

⁷⁹ Plusieurs associations de personnes en situation de handicap, notamment celles réunies dans le collectif « Ni pauvres ni soumis », soulignent depuis des années le montant très bas de l'AAH (727,61 euros au 1^{er} avril 2011), inférieur au seuil de pauvreté. Dès lors, certaines personnes tentent de se maintenir dans l'emploi à tout prix. Le collectif « Ni pauvres ni soumis » revendique la mise en place d'un « minimum d'existence », pour les personnes en situation de handicap, d'un niveau équivalent au SMIC.

Le refus du statut de personne handicapée, s'il ne résulte pas de la méconnaissance de ce statut et des démarches pour le solliciter, se trouve fortement lié aux représentations sociales du handicap – génératrices de stigmatisation et de discriminations vivement ressenties par les individus concernés – et aux représentations sociales de l'assistance – désignée et perçue comme un statut « honteux », symbolisant l'incapacité à gouverner sa vie de manière autonome. Certaines personnes vont dès lors privilégier d'autres statuts, à leurs yeux moins dévalorisants, plutôt que de rechercher une reconnaissance de leur situation de handicap.

On peut ainsi considérer que l'offre de reconnaissance qu'ouvre la possibilité d'accéder à ce statut, pourtant protecteur à de multiples égards, est vécue au contraire par certaines personnes comme un « déni de reconnaissance » : ce mode de reconnaissance leur apparaît en effet de nature *dépréciative*⁸⁰, générant tout à la fois dévalorisation, disqualification et stigmatisation. Elles peuvent dès lors adopter une stratégie pleinement consciente d'invisibilité, soit par refus affirmé de ce statut, soit par l'orientation vers d'autres statuts. Cette stratégie est en quelque sorte celle que nous confiait une personne interrogée dans le cadre de cette recherche, amputée d'un bras et portant une prothèse : « *Ne rien dire, c'est ne pas être handicapé...* ».

⁸⁰ Cf. Emmanuel RENAULT, *op.cit.*

IV. L'acceptation ou le refus de l'offre

Comme le souligne Philippe WARIN, « *Par son contenu et par sa forme, l'offre n'est pas nécessairement acceptable pour les personnes, si bien que la solution dépend toujours de ce que les pouvoirs publics mettent dans la balance. La question de la non demande n'évacue donc en rien celle de l'offre, mais au contraire pose pleinement celle de son attractivité et de son acceptabilité.* »⁸¹

1. Une évaluation du rapport coûts /bénéfices

La perception du RSA, tout comme cela était le cas dans le cadre du RMI, permet l'accès éventuel à des droits connexes, liés au statut : exonération de la redevance télé, de la taxe d'habitation, CMU complémentaire. Par ailleurs, d'autres avantages peuvent être proposés localement par les collectivités territoriales du lieu de résidence (Conseils Régionaux et Généraux, municipalités...) tels que des réductions dans les transports en commun, des tarifs préférentiels pour la cantine scolaire. L'ensemble de ces droits est placé sous condition de ressources, un changement de statut et donc de niveau de revenus pouvant conduire à être exclu de leur bénéfice.

La situation la plus sensible est liée au droit à la CMU complémentaire : les personnes en situation de handicap qui ont l'AAH pour seul revenu, se situent juste au dessus du seuil de ressources requis pour obtenir la CMU complémentaire. Certes, ils peuvent solliciter une Aide à l'Acquisition d'une Complémentaire Santé (A.C.S.) afin de bénéficier d'une prise en charge partielle du coût d'une mutuelle, mais ce dispositif reste encore mal connu, et laisse par ailleurs une somme importante à charge, d'autant plus quand le recours aux soins est rendu fréquemment nécessaire, comme dans le cas d'un grand nombre des personnes handicapées.

⁸¹ Philippe WARIN, « Le non recours par désintérêt : la possibilité d'un vivre hors droits », *Vie sociale*.

Les associations réunies dans le collectif « Ni pauvre ni soumis » dénoncent depuis longtemps cette situation, et ont été rejointes en 2009 par une commission mandatée par la Haute Autorité de Santé, qui préconise de réajuster le seuil de la CMU complémentaire pour que les bénéficiaires de l'AAH puissent en bénéficier. Interrogé en conférence de presse sur le coût d'une telle mesure, le président de la Commission, Jean-Michel BELORGEY, a indiqué que « *les chiffres font défaut* », tout en précisant que « *ça ne coûterait pas aussi cher que la rumeur le dit sans le chiffrer*⁸².

L'exclusion des bénéficiaires de l'AAH du droit à la CMU complémentaire constitue dans tous les cas une situation préoccupante, car le risque de non-recours aux soins s'accroît nettement lorsque les personnes n'ont aucune complémentaire santé⁸³.

Mme C., 45 ans, célibataire, un enfant, a connu il y a 15 ans un grave accident de voiture, dans lequel elle a eu une jambe broyée. Cet accident a été suivi d'une sévère dépression et de troubles importants de la mémoire. Mme, qui n'a jamais travaillé, a été entièrement prise en charge par ses parents, jusqu'au décès de ces derniers. Elle vit désormais avec sa fille dans un logement social. Une première demande d'AAH avait été refusée, et c'est suite à ce refus que Mme n'a pas souhaité que soient faites les déclarations qui lui permettraient de bénéficier de la Majoration pour Vie Autonome. Elle souhaite absolument pouvoir continuer à bénéficier de la CMU complémentaire pour elle et sa fille, et dépasserait alors le plafond de ressources requis. Elle préfère donc renoncer à cette prestation. Selon l'AS, Mme demande ne ressent pas de honte à solliciter des aides financières, afin d'éviter toute situation de surendettement, et élabore des stratégies en ce sens. Pour l'intervenant social, « *Les usagers ont des stratégies. En leur proposant des ouvertures de droits, le travailleur social doit accepter qu'ils puissent avoir le choix d'accepter ou non. C'est leur vie.* »

(Situation n°3 - Circonscription d'action sociale)

⁸² www.seronet.info

⁸³ F.MARICAL, « La complémentaire santé : une généralisation qui n'efface pas les inégalités », *INSEE Première*, n°1142, juin 2007.

Mr G., 51 ans, est divorcé. Après des périodes de travail comme manutentionnaire entrecoupées de chômage, il bénéficie du RMI depuis 1993. Il est malade alcoolique depuis de nombreuses années, suivi par un service d'addictologie, et est atteint d'une hépatite C, qui nécessite un traitement lourd, le fatigue énormément, et lui rend toute démarche très difficile. L'information sur la possibilité de demander l'AAH et une reconnaissance de travailleur handicapé, lui a été évoquée il y a plus d'un an, par le service d'addictologie, mais Mr n'a engagé aucune démarche en ce sens, celles-ci lui apparaissant trop lourdes et fatigantes à effectuer seul. Par ailleurs, il dit avoir organisé sa vie avec le RMI et les aides connexes, et craint de perdre le bénéfice de la CMU complémentaire et de connaître une baisse de son allocation logement. Enfin, il perçoit le handicap comme la confirmation qu'il « ne serait plus apte à rien », alors qu'il garde l'espoir de retravailler un jour. Il n'est pourtant engagé dans aucune activité d'insertion, et l'intervenant social se montre inquiet dans le cadre du RSA, quant aux contreparties d'activité dans lesquelles il devrait s'engager, alors que son état de santé témoigne d'une grande fatigabilité. Pour l'intervenant social, le statut de personne en situation de handicap serait plus protecteur.

(Situation n°7 – Circonscription d'action sociale)

Le contrôle d'effectivité dans le cas de la PCH (Prestation de Compensation du Handicap) semble également poser problème à certains bénéficiaires de l'ACTP (Allocation Compensatrice pour Tierce Personne), qui préfèrent ne pas en faire la demande et conserver une aide en espèces et non affectée⁸⁴. Ainsi, un certain nombre de bénéficiaires de l'ACTP n'optent pas pour la PCH car le système du forfait offre plus de souplesse et de liberté, alors que dans le cadre de la PCH, l'attribution d'un nombre d'heures très précis pour chaque acte essentiel, et la mise en place d'un contrôle d'effectivité heure par heure, sont parfois ressentis comme intrusifs⁸⁵.

Par ailleurs, le contingent d'heures attribuées en aide humaine ne permet pas de faire face à des besoins parfois irréguliers. Les dernières données de fin juin 2009

⁸⁴ Le système de forfait dans le cadre de l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne offre plus de souplesse et de liberté aux bénéficiaires dans son usage. Dans le cadre de la Prestation de Compensation du Handicap, est attribué un nombre d'heures d'aide humaine très précis pour chaque acte essentiel de la vie quotidienne, et est réalisé un contrôle d'effectivité heure par heure. Ce contrôle est effectué par le Président du Conseil Général qui peut tenter une action en récupération des sommes indûment versées.

⁸⁵ « Le recours aux alternatives (et partant le non-recours aux droits et prestations initialement prévus) est d'autant plus important que l'offre publique est contingentée, c'est-à-dire soumise à des conditions subjectives d'accès effectifs aux droits trop contraignantes. » cf. *Le non-recours aux droits et aux services : éléments pour une grille d'analyse*, Réseau « Exclusions et non-recours aux droits et aux services », Cluster 12.

montrent ainsi qu'à cette date, 95 800 personnes avaient bénéficié d'un accord de PCH et fait valoir leur droit auprès d'une CDAPH, mais que parallèlement, 99 600 personnes, tous âges confondus, avaient conservé le bénéfice de l'ACTP⁸⁶.

Mr P., 49 ans, français d'origine marocaine, vit depuis son divorce en 2002, chez ses parents. Travaillant comme contractuel à La Poste, il a été licencié pour inaptitude il y a 2 ans. Atteint de la myopathie de Becker et de diabète, il se déplace désormais en fauteuil roulant, tout en étant relativement autonome dans la vie quotidienne. Il bénéficie depuis l'aggravation de son état de santé, de l'ACTP, qui lui a notamment permis l'achat d'un fauteuil. Néanmoins, ses parents âgés et connaissant eux-mêmes des problèmes de santé, l'intervenant social a proposé une demande de PCH, que Mr a refusé, considérant que pour ce qui le concerne, l'ACTP serait plus « rentable ». Pour l'intervenant social, ce choix serait influencé par les parents, qui, en dépit des difficultés qu'ils rencontrent à aider leur fils, préfèrent intégrer l'allocation dans le cadre des ressources du foyer, plutôt que de devoir rendre compte de son usage.

