

# HANDICAP : LES MOTS POUR EN PARLER

## CONCEPTS EUROPEENS ET INTERNATIONAUX

FEVRIER 2025



Ont pris part à l'écriture de cet ouvrage : Camille Bassez, Concepcion El Chami, Bruno Gaurier, Farbod Khansari, Maryvonne Lyazid, Bernadette Pilloy, Albert Prévos, Roselyne Touroude et Pascale Ribes

Graphisme et mise en page : Cécile Vallée, Chargée de communication (CFHE)

Conseil Français des personnes Handicapées pour les affaires Européennes et internationales

© CFHE - *Février 2025*

## TABLE DES MATIERES

Préambule .....	4
Avant propos - Handicap : vers une vision partagée .....	5
Accessibilité .....	17
Aménagements raisonnables .....	20
Autonomie - Autodétermination - Indépendance .....	23
Autoreprésentation .....	27
Bénévolat.....	29
Care – prendre soin .....	33
Citoyenneté .....	38
Communication(s) .....	41
Droit humanitaire .....	46
Droits humains.....	49
Economie Sociale et Solidaire (ESS).....	53
Empowerment – Pouvoir d’agir.....	57
Inclusion.....	62
Institution .....	64
Médico-social .....	68
Objectifs de Développement Durable (ODD) <i>Sustainable Development Goals (SDG)</i> .....	71
Pairémulation .....	74
Travail.....	76

Onze années se sont écoulées depuis la publication du recueil *Quelques mots pour en parler*. Cet ouvrage rédigé par le CFHE, de novembre 2013, avait rencontré un franc succès, et nous en sommes heureux. Cela dit, selon l’adage particulièrement vivant de nos jours, il a « fait son temps ».

Dans notre souci permanent de servir notamment les exigences de l’information, de la demande d’éclairages multiples en matière de handicap en France comme au niveau européen et au-delà, relatives aux évolutions de plus en plus rapides des approches philosophiques autant que pratiques, sociales et sociétales, nous estimons de notre devoir de renouveler passablement le regard que nous portons sur les personnes et sur le monde, sur les situations et les attentes – beaucoup encore sur les attentes – des personnes en situation de handicap, humainement, pratiquement, philosophiquement, dans la vision qu’elles ont d’elles-mêmes, dans leurs rêves, dans leurs espérances, et dans leurs droits.

En 2013 nous faisons ouvertement le constat d’une réelle carence conceptuelle dans le vocabulaire habituellement en usage. Et voilà qu’à nouveau se dressent devant nous bien des insuffisances au regard des jours que nous vivons, avec toutes les évolutions que nous savons, notamment au niveau des technologies de la communication mais pas seulement. Il s’agit, non pas d’encadrer le langage qui est le nôtre, mais, tout au contraire, de le « déverrouiller », de le libérer, pour faire en sorte que chacune et chacun de nous, chacune de nos associations, puissent faire leur chemin dans la parole et la prise de parole, les visions que nous entendons développer, et plus largement partager.

Nous nous sommes résolument emparés de la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l’ONU, elle est notre référence-maîtresse. Bientôt vingt ans déjà. Encore faut-il qu’elle puisse parler vrai à toutes et tous, aussi bien au niveau des autorités politiques et administratives qu’au sein de nos mouvements représentatifs, faisant ainsi en sorte qu’à tout moment nous ayons le souci de vérifier que nous rendons bien compte des mêmes choses, des mêmes situations, des mêmes personnes.

Mieux se comprendre pour mieux partager, tel est notre objectif.



## AVANT PROPOS HANDICAP : VERS UNE VISION PARTAGÉE

### Loi française du 11 février 2005

*« 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 ».*

### Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU – 13/12/2006)

*« Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ».*

Ces deux énoncés communément admis aujourd'hui s'appliquent à des personnes, à leur situation, à la constante interaction avec l'environnement. Ils constituent le fondement de législations énonçant des droits au bénéfice des personnes en situation de handicap, en des termes et sous des appellations qui ne se sont pas imposées d'un seul coup, mais sont le fruit d'une histoire où les mots pèsent et sont en constante évolution, lorsqu'ils désignent à la fois des maladies, des personnes, des catégories, des situations, des déficiences ou des manques, des fonctions exercées ou demandant à l'être, le tout convergeant vers l'appel à des droits et à l'octroi de ces droits, sur fond de diversités, de différences sociales, et des discriminations potentielles ou réelles induites.

### **Bref regard sur l'étymologie**

Le concept lui-même de handicap provient d'une étymologie précise, d'origine anglo-saxonne. *Hand in a cap*, la main dans la casquette ou la main dans le chapeau. Il s'agissait, notamment à l'occasion d'épreuves sportives, de force et d'endurance ou de jeux de hasard, d'égaliser les chances des concurrents d'âges ou de qualités diverses en leur attribuant ou en leur ôtant une

difficulté en termes de poids, de distance à parcourir à la course, de temps à accomplir... En d'autres termes, l'aspect majeur se résumait par une difficulté pouvant affecter l'individu considéré, lui être attribuée par la société.

## **Éléments d'histoire**

Déjà dans l'antiquité, il en était question ; on trouve jusque dans la Bible des textes définissant les défauts portés par certains membres de la communauté ou de la tribu désignant celles et ceux qui portent à l'exclusion pure et simple des espaces sacrés.

... Où la difformité, l'anomalie, la maladie, le risque contagieux, entraînaient hier et peuvent entraîner encore aujourd'hui le rejet de l'être humain pointé du doigt, hors les murs de la société, la pure et simple mise en marge, l'exclusion, la discrimination...

Ainsi les livres d'histoire nous apprendront-ils d'où nous venons en matière lexicale, c'est-à-dire en matière de définitions, s'agissant de désigner « ces gens-là » décidément « pas comme les autres », tels qu'on les percevait tout uniment et par-delà les frontières ou différences culturelles ; où les membres des communautés, chacun pour soi, moi-même en quelque sorte, nommait ce « quelqu'un-d'autre » qui ne saurait être moi : « l'impur » dont l'apparence physique, le comportement mental ou communicationnel, montre la différence non seulement existentielle mais essentielle, et débouchant à tout le moins sur l'incongruité de sa présence « parmi nous », c'est-à-dire parmi ceux qui s'estiment dans la norme. D'où l'exigence pour la survie de l'espèce, d'éloigner de la communauté ces êtres indésirables. Ce que des siècles d'histoire nous ont appris. On sait sur quelles pratiques et abominations débouchera jusqu'au XX<sup>ème</sup> siècle une telle approche de l'altérité.

Nommer, être nommé, non seulement en soi mais par comparaison ou différenciation : la norme et le « hors-norme », et jusqu'à une époque relativement récente, « le handicapé ou les zandicapés, le fou, l'idiot du village, l'estropié, le quasimodo, les allongés, les graves, les malades, les anormaux, les invalides (après les guerres en général), les diminués, les inéducables, bref, les moins que... »

Il n'est pas superflu de rappeler, qu'en deux circonstances précises à tout le moins, une large exception positive s'est produite en France. Valentin Haüy, en 1786, fonde avec succès une société philanthropique permettant l'ouverture d'une institution scolaire où les jeunes élèves

non-voyants pouvaient acquérir les rudiments de « faire des phrases » et apprendre à compter pour pouvoir vivre au milieu des autres. Charles-Michel de l'Épée, autrement nommé l'Abbé de l'Épée, dès 1876, fait en sorte que soit reconnu le droit pour les enfants sourds à aller à l'école comme tout le monde, et commence à « inventer » une langue faite de signes pour qu'ils puissent communiquer entre eux.

Il faudra de fait attendre peu ou prou la seconde partie du XIX<sup>ème</sup> siècle pour que soit tentée, scientifiquement et systématiquement, une première mise en ordre du vocabulaire en termes de médecine, pour « envisager » la présence de ces « êtres » au sein de nos communautés habituées à les « dévisager ». Et ce, puisqu'il fallait bien « les » soigner de cet état d'anomalie – ou d'anormalité – où la vie « les » condamnait d'emblée à demeurer aux portes d'une reconnaissance réelle ; qu'enfin on puisse les classer, les classifier, à défaut en un premier temps, il faut bien le dire, de les aider à « prendre rang » ...

Dès lors, apparurent dans la langue médicale courante, des attributs traditionnellement employés, tels que « déficient », « incapable », « handicapé », « invalide », « sourd », « aveugle – puis non-voyant et malvoyant », « malade mental », « handicapé mental – puis intellectuel », voire à plus forte raison « inadapté », etc. ; non plus comme des substantifs, mais comme des qualificatifs plaqués sur des personnes. Première évolution non négligeable néanmoins, mais stigmatisante au demeurant – puisqu'enfermant les personnes dans des catégories et des définitions étroites au style infériorisant, catégories définies par le corps médical exclusivement.

### **Un premier pas vers une mise en ordre définitionnelle : 1976-1980, la Classification internationale du handicap et des incapacités**

C'est à l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS – relevant de l'Organisation des Nations unies), que l'on doit, entre 1976 et 1980, une première classification du handicap, sur un modèle promu et développé par le Docteur Philip Wood.

Elle stipule que : « *Est handicapé un sujet dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouve compromise* ». Avec cette allusion à l'emploi d'emblée, signifiant le moyen de gagner de quoi vivre...

Le regard est porté sur l'état d'un « sujet » au moment d'un examen médical, non sur la situation d'une personne dans la dynamique de sa vie ou à tout le moins, puisqu'on se trouve en contexte médical, d'un patient. Il s'agit d'un regard strictement médical, signé par un médecin, sur un malade – dont la maladie développe des conséquences sur son autonomie et ses aptitudes.

Les trois concepts utilisés pour développer cette définition sont : (1) la déficience psychologique, physiologique ou anatomique, envisageant le handicap comme une privation de quelque chose, comme un manque, voire, s'il y a effectivement présence d'une maladie invalidante, comme une lésion ; (2) l'incapacité, c'est-à-dire la réduction totale ou partielle de la capacité du « sujet » ; (3) le désavantage social, visant essentiellement la possibilité d'aller à l'école, d'occuper un emploi, de circuler librement...

Mais d'une façon générale, restent ignorés, à ce stade, disons laissés de côté, tous les facteurs environnementaux (le premier étant l'accessibilité), et tout autant les habitudes de vie de la personne vivant avec un handicap, notamment l'absence, voire le déni, du droit à compensation dans cette situation de « manque ».

En France, les handicaps sont donc classés par typologie, en cinq grandes catégories : handicap moteur, handicap sensoriel, handicap mental, handicap psychique, handicap cognitif, ces diverses catégories venant parfois se superposer dans une indéfinition plutôt malencontreuse et inexacte, notamment entre le handicap mental et le handicap psychique, s'agissant globalement de la santé mentale. Aussi convient-il, ici même, d'apporter quelques précisions à ce sujet.

## **La nécessité d'un regard sur le handicap psychique et les troubles psychiques**

La loi du 11 février 2005 présente une définition juridique du handicap et reconnaît pour la première fois le handicap psychique. Le texte de la loi du 11/02/2005 énonce ceci :

*« Constitue un handicap 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 diverses formes de handicaps psychiques sont les conséquences d'altérations de fonctions liées à des troubles psychiques sévères et persistants, dans la vie quotidienne, sociale, familiale,



scolaire, professionnelle des personnes vivant avec ces troubles. Ces retentissements – limitations d’activités et restrictions de participation à la vie en société – sont aussi le fait de l’environnement dans lequel elles évoluent, souvent stigmatisant et excluant.

Les troubles psychiques le plus souvent à l’origine de situations de handicap sont les troubles schizophréniques, les troubles bipolaires, certains troubles graves de la personnalité, des troubles dépressifs sévères et persistants, les formes sévères des troubles obsessionnels compulsifs, des formes sévères de troubles anxieux.

Le terme de référence pour définir les troubles à l’origine des situations de handicap psychique est « troubles mentaux sévères et persistants ».

En France le choix a été fait d’utiliser le terme « troubles psychiques sévères et persistants » afin d’éviter la confusion avec les diverses formes de « handicaps mentaux » qui, dans le langage courant, désignent les conséquences d’une altération de la fonction intellectuelle (déficience intellectuelle, trouble du développement intellectuel).

D’où l’impérieuse nécessité de distinguer clairement entre « handicap mental » et « handicap psychique ».

On notera que les pays anglo-saxons traduisent généralement « handicap psychique » par « handicap psycho-social » (*”psycho-social disability”* ou *”psycho-sociological disability”*).

Il s’agit bien ici de la personne vivant avec un handicap psychique, puisque la question de l’interaction entre la personne vivant avec son handicap et l’environnement n’est pas présente dans la classification de Wood.

Elle est abordée un peu plus loin. Car la réaction négative de l’environnement psycho-social, compte de fait parmi les éléments relevant de la définition du processus de production du handicap.

### **La reconnaissance nécessaire du polyhandicap ne se résumant pas à la simple somme de plusieurs incapacités**

De même, s’il est effectivement bien noté dans la définition au regard de la loi du 11 février 2005, le polyhandicap reste, dans la pratique, peu ou prou ignoré. Si nous ne nous en tenons qu’aux

définitions ici, nous dirons que le polyhandicap cumule les difficultés du handicap moteur grave, de la déficience intellectuelle sévère à profonde et souvent des déficiences sensorielles ; s'ajoutent des difficultés de santé multiformes, d'autant plus sévères qu'elles peuvent causer de la souffrance, être évolutives et s'aggraver au fil des années ; et que l'absence de langage oral des personnes concernées rend d'autant plus difficiles à repérer, notamment pour les entendre exprimer la douleur, donc à soigner. A noter la présence fréquente d'épilepsie grave.

Le terme de polyhandicap a été officiellement créé par le Dr Elisabeth Zucman dans la revue Réadaptation en 1969. Il désignait déjà une catégorie d'enfants négligés, abandonnés, repérés comme « encéphalopathes » ou arriérés profonds, porteurs d'une anomalie qualifiée de gravissime, d'étiologie incertaine, voire inconnue, et pour lesquels, disait-on alors, « il n'y a rien à faire ». Ces enfants qui ne bénéficiaient d'aucune aide médicale, d'aucune prise en soins adaptée, n'atteignant souvent pas l'âge adulte.

Ce terme n'existe qu'en langue française, n'a pas son équivalent dans les autres langues à tout le moins européennes, et se traduit en anglais par « *multiple disabilities with complex dependency needs* » (« handicaps multiples avec besoins complexes de dépendance »).

### **Une étape importante au Québec : le Processus de Production du Handicap (PPH)**

Nous devons au chercheur Patrick Fougeyrollas et à son équipe de recherche, en 1998, la publication de la classification québécoise « Processus de production du handicap », puis la création du Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH).

C'est le passage à un autre modèle, basé sur l'interaction entre les incapacités de la personne qui sont susceptibles de perturber ses habitudes de vie, de compromettre ses activités au quotidien et d'entraver les rôles qu'elle peut être amenée à jouer dans la société comme elle le souhaite, en situation de pleine participation sociale...

Cette étape est déterminante pour la suite de l'évolution du regard sur le handicap : nous ne sommes plus dans le même monde : la personne n'est plus un sujet qu'on observe et qu'on manipule pour déterminer « son » problème, mais véritablement une personne en situation de handicap vivant dans un certain environnement.

Apparaissent comme évidentes les habitudes de vie de la personne, potentiellement ou réellement perturbées non seulement par telle ou telle incapacité, mais tout autant par les

facteurs environnementaux, où vient au premier rang l'accessibilité. De même, apparaissent les obstacles sociétaux que sont les préjugés, et la mise à disposition par la collectivité, de moyens alloués à la personne pour contribuer aux compensations permettant de suppléer à sa ou ses déficience(s) ou à recevoir les aides nécessaires pour pouvoir vivre.

Cette lecture innovante de l'**interaction** entre les facteurs personnels et les **facteurs environnementaux** avec les **habitudes de vie** de la personne constitue, de façon engagée, une frontière entre un « avant » et un « après » du regard que l'on doit désormais porter sur les personnes en situation de handicap, leurs requêtes, leurs droits, etc.

La personne en situation de handicap s'envisage ici par la qualité « situationnelle » de sa participation sociale, dans une interaction entre facteurs personnels et facteurs environnementaux.

Quant à l'environnement lui-même, dont les définitions se trouveront à l'arrière-plan du développement qui suit, il se définit en trois dimensions : la dimension personnelle (micro-environnement – domicile, famille, proches...), la dimension communautaire (transports, communication avec autrui, aménagement du quartier, bureau de poste, commerces de proximité, ce que les scientifiques identifient comme le méso environnement...), la dimension sociétale (ce que l'on nomme le macro-environnement : tout ce qui relève du et de la politique, de l'organisation générale des services, des lois et des droits, des actions militantes dans toutes leurs dimensions...).

Cette double dimension du microenvironnement et plus largement de l'ordre sociétal, **pour les personnes « polyhandicapées »**, sera de l'ordre, particulièrement, de la production d'un haut niveau de présence humaine et d'accompagnement : accompagnement permanent et tout au long de la vie. Accompagnement formé, pluridisciplinaire en raison de la diversité d'atteintes que génère le polyhandicap, en un mot rassurant pour ces personnes que l'extrême dépendance et l'absence de langage oral met en danger, soit en famille, soit, comme souvent requis, en des lieux dédiés offrant à la fois le plateau technique, la formation adaptée et surtout la compréhension de leur mode d'expression non verbal, de leur forme de compréhension et de leur réelle intelligence comme de tous leurs besoins somatiques.

S'il s'agit de pallier leurs incapacités multiples et complexes, il est tout autant question d'offrir des conditions physiques aussi confortables que possible et une prise en charge de la douleur efficace ; où l'absence d'expression ne signifie pas l'absence de compréhension, d'attentes ou de désirs. D'où la nécessité de faire place à un dialogue permanent avec les familles.