(Situation n°16 - Association de personnes en situation de handicap)

Dans un certain nombre de cas, les personnes – ou leur entourage - accepteraient de bénéficier de la PCH pour les aides techniques, mais préféreraient garder l'ACTP pour l'aide humaine. La loi ne l'autorisant pas, ces personnes, évaluant les coûts et bénéfices de l'une ou l'autre prestation, choisissent de renoncer à la prestation de compensation pour l'achat de matériel ou des aménagements de leur logement, et de conserver la souplesse de l'ACTP pour l'aide humaine dont ils bénéficient.

Mme BK, 42 ans, célibataire, est atteinte d'une myopathie mitochondriale, qui génère aujourd'hui d'importantes difficultés de mobilité et de vue. Hébergée par ses parents, dans un deux-pièces, elle exerce l'activité d'infographiste en free lance. Reconnue invalide à 80%, elle percevait l'AAH, qui lui a été retirée suite à une année d'activité professionnelle lui ayant procuré des revenus supérieurs au plafond de ressources requis. Mme perçoit l'ACTP, mais aurait aujourd'hui besoin d'aides techniques (un fauteuil électrique notamment) ainsi qu'un accroissement de l'aide humaine jusque là apportée par sa mère. Mais Mme est très réticente à solliciter la PCH dans la mesure où elle serait affectée à un tiers familial. Elle dit à cet égard « souhaiter garder son indépendance ».

(Situation n°67- Association de personnes en situation de handicap)

⁸⁶ Clotilde DEBOUT et Seak-Hy LO, « L'allocation personnalisée d'Autonomie et la Prestation de Compensation du Handicap au 30 juin 2009 », Etudes et Résultats, DREES, n°710, novembre 2009.

2. Le choix de l'aide informelle

Si ce n'est le principe même de l'assistance qui est radicalement récusé, certaines personnes refusent de solliciter une aide institutionnelle, souhaitant privilégier une aide apportée par des réseaux sociaux de solidarité informelle, notamment au sein de la famille⁸⁷.

Cette attitude explique certains refus de la PCH, pour la rémunération d'une aide humaine apportée par un aidant familial : être rémunéré pour une aide qui s'inscrit dans ce qui est ressenti comme un devoir de solidarité familiale, se heurte à l'opposition soit de la personne handicapée elle-même, soit de l'aidant.

Mr M., 52 ans, marié, est atteint d'une myothomie de Steinherdt, maladie génétique évolutive dont son frère est lui-même décédé, qui l'a conduit à interrompre son activité professionnelle depuis de nombreuses années. Il a des difficultés à marcher et doit circuler en fauteuil roulant ; ses difficultés se traduisent également en termes de préhension, et il doit également être désormais ventilé artificiellement durant la nuit. Son autonomie est très réduite dans la vie quotidienne. Bénéficiaire de l'ACTP, il a refusé de bénéficier de la PCH pour un accompagnement par une tierce personne, préférant l'aide quotidienne de son épouse, laquelle est prête à interrompre son activité professionnelle pour l'aider, sans bénéficier d'une rémunération à cet effet. Mr aurait accepté de demander une PCH pour l'aménagement de son garage et l'achat d'un fauteuil électrique, mais ne veut pas bénéficier de cette prestation pour l'aide humaine. L'intervenant social envisage de solliciter un financement de l'aménagement de son garage par le Conseil Général ou le Conseil Régional. En revanche, pour l'achat d'un fauteuil électrique, elle considère que seule la PCH pourrait être sollicitée, lorsque Mr acceptera de la solliciter.

(Situation n°13 - Association de personnes en situation de handicap)

⁸⁷ Selon l'enquête HID (Handicaps, Incapacités, Dépendance – INSEE 1999), parmi les personnes en situation de handicap bénéficiant d'une reconnaissance administrative et vivant à domicile, 40% reçoivent une aide dans la vie quotidienne. 62% de ces adultes handicapés sont aidés par un ou plusieurs aidants non professionnels, 25% par des professionnels et des membres de leur entourage, et 13% uniquement par des professionnels. Les personnes handicapées déclarent comme aidant non professionnel le plus proche, leur conjoint ou leur ascendant. Cf. Nathalie DUTHEIL, « Aide et aidants des adultes, en ménage ordinaire, ayant une reconnaissance administrative de leur Handicap », *Premiers travaux d'exploitation de l'enquête HID*, DREES, Serie Etudes, n°16, Juillet 2001.

Mlle Y., 20 ans, vit chez ses parents, et a interrompu ses études en terminale, suite aux conséquences de la myopathie dont elle est atteinte, nécessitant des déplacements en fauteuil roulant, son école ne présentant pas les conditions d'accessibilité. Sa maladie s'est fortement aggravée ces derniers mois, et Mme connaît de nombreux troubles : fortes douleurs, gestes incertains, fatigabilité, anorexie... Elle est par ailleurs contrainte de rester de façon quasi permanente à son domicile, le logement de ses parents étant accessible seulement par des escaliers. L'intervenant social de l'association a proposé que Mme soit orientée vers un internat spécialisé pour la poursuite de ses études, et de déposer un dossier de demande de PCH. L'une et l'autre proposition ont été refusées par Mme, alors même que sa mère était favorable à une aide humaine lui permettant de se décharger tant soit peu d'un accompagnement lourd au quotidien. La relation fusionnelle que Mme entretient avec sa mère semble expliquer ce refus, Mme ne souhaitant être aidée que par sa mère et par personne d'autre, et ne voulant pas être séparée de ses parents par une scolarité en internat.

(Situation n°25 - Association de personnes en situation de handicap)

Ce devoir de solidarité familiale, s'il semble ressenti dans tous les groupes sociaux, se trouve particulièrement affirmé dans certains, en référence à des normes culturelles auxquelles il ne paraît pas possible de déroger. Plusieurs de nos interlocuteurs font état de cette dimension au sein des familles d'origine maghrébine ou africaine, qui refusent toute forme d'aide apportée par des professionnels extérieurs à la sphère familiale.

Mme AA, 38 ans, de nationalité algérienne, en cours de divorce, a été pendant plusieurs années employée à temps partiel dans une cantine scolaire. Elle a été victime il y a quelques mois d'un accident vasculaire cérébral, et connaît également des troubles psychiques. Mme est peu autonome dans la vie quotidienne, et a besoin d'aide pour les tâches ordinaires et pour se déplacer. Un dossier de demande d'AAH a été constitué mais Mme refuse de solliciter la PCH, ne souhaitant pas d'aide extérieure, en dehors de ses parents et de sa sœur qui la prennent en charge tous les jours. La famille tient également à assurer cette fonction et ne désire pas qu'un tiers intervienne pour accompagner Mme.

(Situation n°27- Service social hospitalier)

Mr AJ, 58 ans, d'origine marocaine, trois enfants en France, n'a que très peu travaillé depuis son arrivée en France, il y a 15 ans. C'est sa femme qui assure les revenus du foyer, par un travail à mi-temps. Mr est atteint depuis plusieurs années d'une leucémie, qui aujourd'hui, l'a conduit à une perte quasi-totale d'autonomie. Mr bénéficie de l'AAH, mais refuse de déposer un dossier de PCH, prestation proposée par le service social afin que Mr dispose d'une aide à domicile, notamment pour sa toilette. Pour lui, c'est avant tout sa femme qui doit s'occuper de lui, opinion que Mme partage. Seul le fils insiste pour qu'une demande de PCH soit déposée. Reste que le dossier s'avère long à mettre en œuvre, Mr et Mme maîtrisant mal la langue française, et les démarches administratives devant être totalement accompagnées. Compte tenu de l'état de santé de Mr, récemment hospitalisé en soins palliatifs, la demande risque d'être formulée trop tard désormais.

(Situation n°36 - Service social hospitalier)

Il arrive dès lors, lorsque des aménagements ont été trouvés dans la sphère privée et qu'ils permettent à la personne de pallier ses difficultés dans la vie quotidienne avec l'aide de son réseau familial ou amical, qu'aucun recours à des droits ou à des dispositifs liés au handicap, ne soit formulé pendant des années. Ce n'est que lorsque l'état de santé s'aggrave et/ou quand les aidants connaissent des limites dans le soutien qu'ils peuvent apporter, que l'information sur les droits peut être recherchée et qu'un recours devient éventuellement possible, alors même que des prestations ou l'accès à certains dispositifs d'aide auraient pu être sollicités depuis longtemps.

Mme AO, 58 ans, célibataire, est propriétaire d'un petit logement, sans eau chaude, ni toilettes intérieures. Sa vie active a été marquée par la prostitution, et des revenus non connus, Mme ne pouvant fournir aucun avis d'imposition. Par ailleurs, Mme semble ne jamais avoir bénéficié de la Sécurité sociale. Une grave anémie a été diagnostiquée en 2008, avec une hospitalisation préconisée, compte tenu d'un bilan sanguin alarmant. Mais Mme est dans le déni de ses problèmes de santé, se déclarant seulement « fatiguée » en raison du traitement et déclarant qu'elle « allait aller mieux et retravailler ». L'intervenant social, constatant son souhait affirmé de retourner à son domicile, lui a proposé de déposer un dossier de PCH afin de disposer d'une aide à domicile, pour l'aider dans sa vie quotidienne. Mais Mme ne souhaite pas cotiser à la Sécurité sociale, en dépit l'obligation qui lui en est faite, et partant, ne souhaite pas être en contact avec une institution telle que la MDPH, dont elle craint qu'elle ait à connaître de son passé, et lui impose des cotisations. Par ailleurs, Mme bénéficiait d'une forte solidarité de ses paires, une amie faisant ses repas, lui apportant de l'eau chaude et s'occupant des documents administratifs, une autre s'occupant d'elle régulièrement. L'intervenant social a dû renouveler à plusieurs reprises sa proposition, relayée par les amies de Mme, pour que celle-ci accepte de déposer un dossier, prenant peu à peu conscience de la dégradation de son état de santé.