Ne pas programmer jusqu'à cette permanence d'une présence constitue précisément un défaut venant de l'environnement social / sociétal, et s'inscrit pleinement, directement, dans la vision du processus de production du handicap, au résultat qu'on imagine lorsque précisément la présence d'un environnement disponible et bienveillant n'est pas garantie.

La lecture dynamique du Processus de production du handicap conduit à une autre échelle, dont l'acte premier, entre autres, sera une relecture complète de la Classification internationale du handicap et des incapacités de Wood, ce qui débouchera sur la rédaction d'une nouvelle classification, dite « *du fonctionnement* ».

### **Année 2001 : la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF)**

La personne en situation de handicap n'est plus d'abord envisagée à travers ses déficiences et incapacités, c'est-à-dire ce qui lui manque, mais dans la dynamique de son fonctionnement.

La démarche est confiée par l'OMS de par le monde, tout à la fois aux autorités, aux centres de recherche, aux organisations représentatives des personnes en situation de handicap, sous la conduite du professeur Üstün.

Il faudra attendre 2001 pour ne plus évoquer une classification des maladies, handicaps, incapacités, déficiences et désavantages induits, et ouvrir clairement et délibérément la formulation d'une nouvelle classification, dite « *du fonctionnement* », introduisant non plus un attribut ou une qualification à une personne, mais la fonction « *organique* » (mentale, sensorielle, digestive, etc.), la « *structure anatomique* » (système nerveux, structure liée au mouvement, organisation physique), « *l'activité et la participation* » (communication, mobilité, participation sociale sous toutes ses formes, etc.). Avec en outre la notion nouvelle de cause exogène, c'est-à-dire extérieure à l'individu : « *les facteurs environnementaux* » (facteurs extérieurs tels que l'inaccessibilité, tous obstacles architecturaux et matériels de tous ordres, relationnels, psychologiques, de l'ordre de l'image et des représentations, etc.).

Le souci qui a dominé de mettre tout le monde à l'ouvrage, trans nationalement et trans culturellement, avait pour objectif clairement défini d'aboutir à quelques éléments de définition communs à tous où que l'on soit, quelles que soient les cultures.

Ainsi émergeront quelques thèmes communs : le handicap (*disability*) vu comme se produisant au niveau des structures de fonctionnement du corps, de toute personne développant ses

activités de vie quotidienne, au jour le jour, mais aussi, et tout autant, résultant de barrières, d'obstacles rencontrés à tous niveaux dans l'environnement. Le handicap ou la situation de handicap est bien reconnu partout dans le monde comme facteur de stigmatisation, de rejet, de discriminations. A ce stade apparaît l'obligation de mettre à l'œuvre des aides, des compensations, des services propres à « corriger ».

La Classification internationale du fonctionnement est énoncée sur deux niveaux : un premier niveau relatif au corps de la personne (de toute personne) et à ses fonctions, un deuxième niveau relatif à la vie sociale, à l'activité (sociale), à la participation. A cela s'ajoute l'énoncé des facteurs environnementaux (obstacles..., à commencer par celui de l'inaccessibilité, partout présente dans le monde...).

A l'image de ce qu'induit la Processus de production du handicap et à la lumière de la présente classification, on désignera, sur un plan fonctionnel, opérationnel :

- L'activité comme l'exécution d'une tâche par une personne ;
- La limitation d'activité comme l'ensemble des difficultés rencontrées dans l'exécution de certaines activités ;
- La participation comme le degré d'engagement d'une personne dans la réalité de sa vie ;
- La restriction de participation comme l'ensemble des problèmes que peut rencontrer cette personne ;
- Les facteurs environnementaux comme décrits plus haut : environnement physique, obstacles matériels de tous ordres, accessibilité / inaccessibilité, comportementaux, sociétaux, etc.

Telle est la formulation de la Classification internationale du fonctionnement, supposée pouvoir offrir une lecture universelle, partout lisible de par le monde.

Pour autant que *handicap* entraîne rejet et discrimination, c'est par ce biais que les organisations de personnes en situation de handicap et de leurs familles, en Europe notamment, savent pouvoir s'en remettre à l'article 13 du Traité d'Amsterdam qu'elles ont obtenu de haute lutte en 1997, faisant aux Etats membres obligation de « combattre » toutes les formes de discriminations, notamment pour cause de handicap. En France, la Défenseure des Droits est en

charge et publie que le handicap reste la première cause de discrimination en France (et probablement dans d'autres pays de l'Union européenne).

Deux textes européens viennent également renforcer ce corpus et confirmer la nécessité de nous engager activement, sur le plan international, dans la rédaction de la CDPH.

En continuité directe avec cet article 13, la Directive européenne sur l'égalité de traitement dans le domaine de l'emploi du 27 novembre 2000, qui proscrit toute discrimination directe ou indirecte fondée sur la religion ou les convictions, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle en matière d'emploi et de protection sociale – entrée en vigueur dès le 2 décembre de la même année 2000 et soumise à transposition obligatoire dans les Etats membres le 2 décembre 2003.

De même, la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, proclamée lors du Conseil européen de Nice, le 7 décembre 2000, traite en deux articles distincts de l'égalité des chances et du processus dynamique d'égalisation des chances.

D'où également, le 13 décembre 2006, l'adoption par l'Assemblée générale des Nations unies à l'unanimité, de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

Les personnes en situation de handicap, par le biais de leurs organisations représentatives, considérées au moment de sa « mise au travail » comme devant être directement consultées, ont en fait pris une part directe, sur une durée de quelque six années, à la rédaction de ladite Convention, pleinement partagée avec le législateur des Nations unies.

Le Forum européen des personnes handicapées et le CFHE ont été largement impliqués, de même que l'organisation humanitaire Handicap International.

À l'énoncé de toutes les références définitionnelles décrites ici, s'ajoute à présent la nécessité, à tous niveaux, de conjuguer le handicap, sa définition et tout ce qui s'en dit, à l'aune de l'égalité de traitement – notamment dans le domaine de l'emploi, de l'égalité des chances et du processus d'égalisation des chances s'appliquant aux personnes en situation de handicap, mais aussi à toute personne et en toutes circonstances, universellement. C'était explicitement une des conditions à remplir au moment où s'est ouvert le travail sur la Classification Internationale du Fonctionnement.

## **Retour à l'essentiel**

*« Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres » (CDPH).*







# ACCESSIBILITÉ

## Principes généraux art. 9 CIDPH et 13 Traité d'Amsterdam

L'accessibilité est une thématique essentielle, centrale, toujours présente dans les requêtes majeures de l'ensemble des personnes vivant des situations de handicap et de leurs associations, toutes formes de handicaps confondus. Elle se formule comme une exigence sans partage, un droit relevant des droits fondamentaux. Elle impacte l'ensemble de la vie quotidienne des personnes. Elle fait l'objet d'un article spécifique de la Convention internationale des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées : l'article 9, particulièrement fourni et précis. Un nombre de plus en plus important de lieux ouverts au public, les transports, etc., sont devenus accessibles, si même on ose dire que cela commence à passer dans la culture des concepteurs et du législateur, nous le devons grandement et majoritairement à l'engagement fort des autorités européennes (Conseil européen, Commission, Parlement...) Elles ont entendu légiférer sur ces questions, et ce, en vertu de l'article 13 du Traité d'Amsterdam (juin 1997), donnant obligation aux États membres de « combattre » toute forme de discrimination notamment du fait d'un handicap. Ledit article constitue pour les personnes handicapées en Europe une règle de base, première, incontournable.

La loi française du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, a voulu répondre à ces exigences, de l'article 9 ci-dessous en particulier :

Article 9 de la CDPH :

*[Accès] aux bâtiments, à la voirie, aux transports et autres équipements intérieurs ou extérieurs, y compris les écoles, les logements, les installations médicales et les lieux de travail ;*

Les transports : grâce aux directives et règlements européens, les transports, par avion, navires, bus, tramways, sont globalement accessibles aux personnes handicapées. Citons parmi d'autres : la Directive européenne autobus-autocars ; les Règlements européens concernant le transport aérien, ferroviaire, maritime des passagers à mobilité réduite ; la directive européenne établissant un espace ferroviaire unique européen, transposé en droit français en 2023 etc. Toutefois il faut citer le contre-exemple du métro parisien, inaccessible, faute d'ascenseurs, aux

personnes utilisant un fauteuil roulant, et dont plus de la moitié des lignes n'annoncent pas les stations pour les personnes empêchées de lire<sup>1</sup>.

En ce qui concerne la voirie, beaucoup reste à faire : il n'y a toujours pas de définition juridique du trottoir, et la cohabitation entre les EDPM (nouveaux engins de déplacement personnel motorisé comme les trottinettes, gyropodes, monoroues, ou vélos électriques) et les piétons est souvent source de dangers.

Les ERP (établissements recevant du public), auraient dû être totalement accessibles aux personnes handicapées, en 2015. Ce n'est toujours pas le cas. La question est particulièrement prégnante en ce qui concerne les cabinets médicaux et paramédicaux trop souvent en étages sans ascenseur, et les bâtiments publics, lieux d'enseignement, tribunaux, mairies etc.

Les logements ont bénéficié de dérogations parfois très étendues, nous en voulons pour exemple la loi dite ELAN, ne fixant qu'à 30 % le nombre de logements neufs nativement accessibles.

*[Accès] aux services d'information, de communication et autres services, y compris les services électroniques et les services d'urgence.*

L'accessibilité numérique est un chantier européen important. L'illectronisme est un sujet pour toute l'Europe et menace toutes les catégories de personnes en situation précaire, handicapées ou vieillissantes.

Le programme pour une Europe numérique (DIGITAL), est un programme de financement de l'UE visant à apporter la technologie numérique aux citoyens, entreprises, et administrations. Il vise à façonner la transformation numérique de la société déjà en marche, en respectant les objectifs définis dans « Une boussole numérique pour 2030. »

Concernant le public des personnes handicapées c'est la **directive 2019-882** qui a prévu d'étendre les exigences d'accessibilité numérique aux produits et services des entités privées, commerce électronique, livres adaptés, services financiers. Elle a été **transposée en droit français par une loi du 7 mars 2023**, avec retard et sa non-application ne suscite pas encore de mise en œuvre de sanctions, ce qui réduit son efficacité.

---

<sup>1</sup> Les personnes empêchées de lire sont celles qui, à cause de handicaps visuels, cognitifs, moteurs ou neurologiques, ne peuvent pas accéder aux textes standards.

Le projet pour l'Europe à l'horizon 2030 prévoit que toutes les mesures devront bénéficier à tous les citoyens, donc aux personnes handicapées. Il faudra veiller à ce que ce soit réalisé.

En ce qui concerne « Une stratégie numérique pour l'Europe », il est prévu que les plateformes de service numérique et les technologies émergentes telle que l'IA qui influencent dès à présent nos façons de communiquer, de faire des achats, d'accéder à l'information en ligne, ce qui est plus large que la directive 882, devront assurer, entre autres, leur accessibilité et la sécurité des usagers.

Pour ce qui est de l'accès aux droits :

Il est une forme d'accès trop peu présente à l'esprit public encore jusqu'à nos jours, l'**accès aux droits**. La question est simple : si l'accessibilité constitue une nécessité fondamentale, ce n'est pas parce qu'on aura « accessibilisé » un lieu, un moyen de transport, un logement, un service de communication, qu'on se sera exonéré de la question de l'accès à tout pour tous : encore faut-il que les personnes puissent faire valoir leurs droits, et ce en toutes circonstances. Il s'agit, pour les personnes vivant des situations de handicap, de disposer de tous les moyens d'accès leur permettant d'agir et de participer comme tout un chacun dans une société ouverte à tous, et de vivre leur vie citoyenne (droit de vote, éligibilité, responsabilités associatives, culturelles, politiques, accès à la justice si besoin...), en termes d'aides humaines, d'aides techniques, etc.

Or, il y a de nombreux obstacles persistants, par exemple :

La connaissance de ses droits : trop nombreuses sont les personnes handicapées ne connaissent pas leurs droits, car les sources d'information ne leur sont pas accessibles.

Pendant trop longtemps, seuls les handicaps dits visibles, globalement physique et sensoriel, ont été perçus comme handicaps relevant d'une compensation par la solidarité nationale.

Ce traitement laissait sans solution les personnes atteintes de handicaps à caractère psychosocial, à part les établissements médico-sociaux, toujours en nombre insuffisant et ne permettant guère de choix faute d'aide financière et humaine. Or les textes internationaux ne font pas de distinction et parlent de prise en charge et de compensation pour tous les types de handicaps. Des progrès ont été réalisés ces dernières années, mais le manque de personnel formé pour ce type d'accompagnement et le manque de solutions, places en EMS, logements inclusifs, etc., freine l'autonomie de ces personnes.



## AMÉNAGEMENTS RAISONNABLES

Voici une expression sous laquelle ceux qui en font usage ne mettent pas les mêmes réalités, les mêmes façons de concevoir les aménagements pour tous, censés prendre de facto en compte l'objectif de ne placer ou de ne laisser en place aucun obstacle empêchant les personnes vivant des situations de handicap d'avoir accès à tout. Cette expression est notamment apparue en France au moment de la publication de la Directive européenne sur l'égalité de traitement dans le domaine de l'emploi (2000/78), en novembre 2000 ; laquelle, en son texte original rédigé en anglais, évoquait pour les employeurs la nécessité de veiller à apporter les « reasonable accommodations » (art. 5) sur le lieu de travail, en termes d'accès, d'aménagements du poste de travail, d'aides techniques, voire de mise en place de collègues « référents » (notamment pour les personnes ayant à faire face à des problèmes d'orientation).

C'est le terme anglais « reasonable », qui de fait peut poser un problème, car sa traduction en français ne rend pas compte de l'étendue de son acception. Le terme « raisonnable », en langue courante, s'applique autant aux personnes que l'on dira raisonnables – ou qui « déraisonnent » – qu'au prix d'un bien ou d'un service, qu'à une décision à prendre : « est-ce bien raisonnable ? »

Or la traduction littérale en français n'existe pas vraiment en un seul attribut, mais il faut, pour en rendre compte, faire usage d'une périphrase, du type « susceptible d'être raisonné ».

L'employeur, de fait, est tenu de mettre en place tous les aménagements permettant aux personnes en situation de handicap susceptibles de candidater à un poste où elles pourront faire état de leurs compétences, d'accéder à l'emploi, de l'exercer dans les conditions normales compte tenu de leur situation concrète, d'y progresser et d'y envisager une carrière.

Le terme « raisonnable » a alors limité les obligations de l'employeur dans le sens : « ...sauf si ces mesures imposent une charge "disproportionnée" ».

Or précisément, « susceptible d'être raisonné » entraîne : « pouvant faire l'objet d'une réflexion, pouvant être négocié, etc. »

Sur ce concept, la Confédération européenne des syndicats (CES), dans laquelle siègent les organisations syndicales françaises, et le Forum européen des personnes handicapées (FEPH), ayant décidé de prendre en compte ce glissement sémantique et les risques de dérives pouvant en résulter, ont adopté, au cours d'un séminaire commun organisé à cet effet à Thessalonique,

le 1er mars 2003, la « **Déclaration de Thessalonique** » ainsi libellée : « Le FEPH et la CES réclament un espace et un environnement de travail entièrement accessibles. Ceci implique la nécessité d'aménagements tant du lieu que de l'organisation du travail, qui conditionnent de façon incontournable l'égalité de traitement de toutes les personnes handicapées dans le domaine de l'emploi. Il est essentiel que les personnes handicapées soient reconnues dans leur diversité et dans leurs différents besoins d'aménagements tant physiques que technologiques, sociaux, éducatifs et comportementaux. D'où par exemple la nécessité, pour celles qui se déplacent en fauteuil roulant, d'un espace adapté ; pour celles qui ont des handicaps visuels et auditifs, d'un plein accès aux technologies adaptées à leur situation ; pour celles qui connaissent des difficultés psychiques, cognitives ou de mémorisation, de disposer du temps et de l'assistance personnelle nécessaires à l'exercice de leur fonction professionnelle. »

La loi française du 11 février 2005, dont l'un des objectifs incontournables était de transposer dans le Code du travail cette Directive, n'a pas conservé ce terme. Le législateur, en sa grande sagesse mais largement aidé, voire poussé par les associations, a fait usage de l'expression : « mesures appropriées ». Sage décision, laissant la place à toute forme de discussion et ne réduisant pas cette obligation tout à fait centrale à une pure question de coût direct.

Cette nouvelle acception introduite dans le droit français est passée outre-Manche, au point que, retraduite, elle y a de plus en plus cours. On parlera plus souvent désormais de « appropriate measures », ce qui convient à tous. Travailler la traduction peut faire revenir à une solution parfois meilleure que l'original, preuve en est ici.

Partant, l'ensemble des décideurs, architectes, responsables administrateurs, s'ils décidaient de prendre pour règle la Déclaration de Thessalonique, s'apercevraient rapidement qu'elle est immédiatement adaptable à l'école, à l'université, aux transports, aux aménagements dans la ville, dans tous les lieux publics, au niveau de l'habitat. Il ne s'agit ni plus ni moins, que du renvoi à **la Conception universelle** : ce qui nous porte bien au-delà d'une simple règle de calcul pour savoir si demain ou après-demain l'on va pouvoir faire face en termes purement financiers aux obligations seulement « matérielles » permettant de recruter cette personne handicapée réunissant toutes les compétences pour occuper ce poste.