(Situation n°41 – Service social hospitalier)

Mr AN, 48 ans, célibataire, a travaillé comme ingénieur jusqu'en 2001. C'est à cette date qu'ont commencé à apparaître des troubles de santé liés à une pathologie génétique qui se manifeste par des mouvements incontrôlés et un déséquilibre permanent, ainsi que par des périodes d'amnésie. Licencié, Mr aperçu les ASSEDIC, puis le RMI, sans faire valoir ses droits à l'invalidité. Par ailleurs, il est toujours suivi par son médecin généraliste, refusant les services spécialisés, qui pourraient pourtant l'aider à maintenir ses capacités, selon l'intervenant social. Mr, sans avoir pleinement conscience de son état, se dit avant tout « fatigué ». S'il arrive à manger seul, il ne parvient pas à cuisiner, ni à prendre soin seul de lui. C'est par hasard qu'arrivant à Paris, il y a plusieurs années, il avait retrouvé un ami d'enfance, et avait alors emménagé dans un appartement voisin. Depuis le début de sa maladie, c'est cet ami, ayant lui-même un frère et un père handicapés, qui l'aide dans la vie quotidienne, ce dernier comme monsieur n'ayant jamais sollicité d'aide extérieure. Le contact avec le service social a été pris par la mère de Mr, vivant à Montpellier, inquiète pour son fils, et elle-même, retraitée, étant hémiplégique. Mr bénéficie depuis plusieurs années de l'AAH et maintenant de la Majoration pour Vie Autonome. L'intervenant social souhaiterait aujourd'hui mettre en place pour Mr un suivi médical spécialisé, et une curatelle, car l'état de santé de Mr s'aggrave, et son ami culpabilise de ne pas être disponible en permanence, et compétent pour l'ensemble des démarches administratives. Pour autant, Mr n'est pas demandeur d'aide extérieure, n'accordant sa confiance qu'à son ami. La demande éventuelle de la PCH n'a pas pu être effectuée, Mr ne s'impliquant pas dans les démarches. De même, un relogement s'avèrerait nécessaire, Mr demeurant dans un studio au 3^{ème} étage sans ascenseur, avec un escalier peu commode, mais il souhaite garder ce logement à proximité de son ami.

(Situation n°40 - Association de personnes en situation de handicap)

3. Le refus de l'institutionnalisation

Pour Alain Blanc⁸⁸, « l'officialisation du statut de handicapé classe et oriente les personnes au sein d'itinéraires balisés ». Deux itinéraires principaux peuvent être distingués, le premier étant aujourd'hui valorisé et priorisé par les politiques publiques, notamment dans le cadre de la loi du 11 février 2005 : l'intégration en milieu ordinaire (scolarisation, insertion professionnelle, participation sociale), et par ailleurs l'accueil dans le cadre d'institutions spécialisées.

⁸⁸ Alain BLANC, *Le handicap ou le désordre des apparences*, Armand Colin, Paris, 2006.

Selon les intervenants sociaux rencontrés, la priorité donnée à la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire et la création des CLIS (Classes d'Intégration Scolaire) semblent avoir fait naître, beaucoup d'espoirs pour les parents concernés, et les réorientations vers le secteur spécialisé se heurtent alors parfois à des refus, ou tout au moins à de fortes résistances.

Mr et Mme BG, sont tous deux salariés, respectivement peintre en bâtiment et agent d'entretien. Ils ont une fille de deux ans et demi, qui connaît un retard de développement, notamment sur le plan du langage et du repérage spatio-temporel. Elle est atteinte également d'une malformation du pied, qui nécessite des chaussures adaptées. Mme a souhaité rencontrer l'intervenant social, sans demande particulière, mais celle-ci, au vu de la situation de l'enfant, a proposé de constituer un dossier de demande d'AEEH, et de solliciter l'orientation vers un établissement spécialisé. Mme s'est montrée très réticente, et ce n'est qu'au bout d'un an, avec l'intervention régulière de la puéricultrice du service, qu'elle a accepté de faire une demande d'AEEH. Elle s'oppose toujours cependant à une orientation vers un établissement spécialisé, gardant l'espoir que sa fille pourra suivre une scolarité en milieu ordinaire. Elle considère en effet que sa fille « rencontre des difficultés », mais qu'« elle n'est pas handicapée », ses difficultés étant espérées temporaires.

(Situation n°63 – CAMSP)

Mr BZ est un adolescent de 15 ans, scolarisé en classe de 3^{ème} dans un collège. Tétraplégique de naissance, il se déplace en fauteuil. Il est également atteint de troubles cognitifs, que ses parents déniaient totalement, ne reconnaissant que le handicap moteur. Sa mère s'occupe seule de l'aider dans les actes de la vie quotidienne : se laver, prendre ses repas, se coucher... L'enseignant référent a évoqué avec les parents une orientation vers un établissement spécialisé, proposition à laquelle ces derniers ont opposé un refus catégorique, voulant que leur enfant continue à être scolarisé « comme les autres », et puisse trouver par la suite un emploi en milieu ordinaire, tout à fait envisageable selon eux s'il s'agit d'un « travail de bureau ». Pour l'enseignant, le suivi de la scolarité va être de plus en plus difficile, et il serait selon lui indispensable de mettre en place dès aujourd'hui un accompagnement spécialisé, qui permettra peut-être à Mr de travailler ultérieurement en atelier protégé.

(Situation n°87 – Enseignant référent)

Sans que l'on dispose de données précises à ce sujet, il semble que la fin de l'obligation scolaire, à l'âge de 16 ans, conduise à des ruptures de prise en charge pour des personnes qui ont jusque là été accompagnées dans le cadre d'une scolarité ordinaire⁸⁹. En l'absence de demande d'orientation sollicitée par les parents, les jeunes concernés restent dès lors à leur domicile, sans activité, ni accompagnement.

Des résistances ou des refus peuvent s'observer également à chaque étape des parcours institutionnalisés - de l'IME vers l'IMPRO, de l'IMPRO à l'ESAT, de l'ESAT au Foyer d'Hébergement... -, les parents ayant des difficultés à admettre qu'avec l'âge, les compétences et l'état de santé de leur enfant se dégradent, et qu'aucune perspective de retour en milieu ordinaire ne peut être envisagé, voire même le maintien dans un secteur de travail protégé. Dans certains cas, seule une prise en charge en externat se trouvera acceptée, même parfois dans le cas où le handicap est lourd, et où les difficultés de l'enfant exigent une aide importante dans la vie quotidienne.

Mr BD, 22 ans, est polyhandicapé de naissance. Atteint d'importantes difficultés motrices, il ne parle pas. Il a toujours été pris en charge en institution, mais seulement en externat, sa mère, divorcée, tenant à ce que son fils rentre chaque soir à domicile. Au moment où son fils a atteint l'âge adulte, et où il a été proposé une orientation en MAS, elle a refusé cette orientation en internat, préférant faire une demande de PCH pour rémunérer une aide à domicile, et procéder à des adaptations de son logement : aménagement de la salle de bains, installation d'un monte-charge, achat d'un lit à domicile. Mme se montre très protectrice vis-à-vis de son fils, considérant qu'il est de sa responsabilité de mère de s'occuper de lui au quotidien. Elle est par ailleurs réticente, chaque fois qu'il lui est proposé de demander une prestation financière. Ayant dû reverser à la CAF un trop-perçu de RMI, elle craint que lui soit demandé un jour le remboursement de l'AAH ou de la PCH que perçoit son fils. Pour l'intervenant social, une prise en charge en internat en MAS serait cependant plus adaptée à la situation de Mr BD, car il trouverait un accompagnement socio-éducatif, mieux à même de stimuler ses capacités.

(Situation n°58 – Institut médico-éducatif.)

⁸⁹ Cette situation nous est rapportée notamment par les intervenants sociaux des deux SESSAD rencontrés.

Enfin, le refus d'une orientation en institution peut également émaner de personnes adultes, qui formulent un fort désir d'autonomie que seule la vie à domicile est à même de satisfaire, ou qui refusent de cohabiter avec d'autres personnes en situation de handicap, avec lesquelles elles ne souhaitent pas être amalgamées.

Mr BE, 54 ans, célibataire, est actuellement accueilli dans un centre d'hébergement d'urgence. Ayant contracté la lèpre, Mr a été amputé d'une jambe et d'une main, et se déplace en fauteuil roulant, sa prothèse de la jambe, mal adaptée, lui causant des plaies au niveau du moignon. Il bénéficie de l'AAH. Mr n'est pas totalement autonome dans la vie quotidienne, rencontrant des difficultés pour faire sa toilette ou encore pour couper ses aliments. L'intervenant social souhaiterait qu'il soit pris en charge dans une institution adaptée, mais Mr, ayant très mal accepté sa maladie et son handicap, refuse la perspective de vivre dans un établissement avec d'autres personnes en situation de handicap. Il dit vouloir « vivre comme tout le monde » et préférer une situation de SDF plutôt qu'un hébergement qui lui renvoie une image de « personne handicapée ». La solution privilégiée désormais serait l'accès à un logement autonome, avec perception de la PCH, mais Mr est très passif et en retrait dans les démarches. Son séjour ne pouvant durer en centre d'hébergement d'urgence, l'intervenant social souhaiterait le voir accepter provisoirement un accueil dans une « maison relais », Mr ayant refusé d'être orienté vers le CHRS de Nanterre.