Dès l'article 2 de la Convention des Nations unies, on pourra lire, parmi les définitions elles-mêmes :

*« On entend par 'aménagement raisonnables' les modifications et ajustements nécessaires et appropriés n'imposant pas la charge disproportionnée ou indue apportée, en fonction des besoins dans une situation donnée, pour assurer aux personnes handicapées la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales... »*



## AUTONOMIE AUTODÉTERMINATION - INDÉPENDANCE

### **Convention des Nations unies, art. 19 : autonomie de vie et inclusion dans la société :**

*« Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :*

*a) Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu particulier ;*

*b) Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation ;*

*c) Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins. »*

Vivre dans la cité, à égalité avec tous les autres membres de cette cité, est posé, énoncé, revendiqué par les personnes handicapées comme une exigence indiscutable. Cet impératif s'est défini, par exemple, par les termes « Independent living », « self-determination » ... Il constitue une dimension particulière de *l'empowerment*<sup>2</sup>, et requiert une rigueur quant à l'usage des termes d'indépendance, d'autodétermination et d'autonomie, ces trois termes formant une sorte de constellation, capable d'assurer une existence au milieu de tous et une participation sociale au-delà des barrières. Retenant ces trois notions ensemble, nous entendons les définir les unes par rapport aux autres. Ici, comme souvent dans l'effort de définition, il convient bien de distinguer pour unir.

---

<sup>2</sup> Défini dans ce livret à la page 45

Parler d'**autonomie**, en termes d'étymologie et selon une histoire philosophique et politique longue, c'est tenir que la société, et l'individu de même, ne se réfèrent pas à une instance (loi, divinité, puissance) qui leur serait extérieure pour se fonder, s'organiser, s'orienter<sup>3</sup>. La notion d'autonomie s'oppose à celle d'hétéronomie. En appliquant cette idée à différents domaines, dont celui du handicap, l'autonomie vise le plan de la décision, de l'appropriation de sa vie qui n'appartient qu'à la personne en tant qu'individu. C'est notamment l'affirmation de la personnalité juridique, telle que la conçoit la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées. Si cet impératif est posé comme une véritable exigence, il n'en convient pas moins de souligner que nul n'est autonome absolument : auto-nomos, en langue grecque – qui en fournit l'étymologie, veut dire se donner sa propre loi. Nous naissons dans un monde déjà constitué et nous ne sommes pas autonomes sans les autres, nul n'étant un atome isolé. Ces autres peuvent nous provoquer ou nous aider à prendre notre vie en main, ils peuvent aussi nous dominer, voire nous rendre esclave, socialement ou psychiquement. L'autonomie n'est pas quelque chose que l'on peut mettre en place sans les autres : elle se nourrit des rapports à un environnement humain, du conflit ou de la difficulté. Elle ne se trouve pas toute disponible, de même que la liberté individuelle n'est pas de l'ordre d'une évidence qu'il suffirait de saisir : encore faut-il être en capacité de la construire, en luttant parfois contre des héritages trop lourds, des habitudes de pensée inhibitrices ou des relations familiales précoces dont les difficultés sont sans doute plus fréquentes en raison du handicap. Pour être relationnelle, l'autonomie doit être affirmée comme une exigence première. Elle est du même niveau que les droits humains, clairement énoncés par la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme de 1948<sup>4</sup>.

L'**autodétermination** semblerait synonyme d'autonomie. La différence entre les deux termes passe, semble-t-il, entre un plan très fondamental (juridique, politique, éthique...), que désigne le mot autonomie et sa mise en œuvre, d'ordre plus psychologique. On passe de la personnalité juridique à la capacité juridique. On se détermine soi-même, pratiquement, parce qu'on se réclame autonome en droit. Comme pour l'autonomie, l'autodétermination (l'autonomie psychique) se construit dans la relation et souvent aussi dans la confrontation aux autres tout autant qu'à soi-même. L'autonomie désigne une dimension humaine que l'on doit toujours postuler, l'autodétermination relève des moyens, indispensables, pour la mettre en œuvre.

---

<sup>3</sup> Confère Emmanuel Kant — Qu'est-ce que les Lumières — 1784.

<sup>4</sup> Citant l'intitulé de ladite Déclaration, on ne peut en changer les termes « Droits de l'Homme ». Il s'avère néanmoins que l'usage de plus en plus courant, en Français, sera Droits humains, en traduction mot pour mot de Human Rights, et du fait de l'évolution du vocabulaire concernant les genres.



Cette problématique des moyens nécessaires à la mise en œuvre de l'autodétermination ne doit pas être ignorée. La capacité d'autodétermination appartient sans équivoque aux personnes vivant avec un handicap physique, sensoriel ou cognitif non sévère, pour qui l'accès à la vie ordinaire la plus autonome possible est essentiellement conditionnée par les moyens humains et matériels de compensation mis à leur disposition.

Mais il en va autrement pour les personnes en situation de grande dépendance avec handicap intellectuel ou psychique sévère. En l'absence souvent de langage, quel qu'il soit, parole, onomatopées, cris, gestes, mimiques, postures, manifestations diverses, il est bien difficile de discerner leur choix. Il y faut une attention soutenue dans la longue, très longue durée, pour deviner les souhaits, les refus ou les routines préférées. La perception des choix de vie est le fruit de longues observations, de constance, mais aussi de beaucoup de patience et d'empathie. Le rôle de la famille et des proches-aidants apparaît, à cet égard, fondamental pour libérer et mettre en œuvre la capacité d'autodétermination.

**L'indépendance** vise le plan du faire : aussi autonome et capable d'autodétermination soit-on, dans la vie quotidienne on peut se trouver limité, voire très limité pour accomplir certaines tâches, à l'instar de certaines personnes vivant avec des incapacités multiples et cumulatives, c'est-à-dire dans l'obligation de faire appel à des aides extérieures à soi. Sans doute n'y a-t-il pas, du reste, d'individu humain qui soit totalement indépendant : nous sommes tous interdépendants, mais aussi dépendants de notre milieu de vie, de notre éducation, de notre culture, de nos choix antérieurs. Longue est la liste de toutes ces formes de dépendance. Reste que les personnes handicapées, à différents degrés, peuvent avoir besoin d'autrui pour poser des actes concrets (besoins corporels et intimes, déplacements, participation sociale...) Cette limitation d'indépendance peut aller de pair avec une autonomie et une autodétermination complète. Souvent les mots, dans l'usage quotidien, peuvent se confondre. On dira par exemple qu'un fauteuil roulant rend autonome. C'est une façon de mettre l'accent sur le fait que l'indépendance peut être une condition d'exercer son autonomie. Il est de fait possible de décider d'aller à tel ou tel endroit, pour autant que l'on ait un fauteuil roulant et que, du coup, on puisse n'être pas cloué chez soi. Le manque parfois presque total d'indépendance peut sembler faire disparaître l'autonomie (pour les personnes « polyhandicapées » par exemple). C'est à ce stade qu'il peut être utile de noter la différence entre autonomie et autodétermination.

Nous devons affirmer l'autonomie radicale de tout être humain, même s'il ne peut exprimer les déterminations qu'il veut se donner et s'il ne peut poser des actes de façon indépendante. Ce qui veut dire que la visibilité de l'autonomie doit être recherchée par tous les moyens possibles, et dans toutes les situations qui se présentent : rééducation, accompagnement à la décision, usage des technologies...

La notion de dépendance relève d'une construction qui renvoie à une réalité de vie. Car on ne parle pas souvent d'indépendance, alors que cette notion se trouve sur le même registre positif qu'autonomie et autodétermination. Sans doute parce qu'on met l'accent sur le manque et qu'il est facile d'opposer dépendance et autonomie. Les choses sont moins simples. La dépendance doit être combattue d'abord par la recherche de l'indépendance. Quand cette dernière n'est pas ou peu possible, elle ne devrait pas s'opposer à l'autodétermination et à l'autonomie, puisqu'on peut être à la fois très dépendant (dans les gestes...) et très autonome (dans la décision...) En France cette distorsion dans l'usage des mots est due au fait que la notion de dépendance a été construite à partir des situations touchant au vieillissement, avec tout ce qu'induit le regard qu'on porte sur les personnes vieillissantes, entre respect et mépris, maintien à domicile et rejet ou mise à l'écart, relégation. Les représentations associent la dépendance due à l'âge à la perte d'autonomie comme telle ou à diverses maladies évolutives, et renvoient — au moins en France — à la nécessité de recourir à l'hébergement, à toutes formes d'aides humaines (pouvant devenir constantes) ... Dans la mesure où les bonnes distinctions sont opérées, la question de la dépendance peut — et sans doute doit — devenir le bien de tous les âges et de toutes les conditions, dans un engagement visant l'indépendance : en affirmant, bien fort et toujours, que la dépendance pour agir (exécuter un acte) peut laisser intacte la décision d'agir, qui est la fin à poursuivre.

Les distinctions à établir, nécessaires, entre autonomie, indépendance, autodétermination, n'empêchent pas de voir en quoi ces termes sont liés entre eux, dans la complexité et le caractère systémique de la vie de chaque individu, biologique, physiologique, autant que sociale.

C'est au nom de ce principe d'autonomie que s'est constitué en Europe un réseau d'auto-représentant des personnes ayant un trouble intellectuel non sévère, afin qu'elles puissent parler en leur propre nom dans tous les lieux ou instances où se prennent des décisions les concernant.



## AUTOREPRÉSENTATION

L'autoreprésentation des personnes en situation de handicap dans la vie publique et la prise en compte prioritaire de leur expression et de leur sensibilité sur tous les sujets qui les concernent, s'inscrit dans l'élan de conquête de la plus grande autonomie de vie possible revendiquée par la Convention des Nations unies. Après tant d'années d'absence d'écoute et d'attention portée aux personnes les premières concernées, c'est une avancée capitale et consensuelle, qu'il faut saluer, respecter et promouvoir.

Les personnes vivant avec un handicap, physique, sensoriel, intellectuel ou psychique, permet d'exprimer leurs points de vue et leurs souhaits, l'ont bien compris et s'organisent aujourd'hui pour faire valoir leurs droits aux niveaux de décisions qui conviennent. Encore faut-il qu'elles puissent bénéficier des aides matérielles et humaines leur permettant d'y parvenir et que leurs revendications une fois exprimées avec tous les moyens d'accessibilité possibles soient entendues. On est encore loin du compte.

Il convient cependant de se garder d'un écueil que l'on voit apparaître parfois, qui serait de réserver aux seules personnes handicapées le droit de parler et d'agir par et pour elles-mêmes. Une telle attitude pourrait aboutir à un repli communautaire, voire tout simplement à un communautarisme. Cette position reviendrait, de fait, à exclure le reste de la société et remettrait ainsi en cause, de façon assez paradoxale, le principe même de l'inclusion, objectif pourtant unanimement revendiqué par le mouvement associatif du handicap. Commencer par exclure l'autre pour mettre en œuvre une politique d'inclusion n'est sans doute pas la meilleure méthode.

Le handicap est une question qui concerne le corps social dans son ensemble. Il serait particulièrement contre performant pour les personnes handicapées de donner raison et de prêter la main à ceux qui veulent les isoler du reste de la société. Sans oublier la conséquence inévitable de ce repli qui serait de s'exclure des avantages que peut leur apporter la solidarité nationale qui est l'affaire de toutes et tous.

Revendiquer toute sa place dans la société, c'est en outre accepter de s'affronter à la société telle qu'elle est pour essayer de la faire évoluer. La tentation de l'isolement peut être confortable et rassurante, mais elle a peu de chance de transformer en profondeur la société.

Ce n'est pas en se repliant sur soi ni en se plaçant hors champ que l'on parviendra à changer ou apprivoiser le regard que porte la société sur le handicap. Rien pour nous sans nous, certes, mais pas uniquement entre nous.

L'autre écueil qui guette l'autoreprésentation, que les parents et proches d'enfants et adultes polyhandicapés connaissent bien, est celui de l'ignorance dans laquelle la société tient ceux qui n'ont pas la capacité de se faire entendre, de prendre la parole en public, de revendiquer, ceux qui ne seront jamais d'aucun lobby, parce que leurs désirs restent à l'intérieur d'eux-mêmes.

L'autoreprésentation des personnes les plus sévèrement handicapées et dépendantes, dans leurs têtes et dans leurs corps, présente des limites qu'il ne faut pas refuser de considérer. Il est des situations où la communication est si ténue, si faible, si disloquée, qu'elle ne peut s'exprimer qu'à travers un interprète, un déchiffreur du moindre signe, que sont un parent ou un proche.

Refuser d'entendre ceux qui essaient d'exprimer leurs désirs, même avec les plus faibles moyens qui soient, sous prétexte qu'ils ont recours à un intermédiaire pour le faire, c'est nier leur existence, leur dignité d'hommes et de femmes, et les renvoyer définitivement au silence et à l'absence. Les personnes polyhandicapées ne sont pas des « infra-citoyens » que le corps social ignore ou refuse d'entendre. Il est clair qu'à cet égard, l'autoreprésentation ne peut, à elle seule, rendre compte de l'existence et assurer la défense de l'ensemble des personnes en situation de handicap.



## BÉNÉVOLAT

Le bénévolat désigne une activité non rémunérée, librement choisie, exercée le plus souvent au sein d'une association, dans le but de contribuer à l'intérêt général. Ce concept est particulièrement important dans la société actuelle, où il permet à des millions de personnes de s'impliquer dans des actions sociales, culturelles, environnementales ou humanitaires. Le bénévolat constitue un levier d'inclusion et de solidarité, notamment pour les personnes en situation de handicap, qui peuvent à la fois être bénéficiaires et acteurs de cette démarche.

### **Quelle valeur accorder au bénévolat ?**

Sur le plan économique, le bénévolat constitue une richesse considérable, bien qu'elle soit souvent sous-estimée du fait même de la non-rémunération. Les associations investissent du temps et des ressources pour former leurs bénévoles à des missions variées, renforçant ainsi leur capacité à agir efficacement. Cette dimension de formation contribue à une évolution vers un bénévolat de compétences, où les professionnels mettent leur expertise au service de projets d'intérêt général.

Les bénévoles dépassent souvent les rôles initiaux qui leur étaient confiés. Ils doivent consacrer un temps considérable à leurs missions, se former et développer des compétences techniques ou organisationnelles. En développant leurs compétences, les bénévoles acquièrent une expertise qui leur permet d'agir avec une efficacité accrue au sein des associations. De plus, cet engagement a des retombées positives non seulement pour les structures associatives elles-mêmes, mais aussi pour les individus offrant leur temps et leur disponibilité, enrichissant ainsi leur parcours personnel et professionnel. Ce processus met en lumière le potentiel économique et social du bénévolat, en le repositionnant comme une force essentielle pour l'intérêt général, loin de l'image parfois simpliste d'une activité altruiste, voire de loisir.

Le bénévolat n'est pas seulement une question de « bon vouloir » ou de disponibilité. C'est un engagement fort, qui repose sur un militantisme et une volonté de transformer la société pour le respect des droits de tous.

## **Le sens et la valeur du militantisme**

Aujourd'hui, le terme « militantisme » est souvent perçu de manière péjorative, associé à des attitudes extrêmes ou conflictuelles. Cependant, cette vision réductrice occulte le sens profond du militantisme. Être militant, c'est avant tout porter un engagement sincère en faveur de valeurs universelles, comme l'égalité, la justice et la dignité humaine. Il ne s'agit pas de revendiquer des privilèges, mais de travailler activement pour que chacun puisse jouir de ses droits fondamentaux dans une société plus équitable.

Le militantisme est une démarche positive, fondée sur une volonté de transformer la réalité sociale par des actions concrètes et constructives. Il englobe la capacité à mobiliser, à sensibiliser et à agir dans l'intérêt général. Dans le cadre du bénévolat, cette notion prend une dimension particulièrement inspirante : elle valorise l'idée que chacun, par son engagement individuel, peut participer à un projet collectif porteur de changement. Ainsi, loin de l'image d'une radicalité, le militantisme est une force de cohésion et de progrès pour la société tout entière.

En somme, le bénévolat est un moteur de changement sociétal. Il nous invite à prendre conscience de l'importance de l'engagement individuel et collectif pour faire avancer les droits dans une société toujours en mouvement.

## **Le bénévolat et le handicap**

Le bénévolat offre aux personnes en situation de handicap une opportunité précieuse pour s'impliquer activement dans la société et renforcer leur puissance d'action.

L'apport des bénévoles handicapés dépasse souvent celui d'une simple participation. Leur expérience personnelle leur confère une expertise particulière, notamment en ce qui concerne les enjeux spécifiques relatifs aux droits des personnes handicapées. En effet, leur vécu leur permet de développer une connaissance approfondie des obstacles sociaux, juridiques et institutionnels, ce qui fait d'elles des interlocutrices privilégiées pour orienter les actions de soutien. Cette expertise s'étend aussi à la capacité d'accompagner d'autres individus confrontés à des situations similaires.

Ce phénomène trouve son application dans le concept de la pairaidance, une approche fondée sur l'entraide entre personnes partageant des expériences similaires. La pairaidance constitue ainsi un levier précieux, non seulement pour renforcer l'autonomie et la dignité des personnes handicapées, mais aussi pour favoriser une prise de parole collective sur des questions qui les concernent directement.

Cependant, plusieurs problématiques spécifiques se posent dans le cadre de leur exercice. La première limite est liée à l'inaccessibilité des lieux ou des outils de travail, ce qui peut limiter l'engagement des bénévoles en situation de handicap. Par ailleurs, les personnes handicapées sont souvent perçues uniquement comme des bénéficiaires de l'aide et non comme des contributeurs actifs. Pourtant, ils sont des acteurs clés pour la construction d'une société plus solidaire, où chacun peut contribuer activement selon ses capacités et ses aspirations.

## **Volontariat ou bénévolat ?**

Si, dans de nombreux pays européens n'existe que le seul concept de volontariat, on trouve en usage en France, les deux termes de volontariat et de bénévolat, lesquels pourtant recouvrent des réalités différentes. Malgré leurs différences, les deux termes ont un certain nombre de caractéristiques communes : la liberté de s'engager, le désintéressement, l'engagement au profit des autres dans un but d'intérêt général. Cependant, il est important de veiller à les différencier, notamment au niveau du cadre juridique : En France, le bénévolat n'est pas régi par un statut juridique propre, contrairement au volontariat, qui fait l'objet d'un encadrement législatif strict.