(Situation n°60 – Centre d'Hébergement d'Urgence)

Le refus de l'amalgame de ses propres difficultés avec celles rencontrées dans d'autres formes de handicap, peut en effet conduire à des attitudes de non-recours à certaines institutions ou certains dispositifs, comme le souligne Pierre LE QUEAU : « *Quel que soit l'angle sous lequel on peut ainsi l'envisager, la catégorie du handicap désigne non seulement des déficiences mais également des modes de vie et des rapports au monde qui n'ont rien à voir les uns avec les autres. Dans certaines situations, le statut de personne en situation de handicap pourrait être accepté, à condition qu'il ne conduise à être assimilé ou « amalgamé » à certains types de handicap, desquels la personne souhaite se distinguer. Pour les personnes souffrant de troubles psychiques, l'ESAT peut-être vécu comme particulièrement stigmatisant, car fréquenté par des « déficients mentaux » de qui ils tiennent à se distinguer. Le statut d'enfant handicapé peut également être refusé, s'il conduit à scolariser l'enfant dans les mêmes classes ou*

institutions, que des enfants trisomiques, par exemple, image repoussoir. »⁹⁰

Enfin, même si nous avons centré cette recherche principalement sur l'identification des causes de non-recours résultant plutôt du choix ou des stratégies des acteurs, nous nous devons de souligner qu'à contrario, en matière d'orientation vers des institutions spécialisées, les non-recours « subis » sont loin d'être rares, faute de places disponibles dans de nombreux établissements ou services. La plupart des associations gestionnaires font état, on le sait, de longues listes d'attente pour l'accès à leurs établissements et services.

Mr CA est un garçon de six ans, actuellement scolarisé en grande section de maternelle. Il a été atteint par une encéphalopathie à la naissance, ne marche pas, ne parle pas et n'entend pas. Scolarisé à temps partiel, il passe la journée sur un tapis, sans pouvoir bénéficier de quelque activité éducative. Une auxiliaire de vie scolaire intervient quatre heures par semaine. Une demande d'AEEH a été acceptée par la CDAPH, et celle-ci a également proposé une orientation vers un établissement spécialisé. Cependant, en l'absence de places disponibles, l'enfant est en liste d'attente depuis plusieurs mois. Les parents, qui ont espéré pendant longtemps que leur enfant ferait des progrès au fil du temps, le voient aujourd'hui régresser, et en sont désespérés. La durée de l'attente n'est pas estimable.

(Situation n°88 – Enseignant référent)

Les différentes dimensions de l'offre publique de droits et de dispositifs peuvent ainsi expliquer un certain nombre de situations de non-recours total ou partiel. Comme l'explique Philippe WARIN⁹¹, « *Le non-recours renvoie (aussi) à un problème d'utilité. (...) Ce type de non-recours met en balance une approche économique et une approche non économique des comportements, dès lors qu'au raisonnement utilitaire prêté aux individus s'ajoute et se combine, ou bien se substitue, un raisonnement sur la confiance à accorder à l'offre, en particulier au regard du respect des personnes et de leur dignité qu'elle semble manifester.* »

⁹⁰ Pierre LE QUEAU « Enquête sur une catégorie », *La compréhension sociale du handicap*, CREDOC, janvier 2003.

⁹¹ Philippe Warin, « Le non recours par désintérêt : la possibilité d'un vivre hors droits », *Vie sociale*, n°1, 2008.

Comme nous venons de le voir, certains usagers évaluent l'offre qui leur est proposée, en estiment les coûts et les bénéfices – financiers et symboliques –, se positionnent au regard des normes dont cette offre est porteuse et des contraintes qu'elle impose (contrôles, perte d'indépendance...)... Certains finiront par adhérer, d'autres opteront pour des solutions plus informelles, issues notamment de la solidarité familiale ou communautaire. Dans tous les cas, leurs attitudes constituent un indicateur tout à fait intéressant pour évaluer la pertinence de l'offre publique.

Un certain mode de reconnaissance est en effet toujours sous-jacent au contenu et à l'organisation de l'offre de droits et de dispositifs : là-encore, cette reconnaissance peut être perçue par certains individus comme *dépréciative*⁹² – par les contrôles notamment et ce qu'ils disent de suspicion à leur égard -, mais elle peut également être jugée *insatisfaisante*⁹³, dans la mesure où elle n'est pas compatible ou en cohérence avec les rôles sociaux que ces individus privilégient – au sein du groupe familial, par exemple.

⁹² Emmanuel Renault, *op.cit.*

⁹³ Id.

CONCLUSION

L'un des premiers constats opérés dans le cadre de cette recherche, dont nous rappelons le caractère exploratoire, est qu'il existe bien, à l'instar d'autres prestations, des situations et des attitudes de non-recours aux droits et dispositifs liés au handicap que nous avons étudiés. Sans qu'on puisse en estimer le taux – ce qui nécessite par ailleurs des méthodologies très complexes et difficiles à mettre en œuvre -, les investigations conduites permettent d'en cerner différentes causes.

Nous proposons d'en dresser une première typologie – forcément provisoire et à compléter - articulant les facteurs et les types de non-recours. Compte tenu du cadre d'analyse que nous avons adopté, cette typologie est sensiblement différente dans sa forme, de celle proposée par l'ODENORE⁹⁴, même si l'on peut y retrouver la plupart des items repérés par cet observatoire dans le cadre d'autres recherches sur le non-recours.

⁹⁴ Voir supra, Partie I-2.

Typologie des causes de non-recours aux droits et dispositifs liés au handicap

Facteurs de non-recours	Type de non-recours
Refus de l'identité	▪ Déni des troubles ▪ Identité de malade ▪ Droit à la différence
Refus du statut	▪ Non-recours total ▪ Non-recours total ▪ Non recours total ou partiel ▪ Refus de l'assistance ▪ Non-recours total ▪ Méconnaissance du statut ▪ Non-recours total ou temporaire ▪ Complexité des démarches ▪ Non-recours total ou temporaire ▪ Crainte de stigmatisation ou de discrimination ▪ Non-recours total, temporaire ou partiel ▪ Choix d'autres statuts ▪ Non-recours total ou temporaire
Refus de l'offre	▪ Non-recours total ou partiel ▪ Analyse coûts/bénéfices ▪ Non-recours total, partiel ou temporaire ▪ Choix de l'aide informelle ▪ Non-recours total, partiel ou temporaire ▪ Refus de l'institutionnalisation

La seule méconnaissance des droits apparaît ici tout à fait insuffisante pour rendre compte de l'ensemble des situations de non-recours. En effet, le refus de l'identité de « personne handicapée » se révèle un facteur décisif de non-recours total aux droits et dispositifs inscrits dans ce champ, même si l'on doit nuancer le constat au regard des résultats de l'enquête HID⁹⁵ montrant que marginalement, des personnes reconnues administrativement comme handicapées, peuvent ne pas s'identifier pour autant « en situation de handicap ».

⁹⁵ Isabelle VILLE, Jean-François RAVAUD et Alain LETOURMY, « Les désignations du handicap. Des incapacités déclarées à la reconnaissance administrative », Revue Française des Affaires Sociales, n°1-2, 2003.

Ce que nous avons désigné comme « le refus du statut » génère pour sa part, des comportements de non-recours total, ou bien de non-recours temporaire. Comme l'a montré VAN OORSCHOT⁹⁶, certains événements (*Trigger events*), tels que se retrouver sans ressources par exemple ou sans plus aucun accès possible à un statut alternatif, peuvent déclencher un recours aux droits et dispositifs liés au handicap, qui aurait été envisageable bien avant. La personne va dans ce cas devoir passer outre les craintes de stigmatisation et de discrimination – liés au handicap et à la relation d'assistance - qu'elle redoute, pour accepter de faire valoir ses droits.

Enfin, le refus de l'offre peut donner lieu à divers types de non-recours : total, si l'ensemble de l'offre est estimé insatisfaisante ; partiel, si seulement certains droits ou dispositifs apparaissent pertinents et acceptables au regard de sa propre situation ainsi que des normes et des valeurs partagées ; temporaire enfin, quand l'accroissement des difficultés rencontrées ne laisse plus le choix que de recourir à une aide institutionnelle.

Cette typologie demanderait à être affinée au regard des différents types de handicap : on pressent en effet que le refus de l'identité est notamment caractéristique des situations de troubles psychiques et de maladies chroniques (mais cela peut être variable également selon le type de maladie), ou que le refus du statut se retrouve plus fréquemment quand le handicap n'est pas visible, et que la personne résiste à le rendre public, dans la sphère privée ou professionnelle.

Quant au refus de l'offre, il n'apparaît pas en soi caractériser un type de handicap plutôt qu'un autre : cette affirmation demanderait cependant à être nuancée en s'intéressant de manière précise à tel droit ou à tel dispositif en particulier, dans le cadre de recherches complémentaires.

Par ailleurs, le seul critère du type de handicap ne permet vraisemblablement pas de cerner tous les déterminants des attitudes repérées : des variables comme

⁹⁶ W. Van Oorschot, « Non take-up of social, security benefits in Europ », *Journal of European Social Policy*, vol.1, n°1, pp 15-30.

l'âge, le sexe, la catégorie sociale ou encore les références culturelles... conduisent certainement à l'adoption de comportements différenciés – ce que cette recherche, dont l'échantillon est trop limité, n'a pas permis de prendre en compte.

Enfin, la question du non-recours met en évidence les distorsions entre l'« offre de reconnaissance » proposée par les politiques publiques - fondée sur des principes de catégorisation et de ciblage - et les attentes de reconnaissance, telles qu'elles sont éprouvées par les personnes concernées : nous avons pu constater, dans ce cas précis des politiques du handicap, que l'offre de reconnaissance est tantôt ressentie comme dépréciative, décalée ou insatisfaisante. Cette dimension renvoie notamment à des « conflits de normes »⁹⁷ : les conceptions de l'autonomie, de la solidarité, de l'intégration et de la participation notamment, que revendiquent les individus, apparaissent en effet déterminantes dans la compréhension de leurs attitudes au regard de l'offre publique. Dans certains cas, et paradoxalement, le non-recours apparaît comme la stratégie la plus pertinente pour assurer le « respect de soi » et « l'estime de soi ».

Reste la question posée par Emmanuel RENAULT⁹⁸ : « *N'existe-t-il pas des modes de reconnaissance institutionnalisée qui ne peuvent jamais être vécus comme des formes de reconnaissance totalement satisfaisantes ?* » Si tel était le cas des politiques de reconnaissance du handicap, nous maintenons cependant l'hypothèse que l'analyse des situations de non-recours constitue néanmoins un axe pertinent de recherche, pour évaluer l'offre publique et la rendre « *aussi satisfaisante que possible* », pour tous ceux qui nécessitent, à un moment ou un autre de leur existence, la protection que doit toute société démocratique à ses citoyens.

⁹⁷ Le non-recours aux droits et aux services : éléments pour une grille d'analyse, Réseau « Exclusions et non-recours aux droits et aux services », Cluster 12.

⁹⁸ Emmanuel Renault, *L'expérience de l'injustice. Reconnaissance et clinique de l'injustice*, La Découverte, 2004.

Bibliographie

- Philippe ADAM, Claudine HERZLICH, "Sociologie de la maladie et de la médecine", Paris, Nathan, 128, 1994.
- Elodie ALBORELA, Manon BREZAULT, Sophie LAUTIE, Anne LOONS, « Le handicap à Paris », CREDOC, septembre 2009.
- Vincent ASSANTE, *Situations de handicap et cadre de vie*, Paris, Avis et rapports du Conseil Economique et Social, Les Editions du Journal Officiel, 2000)
- Patrick BEN SOUSSAN « L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions », Editions Erès, 2006.
- Brigitte BERRAT, Carole PEINTRE, Jean-Yves BARREYRE, « Etude du dispositif de santé mentale mis en place à Paris pour les allocataires du RMI », *Cahiers de Chaligny*, Mairie de Paris, Mai 1999.
- Brigitte BERRAT, Virginie PAUL, *Comprendre les causes du non-recours à la CMU complémentaire et à l'Aide à l'Acquisition d'une Complémentaire Santé*, Fonds de financement de la CMU, 2007.
- Alain BLANC, *Le handicap ou le désordre des apparences*, Armand Colin, Paris, 2006.
- Christine BON, « Effet d'étiquetage et jeux des institutions dans le parcours vers l'emploi de personnes en situation de handicap », *Education Permanente*, n°156.
- Michel BORGETTO, « L'accès aux droits sociaux : quelle effectivité ? » Rapport ONPES 2007-2008
- Gérard BOUVIER et Xavier NIEL, « Les discriminations liées au handicap et à la santé », *Insee Première*, n°1308, Juillet 2010.
- Gilles BUI XIAN, Roy COMPTE, Jacques MIKULOVIC, « La culture du handicap peut-elle être une culture du métissage », *Corps et culture*, n°6-7, 2004.
- Séverine COLLINET, « L'implication associative et le travail biographique des personnes atteintes de sclérose en plaques », Thèse de Doctorat en Sciences de l'Education, Université Paris Descartes, 2009.
- Clotilde DEBOUT et Seak-Hy LO, « L'allocation personnalisée d'Autonomie et la Prestation de Compensation du Handicap au 30 juin 2009 », *Etudes et Résultats*, DREES, n°710, novembre 2009.
- Elvire DEMOLY, « Les demandeurs de l'AAH : une population souvent éloignée du marché du travail », *Etudes et Résultats*, DREES, n°640, juin 2008.
- Elvire DEMOLY, « La réponse à la première demande d'AAH », *Etudes et Résultats*, n°687, avril 2009.
- Geert DEMUIJINCK, Dominique GREINER, Christine LE CLAINCHE, « Ce que les valides doivent aux handicapés : une discussion normative des politiques sociales en faveur des personnes handicapées », *Economie du handicap*, Sous la direction d'Annie TRIOMPHE, Paris, PUF, 2006.
- François DUBET, « Injustices et reconnaissance » in Alain CAILLE (dir.), *La quête de reconnaissance : nouveau phénomène social total*, Editions la Découverte, 2007.
- Nathalie DUTHEIL, « Aide et aidants des adultes, en ménage ordinaire, ayant une reconnaissance administrative de leur Handicap », *Premiers travaux d'exploitation de l'enquête HID*, DREES, Série Etudes, n°16, Juillet 2001.
- Serge EBERSOLD et Anne-Laure BAZIN, *Le temps des servitudes. La famille à l'épreuve du handicap*, Presses Universitaires de Rennes, 2005.
- Estelle FERRARESE, « Pourquoi refuse-t-on la reconnaissance ? Sur les effets de la reconnaissance institutionnelle » in Jean-Paul PAYET et Alain BATTEGAY eds, *La reconnaissance à l'épreuve. Explorations socio-anthropologiques*, Presses universitaires du Septentrion, 2008.
- FONDATION DE FRANCE, *Les solitudes en France en 2010*, Juillet 2010.
- Eliot FREIDSON., "La profession médicale", Payot, 1984 ADAM Philippe, HERZLICH Claudine, "Sociologie de la maladie et de la médecine", Paris, Nathan, 128, 1994.
- Anne FRONTEAU et Pierre LE QUEAU, « Le handicap : du problème personnel à la reconnaissance sociale », *Consommation et modes de vie*, CREDOC, n°163 – Avril 2003.
- Anne FRONTEAU-LOONES, « Les contours de la notion du handicap à travers les données statistiques », *Cahiers de Recherche du CREDOC*, 2003.
- Charles GARDOU (Dir.), *Le handicap par ceux qui le vivent*, Editions ERES, 2009.

- Vincent DE GAULEJAC et Isabelle TABOADA- LÉONETTI, *La lutte des places. Insertion et désinsertion*, Marseille-Paris, Hommes et perspectives - Desclée de Brouwer, 1994.
- Erving GOFFMAN, *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*, Paris, Editions de Minuit, 1975.
- Patrick GOHET, *Sur le bilan de la loi du 11 février 2005 et de la mise en place des Maisons Départementales des Personnes Handicapées*, Rapport DIPH, La Documentation Française, Aout 2007.
- Mikaël HAUTCHAMP, Pierre NAVES et Dominique TRICART, *Quelle intervention sociale pour ceux qui ne demandent rien ?*, Inspection Générale des Affaires Sociales, Rapport 2005 026, Mars 2005.
- Bénédicte HERRGOTT, « Du RMI à l'AAH, une vie « a minima » ? Négociations et effets du glissement des plus démunis des catégories de l'insertion aux catégories du handicap », *Lien Social et Politiques*, n°42, automne 1999.
- Axel HONNETH, *La société du mépris*, Paris, La Découverte, 2006.
- Axel HONNETH, *La lutte pour la reconnaissance*. Éditions du Cerf, Coll. " Passages ", Paris, 2000.
- Axel HONNETH, « Reconnaissance et reproduction sociale », in Jean-Paul PAYET et Alain BATTEGAY (Eds), *La reconnaissance à l'épreuve. Explorations socio-anthropologiques*, Presses universitaires du Septentrion, 2008.
- Geneviève LANG « De la personne «handicapée» à la personne « en situation de handicap » : d'une exclusion à l'autre ?, *Education Permanente*, n°156,
- Pierre LE QUEAU, « Enquête sur une catégorie », *La compréhension sociale du handicap*, CREDOC, janvier 2003.
- Anne M.LOVELL, Aurélien TROISOEUF, Marion MORA, « Du handicap psychique aux paradoxes de sa reconnaissance : éléments d'un savoir ordinaire des personnes vivant avec un trouble psychique grave », *Revue Française des Affaires Sociales*, 2009.
- F.MARICAL, « La complémentaire santé : une généralisation qui n'efface pas les inégalités », *INSEE Première*, n°1142, juin 2007.
- Catherine MATHEY-PIERRE et Edith WAYSAND, « Handicapé, moi ? Oh, non, quand même pas ! Les limites floues du handicap », *Education Permanente*, n°156, « Les inemployables ».
- Pierre MAZET, « La non demande de droits : prêtons l'oreille à l'inaudible », *La Vie des idées*, 1^{er} juin 2010.
- Michel MESSU, « Apprendre à être soi lorsqu'on est un assisté social », *Education et Sociétés*, n°22 / 2008 / 2.
- Michel MESSU, « Les normes de l'assistance : côté pile, côté face et d'un autre côté », *Colloque International Normativités, normes, normalité*, Lausanne, Haute Ecole de Travail social et de la Santé, 16 et 17 novembre 2006.
- Bernard MOTTEZ, « A s'obstiner contre les déficiences, on augmente souvent le handicap : l'exemple des sourds », in Coup d'œil, Éd. B.MOTTEZ, H.MARKOVICZ, Centre d'Étude des Mouvements Sociaux, EHESS, n°39, 1984. Premier publication in *Sociologie et Société*, Montréal, 1977.
- Muriel NICOLAS et Marie-José ROBERT (CNAF), « Les bénéficiaires de l'Allocation Adulte Handicapé », Rapport ONPES 2007-2008.
- ODENORE, *Le non recours : définitions et typologie*, Document de travail n°1, juin 2010.
- W. VAN OORSCHOT, « Non take-up of social, security benefits in Europ », *Journal of European Social Policy*, vol.1, n°1, pp 15-30.
- Jean-Paul PAYET et Alain BATTEGAY, « La reconnaissance, un concept de philosophie politique à l'épreuve des sciences sociales », in Jean-Paul Payet et Alain Battegay eds), *La reconnaissance à l'épreuve. Explorations socio-anthropologiques*, Presses universitaires du Septentrion, 2008.
- Jean-Paul PAYET et Denis LAFORGUE, « Qu'est-ce qu'un acteur faible ? » in Jean-Paul Payet, Frédérique Guiliani et Denis Laforgue, *La voix des acteurs faibles : de l'indignité à la reconnaissance*, Presses Universitaires de Rennes, 2008.
- Daphnée POIRIER, « La surdit  entre culture, identit  et alt rit  », *Lien social et Politiques*, n°53, 2005
- Jean-Fran ois RAVAUD et Pierre MORMICHE, « Handicaps et incapacit s » in *Les in galit s sociales de sant *, Inserm, La D couverte, Paris, 2000.
- Emmanuel RENAULT, « Reconnaissance, institutions, injustice », *Revue du MAUSS*, n°23, Premier semestre 2004, Paris, La D couverte.