**Le volontariat s'exerce dans un cadre contractuel précis** avec un statut, des droits et des devoirs bien définis. Le volontariat associatif, par exemple, est encadré par la loi du 23 mai 2006 et concerne des missions d'intérêt général au sein d'associations. Le service civique ou le volontariat international sont également des formes de volontariat encadrées par l'État, avec une indemnisation et des obligations pour les volontaires.

**Le bénévolat, quant à lui, est encadré par des principes plus souples**, notamment la **loi du 1er juillet 1901 sur les associations**. Il repose sur la liberté individuelle. Les bénévoles peuvent s'engager de manière informelle, sans contrat ou rémunération, mais l'association doit assurer un cadre sûr (responsabilité civile, respect des données personnelles, etc.).

## **Libre engagement fondé sur la solidarité et l'altruisme**

Au-delà de l'aspect juridique, on peut dire que le bénévolat renvoie d'abord à la notion de libre engagement fondé sur la solidarité et l'altruisme. Si le volontariat constitue une ressource formidable à bien des égards, notamment pour encourager l'engagement des jeunes ou permettre des missions spécifiques dans des contextes internationaux, il est important de revaloriser le bénévolat. Ce dernier tend parfois à être perçu comme un engagement occasionnel ou secondaire, alors qu'il repose en réalité sur un investissement profond et un engagement durable. À travers des actions multiples et variées, les bénévoles contribuent à tisser le lien social, à pallier des carences institutionnelles et à incarner une citoyenneté active et militante. Le bénévolat, bien qu'informel, est un pilier essentiel de la vie associative et mérite d'être reconnu à sa juste valeur, tant pour son rôle économique que pour son impact humain et sociétal.





## CARE - PRENDRE SOIN

*Care* est un mot d'origine anglo-saxonne. Si on l'utilise fréquemment en langue française sous cette appellation, c'est qu'il comporte une richesse sémantique et d'ordre psychique beaucoup plus développée que le mot français de « soin », relativement plat. *Care* exprime certes l'acte matériel, concret, de soin, mais il inclut le sentiment et les valeurs plus complètes de l'accompagnement. Il ne s'agit pas tant de soigner, de s'occuper de, que de « *prendre soin* », c'est-à-dire de faire preuve de sollicitude, de rendre plus facile la vie d'autrui, de prendre souci de son bien-être, de faire preuve de respect.

S'ajoute à cela qu'en occitan ancien, le mot « *care* » existe, traduisant le qualificatif latin *carus*, cher : un être cher, et par extension, susceptible de renvoyer *au visage de l'autre* ; et puis, encore un peu plus loin, un pas de plus, ce visage de l'autre qui vous est cher, et que vous allez *caresser...* : si cet autre vous y autorise. Ainsi du mot *caresse*, où les quatre lettres de *care* sont bel et bien présentes. Et nous voici dans le domaine de *la philosophie éthique du prendre-soin*. Une analyse éthique et empathique indiquera qu'il n'est pas de soin porté à cet être qui vous est cher, qui n'induit une forme de réciprocité. Faire du bien à l'autre c'est se faire du bien à soi-même. Ce visage ci-devant se fait présent dans l'ordre qu'il vous donne de vous tourner vers lui, mais présent plus encore, de l'ordre du regard, vous fait exister vous-même par le soin que vous prendrez de lui. Le *Care* contient en soi la notion d'entraide, d'aller-retour du *bien-traiter* : l'autre comme soi-même, et soi-même comme un autre. Les philosophes Emmanuel Levinas et Paul Ricœur sont plus suggestifs que quiconque en cette matière où il est question du visage de l'autre comme du mien, comme du vôtre. Deux philosophes ici pour notre référence. Merci en outre à l'Anglo-saxon qui nous honore de tant de richesse et à tant de beauté.

CARE : Où il est question de présence, d'attention, d'être-avec...

« Un homme [substantif non généré, au sens d'un être humain] prend un autre homme avec lui en vue de tel besoin, puis un autre en vue de tel autre besoin et la multiplicité des besoins assemble en un même lieu plusieurs [personnes] qui s'associent pour s'entraider. »<sup>5</sup>

---

<sup>5</sup> Platon – *La République* – citation relevée dans *Personnes en situation de handicap au défi des droits et libertés* – Bruno Gaurier, éd. Chronique Sociale, 2018. Par « L'homme », on aura compris qu'il ne s'agit pas du genre, mais de l'être humain dans toute l'étendue de son acception.

« Ce sentiment altruiste d'affection, d'attachement, d'attraction, de bienfaisance, de sociabilité, de philanthropie, de bienveillance (qu'il soit spontané, libre, réfléchi ou contraint) peut aussi être mutuel, réciproque, donc sans relation de pouvoir. »<sup>6</sup>

Ces deux assertions remontant à une époque très ancienne, sont en fait à regarder de près, en ce qu'elles portent le regard sur une façon privilégiée autant qu'incontournable de faire société, tous et chacun vivant ensemble d'égal à égal. Précisons au passage que la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées tient toujours que les droits s'exercent, pour les personnes handicapées, « à l'égal de tous les autres ».

Prendre soin de l'autre, du voisin, de l'ami, de celle-ci, de celui-là ou de cet autre que je connais ou que je ne connais pas, dans une relation où l'altérité peut se traduire en bien des circonstances en la nécessité de faire appel à ce geste nécessaire de la part de quelqu'un d'autre pour pouvoir avancer ; ou à l'offrir, à l'aune de la bienveillance à l'égard d'autrui. Quoi de plus naturel qu'une telle posture ? Et pourtant... : car il est une chose à ne jamais oublier, dans l'exigence première du prendre-soin : joindre au moindre geste se dirigeant vers l'autre le respect tout premier, l'attente toute première, de l'assurance que ce geste respecte sa volonté.

Être quelqu'un pour l'autre est une forme du droit permettant à toute personne en difficulté ou en souffrance passagère ou permanente, de vivre aussi « normalement » que possible « malgré tout », autant que faire se peut de ne pas souffrir ou le moins possible, et de trouver ou retrouver, si elle en est partiellement ou totalement privée, la possibilité de rencontrer une assistance pour accomplir certains gestes de la vie, de se déterminer sur ses choix de vie, de ne pas risquer de sombrer par la force des choses dans l'isolement. Ceci peut se présenter pour quiconque et à tout moment, de façon progressive ou subite. S'agissant d'une personne en situation de handicap, de naissance ou acquise, la nature même de l'accompagnement qui lui est dû relève d'un droit premier, fondamental. On croise ici, nécessairement, le droit fondamental à l'accompagnement.

Être présent et prendre soin relève de la bienveillance, comme nous l'avons dit, peut-être d'un devoir ou d'une exigence morale venant à s'imposer dans toute relation de voisinage, et faisant obligation pure et simple à la société tout entière, dont certains membres le nécessitent du fait de leur état plus ou moins grand de dépendance, de souffrance physique ou morale, de mettre

---

<sup>6</sup> Claude Stéphane Perrin – *L'amitié chez Aristote* – 2011, citation ibid.

en place l'organisation systémique de services ad hoc, faisant partie des services d'accompagnement.

Le combat quotidien des personnes vivant avec un handicap elles-mêmes pour et par elles-mêmes, combat en cours depuis des décennies, aura sans nul doute largement contribué à ouvrir la voie vers des changements radicaux dans la vision que l'on peut développer autour de l'être-avec, de l'être-proche, devant être déclinés dans un sens inclusif et pour tous, universel, voire « inclusiversel », plutôt qu'empêchant l'acquisition de capacités nouvelles. Si le concept est là, le travail reste à faire.

Conduire la main qui fait le geste plutôt que faire le geste à la place de... et par une autre main – dans le cadre habituel de tout accompagnement... Ce choix permanent entre « assister » pour aller plus vite et « savoir attendre » en conduisant la main... Que faut-il mettre en place dans un contexte de dépendance, de manque ou de souffrance, pour que chacune ou chacun « n'ait plus peur d'être seul<sup>7</sup> » ?

Aux actions de soigner, de prendre soin, d'assister, au-delà du simple accompagner, se sont rattachés des métiers de soignants, d'assistants, d'écouter, ne serait-ce qu'au sein des organisations plus larges gestionnaires d'aide et d'accompagnement au quotidien (*service-providers* en anglais) pour en assurer la bonne marche dans la durée. Quel que soit le mot utilisé, demeure une inégalité essentielle (par essence – avec en arrière-plan tout ce qui relève de la capacité, de la décision, du droit à l'autodétermination...), celle de la relation aidant-aidé, écoutant-écouté, sur fond de relation asymétrique de pouvoir (dominant/dominé) : inégalité de statut, où le « métier » d'aidant, mal compris en ce qu'il court le risque permanent d'entretenir la nécessité de la présence d'un tiers, pourra malencontreusement contribuer en fin de compte à maintenir la personne dans sa situation de dépendance.

Rien n'est dit à ce stade néanmoins, concernant le prendre-soin, de toute personne dont la situation de handicap requiert la prise en compte de la réalité de sa vie dans tous les domaines, et peut-être de sa dépendance, partielle ou totale, physique, psychique, mentale, intellectuelle... Si dans les deux cas, soigner et prendre soin, le souci et l'écoute de l'autre sont primordiaux, ces deux actes, pour complémentaires qu'ils soient, ne s'adressent pas tout à fait à la même situation.

---

<sup>7</sup> Franck Hermann, *Abécédaire de l'autonomie*, éd. Chronique sociale, 2019, p. 11.

Au droit à la santé pour tous, par exemple, très clairement perçu de nos jours comme un droit fondamental premier, s'ajoutera la nécessité — malheureusement plus confuse dans l'esprit des acteurs politiques et sociaux, voire du législateur — de mettre sur pied les politiques sociales aptes à prendre en compte toutes les réalités de vie, ici et maintenant, des personnes vivant avec un handicap.

Il est bien question d'une présence bienveillante, où la considération de l'autre peut conduire à une relation d'aide, d'assistance, et déboucher ainsi, en un geste donnant-donné-reçu, offrant d'autres couleurs au « faire-société », celle d'un autrement-bâtir la cité où, en toute égalité, l'offrir et le recevoir puissent constituer un idéal, où chacune-chacun considère son semblable, disons « l'autre, oui, comme soi-même » (Paul Ricœur).

Dans le domaine du handicap, il est une situation précise où une telle présence prend toute sa valeur, et doit prévaloir sur toute autre attitude : la problématique des tutelles, abordée dans un autre chapitre de ce livret.

« *Take care* », se dit-on mutuellement quand on se quitte : « *Prends soin de toi* ». Des mots qui dans le geste et dans la relation ne sont ni neutres ni vains. Où il n'est pas question que d'accompagnement, que d'acte de soin, mais de reconnaissance, de discrétion, de délicatesse, d'écoute, et d'infinie patience.

*Prenez soin d'elle, prenez soin de lui, prenez soin de vous qui lisez ces mots.*





## CITOYENNETÉ

La citoyenneté désigne l'appartenance d'un individu à une communauté politique, souvent un État, et les droits et devoirs qui en découlent. Un citoyen bénéficie de droits civiques (comme le droit de vote, de pétition) et politiques (éligibilité) mais aussi de devoirs, comme le respect des lois ou la contribution aux charges publiques.

**Au niveau national**, la citoyenneté française repose sur les principes républicains de Liberté, d'Égalité et de Fraternité, et vise à garantir une participation pleine et entière à la vie démocratique du pays.

**Au niveau européen**, les ressortissants de l'Union européenne bénéficient de droits spécifiques en complément de leur citoyenneté nationale. Toute personne ayant la nationalité d'un État membre de l'Union européenne est également citoyen de l'UE. Elle repose sur des principes d'égalité et de non-discrimination.

Pour les personnes en situation de handicap, la citoyenneté prend une dimension particulière, car il est crucial de garantir leur pleine participation à la vie politique et sociale, sans discrimination.

Au niveau national, deux piliers juridiques principaux soutiennent la citoyenneté des personnes handicapées. D'une part, la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH), adoptée en 2006 par les Nations Unies, garantit l'égalité des droits et la participation pleine et entière des personnes handicapées à la société. D'autre part, la Loi du 11 février 2005 est un jalon législatif fondamental, promouvant l'égalité des droits, des chances et la participation citoyenne des personnes en situation de handicap. A cela s'ajoute une avancée majeure, intervenue avec la Loi du 23 mars 2019, la levée des restrictions au droit de vote pour les personnes placées sous tutelle.

**Au niveau européen**, les bases de la citoyenneté européenne sont posées par l'article 9 du « TUE » et l'article 20 du TFUE. Ils indiquent qu'est citoyen de l'Union toute personne ayant la nationalité d'un État membre. Cela lui confère des droits comme la libre circulation et résidence dans l'UE, ainsi que le droit de vote et d'éligibilité aux élections municipales et européennes dans tout pays de l'UE où elle réside. Les citoyens européens bénéficient également du droit de pétition (article 227 TFUE) et du droit de recours (Article 263 TFUE).

La citoyenneté européenne a une importance particulière pour les juridictions européennes, comme en témoignent plusieurs grands arrêts de la CJUE. L'arrêt Ruiz Zambrano (2011) établit que la citoyenneté européenne confère des droits fondamentaux, empêchant un État de prendre des mesures qui priveraient un citoyen de l'Union de la jouissance réelle de ces droits. L'arrêt Rottmann (2010) rappelle que la déchéance de la nationalité, qui entraîne la perte de la citoyenneté européenne, doit respecter les principes du droit de l'UE, soulignant ainsi la protection accordée à ce statut.

### **Citoyenneté et handicap**

Comme tout citoyen, les personnes en situation de handicap ont le droit de participer à la vie politique. Ce droit se traduit principalement par le droit de vote, le droit d'éligibilité et le droit de pétition. Pour chacun de ces aspects, les personnes handicapées se heurtent à des obstacles.

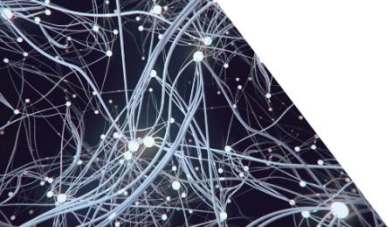
Sur le droit de vote, en France, depuis la loi de 2019, les personnes placées sous tutelle peuvent voter sans restriction. Cela représente une avancée significative pour l'inclusion des personnes en situation de handicap dans la vie politique. Avant cette réforme, leur droit de vote pouvait être retiré par décision judiciaire. Au niveau de l'Union européenne, la situation varie. En 2023, 15 pays sur 27 garantissent pleinement le droit de vote aux personnes sous tutelle. Cependant, dans 8 pays, ce droit reste limité par des restrictions légales, souvent liées à des jugements sur la capacité mentale des individus.

Sur le droit d'éligibilité, en France, le droit d'éligibilité est accessible aux personnes en situation de handicap, mais des obstacles existent pour celles dont la capacité juridique est limitée. Au niveau européen, des restrictions sur le droit d'éligibilité persistent dans certains États membres pour les personnes handicapées sous tutelle ou ayant une incapacité juridique. Ce droit n'est pas pleinement garanti dans toute l'UE.

Sur le droit de pétition, en France, tout citoyen, y compris les personnes handicapées, a le droit de saisir les autorités locales ou nationales sur une question publique par le biais de pétitions. Au niveau de l'UE, les citoyens européens, y compris ceux en situation de handicap, ont le droit de déposer une pétition au Parlement européen sur des questions de politique européenne. Toutefois, l'accès à ce droit peut être restreint en fonction des capacités juridiques reconnues dans chaque pays.

Sur les recours et la protection des droits, en France, le Défenseur des droits joue un rôle clé dans la protection des droits des citoyens handicapés, permettant de lutter contre les discriminations. La Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH) émet également des recommandations pour améliorer l'accès aux droits des personnes handicapées. Au niveau de l'UE, c'est le Médiateur européen qui permet aux citoyens de se plaindre des actions des institutions européennes, en cas de violation de leurs droits.





## COMMUNICATION(S)

La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, dans ses articles 9 (communication et accessibilité numérique), 21 (liberté d'expression et d'opinion) et 30 (culture, loisirs et sport) souligne la place des technologies de l'information et de la communication.

Ces concepts englobent une vaste gamme de moyens et de méthodes utilisés pour transmettre et échanger des informations, allant des conversations face à face aux technologies numériques innovantes. Nous évoquerons certains de ces moyens.

### **NTIC et TIC :**

Les avancées technologiques ont considérablement enrichi les moyens de communication, introduisant de nouveaux paradigmes et concepts. Si les termes « Technologies de l'Information et de la Communication » (TIC) et « Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication » (NTIC) étaient autrefois largement utilisés pour décrire cet univers en constante évolution, leur pertinence s'est estompée avec le temps. En effet, ces termes peuvent aujourd'hui sembler quelque peu dépassés, ne parvenant pas à saisir pleinement la diversité et la complexité des technologies contemporaines.

À la place, de nouveaux concepts émergent pour refléter les évolutions du paysage technologique tels que l'internet des objets<sup>8</sup> (IdO), l'intelligence artificielle (IA) ou encore la blockchain<sup>9</sup>.

### **Intelligence artificielle :**

Selon le Parlement européen, l'intelligence artificielle (IA) se réfère à tout dispositif utilisé par un système informatique pour imiter des comportements humains, tels que le raisonnement, la planification et la créativité.

---

<sup>8</sup> <https://www.lemondeinformatique.fr/actualites/lire-l-internet-des-objets-s-invite-dans-l-accessibilite-numerique-64728.html>

<sup>9</sup> <https://www.economie.gouv.fr/entreprises/blockchain-definition-avantage-utilisation-application>

L'essor de l'intelligence artificielle représente l'une des avancées les plus significatives dans le domaine de la communication. En pratique, l'IA lève certains des obstacles liés à l'accessibilité grâce à la reconnaissance d'image, la reconnaissance faciale, la lecture labiale, le résumé des textes ou encore les sous-titres et traductions. Les moyens de communication et la façon de rester connecté ont aussi été considérablement améliorés. Ainsi, les personnes malentendantes ou sourdes peuvent utiliser un assistant virtuel, une application de transcription instantanée des conversations, à l'instar de Roger Voice, AVA et de nombreuses autres.<sup>10</sup>

Les IA seront la clef de l'accessibilité ou bien son échec total. La première loi pour régir l'IA<sup>11</sup> a été votée par l'Union européenne en mars 2024. En termes d'accessibilité pour les personnes handicapées, les systèmes d'intelligence artificielle à haut risque devront répondre à certaines exigences. C'est une victoire partielle quand on sait que le reste du texte ne va pas assez loin dans la protection des droits de l'homme. Il faut veiller à l'intégration d'un niveau d'accessibilité suffisant dans les textes d'applications et dans les transpositions en droit interne.

### **Accessibilité numérique :**

En termes plus généraux, l'accessibilité numérique consiste à rendre les contenus et services numériques compréhensibles et utilisables par tous, y compris les personnes en situation de handicap.

Un exemple d'amélioration de l'accessibilité numérique s'illustre par les objets du quotidien tel que les smartphones ou la télévision. L'accessibilité à la télévision s'est considérablement améliorée ces dernières années, avec une généralisation croissante des sous-titres instantanés et de la description audio pour de nombreux programmes. Ces avancées technologiques ont rendu ces fonctionnalités plus accessibles et plus répandues, offrant ainsi une expérience télévisuelle plus inclusive pour tous les spectateurs quelles que soient leurs capacités. Grâce à ces outils, les personnes sourdes, malentendantes, aveugles ou malvoyantes peuvent désormais accéder à un plus large éventail de contenus télévisuels, participant à l'accessibilité numérique.

---

<sup>10</sup> [Liste de logiciels et technologies sur le TechLab Handicap.](#)

<sup>11</sup> « AI act »

Malgré ces avancées, des défis persistent, notamment en ce qui concerne l'accessibilité numérique des sites web et des applications. Bien que des directives européennes et des lois nationales aient été adoptées pour promouvoir l'accessibilité au bénéfice direct des personnes handicapées, des lacunes subsistent en matière d'accessibilité et de respect des normes.

La loi pour une République numérique<sup>12</sup> en France, par exemple, contient des dispositions visant à rendre les services en ligne accessibles à tous, notamment aux personnes handicapées. Elle impose aux administrations et aux organismes publics de rendre leurs sites web et leurs applications mobiles accessibles, conformément aux normes de l'accessibilité numérique<sup>13</sup>. De même, la loi prévoit l'obligation pour les services publics et ces entreprises d'avoir un numéro de téléphone accessible pour les personnes sourdes, malentendantes, « sourdaveugles » (syndrome de la surdicécité dit syndrome de Usher) et aphasiques. A défaut, pour les autres services, il est possible de passer par un service de relais téléphonique qui permet une retransmission soit en langue des signes française ou en transcription écrite simultanée. Cependant cette obligation connaît de nombreuses limites<sup>14</sup>.

Au niveau européen, la Directive européenne sur l'accessibilité des sites web et des applications mobiles des organismes du secteur public<sup>15</sup> vise à garantir l'accessibilité des services en ligne fournis par les organismes du secteur public dans les États membres de l'Union européenne. Elle impose des exigences en matière d'accessibilité numérique pour assurer que les personnes en situation de handicap puissent accéder aux informations et aux services en ligne de manière équitable.

Au niveau international, les Web Content Accessibility Guidelines (WCAG)<sup>16</sup> sont des directives élaborées par le World Wide Web Consortium (W3C), fournissant des recommandations pour rendre les contenus web plus accessibles aux personnes handicapées. Elles ont été actualisées en septembre 2023. Les WCAG sont largement utilisées comme référence pour évaluer et améliorer l'accessibilité numérique des sites web et des applications.

---

<sup>12</sup> <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000033202746/>

Dispositions spécifiques aux personnes handicapées dans Chapitre III : Accès des publics fragiles au numérique (Articles 105 à 109) Section 1 : Accès des personnes handicapées aux services téléphoniques (Article 105) et Section 2 : Accès des personnes handicapées aux sites internet publics (Articles 106 à 107)

<sup>13</sup> <https://accessibilite.numerique.gouv.fr/methode/criteres-et-tests/>

<sup>14</sup> Rapport alternatif du CFHE, page 16.

<sup>15</sup> <https://eur-lex.europa.eu/FR/legal-content/summary/accessibility-of-public-sector-websites-and-mobile-apps.html>

<sup>16</sup> <https://www.w3.org/TR/WCAG21/#abstract>

En France, la directive européenne a été transposée à *minima*. La loi ne répond donc pas à tous les besoins de compensation des différents handicaps et le dispositif légal est peu contraignant. Ainsi, en ce qui concerne les services publics, au moins **95% des sites internet de l'État ne sont toujours pas accessibles** en 2018, mais aucune sanction dissuasive n'est prévue en cas de manquement des services de l'État. Quant aux entreprises privées, l'obligation d'accessibilité ne concerne que celles dont le chiffre d'affaires excède un certain seuil.

Les communications représentent un enjeu essentiel pour les personnes en situation de handicap, c'est pourquoi l'accessibilité numérique doit être un élément clé de la conception de toutes les technologies, peu importe leur destinataire. Par ailleurs certaines méthodes de communication et d'information ont été spécialement conçues pour répondre directement aux besoins de ce public. Nous explorerons deux de ces approches : la CAA (Communication Augmentative et Alternative) et le FALC (Facile à Lire et à Comprendre).

### **Communication Augmentée et Alternative (CAA) :**

Selon ISAAC Francophone<sup>17</sup> , la Communication Alternative et Améliorée (CAA) regroupe l'ensemble d'outils et de stratégies visant à remplacer ou soutenir les modes habituels de communication comme le langage oral, le plus communément utilisé. On estime à 97 millions les personnes ayant besoin de CAA dans le monde.

La Communication Augmentée et Alternative, aussi appelée Communication Alternative Améliorée (CAA), est marquée par des progrès significatifs dans le développement de moyens de communication adaptés aux personnes ayant des troubles de la communication ces dernières années.

La Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) reconnaît explicitement l'importance de la CAA<sup>18</sup>, garantissant ainsi le droit fondamental à la liberté d'expression et d'opinion pour tous, indépendamment des capacités de communication.

---

<sup>17</sup> ISAAC (International Society for Augmentative and Alternative Communication) est une association fondée en 1983, regroupant plus d'une soixantaine de pays et qui a pour but de faire reconnaître la CAA comme une communication à part entière.

<sup>18</sup> - L'article 2 définit la CAA comme un mode de communication;

- L'article 4 listant les obligations générales des Etats parties dispose en g) que les Etats doivent encourager la recherche et le développement de nouvelles technologies de communication adaptées à un coût abordable.

Pour se mettre en conformité avec les dispositions de la CDPH, l'État doit « encourager la recherche et le développement de nouvelles technologies de communication adaptées à un coût abordable », selon l'article 4 de la Convention.

### **Facile à lire (à écrire) et à comprendre (FALC) :**

Le FALC, pour Facile à Lire et à Comprendre, est une approche de communication qui simplifie le langage et la présentation de l'information pour la rendre accessible à un large public. En utilisant des mots simples, en évitant le jargon et en incluant des éléments visuels, le FALC permet à tous, y compris celles et ceux ayant des difficultés de lecture ou de compréhension, de comprendre facilement les documents. Cette méthode trouve en réalité son intérêt pour toute personne et pas seulement les personnes en situation de handicap.

La CDPH ne fait pas explicitement référence au FALC mais cette technique apparaît comme une solution découlant logiquement de plusieurs dispositions.<sup>19</sup>

- 
- L'article 9 alinéa premier précise que les États parties doivent prendre des mesures appropriées pour assurer aux personnes handicapées « sur la base de l'égalité avec les autres, [...] l'accès à la communication, y compris aux systèmes et technologies de l'information et de la communication ».
  - L'alinéa second, en g) vient renforcer l'obligation positive des États parties énoncée à l'article 4 de « promouvoir l'étude, la mise au point, la production et la diffusion de systèmes et technologies de l'information et de la communication à un stade précoce, de façon à en assurer l'accessibilité à un coût minimal ».
  - L'article 21 renvoie à la définition de l'article 2 et dispose que les personnes en situation de handicap ont le droit de recourir à la CAA pour exercer leur droit à la liberté d'expression et d'opinion. Il est notamment spécifié en b) que les personnes doivent pouvoir utiliser la CAA dans leurs démarches officielles.
  - L'article 24 alinéa 3 dispose en a) que les États parties doivent « faciliter l'apprentissage [...] des modes, moyens et formes de communication améliorée et alternative », en vue d'exercer leur droit à l'éducation. De plus, afin de faciliter l'exercice de ce droit, l'alinéa 4 précise que les États parties doivent prendre des mesures pour sensibiliser les enseignants à l'utilisation de la CAA.

<sup>19</sup> Par exemple, l'article 2 de la CDPH souligne le principe de non-discrimination, précisant que les États parties doivent garantir aux personnes handicapées l'accès à tous les droits fondamentaux sans discrimination, y compris le droit à l'information. De même, l'article 9, qui traite de l'accessibilité, exige que les États parties prennent des mesures pour garantir l'accès des personnes handicapées aux informations et aux communications, y compris en utilisant des formats accessibles et des moyens de communication adaptés.



## DROIT HUMANITAIRE

Le droit humanitaire, c'est l'idée que l'on peut humaniser quelque chose d'inhumain : la guerre.

Le droit international humanitaire est constitué des quatre Conventions de Genève de 1949, et de leurs Protocoles additionnels de 1977 :

- La Convention portant sur les blessés et malades sur terre,
- La Convention portant sur les blessés et malades en mer,
- La Convention portant sur les prisonniers de guerre,
- La Convention portant sur la protection des personnes civiles.

Le droit humanitaire est confronté à un double impératif, entre les nécessités tactiques et militaires et les impératifs humanitaires. Cet ensemble de règles a pour ambition de protéger les individus qui ne participent pas ou plus aux hostilités lors de conflits armés. Ces instruments légaux garantissent un ensemble de droits aux individus touchés par les conflits, tels que le droit à la vie, à la dignité et à la présomption d'innocence, tout en imposant des obligations aux parties en conflit pour protéger les populations civiles et les personnes vulnérables. Applicables aussi bien dans les conflits armés non internationaux que dans les conflits armés internationaux, ces règles cherchent à limiter les conséquences désastreuses de la guerre et à prévenir les souffrances humaines.

L'humanitaire, dans son sens large et non plus juridique, repose sur quatre notions fondamentales, appelées « les principes humanitaires ». Ils se composent de la neutralité, l'impartialité, l'indépendance opérationnelle, l'humanisme (ou le respect de la dignité humaine). Ces principes guident les actions des organisations humanitaires et des acteurs engagés dans ce domaine, assurant que l'aide soit distribuée de manière juste et équitable, sans discrimination ni partialité, et en respectant les droits et la volonté des bénéficiaires. Les principes humanitaires sont entérinés par deux résolutions de l'Assemblée générale des Nations unies (46/182 et 58/114).

En ce qui concerne spécifiquement les personnes en situation de handicap, la résolution 2475 appelle les parties à un conflit armé à permettre et faciliter un accès humanitaire rapide, sûr et sans entrave, aux personnes dans le besoin. Elle souligne l'importance de fournir une assistance

adaptée aux civils handicapés ainsi qu'un soutien à la réintégration, à la réadaptation et un soutien psychosocial.

## **Droit humanitaire pour les personnes en situation de handicap**

Dans les contextes humanitaires, tels que les conflits, les déplacements de population, les catastrophes naturelles et les crises politiques, les personnes en situation de handicap, qui représentent environ 15% de la population mondiale, sont affectées de manière disproportionnée.

**La résolution 2475<sup>20</sup> du Conseil de Sécurité des Nations unies (2019) met** en lumière les conséquences anormalement élevées des conflits armés sur les personnes en situation de handicap. Ces dernières sont souvent marginalisées, exposées à la violence et privées d'accès aux services de base. Elles sont confrontées à des obstacles supplémentaires pour accéder à l'aide humanitaire, à des installations adaptées et à des services de soutien. Aussi est-il impératif que la coopération internationale garantisse une protection et une assistance appropriées aux personnes en situation de handicap dans toutes les initiatives humanitaires.

La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, et en particulier son [article 11](#), souligne l'obligation des États parties de protéger les personnes en situation de handicap dans les situations de risque et d'urgence humanitaire. Cet article exige que les États parties prennent « *toutes les mesures nécessaires pour assurer la protection et la sûreté des personnes handicapées dans les situations de risque, y compris les conflits armés, les crises humanitaires et les catastrophes naturelles* ».

## **Droit humanitaire avec les personnes en situation de handicap**

Il est crucial de transformer la manière dont sont perçues les personnes en situation de handicap. Plutôt que de les considérer uniquement comme des bénéficiaires de droits ou des destinataires de services, il est essentiel de les reconnaître pleinement en tant que citoyens à part entière et acteurs indispensables au sein de notre société. Les gouvernements doivent

---

<sup>20</sup> <https://digitallibrary.un.org/record/3810148?ln=fr&v=pdf>

garantir l'intégration du handicap de manière transversale dans toutes les politiques et programmes de développement.

La **Charte pour l'inclusion des personnes handicapées dans l'action humanitaire**<sup>21</sup> a établi un cadre juridique et une politique internationale solide, intégrant le droit international relatif aux droits de l'Homme, le droit international humanitaire, le droit relatif aux réfugiés, ainsi que d'autres instruments et cadres politiques comme les **Objectifs de Développement Durable**<sup>22</sup> (ODD) et le **Cadre de Sendai**<sup>23</sup>. Celui-ci insiste particulièrement sur **l'accessibilité**, visant à garantir que les infrastructures, les services et les informations soient accessibles à tous, indépendamment du handicap. **L'Observation n°7 du CRPD**<sup>24</sup> vient compléter ce cadre en mettant l'accent sur la **participation** des personnes handicapées dans la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Cette observation insiste sur l'intégration de la participation des personnes en situation de handicap dans les dispositions préalables de toutes les lois, dans la lutte contre toutes les discriminations, ainsi que dans tous les aspects de la vie publique. Elle souligne également la nécessité d'une consultation étroite et active, avec une attention particulière pour l'inclusion des femmes et des enfants.

---

<sup>21</sup> <https://humanitariandisabilitycharter.org/wp-content/themes/humanitarian-disability-charter.org/pdf/charte-pour-inclusion-des%20personnes-handicapees-dans-action-humanitaire.pdf>

<sup>22</sup> <https://www.un.org/sustainabledevelopment/fr/objectifs-de-developpement-durable/>

<sup>23</sup> [https://www.unisdr.org/files/43291\\_frenchsendaiframeworkfordisasterris.pdf](https://www.unisdr.org/files/43291_frenchsendaiframeworkfordisasterris.pdf)

<sup>24</sup> <https://www.ohchr.org/fr/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no7-article-43-and-333-participation>





## DROITS HUMAINS

Les personnes en situation de handicap, leur entourage et les organisations gestionnaires de l'offre de service ne se revendiquent que rarement des droits et libertés fondamentales tels que déclinés par les textes internationaux et nationaux, que l'on dénomme droits de l'homme ou droits humains.

La première des explications peut se trouver dans le recentrage qui a été fait sur la seule question des droits des usagers ou les droits des patients par les deux lois de 2002. L'acceptation d'égalité de dignité et de citoyenneté pour tous ne s'est consolidée que progressivement, notamment par la loi du 11 février 2005 intitulée : sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Son antériorité par rapport à la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées de 2006, ratifiée par la France en 2010, constitue la seconde explication du fait qu'il n'est pas suffisamment fait référence en France, dans le champ du handicap, aux textes internationaux relatifs aux droits de l'homme.

Pourtant ceux-ci sont le produit d'une longue évolution de l'histoire humaine.

On ne saurait ici prétendre englober tous les aspects et toute l'histoire de ce qui constitue un des fondements des démocraties modernes, depuis la « Déclaration des Droits de l'homme et du citoyen » de 1789, en France, jusqu'à la Charte des Nations Unies de 1945 et à la « Déclaration universelle des droits de l'homme » du 10 décembre 1948. L'affirmation majeure est en l'égalité en dignité et en droits de tous les êtres humains, du seul fait qu'ils sont humains, sans distinction aucune de leurs conditions, d'âge, d'appartenance ethnique, de culture, de religion, de sexe, etc.

En matière de handicap, l'ensemble du cadre international et européen vient à l'appui de cette reconnaissance de l'égalité de dignité. L'architecture générale du corpus « droits humains » se décline, à partir de la déclaration universelle des droits de l'homme, par deux pactes internationaux de 1966, le premier relatif aux droits civils et politiques et le second concernant les droits économiques, sociaux et culturels. Par ailleurs sept traités ou conventions internationales concernent des thèmes particuliers (la lutte contre les discriminations raciales, l'interdiction de la torture, les disparitions forcées...) ou visent à protéger des catégories particulières (les travailleurs migrants et leur famille, les femmes, les enfants, les personnes en situation de handicap). Ces conventions sont dotées d'un comité d'experts, chargé de surveiller l'application des dispositions par les États parties.

Sur le plan européen, la protection effective des libertés et droits individuels est principalement mise en œuvre dans le cadre de la **Convention européenne des droits de l'homme** (1950), dont les dispositions peuvent être invoquées devant les juridictions nationales et *in fine* devant la Cour européenne des droits de l'homme de Strasbourg, ainsi que par les dispositions de la Charte sociale européenne.