- Emmanuel RENAULT, *L'expérience de l'injustice. Reconnaissance et clinique de l'injustice*, La Découverte, 2004.
- Antoine RODE, « Le non-recours aux soins des populations précaires. Constructions et réceptions des normes », Thèse pour le Doctorat de Sciences Politiques, 2010.
- Bernadette ROUSSILLE, « L'évaluation du handicap dans la perspective de la nouvelle prestation de compensation » - Rapport IGAS - Octobre 2004.
- Henri-Jacques STICKER, « Sens de la construction du régime du handicap vers son dépassement », *La compréhension sociale du handicap*, CREDOC, janvier 2003.
- Hélène THOMAS, *Les vulnérables. La démocratie contre les pauvres*. Editions TERRA, 2010.
- Isabelle VILLE, Jean-François RAVAUD et Alain LETOURMY, « Les désignations du handicap. Des incapacités déclarées à la reconnaissance administrative », *Revue Française des Affaires Sociales*, n°1-2, 2003.
- Isabelle VILLE, « Identité, représentations sociales et handicap », *Déficiences motrices et situations de handicap* », Editions APF, 2002.
- Philippe WARIN, « Le non recours par désintérêt : la possibilité d'un vivre hors droits », *Vie sociale*, n°1 / 2008.
- Philippe WARIN, « Une approche de la pauvreté par le non-recours aux droits sociaux », *Lien social et Politiques*, n°61, 2009.
- Philippe WARIN, *L'accès aux droits sociaux*, Presses Universitaires de Grenoble, 2006.
- Philippe WARIN, « Pas de politique d'accès aux droits sociaux sans information sur les publics vulnérables », *Recherches et prévisions*, n°87, mars 2007.
- Philippe WARIN, « Le non recours : définition et typologies », Document de travail, Observatoire des Non recours aux droits et services, juin 2010.
- Philippe WARIN et Catherine CHAUVEAUD, « *Des fabriques d'accès au(x) droit(s)* » - Rapport de recherche Programme « Droit et pauvreté », Novembre 2010.
- Philippe WARIN, « Frontières sociales, mentales, politiques : sur quelques caractéristiques du libéralisme. Regard sur la protection sociale. », Conférence, Université de Fribourg, Chaire de l'UNESCO, 13 juin 2007.
- Philippe WARIN, « Ciblage, stigmatisation et non-recours », Conférence présentée dans le cadre des « *Midis du CREMIS* », Montréal – Canada, 10 mars 2010.

LISTE DES ANNEXES

- 1. Les droits et dispositifs liés au handicap étudiés**
- 2. Caractéristiques des situations ayant fait l'objet d'études de cas et d'entretiens**
- 3. Grille d'entretien**
- 4. Grille d'étude de cas.**

L'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH).		
Population cible.	Procédures.	Contenu du droit.
- Personnes handicapées à revenu modeste. - Avoir moins de 60 ans. - Avoir dépassé l'âge d'ouverture de droit à l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé, soit 20ans ou 16ans (selon les cas). - Résider de façon permanente en France métropolitaine, dans les DOM ou à Saint-Pierre-et-Miquelon et ne pas avoir été hors du territoire plus de 3 mois au cours de l'année civile ou de date en date sauf dérogation. - Avoir une incapacité permanente au moins égale à 80% ou entre 50 et 80% si la personne apporte la preuve à la CDAPH que l'handicap empêche son accès à l'emploi. - Ne pas toucher dans l'année des ressources supérieures au plafond établi selon les situations familiales.	<u>1^{ère} étape</u> : Dépôt de la demande à la MDPH. <u>2^{ème} étape</u> : Transmission du dossier à la CDAPH et à l'organisme débiteur (Caisse des Allocations Familiales [CAF] ou Mutualité Sociale Agricole [MSA]). <u>3^{ème} étape</u> : Appréciation par la CDAPH du niveau d'incapacité de la personne handicapée ou de son incapacité de trouver un emploi en raison de son handicap. <u>4^{ème} étape</u> : Vérification par l'organisme débiteur que la personne handicapée remplit bien les conditions d'éligibilité à l'AAH. <u>5^{ème} étape</u> : Liquidation et paiement de la prestation par l'organisme débiteur.	- Le montant de l'AAH mensuelle versée est ainsi calculer : <i>(Plafond de ressources selon situation familiale – ressources) / 12 mois.</i> Montant de l'AAH mensuelle maximale au 1^{er} avril 2011 : 727,61 euros - Revalorisation trimestrielle de l'AAH pour s'ajuster à la situation des usagers, en s'appuyant sur les prévisions de l'augmentation des prix à la consommation. - Affiliation gratuite et automatique au régime général de l'assurance maladie maternité si le bénéficiaire ne relève pas d'un autre régime obligatoire (CSS.art.L.381-27). - Exonération de la taxe d'habitation et de la taxe foncière. - Exonération de la redevance audiovisuelle. - Réduction de la facture téléphonique en cas d'abonnement à un service téléphonique fixe. <i>Réduction de l'AAH quand l'utilisateur est hospitalisé en maison d'accueil spécialisé ou incarcéré (réduction effective au bout de 60 jours). Il n'y a pas de réduction si la personne handicapée doit payer un forfait hospitalier, s'il a au moins un enfant ou ascendant à charge, si son conjoint, concubin ne travaille pas pour des motifs reconnu valable par la CDAPH (A.J.Lecas, 2009 : 26).</i>

La Garantie de Ressources pour les Personnes Handicapées (GRPH).		
Population ciblée.	Procédure.	Contenu du droit.
- Personnes handicapées ayant un taux d'incapacité d'au moins 80%. - L'incapacité doit avoir « un caractère quasiment absolu » et a priori irréversible. - Etre depuis au moins un an sans salaire au moment de la demande. - Disposer d'un logement indépendant (le paiement d'un loyer est l'élément à prendre en compte, excepté s'il s'agit du logement du conjoint ou du concubin). - Percevoir l'AAH. - Avoir moins de 60ans.	<u>1^{ère} étape</u> : Dépôt de la demande à la MDPH. <u>2^{ème} étape</u> : Transmission de la demande à la CDAPH et à l'organisme débiteur. <u>3^{ème} étape</u> : Examen de la demande par les organismes compétents. <u>4^{ème} étape</u> : Liquidation et paiement de la prestation par l'organisme débiteur.	La GDPH a pour but d'augmenter l'autonomie de personnes qui ne peuvent travailler. Elle compense l'absence de salaire. <i>GRPH = AAH + complément de ressources.</i> ↓ 80% du SMIC Soit au 1^{er} avril 2011 : 906,92 euros, le complément de ressources s'établit à 179,31 euros.
La majoration pour la vie autonome (MVA).		
Population ciblée.	Procédure.	Contenu du droit.
- Etre titulaire de l'AAH justifiant d'un taux égale ou supérieur à 80% d'incapacité. - Avoir un logement indépendant. - Etre bénéficiaire de l'Aide Personnalisée au Logement - Percevoir l'AAH à tous plein ou en complément d'un avantage vieillesse ou invalidité ou d'une rente accident de travail. - Ne pas percevoir de salaire.	Le bénéficiaire n'a pas à en faire la demande, la MVA est attribuée automatiquement, en même temps que l'AAH à partir du moment où il remplit les critères d'éligibilité. La prestation est attribuée par la CAF ou la MSA.	- <i>MVA = 104.77€ /mois.</i> - La MVA n'est pas cumulable avec la GRPH : le bénéficiaire doit faire un choix entre les deux.

L'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH).		
Population ciblée.	Procédure.	Contenu du droit.
Pour l'allocataire : - Résider en France, dans les DOM ou Saint-Pierre-et-Miquelon de façon permanente. - Avoir la charge de l'enfant handicapé à temps plein. L'enfant doit : - Résider en France, dans les Dom ou à Saint-Pierre-et-Miquelon de façon permanente. - Avoir moins de 20ans. - Ne pas avoir une rémunération de plus de 55% du SMIC. - Etre atteint d'une incapacité permanente d'un taux d'au moins 80% ou compris entre 50 et 80%. - Ne pas être placé dans un établissement dont la prise en charge revient intégralement à l'assurance maladie, l'Etat ou l'aide sociale.	<u>1^{ère} étape</u> : Dépôt de la demande à la MDPH. <u>2^{ème} étape</u> : Transmission de la demande à la CDAPH <u>3^{ème} étape</u> : Examen de la demande par les organismes compétents. <u>4^{ème} étape</u>: Liquidation et paiement de la prestation par l'organisme débiteur.	- Le but de l'AEEH est de soulager les familles des coûts supporté par l'éducation d'un enfant handicapé. - Pas condition de ressources. - Montant de l'allocation principale au 1^{er} avril 2011 : 126,41 euros.
Les compléments de l'AEEH.		
Population ciblée.	Procédures.	Contenu du droit.
- Les mêmes critères d'éligibilité que l'AEEH. - L'enfant doit avoir un handicap qui entraine de grosses dépenses. - Le handicap exige le recours à une tierce personne. - Le handicap de l'enfant entraine l'obligation d'au moins un des 2 parents à cesser au moins partiellement son activité professionnelle.	La demande est examinée par la CDAPH qui prend en compte la réduction ou l'arrêt d'un exercice professionnel du parent, la durée du recours à une tierce personne et les dépenses coûteuses entraîné par le handicap.	Il existe 6 catégories de complément dépendant de la situation professionnelle des parents, de l'importance des dépenses entraînées par le handicap et du recours à une tierce personne.