La protection est également mise en œuvre dans le cadre de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne adoptée en 2000 et devenue juridiquement contraignante en 2009 avec l'entrée en vigueur du Traité de Lisbonne. Par ailleurs, l'Union européenne est la seule organisation supranationale à avoir ratifié, pour le champ de ses compétences, la Convention internationale des droits des personnes handicapées.

L'ensemble de ce corpus juridique, repris dans les cadres nationaux, permet d'identifier une grille de lecture de droits humains avec 4 piliers de droits fondamentaux : liberté, égalité des droits, dignité et libre choix de vie et autonomie. Ils trouvent leur mise en œuvre effective et opérationnelle autour de 6 droits créances : la santé, les actes de la vie quotidienne, l'habitat, l'éducation-la formation et l'emploi, les ressources et les voies de recours.

Au fil des décennies et grâce à un travail pédagogique d'appropriation de ces droits humains par les personnes concernées et par les ONG, des recours individuels ou collectifs ont permis de faire évoluer les législations nationales, et ce faisant, les politiques publiques. Il en est ainsi des recours individuels auprès de la Cour européenne des droits de l'homme, des réclamations collectives portées par des associations au titre de la Charte sociale européenne devant le Comité européen des droits sociaux.

De plus, c'est sur ces fondements que s'appuient en France le Travail du (de la) Défenseur(e) des Droits et de la Commission nationale consultative des droits de l'homme.

Enfin les États ayant ratifié la Convention internationale des droits des personnes handicapées soumettent leur rapport tous les quatre ans devant le comité d'experts indépendants de Genève. Le dernier examen du rapport de la France date de 2022.

La pratique du recours aux droits humains s'exerce de façon diversifiée dans le monde, avec des approches qui pour les unes mettent davantage le focus sur les droits civils et politiques et pour les autres sur les droits économiques, sociaux et culturels. Dans la première approche les droits humains risquent de demeurer formels ou bien d'engendrer une judiciarisation, laquelle peut rapidement devenir abusive. Dans une deuxième approche par les droits sociaux, pourtant partie

intégrante des droits humains, ceux-ci peuvent masquer les droits civils et politiques et laisser les personnes sous un régime de solidarité protectrice, tutélaire, susceptibles de priver en totalité ou partiellement les personnes de leurs libertés fondamentales. Aujourd'hui il semble qu'un consensus véritable se soit établi pour se réclamer des Droits de l'Homme dans leur ensemble et leur interdépendance, sans renoncer à la justice distributive, seul gage de leur effectivité.

Sur le plan des doctrines politiques un certain nombre de penseurs, et parfois dès les premières déclarations évoquées plus haut, ont attaqué ou du moins relativisé les Droits humains. Les tenants d'un libéralisme strict y ont vu une ingérence induite de l'État qui va contre la liberté individuelle érigée en position d'absolu. D'autres à l'inverse, d'inspiration marxiste, y ont vu un instrument de classe dominante contre l'État. Plus récemment certains penseurs, considérant les dangers de l'individualisme, ont accusé les Droits humains, surtout de première génération, d'être éventuellement destructeurs des systèmes collectifs de participation et de redistribution. Ceci montre à tout le moins qu'il y a un véritable débat sur le caractère naturel et universel ou non de ces droits. Aujourd'hui où l'on est sensible aux différences culturelles et au droit à l'autodétermination des peuples, la critique porterait sur le caractère trop « occidental » de ces déclarations.

Il n'en demeure pas moins que le socle donnant toute leur force aux Droits de l'Homme est d'une part leur reconnaissance par une majorité d'États constituant les Nations Unies et d'autre part par l'utilisation qu'en font les sociétés civiles pour organiser leur plaidoyer à tous les niveaux d'intervention des politiques publiques. Ils servent également de cadrage et de régulation dans les instances de dialogue intergouvernemental.

Sur le plan philosophique, il est difficile de ne pas reconnaître à ces droits une valeur commune à toute l'humanité, même si leur déclinaison peut prendre des formes diverses.

Se réclamer des Droits de l'homme constitue un grand progrès pour l'humanité dans son ensemble, particulièrement pour les personnes en situation de handicap comme pour d'autres catégories de personnes, il s'agit bien d'un instrument puissant pour leur reconnaissance par tous, et pour leur accès à la pleine citoyenneté. L'absence de textes déclinant les droits fondamentaux de tout être humain renverrait les humains dans leur ensemble au non-droit.

Trois défis mondiaux actuels permettent d'ores et déjà de rappeler qu'ils sont d'une brûlante actualité et qu'ils ont toute leur place dans les situations où les personnes handicapées sont disproportionnellement les plus touchées. Premièrement l'urgence de rappeler le respect du droit international humanitaire, qui englobe les droits fondamentaux et les protections accordés aux individus touchés par des crises humanitaires, notamment les réfugiés fuyant les conflits ou les catastrophes naturelles. Deuxièmement, la protection de l'environnement et les luttes contre les catastrophes naturelles où, en l'absence d'infrastructures adaptées, le manque d'accessibilité et les plans d'évacuation non inclusifs limitent drastiquement les chances des personnes handicapées. Enfin, les Objectifs de développement durable, qui offrent un cadre global pour affronter les défis de la pauvreté, de l'éducation, la santé, l'égalité des genres et la durabilité (« *Sustainability* ») environnementale. Dans ces défis mondiaux, le cadre juridique des droits humains permet de prendre en compte les droits et besoins des personnes en situation de handicap tout en leur donnant l'opportunité d'être acteurs à égalité avec les autres pour relever ces défis et faire progresser nos sociétés vers plus d'inclusivité.



## ÉCONOMIE SOCIALE ET SOLIDAIRE (ESS)

L'Économie Sociale et Solidaire (ESS) s'est structurée de manière progressive en France, et continue aujourd'hui de s'organiser au niveau européen, avec désormais un Plan d'action de l'UE en faveur de l'économie sociale, et sur le plan international, via les travaux de l'Organisation Internationale du Travail (OIT).

Au cours du XIXe siècle, la révolution industrielle marque la fin d'une société agricole, pour laisser la place à une société de production. Ce changement va entraîner des problèmes sociaux et économiques, et ainsi la nécessité de mettre en place une entraide et une solidarité. Les premières sociétés de secours mutuel apparaissent alors en 1871 afin de prendre en charge des besoins tels que le logement, la nourriture, la retraite... Cette question de l'économie sociale réside donc sur la nécessité de prendre en charge des besoins, mais elle met aussi en place des droits, telle que la liberté d'association de 1901.

Au cours du XXe siècle, on assiste à la disparition de l'unité entre les structures historiques. Chaque famille prend son indépendance. Ce n'est que vers 1970 que l'on redécouvre l'économie sociale sous forme de concept pour rentrer dans le droit commun français en 1981. L'économie sociale et solidaire rassemble donc quatre types d'organisations : mutuelles, coopératives, associations et fondations. Ce sont des sociétés de personnes. Dans les années 1990, l'économie solidaire se développe en délaissant l'économie sociale sous prétexte que « statut ne fait pas vertu ».

En parallèle, des travaux européens ont favorisé l'émergence d'une structuration de l'économie sociale et d'une nouvelle dynamique : l'entrepreneuriat social et l'innovation sociale. Au niveau européen, on parle principalement d'entreprise sociale (avec par exemple en 2002 la charte européenne de l'entreprise sociale par Social Economy Europe). De même, Ashoka, organisation internationale apportant un soutien aux entrepreneurs sociaux, a contribué au développement de cette dynamique entrepreneuriale.

Enfin dans les années 2000, les « oppositions » entre économie sociale et économie solidaire disparaissent. Reconnue institutionnellement par la loi du 31 juillet 2014, l'économie sociale et solidaire est un mode d'entreprendre qui s'appuie sur des principes de partage du pouvoir et de partage de la richesse.

L'article 1 de la loi-cadre relative à l'économie sociale et solidaire pose le périmètre de l'ESS :

*« L'économie sociale et solidaire est un mode d'entreprendre et de développement économique adapté à tous les domaines de l'activité humaine auquel adhèrent des personnes morales de droit privé qui remplissent les conditions cumulatives suivantes :*

- Un but poursuivi autre que le seul partage des bénéfices ;*
- Une gouvernance démocratique, définie et organisée par les statuts, prévoyant l'information et la participation, dont l'expression n'est pas seulement liée à leur apport en capital ou au montant de leur contribution financière, des associés, des salariés et des parties prenantes aux réalisations de l'entreprise ;*
- Une gestion conforme aux principes suivants : les bénéfices sont majoritairement consacrés à l'objectif de maintien ou de développement de l'activité de l'entreprise ; les réserves obligatoires constituées. »*

Le second alinéa de l'article 1 de la loi Hamon définit quant à lui les différents statuts des entreprises et les types d'activité entrant dans le champ de l'ESS :

*« L'économie sociale et solidaire est composée des activités de production, de transformation, de distribution, d'échange et de consommation de biens ou de services mises en œuvre :*

- Par les personnes morales de droit privé constituées sous la forme de coopératives, de mutuelles ou d'unions, de fondations ou d'associations ;*
- Par les sociétés commerciales. »*

Ainsi la loi de 2014 reconnaît cinq statuts dans l'ESS : les associations, les coopératives, les mutuelles, les fondations et les entreprises commerciales de l'ESS.

## **Au sein de l'économie sociale et solidaire, la place plus particulière des associations**

1- Le premier principe est que le pouvoir appartient à l'assemblée générale des adhérents à jour de cotisation. Ce pouvoir est délégué à un conseil d'administration, lequel se donne un président et un trésorier (puis éventuellement mais pas nécessairement un Bureau, puisque seuls le Président et le Trésorier peuvent répondre devant la loi de la conduite de l'association), l'un et l'autre rendant compte aux adhérents régulièrement réunis en Assemblée générale. Le processus électif et de décision dans l'association s'appuie sur le principe une personne / une voix. Toutes les grandes orientations d'ordre politique et relevant de la gestion financière relèvent de la décision de la seule assemblée générale.

Dans le domaine du handicap, par exemple, les associations se constituent en mouvements représentatifs des personnes vivant avec un handicap et, éventuellement, de leurs familles.

2- Pour des raisons d'ordre historique et par la force des choses, bon nombre d'associations de personnes handicapées et de leurs familles, comme bien d'autres secteurs de l'action sociale, sont devenues gestionnaires de services et de structures d'accueil. Elles ont été confortées en cela par la loi, en lieu et place des autorités publiques ayant estimé que la conduite de cette activité relevait plus de l'initiative privée que de l'initiative de l'Etat. En cela, les associations sont devenues gestionnaires de fonds publics (ne leur appartenant pas) par délégation. Au fil de l'histoire, la place des usagers, longtemps dénommés « bénéficiaires », a été renforcée par la loi, s'est de ce fait développée, leur donnant institutionnellement la parole sur le service qu'elles reçoivent.

L'association, lorsqu'elle est gestionnaire surtout, est censée regrouper et associer le travail de salariés avec l'engagement bénévole et gratuit d'un large champ de volontariat. Elle devrait s'ouvrir, d'autre part, à d'autres formes de gestion plus solidaires et coopératives.

La dimension sociale et sociétale s'ouvre donc sur le double champ de la revendication des droits, d'une part, et des services aux personnes, d'autre part. Cette articulation fait aujourd'hui problème et place le milieu associatif souvent en situation de crise d'identité. De fait, les politiques publiques aujourd'hui font peu de cas de la partie revendicative et donnent une place grandissante à la capacité de gestion de services, quitte à exercer de fortes pressions visant à regrouper les organisations, à rationaliser et mutualiser certaines fonctions (surtout

administratives), à « protocoliser » leurs actions, à l’instar du domaine de la santé, et à diminuer d’autant leurs financements publics.

3- La garantie d’indépendance : c’est par la diversité de financements, l’appel à la solidarité du public, l’autonomie par rapport aux idéologies et aux religions, la non-allégeance aux courants politiques, que les associations s’assurent la plus grande indépendance possible partant du principe qu’il n’en est pas fait mention au moment d’une adhésion et dans toute prise de position collective. L’universalité, l’accès, la liberté de parole, de vote, d’action — dans le cadre de statuts et de règlements intérieurs clairement établis et déposés —, l’évaluation régulière de l’activité en général, de la représentativité, de la qualité de service s’il y a lieu, sont des conditions clé de la bonne conduite des associations vers l’horizon qu’elles se donnent et sont amenées à revisiter de rendez-vous en rendez-vous.





## EMPOWERMENT — POUVOIR D'AGIR

Où il est question de liberté, de droits fondamentaux et dérivés, de choix de vie, de capacité :

*« La liberté de mener différentes sortes de vies correspond exactement à l'ensemble formé par différentes combinaisons de fonctionnements humains, ensemble en lequel une personne est en mesure de choisir sa vie... »<sup>25</sup> :*

Ceci est la façon de définir d'emblée aujourd'hui ce qu'est le pouvoir d'agir. Une telle vision permet précisément la mise en relief des groupes sociaux les plus discriminés, les personnes en situation de fragilité ou de dépendance, parmi lesquelles les personnes en situation de handicap, les femmes, notamment lorsqu'elles vivent dans des sociétés patriarcales, les réfugiés, etc.

Pour tous ces groupes, et plus précisément pour les personnes en situation de handicap, s'ajoutent le plus souvent à leur handicap ou à leurs difficultés particulières, des revenus ou des moyens de vivre limités – à tout le moins en-dessous du seuil de pauvreté –, une faible capacité sociale à les convertir – du fait d'un développement limité des compétences individuelles et des obstacles structurels, sociétaux et psychosociaux qui se dressent devant elles.

A cette considération liminaire renvoyant directement aux droits fondamentaux (garantie d'un habitat accessible et adapté, de satisfaire à sa nourriture, à son habillement, à son hygiène personnelle), s'ajoutent une série de droits dérivés mais tout aussi fondamentaux, tel le droit :

- A une vie conforme en nombre d'années à l'espérance moyenne de vie,
- A la santé,
- A la liberté d'aller et venir à tout moment et à toute heure sans contrainte,
- A recevoir une éducation,
- A avoir une vie intime comme tout un chacun,

---

<sup>25</sup> Amartya Sen – *L'économie est une science morale* – Paris, éd. La Découverte, 2003, p. 64-65.

- A fonder une famille,
- A tenir les croyances que l'on souhaite,
- A ne se heurter à aucune discrimination,
- A exercer ses droits et devoirs en tant que citoyen,
- A accéder aux loisirs et à la culture...<sup>26</sup>

Nous reconnaissons là les droits fondamentaux tels qu'envisagés et décrits, pour les personnes en situation de handicap, par la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, comme inaliénables et opposables.

Cette façon d'envisager les droits – notamment exprimée par Amartya Sen – permet de mettre au jour tous les freins et obstacles matériels et psychosociaux que subissent les individus, notamment lorsqu'ils vivent avec un handicap, dans leur désir de mener la vie qui leur convient et d'en décider entièrement par eux-mêmes pour eux-mêmes.

On est ainsi conduit à une lecture particulièrement précieuse en ce qu'elle est susceptible de faire avancer la société dans son ensemble vers la reconnaissance des personnes en situation de handicap dans le rôle qu'elles peuvent (ont la capacité de) jouer au bénéfice de la société tout entière.

Le **pouvoir d'agir**, dans la vie de tous les jours, on sait que toutes et tous n'en jouissent pas ; et loin s'en faut.

Non, le pouvoir d'agir n'est pas donné d'avance : il se conquiert, il est le fruit le plus souvent d'un long combat contre tous les obstacles s'opposant à lui.

La société contemporaine donne un nom à ce combat, d'origine anglo-saxonne et aujourd'hui plus ou moins mondialisé : « **Empowerment** ».

---

<sup>26</sup> Liste établie par Martha Nussbaum.

Ce terme s'enracine fondamentalement dans l'œuvre de Paulo Freire, pédagogue brésilien<sup>27</sup> surtout connu pour ses efforts d'alphabétisation visant les personnes adultes de milieux pauvres : une alphabétisation militante, conçue comme un moyen de lutter contre toutes les formes d'exclusion...

On en trouve une quasi première définition dans le rapport de Nina Wallerstein, auteure du rapport sur l'Empowerment pour l'OMS<sup>28</sup>, en ces termes :

L'Empowerment est « *le résultat d'une interaction dynamique entre deux niveaux : le développement des compétences individuelles (internes) et le dépassement des barrières structurelles (externes)* » visant à ce que toute personne, quels que soient son âge et sa situation, puisse accéder à l'exercice de ses droits fondamentaux.

Nina Wallerstein se réfère à la définition également de Julian Rappaport, en 1987, lui-même spécialiste en psychologie communautaire, qui définit l'Empowerment comme un processus éducatif « *par lequel les personnes, les organisations et les communautés acquièrent la maîtrise de leur vie* ». Nina Wallerstein développera cette approche en ces termes ressortissant le plus souvent d'un acte militant : « *un processus d'action sociale par lequel les individus, les communautés et les organisations acquièrent la maîtrise de leur vie en changeant leur environnement social et politique afin d'accroître l'équité et d'améliorer leur qualité de vie.* »

Il découle de ces approches que **l'Empowerment** est tout à la fois une vision, un objectif, un horizon à atteindre, et un processus dynamique à mettre en œuvre de façon pratique au quotidien, portant les individus et les communautés où ils vivent à développer leur **pouvoir d'agir** dans tous les domaines de leur vie individuelle et collective.

Un tel processus repose notamment sur le développement d'une conscience critique, de la capacité de questionner les situations où l'on se trouve, d'identifier les lieux où s'enracinent les inégalités, afin d'avoir la capacité d'entreprendre toutes démarches visant à établir ou rétablir l'équité et la justice sociale.

Se trouvent dès lors directement mises en jeu les postures de chacun et les postures communes, la **capacitation** à les exprimer, à y adhérer, à les faire vivre et valoir dans les pratiques tant

---

<sup>27</sup> Paulo Freire (1921-1997), son ouvrage *Pédagogie des opprimés* (1968).

<sup>28</sup> Rapport rendu en 2006.

professionnelles (accompagnement des personnes) qu'organisationnelles (publiques, associatives, éducatives...).





## INCLUSION

L'antonyme d'inclusion est exclusion. Ce qui est encore plus clair que l'opposition intégration/exclusion.

Pourtant, ce n'est pas d'abord la question linguistique qui a été décisive, mais le besoin de changer de perspective, à la suite de l'importance du modèle du handicap que l'on appelle modèle social, déjà préparé par les évolutions des années 60 et 70, orchestré par le Processus de Production du Handicap (PPH) au Québec et, par la suite, par la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001).

Il convient de souligner que le mot inclusion, pour être bien français, a été imposé par le monde anglo-saxon, qui a également le mot *inclusion*. Le renversement qui s'est opéré porte essentiellement sur la nécessité de mettre l'accent non plus sur l'individu présentant une altération des capacités, mais sur les exigences de l'environnement. En terminologie française, il s'agit de ne pas en rester à la compensation (qui reste nécessaire), mais de se préoccuper prioritairement de l'accessibilité.

Au-delà de la terminologie de chaque pays ou ère culturelle, l'inclusion interroge la société, tous les corps constitués et toutes les institutions (école, entreprise, organismes de culture, de sport, de loisirs, systèmes de transports et de communication, bâtiments, logement...) pour qu'elles se dotent de tous les moyens propres à l'accueil et au développement de chaque citoyen, quelles que soient ses caractéristiques.

Dans le domaine du handicap, l'intégration s'est définie comme un mouvement partant de l'individu pour qu'il s'adapte à une structure.

A l'inverse, le mouvement inclusif part des structures pour rejoindre les droits, les besoins, les exigences légitimes de chaque personne quelle qu'elle soit, y compris lorsqu'elle est porteuse d'une limitation fonctionnelle : rejoindre cette dernière avec sa limitation. Le processus inclusif met l'accent premier sur les modifications, les transformations que doit opérer toute organisation en amont de tout cas particulier. Les conséquences de la perspective inclusive sont nombreuses en termes de ressources, de moyens, de travail collectif, de dynamique institutionnelle.

Le terme inclusion signifie qu'il s'agit d'un processus jamais achevé, soucieux de promouvoir de continuelles améliorations pour que « l'espace social » soit en mesure de faire vivre tous les citoyens en son sein.

Il relève du bon sens de ne pas négliger les compensations dont l'individu peut avoir besoin, et de ne pas penser que tout le chemin est à faire à partir du seul « lieu d'accueil » ; mais nous sommes situés à un moment où la priorité à donner est du côté de l'inclusion : tellement, dans les esprits comme dans les dispositifs, y compris réglementaires, cette direction est encore faible, voire absente.

L'inclusion constitue encore aujourd'hui un défi ; elle sera toujours un processus, et jamais un état acquis.

Il n'est pas inutile de faire remarquer que le mot inclusion, le même et d'un usage signifiant identique en français et en anglais, n'est pas étymologiquement meilleur que le mot intégration auquel la grande tradition sociologique avait donné ses titres de noblesse.

*Includere* en latin veut dire littéralement enfermer, comme *integrare* signifie littéralement mettre dedans. Ni l'un ni l'autre de ces deux verbes n'indique clairement l'idée de participation et d'accessibilité. En réalité, l'usage trouve sa source ailleurs : étant l'opposé d'exclure il indique une dynamique visant à éviter toute forme de « dé-liaison » sociale : de perte du lien. Nous sommes ici à proprement parler dans un contexte où le langage, fait social, dicte sa loi : le sens des mots tient tout autant à leur usage qu'à leur étymologie, à leur enracinement. La racine est toujours en fin de compte celle de l'homme vivant non pas seul mais en groupe, qui pratique un langage pour en faire son usage, vivre et communiquer.

Le mot inclusion a été adopté pour signifier l'urgence d'un renversement de perspective. Il serait de mauvaise grâce de refuser cette adoption, mais il faut, dans sa claire acception de dynamique inclusive, lui donner toute sa force de renouvellement de la pensée et de l'action et ne pas le prendre pour un simple synonyme qui ne relèverait que d'une mode, d'intégration. Inclusion, de fait, n'est pas synonyme d'intégration.

Une **dynamique inclusive** conduit nécessairement à l'obligation de conception universelle, tout autant qu'elle en découle. En cela, non seulement elle fait en sorte que nul ne soit exclu mais elle constitue une véritable mise en route, une vision d'ensemble, un horizon vers lequel s'oriente une société, se préparant à ce que tous les citoyens soient des citoyens à part entière.



## INSTITUTION

Le terme d'institution fait aujourd'hui l'objet d'un débat de fond au sein de la communauté des personnes en situation de handicap en Europe. Les enjeux en sont d'ordre politique, sociologique et culturel et mettent au premier plan une question qui reste à régler, celle de la prise en compte de l'extrême diversité des situations de handicap dans les politiques du handicap, question que ne peut résoudre, à l'évidence, une approche dogmatique et universaliste.

Sans entrer dans le débat d'une clarification conceptuelle entre institution et établissement, et même si nous savons qu'une institution n'est pas qu'une affaire de murs, nous admettrons qu'en France ce mot désigne, pour l'essentiel, dans le secteur du handicap, des établissements spécialisés qui accueillent des personnes en situation de handicap, notamment dans les domaines de l'école, de l'hébergement, du lieu de vie et de l'emploi.

Ce terme d'institution reste encore marqué dans notre imaginaire collectif par la découverte dans les pays du bloc soviétique, à l'occasion de la chute du « rideau de fer », de vastes établissements résidentiels de quasi-internement, communément dénommés orphelinats, qui privaient leurs trop nombreux résidents de leurs droits fondamentaux.

C'est à la suite de ce constat que le principe de l'urgence d'une désinstitutionnalisation s'est installé dans les esprits. Il s'agissait de sortir les enfants et adultes de ces institutions ségrégatives.

Par analogie ou approximation, ce principe a rapidement débordé le cadre de la référence historique à ces univers carcéraux, pour lesquels le consensus était clair, et s'est étendu à toutes formes de lieux d'accueil de personnes en situation de handicap tant soit peu spécialisés.

On peut rappeler à cet égard l'expérience italienne radicale, vécue dans le courant des années soixante-dix en matière de psychiatrie (école BASSAGLIA, mouvement dit de « l'antipsychiatrie »).

Le « Mouvement pour la vie autonome », « *l'Independent living* », né dans les années 1960, plus précisément autour de l'université de Berkeley, a théorisé et assuré la promotion de ce courant de pensée en favorisant la multiplication dans le monde, à partir des années 70 de « Centres pour la vie autonome ». Ce mouvement a connu un large développement, avec notamment la création en 1989 du Réseau européen de la vie autonome (ENIL), qui exerce toujours un efficace lobbying



auprès de l'Union européenne, et l'organisation d'un Sommet international à Washington en 1999.

Cette approche met en avant la libre décision de la personne sur son choix de vie et fait d'elle à la fois un client et un consommateur de services. Le système repose, à un degré plus ou moins abouti, sur la « solvabilisation », la mise en capacité financière personnelle du consommateur de services adaptés. La personne en situation de handicap est appréhendée comme un client-consommateur de services (notamment grâce à un budget personnalisé, fondé sur le nombre d'heures de soutien dont elle estime avoir besoin). Elle n'est pas un usager mais un employeur, aussi bien d'un assistant personnel que des services et multiples acteurs intervenant auprès d'elle.

Le modèle ainsi proposé s'inscrit clairement dans la dynamique d'expansion sur le continent européen d'un concept économique et juridique libéral anglo-saxon. On se trouve donc bien devant la remise en cause d'un modèle qui est traditionnellement le nôtre, reposant sur une approche plus solidaire et collective. Produit de l'histoire de sociétés moins éclatées, moins communautarisées, fondé sur le souci de favoriser des démarches collectives, ce modèle, à la spécificité plus « latine », est marqué par la reconnaissance du rôle de la famille et le financement de structures aidantes.

Cette remise en cause est souvent violente. A titre d'exemple, on peut citer le rapport de septembre 2022 du Comité des droits des Nations unies. Il évoque les « *survivants de l'institutionnalisation* » et assimile la vie en institution à de la détention. Il demande aux Etats de « *légiférer afin de criminaliser la détention sur la base du handicap et l'institutionnalisation* » et de « *reconnaître dans la loi que l'institutionnalisation fondée sur le handicap représente une forme prohibée de discrimination* ». Il recommande de « *mettre fin au placement en institution des enfants et des adultes handicapés, y compris dans les maisons d'habitation de petite taille* ». L'objectif est clairement annoncé : « *fermer tous les établissements* ».

Dans le même esprit, certaines ONG militent pour qu'il soit interdit d'affecter les aides financières de l'Union européenne à la création de nouvelles unités d'accueil en établissements ou même à la rénovation des places existantes. Elles appuient leur position sur une interprétation radicale de la Convention des nations unies relative aux droits des personnes handicapées, notamment de son article 19.

Certes, il n'est pas question de remettre en cause les objectifs visés par la Convention des Nations unies de permettre aux personnes en situation de handicap d'accéder à la plus grande autonomie de vie possible, de domicile, de décisions, d'accès au droit, dans le milieu ordinaire et de les aider à disposer de tous les moyens de transition possibles pour y parvenir. Et il ne faut pas trop vite oublier que les larges asiles aux pratiques inhumaines dénoncés dans les années 1970 existent toujours, comme les récents événements aux frontières de l'Ukraine ont pu le montrer.

Mais il n'est sans doute pas nécessaire de stigmatiser sans nuances l'ensemble des établissements et lieux dédiés en Europe à l'accueil des personnes en situation de handicap, en exigeant leur fermeture immédiate et en interdisant toute réhabilitation ou construction nouvelle.

Ces injonctions, même si leur caractère excessif en restreint la portée, peuvent parfaitement être entendues quand il s'agit de handicaps physiques, sensoriels, cognitifs légers ou psychiques. Mais elles dénotent une grave méconnaissance de la situation des personnes avec un lourd handicap intellectuel et des troubles associés sévères impliquant une grande dépendance, ce que nous appelons en France le polyhandicap et que les anglophones désignent par *persons with complex dependency needs* ou *people with high level support needs*.

On sait que le handicap sévère avec troubles cognitifs ne permet pas à la personne de vivre seule, ni de gérer ses intervenants. La vulnérabilité de cette personne dans un contexte de gré à gré est une source d'abus et de maltraitance avérés.

La fermeture des établissements signifierait donc inévitablement pour la plupart de ces personnes polyhandicapées une assignation à résidence familiale. Le séjour dans un lieu collectif dédié, appelons-le « établissement » pour aller vite, de dimension réduite, peut permettre, à l'inverse, un pas progressif et maîtrisé vers une vie indépendante de la cellule familiale, tout en étant accompagnée d'une évaluation permanente de ses conditions de vie et de son ressenti.

Un établissement ne se résume pas à des murs, c'est un ensemble de dispositifs d'accompagnements personnalisés, d'aménagements de parcours, de contacts réguliers avec le milieu ordinaire, d'aller-retours en alternance entre le lieu dédié et le domicile familial, de dispositifs d'échanges et de passerelles hors les murs.

Il va aussi permettre aux parents et proches, avec certainement ses défauts mais aussi toutes ses qualités d'attention et de sécurité, de quitter quelques instants une situation de vigilance permanente. C'est pour beaucoup de familles une question de survie que de partager avec une petite communauté, réunie de façon permanente autour de leur enfant ou de leur proche, cette tension dans laquelle elles vivent jour et nuit.

Et ce n'est pas la mise en place d'une série plus ou moins aléatoire d'intervenants professionnels auprès de leur proche tout au long de la journée, qui va leur apporter les moments de répit dont ils ont besoin.

Ce serait donc faire preuve de dogmatisme que de vouloir sortir à tout prix les personnes en situation de handicap de ces lieux dédiés qui les accueillent, si elles n'en manifestent pas l'envie et si le milieu ordinaire ne leur apporte aucun épanouissement ni bien-être supplémentaire. C'est certes une source de maltraitance de vouloir imposer un choix de vie qu'elle ne souhaite pas à une personne en situation de handicap, mais c'est un comportement tout aussi maltraitant que d'imposer à une personne en situation de handicap des décisions arbitraires issues d'objectifs théoriques éloignés de la vie réelle quotidienne, inadaptés à sa situation et à ses besoins personnels.

Le handicap est un domaine où l'idéologie doit laisser la place au pragmatisme et où l'esprit de système ne doit pas se substituer à des solutions adaptées aux caractéristiques propres à chaque individu.

Le texte de la Convention des Nations unies, où le mot de désinstitutionalisation n'apparaît pas, ne requiert aucune interprétation. Il exprime une exigence forte dans son article 19 : la liberté de choix du lieu de vie. Pour avoir une liberté de choix, encore faut-il avoir une possibilité de choix.

Cette liberté serait refusée à toute une catégorie de personnes si les établissements accueillant les adultes ou enfants en grande dépendance venaient à disparaître.

Le débat de l'heure sur l'institution et son corollaire, la désinstitutionalisation, ne doit donc pas servir d'alibi à des courants d'opinion dogmatiques ou à des intentions plus ou moins dissimulées d'économies budgétaires, de toute façon illusoires. Le vrai sujet n'est pas la désinstitutionalisation obligatoire pour les personnes qui peuvent tirer profit d'un accueil en collectivité, mais la non-institutionnalisation des personnes pour qui cet accueil peut et doit être évité.



## MÉDICO-SOCIAL

Le concept désigne une approche purement française avec un secteur d'activités d'accompagnement social et médico-social construit sur des logiques de solidarité. Il concerne l'enfance, les personnes handicapées, les personnes âgées et toutes les situations de limite d'autonomie, y compris dans le champ de la précarité sociale.

Il correspond historiquement à la création d'un secteur par dégagement de celui de la santé à partir des années 1950 et du secteur hospitalier en 1970. Il a trouvé son plein épanouissement à partir de la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Il a été fortement marqué par les lois de décentralisation et le rôle accru des Départements à partir de 1983 avec le transfert de blocs de compétences ainsi que par la loi du 2 janvier 2002 rénovant le secteur dans trois directions : le rôle central de l'utilisateur, le renforcement des normes techniques, la territorialisation des politiques sociales.

Plus récemment, il est largement impacté par les changements de paradigme introduits par la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et la loi du 21 juillet 2009 de réforme de l'hôpital relative aux patients, la santé et les territoires – avec la création des Agences régionales de Santé, dont la compétence s'étend désormais au secteur médico-social en matière de planification et de tarification.

Au fil des décennies, ce secteur s'est constitué d'un ensemble de services et d'établissements où s'articulent des activités de soin et des activités visant la vie sociale, voire à la participation sociale. Ces activités s'étendent de l'évaluation individualisée des besoins de chaque personne et de la prévention des risques sociaux à la protection des personnes, et de même à la vie scolaire et professionnelle.

La loi n'innovant jamais radicalement mais venant la plupart du temps sanctionner une pratique sociale déjà en place, les établissements réalisant pour les personnes vivant avec un handicap l'une ou l'autre de ces activités existaient bien avant 1975, date de leur quasi-consécration officielle. Ces structures d'accueil et d'hébergement avaient pour caractéristique de garder leurs « ressortissants » dans leurs murs sur le long terme, voire à vie. Toutefois, diverses formes de services d'intervention en milieu ordinaire ont pris leur essor, timidement, à partir des années 1980, puis de façon plus forte à la fin des années 1990, sans pour autant bénéficier d'un engagement ferme et suffisant des autorités de financement se conjuguant à l'inertie des organisations aboutissant souvent à maintenir les personnes là où elles sont lorsqu'elles y sont.

On notera néanmoins que le législateur a réglementé un grand nombre de services de proximité au bénéfice tant des enfants que des adultes. Sous la pression des usagers et de leurs organisations représentatives ainsi que des textes européens ou internationaux, le caractère social et psychosocial de ces services a pris le pas sur l'aspect soin de santé. L'accompagnement est en effet une dimension des services à la personne. En revanche, s'agissant d'établissements spécialisés, la palette se déploie largement entre des structures fortement médicalisées (personnes âgées et/ou personnes vivant avec un handicap particulièrement sévère mettant en jeu la santé) et des hébergements plus ouverts sur l'extérieur et tentant le développement de la participation à la vie sociale, pour autant que l'existence de la vie collective « intramuros » le permette.

Dans les deux dernières décennies une accélération des évolutions se fait jour par une triple contrainte. Celle venant de l'expression de leurs attentes et leurs besoins par les personnes elles-mêmes dans leurs parcours de vie, débouchant sur une exigence de services décloisonnés, coordonnés et plus inclusifs. Celle des organisations qui cherchent à proposer des approches transversales et collaboratives en faisant évoluer les modes d'organisation et les pratiques professionnelles. Enfin celles impulsées par les textes internationaux et leur mécanisme de contrôle, notamment les recours déposés auprès de la Cour Européenne des Droits de l'Homme (CEDH), des observations du Comité européen des droits sociaux sur saisine des ONG, et les observations du Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU en application de la CIDPH (Convention internationale des droits des personnes handicapées).

Cet ensemble a-t-il son parallèle dans d'autres pays ? Indépendamment du mot, il existe une certaine analogie, soit en termes de structures spécialisées, soit en termes de mesures positives d'aide et d'accompagnement à la personne. Les établissements avec murs et personnels spécifiques existent très peu dans les pays nordiques et anglo-saxons, ils ont été fermés à une époque récente (années 1970-90) et remplacés par des services à domicile et des habitats communautaires insérés dans des quartiers. Certaines formes de travail protégé par exemple ou des structures d'accueil des personnes polyhandicapés<sup>29</sup> ne sont pas absentes.