La Prestation de Compensation du Handicap.		
Population ciblée.	Procédure.	Contenu du droit.
- Pas d'âge minimal (les bénéficiaires de l'AEEH et de son complément peuvent se voir attribuer la PCH mais sous condition). L'âge limite est de 60ans (jusqu'à 75 ans avec dérogation). - Résidence stable et régulière en France, Dom ou Saint-Pierre-et-Miquelon. - Des critères liés au niveau de difficulté de la personne handicapée dans sa mobilité, son entretien personnel, la communication et « tâches et exigences générales, relations avec autrui »	Afin de déterminer la PCH, l'équipe pluridisciplinaire élabore un plan de compensation personnalisé après discussion avec la personne handicapée. - Les besoins en aide humaine : l'équipe précise les facteurs qui facilitent ou compliquent la réalisation de l'acte concerné et préconise un nombre d'heure. - Les besoins en aide technique : l'équipe préconise les aides techniques nécessaires. Des périodes d'essai peuvent être prévues. - Les besoins d'adaptation du logement et du véhicule : l'équipe fait un devis. La CDAPH prend la décision de valider le plan personnalisé de compensation et se prononce sur chaque élément de la demande.	- La personne handicapée a droit à la compensation de son handicap quelque soit l'origine et la nature de sa déficience, son mode de vie ou son âge. » (CASF, art. L.114-1-1, al.1). La PCH prend en charge les dépenses qui serviront à répondre aux besoins de la personne handicapée et aux besoins de l'entourage d'avoir des moments de répit. Le versement de la PCH peut se faire en nature ou en espèces. La PCH couvre les besoins en aide humaine pour ce qui concerne : ✓ Les actes essentiels comme l'entretien personnel, les déplacements, les besoins éducatifs... ✓ La surveillance régulière pour les personnes handicapées ne pouvant rester seules. ✓ Les frais supplémentaires engagés par l'exercice d'une activité professionnelle ou une fonction élective. - La PCH couvre les besoins en aide technique pour ce qui concerne : ✓ Tout ce qui peut améliorer l'autonomie de la personne, assurer sa sécurité et faciliter le travail des aidants. ✓ L'aménagement du logement en vue du maintien ou de l'amélioration de l'autonomie de la personne handicapée. ✓ L'aménagement du véhicule et les surcoûts liés au transport fréquent quand les transports en commun ne sont pas adaptés. - La PCH couvre les charges exceptionnelles ou spécifiques correspondant à des produits à usage permanent et prévisible mais non couverts par la PCH. La PCH couvre les frais liés à l'attribution et l'entretien des aides animalières.

La Reconnaissance de la Qualité de Personne Handicapée		
Population ciblée.	Procédure.	Contenu du droit.
« Est considéré comme travailleur handicapé toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physique, mentale ou psychique » (Art.L5213-1 du Code du Travail) La personne doit travailler ou être à la recherche d'un emploi et ne pas être en arrêt de travail.	Dépôt de la demande à la MDPH. Après instruction, cette demande donne lieu à une évaluation par l'équipe pluridisciplinaire. L'équipe prend en considération le handicap de la personne, ses possibilités d'emploi s'il est demandeur, la nature de son poste de travail s'il est salarié, sa formation initiale, son expérience professionnelle, son potentiel d'apprentissage, son âge et son contexte social. La décision d'attribution est prise par la CDAPH. En cas d'accord, une décision relative à l'orientation professionnelle (milieu ordinaire, secteur protégé, centre de rééducation fonctionnelle...) sera également formulée. La CDAPH peut refuser la reconnaissance et conclure à l'impossibilité d'accéder à tout travail, ou à l'inverse, à la possibilité d'accéder normalement à un travail. Une procédure de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé est engagée à l'instruction de toute demande d'attribution ou de renouvellement de l'AAH.	La RQTH est attribuée pour une période de 1 à 5 ans. L'octroi de ce statut permet d'avoir accès à un ensemble de mesures , notamment : - L'accès à des stages de formation - Des aides octroyées par l'AGEFHIP (Association de Gestion des Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées) - Des aménagements du poste ou des horaires de travail.

CARACTERISTIQUES DES SITUATIONS AYANT FAIT L'OBJET D' ETUDES DE CAS ET/ OU D' ENTRETIENS

N°	Lieu d'enquête	Sexe	Age	Type de handicap	Proposition de l'intervenant social	Type de non-recours
1	Circonscription d'action sociale	H	38	Psychique	AAH	Abandon des démarches
2	Circonscription d'action sociale	F	51	Psychique	AAH	Prestations alternatives (RMI et CMU-C) – Dénier du handicap
3	Circonscription d'action sociale	F	45	Physique	MVA	Rapport coûts / bénéfices : risque de perte de la CMU-C
4	Circonscription d'action sociale	H	35	Psychique	AAH + RQTH	Refus du statut
5	Circonscription d'action sociale	F	42	Maladie chronique	AAH	Refus de l'identité – Prestation alternative : RMI
6	Circonscription d'action sociale	H	6	Psychique	CMPP + Structure spécialisée	Dénier du handicap de l'enfant
7	Circonscription d'action sociale	H	51	Maladie chronique	AAH + RQTH	Prestations alternatives : RMI + CMU-C + droits connexes
8	Service social hospitalier	H	53	Physique + mental	PCH + SAMSAH	Refus de l'identité + Refus d'aide humaine
9	Service social hospitalier	F	49	Maladie chronique	AAH + RQTH	Complexité des démarches + Stigmatisation liée au statut
10	Association de personnes en situation de handicap	H	21	Maladie chronique	AAH	Méconnaissance des droits
11	Service social hospitalier	H	55	Physique + psychique	RQTH	Refus de l'identité + Refus de l'assistance
12	Service social hospitalier	F	23	Psychique	Aménagement horaires de travail	Dénier du handicap
13	Association de personnes en situation de handicap	H	52	Maladie génétique Physique	PCH	Refus d'aide institutionnelle – Aide informelle
14	Service social hospitalier	H	22	Psychique	AAH	Dénier du handicap

15	Service social hospitalier	F	56	Maladie génétique Physique + Psychique	PCH	Refus d'aide dans la vie quotidienne
16	Association de personnes en situation de handicap	H	49	Maladie génétique Physique	PCH	Coûts / bénéfices de l'ACTP
17	Association de personnes en situation de handicap	H	20	Maladie génétique Physique	PCH pour aide matérielle	Refus de l'identité
18	Circonscription d'action sociale	F	1	Mental	AEEH	Déni du handicap de l'enfant – Prise en charge familiale
19	Service social d'entreprise	F	28	Sensoriel	Aménagement du lieu de travail	Stigmatisation
20	Service social hospitalier	F	48	Maladie chronique	PCH	Complexité des démarches
21	Association de personnes en situation de handicap	F	27	Maladie génétique Physique	RQTH	Stigmatisation
22	Service social hospitalier	F	51	Physique	Invalidité	Méconnaissance des droits
23	Association de personnes en situation de handicap	F	32	Maladie génétique Physique	AAH + PCH	Méconnaissance des droits
24	Service social hospitalier	F	59	Psychique	AAH + PCH	Méconnaissance des droits
25	Association de personnes en situation de handicap	F	20	Maladie génétique Physique	PCH	Refus d'aide institutionnelle – Aide familiale non rémunérée
26	Service social hospitalier	H	56	Physique	PCH	Identité de malade- Refus d'aide humaine
27	Service social hospitalier	F	38	Physique + Psychique	PCH	Refus d'aide institutionnelle – Aide familiale non rémunérée
28	Association de personnes en situation de handicap	H	18	Maladie génétique Physique	PCH	Déni du handicap – Identité de malade – Refus d'aide humaine
29	Service social hospitalier	H	56	Maladie chronique	RQTH	Identité de malade
30	Service social hospitalier	H	49	Maladie chronique	AAH	Méconnaissance des droits + Complexité des démarches

31	Service social hospitalier	H	36	Psychique	AAH + RQTH	Déni du handicap + méconnaissance des droits
32	Association de personnes en situation de handicap	H	28	Maladie chronique	RQTH	Méconnaissance des droits + refus statut
33	Association de personnes en situation de handicap	F	18	Maladie chronique	AEEH	Refus d'assistance financière
34	Service social hospitalier	H	55	Physique	RQTH + PCH	Refus des démarches administratives
35	Service social hospitalier	H	45	Maladie chronique	AAH	Méconnaissance des droits
36	Service social hospitalier	H	58	Maladie chronique	PCH	Refus d'aide institutionnelle – Aide familiale non rémunérée
37	Service social hospitalier	H	32	Maladie chronique	AAH + PCH	Méconnaissance des droits
38	Service social hospitalier	H	44	Physique + Psychique	RQTH	Identité de malade – Refus du statut
39	Association de lutte contre l'exclusion	F	58	Psychique	Renouvellement AAH + PCH	Abandon des démarches administratives
40	Association de personnes en situation de handicap	H	48	Physique + Psychique	PCH	Refus d'aide institutionnelle – Aide amicale non rémunérée
41	Service social hospitalier	F	58	Maladie chronique	PCH	Refus d'aide institutionnelle – Aide amicale non rémunérée
42	Association de lutte contre l'exclusion	H	47	Physique	Renouvellement AAH	Abandon des démarches
43	Association de personnes en situation de handicap	F	45	Polyhandicap	PCH	Complexité des démarches
44	Association de personnes en situation de handicap	F	38	Maladie chronique	AAH	Méconnaissance des droits + statut administratif du séjour en France
45	Service social hospitalier	H	56	Maladie chronique	PCH	Méconnaissance des droits
46	Service social d'entreprise	F	47	Maladie chronique	Aménagement du temps de travail	Crainte de discriminations