---

<sup>29</sup> Rappel : En anglais : *persons with multiple disabilities and complex dependency needs*, traduction littérale française : personnes ayant des handicaps multiples et des besoins complexes de dépendance

Partout en Europe et dans le monde les besoins, les désirs, les temporalités, les cultures des personnes concernées méritent une palette de réponses à leurs besoins, afin que soit garanti leur libre décision quant à leur lieux et modes de vie, le tout dans une visée désormais inclusive.

Là se situe la question de l'évolution de l'accompagnement portant la nécessité de déplacer le centre de gravité de tout le secteur médico-social vers le milieu ordinaire de vie et du changement de la vie publique pour que chacun y trouve son compte en harmonie avec tous les autres citoyens et à égalité avec eux, la « mise à part » n'étant que l'exception, si exception il doit y avoir en certains cas.



## OBJECTIFS DE DEVELOPPEMENT DURABLE (ODD) *SUSTAINABLE DEVELOPMENT GOALS (SDG)*

Les Objectifs de Développement Durable (ODD), issus de l'Agenda 2030 des Nations unies, visent à transformer notre monde par l'élimination de la pauvreté, la réduction des inégalités et en protégeant la planète. Ces objectifs concernent l'ensemble de la population, y compris les personnes en situation de handicap. Ces dernières jouent un double rôle, étant à la fois citoyennes actrices du changement et bénéficiaires des progrès liés à ces objectifs.

L'Agenda 2030, adopté en 2015 par les Nations unies, succède aux Objectifs du Millénaire. Contrairement à ces derniers, les ODD intègrent explicitement le handicap. Le programme se fonde sur les droits humains et vise à « réaliser les droits de l'homme pour tous », en respectant le principe de non-discrimination. Bien qu'ils n'aient pas de force contraignante, les ODD fournissent un cadre commun d'action que chaque pays s'engage à suivre, avec l'appui de la société civile.

### **Les ODD visant les personnes handicapées :**

Les ODD comprennent 17 objectifs, 169 cibles et 231 indicateurs qui mesurent leur avancement. Plusieurs ODD font explicitement référence aux personnes handicapées, notamment les ODD 4 (éducation de qualité), 8 (travail décent et croissance économique), 10 (réduction des inégalités), 11 (villes durables et résilientes) et 17 (partenariats pour la réalisation des objectifs). D'autres, tels que les ODD 1 (éradication de la pauvreté) et 3 (accès à la santé), intègrent implicitement les personnes handicapées grâce à des concepts comme l'accès universel et la non-discrimination. Les ODD font du handicap un enjeu spécifique du développement durable.

Plusieurs problématiques spécifiques se posent pour les personnes en situation de handicap dans la réalisation des ODD. En particulier, elles font face à des obstacles significatifs dans leur accès à l'éducation, à l'emploi, aux soins de santé et à d'autres services essentiels.

En France, malgré les progrès dans certains domaines comme le travail décent et les villes durables, les rapports d'évaluation montrent que le handicap est souvent sous-représenté. De

plus, la pandémie de COVID-19 a aggravé les inégalités, rendant plus difficile l'atteinte des objectifs pour les personnes handicapées.

### La réalisation des ODD avec les personnes handicapées :

Les personnes handicapées sont des personnes citoyennes actrices du changement. En tant que défenseurs de leurs droits et de leur inclusion, elles doivent être considérées non seulement comme bénéficiaires des mesures prises pour atteindre les ODD, mais aussi comme des partenaires à part entière dans leur mise en œuvre. Les organisations représentatives jouent un rôle clé en défendant leurs intérêts et en veillant à ce que leurs besoins soient pris en compte à chaque étape du processus. Cette démarche collaborative est essentielle pour créer un monde plus inclusif et durable.

Il existe une correspondance entre les articles de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) et les ODD. La CDPH vise à garantir les droits et la dignité des personnes handicapées. De nombreux articles de la CDPH, tels que ceux relatifs à l'éducation (article 24), à la santé (article 25), à l'emploi (article 27) et à l'accessibilité (article 9), se retrouvent dans les ODD, notamment les ODD 4, 3, 8 et 11.

ODD	CDPH	ODD	CDPH
Objectif 1	Tous les articles	Objectif 8	Article 27
Objectif 2	Article 28	Objectif 9	Articles 9, 20, 21
Objectif 3	Articles 10, 11, 23, 25, 26	Objectif 10	Article 5
Objectif 4	Article 24	Objectif 11	Articles 9, 11, 19, 29, 30
Objectif 5	Tous les articles	Objectif 13	Articles 21, 25
Objectif 6	Article 28	Objectif 16	Articles 4, 10, 13, 15, 16, 18, 29
Objectif 7	Article 28	Objectif 17	Objectif 7

Les deux instruments partagent une vision commune de l'inclusion et de l'égalité des chances pour les personnes handicapées. Ils renforcent mutuellement les efforts visant à améliorer leur qualité de vie et à promouvoir leur pleine participation à la société.



L'Agenda 2030, qui inclut les ODD, est un appel à l'action mondiale non seulement pour les gouvernements, mais aussi pour les entreprises et la société civile. En 2030, à la fin de cette période, un bilan global sera effectué pour évaluer si ces objectifs ont été atteints. Toutefois, bien que l'Agenda 2030 marque un moment clé, il est essentiel de penser à la suite : les ODD ne doivent pas être vus comme une fin en soi, mais comme une étape dans un processus continu de développement durable. Il sera crucial de maintenir les efforts après 2030 pour garantir que les progrès réalisés soient durables et inclusifs. Un suivi rigoureux et l'adaptation des stratégies permettront de veiller à ce que les succès de l'Agenda 2030 conduisent à une amélioration durable des conditions de vie pour toutes les populations, en particulier les plus vulnérables.



## PAIRÉMULATION

La pairémulation est un concept clé dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap, basé sur l'entraide et le partage d'expériences entre pairs. Il s'agit d'un processus où une personne en situation de handicap aide une autre personne vivant une situation similaire, en utilisant son vécu comme levier pour encourager l'autonomie et l'inclusion. La pairémulation permet de reconnaître les compétences et le savoir des personnes concernées, favorisant ainsi leur participation active à la société tout en améliorant leur qualité de vie.

La pairémulation s'inscrit dans les textes internationaux liés aux droits des personnes en situation de handicap, notamment la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) des Nations unies. Ce cadre juridique promeut l'autonomisation et la participation des personnes handicapées dans tous les aspects de la vie. En France, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées reconnaît l'importance de l'inclusion sociale, soutenue par des initiatives comme la pairémulation. Bien qu'il n'existe pas de loi spécifique à ce concept, il est largement encouragé dans les politiques d'insertion.

En France, elle est intégrée dans divers dispositifs éducatifs, comme les programmes de tutorat, visant à aider les élèves en difficulté.

Au niveau de l'UE, la pairémulation est encouragée dans le cadre des programmes éducatifs, tels qu'Erasmus+ et à travers des recommandations sur l'éducation inclusive. Bien qu'elle ne soit pas toujours formellement définie comme une politique spécifique, son importance pour améliorer l'apprentissage et favoriser la cohésion sociale est largement reconnue.

### **Quel est l'intérêt de la pairémulation ?**

Les pairs sont ceux qui partagent à égalité la même condition. L'expression pairémulation a été inventée et diffusée par le mouvement *Independent-living* aux États-Unis dans les années 60. Elle a été traduite par « conseil par les pairs ». Il s'agit d'abord d'une pratique de solidarité entre personnes partageant la même situation et se heurtant aux mêmes obstacles en tout genre, les empêchant d'exercer la plénitude de leurs droits civiques à égalité avec les autres.

Les personnes vivant des situations de handicap sont les premières expertes de leur vie et de tout ce qui les concerne. La pairémulation, c'est l'illustration la plus forte du leitmotive, développé par le Forum Européen des Personnes Handicapées (FEPH) « *Nothing about us without us* ». (« rien pour nous sans nous »). Ce modèle d'entraide favorise non seulement l'autonomisation des personnes handicapées mais aussi leur intégration dans la société. Il repose sur des valeurs d'égalité, de respect mutuel et de solidarité.

Les personnes en situation de handicap font face à de nombreux défis tels que l'isolement social, les difficultés d'accès à l'éducation et à l'emploi, ainsi que les préjugés. La pairémulation aide à surmonter ces obstacles en créant un réseau de soutien entre pairs, mais elle n'est pas encore suffisamment valorisée ni intégrée dans les dispositifs institutionnels.

Pour favoriser la pairémulation, plusieurs pistes d'évolution peuvent être envisagées. Tout d'abord, il est nécessaire de reconnaître cette pratique au niveau institutionnel, en lui attribuant un statut formel et des financements dédiés. Ensuite, les associations et les acteurs du handicap doivent être soutenus dans leur travail de sensibilisation et de mise en réseau. Enfin, la pairémulation pourrait être davantage promue dans les politiques publiques, en tant qu'outil-clé pour développer au bénéfice des personnes en situation de handicap une véritable dynamique inclusive et une évolution vers plus d'autonomie. Ainsi, la pairémulation révélerait ce qu'elle doit être : un moyen efficace pour renforcer la solidarité entre les personnes en situation de handicap et leur permettre de jouer un rôle actif dans la société.



## TRAVAIL

C'est peut-être dans le domaine de l'emploi que la formule « en situation de handicap » revêt le plus de légitimité. C'est souvent là, en effet, que les personnes, dont les performances corporelles et cognitive s'écartent de la moyenne, rencontrent le plus de difficultés. Ces obstacles sont autant matériels que symboliques.

Le travail est une composante essentielle de la vie humaine, permettant non seulement d'assurer une source de revenus mais aussi de contribuer à l'inclusion sociale des individus. Pour les personnes en situation de handicap, l'accès au travail reste un défi majeur en raison des obstacles liés aux discriminations, à l'accessibilité et aux préjugés. De nombreuses initiatives internationales et européennes, comme le Paquet Emploi de l'Union européenne, visent à améliorer l'inclusion professionnelle et à garantir l'égalité des chances sur le marché du travail.

### **Cadre juridique**

Au niveau international, le droit au travail est protégé par plusieurs textes fondamentaux, notamment la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) qui promeut l'accès à l'emploi pour tous.

En Europe, le Paquet Emploi, adopté en 2012 par la Commission européenne, a fixé des orientations claires pour augmenter le taux d'emploi, en particulier des groupes vulnérables comme les personnes en situation de handicap. Ce cadre est renforcé par la Stratégie européenne pour l'emploi 2021-2030 et la directive 2000/78/CE établissant un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail.

En France, la loi du 11 février 2005 et celle du 5 septembre 2018 pour la liberté de choisir son avenir professionnel visent à renforcer l'insertion professionnelle des personnes handicapées. Ces textes imposent notamment aux entreprises des quotas d'emploi des travailleurs handicapés (6 % pour les entreprises de plus de 20 salariés) et des mesures d'accompagnement.

## **Les personnes en situation de handicap dans le monde du travail**

Pour les personnes en situation de handicap l'accès au marché du travail est non seulement une question de droits mais aussi de reconnaissance de leurs compétences et talents. Toutefois, malgré des progrès législatifs, le taux d'emploi des personnes handicapées reste encore très faible dans de nombreux pays européens.

Les personnes en situation de handicap rencontrent des difficultés persistantes sur le marché du travail. L'une des principales barrières réside dans les préjugés et les stéréotypes encore fortement enracinés dans la société. De nombreux employeurs hésitent à recruter des travailleurs handicapés, craignant que ces derniers nécessitent des adaptations coûteuses ou soient moins productifs. Ces perceptions, infondées, traduisent une méconnaissance des compétences réelles des personnes handicapées et des soutiens disponibles pour faciliter leur intégration. En conséquence, ces préjugés alimentent des discriminations à l'embauche, qui privent les personnes concernées d'opportunités équitables pour démontrer leur valeur sur le marché du travail. La discrimination ne s'arrête pas au processus d'embauche. Les inégalités de traitement au sein du marché du travail constituent un obstacle supplémentaire. Les travailleurs handicapés, même lorsqu'ils parviennent à décrocher un emploi, sont souvent confrontés à des écarts salariaux ou à des discriminations en matière de progression de carrière par rapport à leurs homologues valides. Le taux de chômage des personnes en situation de handicap reste un indicateur préoccupant et rend visible les inégalités persistantes sur le marché du travail. Malgré les dispositifs visant à favoriser leur inclusion, le taux de chômage des personnes handicapées demeure systématiquement plus élevé que dans la population générale.

## **L'inaccessibilité des lieux et des outils de travail**

Il constitue d'emblée frein majeur. De nombreux environnements professionnels restent inadaptés aux besoins des travailleurs handicapés : absence de rampes d'accès, postes non ergonomiques, outils numériques peu accessibles ou encore horaires de travail rigides. Ces obstacles techniques limitent l'accès des personnes handicapées à des emplois diversifiés, les confinant souvent à des métiers sous-qualifiés ou précaires. Par ailleurs, les employeurs peuvent manquer de ressources ou de connaissances pour mettre en œuvre les adaptations nécessaires, malgré l'existence de dispositifs d'accompagnement comme les subventions pour

l'aménagement des postes de travail. Cette situation met en lumière l'urgence de généraliser les pratiques d'accessibilité universelle dans les lieux de travail.

Les mesures comme l'accompagnement personnalisé, la formation professionnelle adaptée et les aides techniques et financières (cf. l'AGEFIPH en France) jouent un rôle essentiel pour encourager l'intégration professionnelle des personnes handicapées. Cependant, l'environnement de travail doit également être repensé pour être inclusif, accessible et exempt de discriminations. Une des clés pour atteindre cet objectif réside dans la mise en œuvre systématique d'aménagements raisonnables sur les lieux de travail. Ces adaptations, qui peuvent inclure des ajustements des horaires, des outils de travail accessibles ou la réorganisation des espaces, permettent d'assurer une pleine participation des personnes handicapées sans imposer une charge disproportionnée aux employeurs.

### **Les obstacles spécifiques rencontrés par les femmes handicapées**

Les femmes en situation de handicap se trouvent à l'intersection de plusieurs formes de discriminations, liées à leur genre et à leur handicap, ce qui aggrave plus encore les obstacles qu'elles rencontrent dans leur vie, ainsi que dans leur vie professionnelle. Cette double discrimination, souvent invisible, limite considérablement leur accès à l'emploi et leur progression de carrière.

L'une des principales difficultés est l'inégalité d'accès à l'éducation et à la formation. Ces inégalités éducatives perpétuent un cercle vicieux de précarité et d'exclusion sociale. De plus, les femmes handicapées sont surreprésentées dans les emplois précaires, mal rémunérés et à temps partiel. Ces postes ne permettent pas une réelle autonomie économique et sont rarement accompagnés de perspectives d'évolution professionnelle. Les stéréotypes jouent également un rôle central dans les difficultés rencontrées par les femmes handicapées. Elles sont souvent perçues comme moins aptes ou moins disponibles pour des postes de responsabilité, notamment dans des secteurs traditionnellement dominés par les hommes. En outre, elles peuvent être confrontées à une invisibilisation dans les initiatives visant à promouvoir l'emploi des personnes handicapées, où les programmes ne tiennent pas suffisamment compte des enjeux spécifiques liés au genre. Enfin, les femmes, et en particulier celles en situation de handicap, sont souvent confrontées à des risques accrus de violences sur leur lieu de travail, notamment de harcèlement sexuel.

Ces réalités soulignent la nécessité d'un engagement renforcé de la part des employeurs et des gouvernements pour promouvoir une véritable égalité des chances et instaurer des conditions de travail adaptées.

### **Les travailleurs du « care »**

Aborder le travail en lien avec le handicap, implique de considérer les conditions des professionnels du « care » – aides à domicile, travailleurs médicosociaux et sanitaires – au cœur de l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Ces métiers, essentiels pour l'inclusion et le soutien des plus vulnérables, traversent une grave crise d'attractivité. Ils souffrent d'un manque de valorisation, d'une pénibilité accrue et de conditions précaires, affectant durement la santé physique et mentale des travailleurs.

Les conditions de travail y sont particulièrement exigeantes : longues heures, ressources limitées et tâches lourdes comme l'aide à la mobilité ou la gestion de matériel spécifique. Ces efforts s'accompagnent d'interventions émotionnellement éprouvantes et d'un suivi constant des personnes. Cette charge, combinée à des horaires irréguliers, détériore la santé des travailleurs, entraînant stress, épuisement, troubles musculosquelettiques ou pathologies liées à la fatigue. Pour certains, ces conditions mènent à des handicaps professionnels, rendant leur activité intenable. La « déqualification » constitue une autre problématique. Faiblement reconnus, de nombreux travailleurs quittent ces professions éprouvantes pour des emplois moins contraignants, mais aussi moins valorisés. Cette fuite des talents, couplée à des difficultés de recrutement, compromet la qualité des services offerts aux personnes handicapées. L'épuisement des professionnels fragilise la continuité et l'efficacité de leur accompagnement.

Pour répondre à ces défis, il est crucial de réduire la pénibilité de ces métiers et de préserver la santé des travailleurs. Cela passe par l'aménagement des conditions de travail, l'investissement dans des outils technologiques et dispositifs d'assistance pour alléger les tâches physiques. Enfin, reconnaître et valoriser ces professions par des rémunérations adaptées et des formations continues permettrait d'améliorer leur attractivité et de renforcer la pérennité des services rendus.



**Conseil Français des personnes Handicapées pour les affaires Européennes  
et internationales – CFHE**

17 boulevard Auguste Blanqui 75013 Paris | +33 (0)1 40 78 69 45

[delegationpermanente@cfhe.org](mailto:delegationpermanente@cfhe.org) | <http://www.cfhe.org>