47	Association de personnes en situation de handicap	H	55	Maladie chronique	PCH	Méconnaissance des droits + complexité des démarches
48	Service social CMP	H	44	Psychique	Institution spécialisée	Refus de l'assistance
49	Association de personnes en situation de handicap	F	40	Maladie chronique	PCH	Refus du statut : stigmatisation
50	Association de personnes en situation de handicap	H	52	Physique	ACTP	Abandon des démarches administratives
51	Service social CMP	H	47	Psychique	PCH	Déni des troubles
52	Circonscription d'action sociale	H	51	Psychique	Carte de transport	Méconnaissance des droits
53	Service social CMP	H	56	Psychique	AAH	Déni des troubles + Abandon des démarches
54	Service social CMP	H	55	Maladie chronique + psychique	PCH	Méconnaissance des droits + Inaction du tuteur
55	Association de personnes en situation de handicap	H	47	Maladie chronique	PCH	Complexité des démarches
56	IME	F	17	Psychique	AEEH	Abandon des démarches administratives
57	Circonscription d'action sociale	F	44	Maladie chronique	RQTH	Déni du handicap + Méconnaissance des droits
58	IME	H	22	Polyhandicap	Institution spécialisée	Préférence à une prise en charge familiale
59	Service social CMP	H	58	Psychique	Institution spécialisée	Absence de places en structure
60	Centre d'Hébergement d'Urgence	H	54	Physique	Institution spécialisée	Refus de la vie en institution
61	Circonscription d'action sociale	H	34	Physique	AAH	Déni du handicap
62	Circonscription d'action sociale	H	3	Sensoriel	AAEH	Déni du handicap de l'enfant
63	CAMSP	F	3	Mental	Institution spécialisée	Déni du handicap de l'enfant
64	CAMSP	F	4	Mental	AEEH + PCH	Méconnaissance des droits
65	CAMSP	F	3	Mental	SESSAD	Déni du handicap de l'enfant

66	CAMSP	H	6	Psychique	Institution spécialisée	Liste d'attente + situation administrative précaire.
67	Association de personnes en situation de handicap	F	42	Maladie génétique	PCH	Refus de la rémunération d'un aidant familial
68	Service social hospitalier	F	44	Maladie chronique	AAH + PCH	Complexité des démarches administratives
69	Service social hospitalier	F	32	Maladie chronique	AAH	Déni du handicap – Identité de malade
70	Service social hospitalier	H	49	Maladie chronique	PCH	Refus de la rémunération d'un aidant familial
71	Association de personnes en situation de handicap	H	43	Physique	PCH	Refus d'intervention d'un tiers institutionnel. Aide familiale non rémunérée
72	Association de personnes en situation de handicap	F	46	Maladie chronique	AAH	Méconnaissance des droits + situation administrative précaire.
73	Association de personnes en situation de handicap	F	41	Maladie chronique	RQTH	Déni du handicap – Identité de malade
74	IME	H	18	Psychique	Orientation ESAT	Déni du handicap
75	IME	H	18	Maladie génétique	Tutelle	Déni du handicap
76	Service social hospitalier	F	47	Physique	PCH	Déni du handicap + abandon des démarches
77	Association de personnes en situation de handicap	F	14	Physique	Institution spécialisée	Déni du handicap + prise en charge familiale
78	Service social hospitalier	H	54	Psychique	PCH	Déni du handicap – Identité de malade
79	MDPH	F	41	Sensoriel	RQTH	Méconnaissance des droits
80	Service social Pôle Emploi	F	49	Physique	RQTH	Déni du handicap - Crainte stigmatisation.
81	Service social Pôle Emploi	H	58	Maladie chronique	RQTH	Crainte stigmatisation et discriminations
82	Service social Pôle Emploi	F	57	Psychique	AAH	Déni du handicap

83	Service social hospitalier	H	44	Psychique	AAH	Déni du handicap + Complexité des démarches
84	Service social hospitalier	H	35	Psychique	AAH	Déni du handicap
85	Service social hospitalier	H	50	Physique	AAH + PCH	Déni du handicap – Refus d'aide
86	CCAS	H	30	Physique	RQTH	Déni du handicap + Stigmatisation
87	Enseignant référent	H	15	Physique	Institution spécialisée	Scolarisation en milieu ordinaire
88	Enseignant référent	H	6	Mental	Institution spécialisée	Liste d'attente
89	Enseignant référent	H	7	Mental	SESSAD	Complexité des démarches
90	Enseignant référent	H	9	Psychique	SESSAD ou ITEP	Déni du handicap de l'enfant + complexité des démarches
91	Service social d'entreprise	H	35	Physique	Renouvellement RQTH	Abandon des démarches
92	MDPH	F	38	Sensoriel	AAH	Méconnaissance des droits – Pas accès à la lecture
93	MDPH	F	12	Sensoriel	AEEH + Institution spécialisée	Méconnaissance des droits
94	MDPH	F	50	Maladie chronique	AAH	Refus de l'assistance
95	Circonscription action sociale	F	37	Psychique	AAH	Déni du handicap
96	Circonscription action sociale	F	50	Physique	RQTH	Crainte de discriminations
97	SESSAD	F	9	Physique	AEEH	Refus de l'assistance
98	SESSAD	H	15	Psychique	Institution spécialisée	Déni du handicap de l'enfant
99	SESSAD	H	18	Psychique	Institution spécialisée	Refus de la vie en institution – Prise en charge familiale
100	SESSAD	H	14	Psychique	SESSAD	Refus de la stigmatisation

ETUDES DE CAS SUIVIES D'ENTRETIENS						
101	Circonscription action sociale	H	40	Maladie chronique	AAH	Identité de malade – Refus du statut
102	Association de personnes en situation de handicap	H	48	Physique	RQTH	Refus de l'assistance
103	Circonscription action sociale	F	42	Maladie chronique	AAH	Prestations alternatives (RMI) Crainte de la stigmatisation
104	Circonscription action sociale	F	44	Physique	AAH	Méconnaissance des droits
105	Service social d'entreprise	F	27	Sensoriel	RQTH	Identité de malade
106	Association de personnes en situation de handicap	H	34	Maladie génétique - Physique	AEEH	Méconnaissance des droits par les parents
107	Association de personnes en situation de handicap	H	35	Maladie chronique	AAH	Complexité des démarches
108	Association de personnes en situation de handicap	F	46	Maladie génétique - Physique	PCH	Dysfonctionnements administratifs
109	Service social d'entreprise	F	31	Sensoriel	Aménagement espace de travail	Méconnaissance des droits
110	Association de personnes en situation de handicap	F	29	Maladie chronique	AAH	Méconnaissance des droits
111	Association de personnes en situation de handicap	H	32	Maladie chronique	AAH	Identité de malade – Refus du statut
112	Association de personnes en situation de handicap	F	48	Maladie chronique	AAH + RQTH	Identité de malade – Refus du statut.

GRILLE D'ENTRETIEN

1 – Pouvez-vous vous présenter, de la manière que vous souhaitez, et nous raconter votre histoire , sur le plan personnel et professionnel....

Situation familiale
Niveau de formation
Expérience professionnelle + éventuelles périodes d'inactivité

2 – Vous avez rencontré des problèmes de santé à un moment de votre vie, pouvez-vous nous expliquer....

Ancienneté
Circonstances
Ressenti
Evolutions
Impact sur la vie personnelle et la vie professionnelle
Trajectoire de soins

3 – Comment définissez-vous ces problèmes de santé ? Maladie ? Handicap ? Incapacités ?

En parlez-vous avec ceux qui vous entourent ? Qu'en disent-ils selon les cas ?
Adhésion ou rejet d'une identité de « personne en situation de handicap »
Attitudes de l'entourage

4 – Considérez-vous que vous avez un besoin d'aide par rapport à certaines activités ?

Identification des besoins
Aides concrètes dans la vie quotidienne
Besoins non satisfaits

5 – Avez-vous sollicité des droits ou des institutions, en matière de handicap ?

Type de droits et de dispositifs
Circonstances
Mode de connaissance du droit et de l'éligibilité
Réactions / Ressenti à solliciter ces droits et dispositifs
Démarches réalisées ou non – Réactions face aux procédures d'instruction et de contrôle.
Attitudes face aux démarches, aux professionnels (social / médical) et aux institutions =
récit d'expériences.

6 – Pensez-vous que les droits et les dispositifs existants sont adaptés à votre situation ?

Accessibilité
Réponse aux besoins

7 – La loi de 2005 dit viser « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Qu'est-ce que cela signifie selon vous et pour vous ?

8 – Données sociales : sexe, âge, milieu social d'origine, niveau de scolarisation, origine géographique et culturelle, réseau relationnel, implication associative.....

GRILLE D'ETUDE DE CAS

Service ou Association	
Personne connue du service depuis :	
Date de la dernière rencontre	
1 - Caractéristiques de la personne	
Sexe	
Age	
Situation familiale	
Enfants (nombre et âge)	
Lieu de résidence	
Conditions de logement	
Revenus mensuels (type et montant)	
Protection sociale	
Nationalité de naissance (+ des parents, si enfant)	
Ancienneté de résidence en France	

2 - Trajectoire socio-professionnelle	
Niveau de formation	
Expérience professionnelle	
Eventuelles périodes d'inactivité	
3 - Trajectoire de santé	
Problèmes de santé (ancienneté, circonstances...)	
Incapacités dans la vie quotidienne	Ce qu'en dit la personne :
	Ce qu'en dit l'intervenant :
Incapacités dans la vie professionnelle	Ce qu'en dit la personne :
	Ce qu'en dit l'intervenant :

Eventuelles hospitalisations et / ou prises en charge en institutions et / ou accompagnements en milieu ordinaire (dans le passé).	
4 - Positionnement au regard des droits et dispositifs liés au handicap	
Type de prestation envisagée	Par la personne :
	Par l'intervenant :
La prestation a-t-elle été proposée ? Par qui ? Dans quelles circonstances ?	
Quelles ont été les réactions de la personne à l'égard de proposition ?	
Des démarches ont-elles été engagées ? Lesquelles ? Par qui ? Quand ? Auprès de qui ?	

Quelles ont été les réactions de la personne à l'égard des démarches à engager ? (contacts avec les institutions, éventuelle complexité des dossiers ...)	
Quelles sont les attitudes (opinions, discours...) manifestées par la personne à l'égard du statut et de l'identité de « personne en situation de handicap » ?	
Quelles sont selon la personne la réaction des autres (famille, entourage, professionnels médicaux, professionnels sociaux...) à l'égard du statut et de l'identité de « personne en situation de handicap » ?	
Statut et identité privilégiés par la personne (type, motivations) ?	Selon la personne :
	Selon l'intervenant :

5 - Trajectoire prospective	
Projets et projections sur le plan social et/ou professionnel	Selon la personne :
	Selon l'intervenant :
Commentaires complémentaires de l'intervenant	