



LIVRE VERT de la FISAF

Pour une mise en acte de la Convention
des droits des Personnes Handicapées,
dans le cadre de l'universalisme
et de la solidarité républicaine



Une initiative impulsée par le
Conseil Scientifique de la FISAF



TABLE DES MATIÈRES

LES AUTEURS	4
PREAMBULE - LES FONDAMENTAUX DE LA DEMARCHE	7
CHAPITRE I : AUTONOMIE DE VIE ET INCLUSION DANS LA SOCIÉTÉ	17
LES DÉFIS	25
CHAPITRE II : À PARTIR DE QUEL SOCLE PARTAGÉ DEVONS-NOUS ET POUVONS-NOUS AGIR CONCRÈTEMENT POUR UNE ÉCOLE INCLUSIVE ?	31
LES DÉFIS	40
CHAPITRE III : POUR L'ÉGALITÉ ET LA NON-DISCRIMINATION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP	51
LES DÉFIS	55
CHAPITRE IV : LA PROTECTION SOCIALE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN FRANCE ET EN EUROPE, EN 2024	63
LES DÉFIS	68
CHAPITRE V : TRAVAIL ET EMPLOI – ADAPTATION ET RÉADAPTATION (PROFESSIONNELLE) ...	71
LES DÉFIS	78
ANNEXES	81



LES AUTEURS

CALMETTE Philippe,

Président de la FISAF

Ancien directeur d'hôpital, haut fonctionnaire, inspecteur général des Affaires sociales, directeur général d'ARS et directeur général de la Mutualité Française, Philippe Calmette est un expert des champs de la santé et du social. Il est titulaire d'un diplôme de l'Institut d'études politiques (IEP) de Toulouse, d'une maîtrise de sciences économiques (université de Toulouse) et d'une maîtrise d'administration hospitalière - Ecole nationale de santé publique [ENSP] de Rennes. Il est aujourd'hui président de la FISAF, vice-président du CFAD (Collectif Français d'Appui à la Demande) et président du think tank « Fraternité ».



MAUDINET Marc,

Membre du Conseil scientifique et du Conseil d'administration de la FISAF

Titulaire d'un Doctorat de Psychologie sociale, département : Sociétés occidentales, Temps, Espaces et Civilisations. EHESS/Université Denis Diderot, Paris VII. Il a enseigné dans des universités parisiennes dans le cadre de la formation continue. Il a co-dirigé l'exécutive Master Gestion et politique de Sciences Po Paris. Expert auprès du Conseil de l'Europe, il a dirigé plusieurs groupes de travail en lien avec les questions d'inclusion des personnes en situation de handicap et est l'auteur de plusieurs rapports pour cette organisation. Professionnel du secteur médico-social, il a occupé plusieurs fonctions opérationnelles auprès de divers publics avant d'occuper les fonctions de directeur du CTNERHI et de directeur général d'associations.



PORTALIER Serge,

Membre du Conseil Scientifique de la FISAF, professeur émérite des universités

Il assure plusieurs fonctions : Universitaire : responsable pendant 20 ans de la cellule d'accueil des étudiants en situation de handicap (Lyon2), de responsable de la formation des psychologues et des psychologues scolaires (Lyon). Il intervient dans plusieurs universités étrangères, enseignant dans plusieurs masters dans les domaines du Développement et du Handicap, et il est formateur à la FISAF. Chercheur : il est membre du laboratoire interdisciplinaire P2, il a dirigé plus de 25 thèses (en France et à l'étranger) dont 5 avec des doctorants en situation de handicap. Une cinquantaine de publications référencées. Clinique : psychologue, psychothérapeute, responsable de la création du Centre d'Action médico-social Rhône Alpes pour enfants déficients visuels, créateur de la FIDEV (Formation Informatique pour déficients visuels). Administrative : il préside pendant 8 ans le CA de l'INSHEA. Il est membre de plusieurs Conseils scientifiques, dont celui de l'INJS Paris, membre des CA de la Fondation OVE, du Comité Louis Braille, de la FIDEV.



QUEYROUX Christian,

Membre du Conseil d'administration de la FISAF

Il a été successivement Directeur d'hôpital de 1978 à 2008. Secrétaire général de l'École des Hautes Études en Santé Publique de 2008 à 2011. Secrétaire général de l'Agence Régionale de Santé du Limousin de 2011 à 2016. Engagé dans le secteur associatif et syndical, en qualité de Responsable syndical Cadres FO Santé de 1983 à 2008 et de Vice-président de l'Association des Anciens Élèves de l'École Nationale de la Santé Publique. Il est l'auteur d'un « traité » d'anti-management hospitalier « Endémie à Santos Aspasis » édité par l'EHESP, Rennes en 2011, et d'articles relatifs au management en santé (revues professionnelles).



THOMAZET Serge,

Membre de l'association ASTEI pour la promotion d'une société inclusive

Ses travaux portent sur la société inclusive, l'accessibilisation de l'école et sur l'évolution des métiers de l'enseignement, de l'accompagnement et du soin en contexte inclusif. Au sein de l'université Clermont Auvergne, il a enseigné dans différents masters, en formation initiale ou continue sur les thématiques de la société inclusive et du travail dans des espaces d'intermétiers.

Publications : <https://cv.archives-ouvertes.fr/sergethomazet>

Page web : <https://acte.uca.fr/membres/enseignants-chercheurs/serge-thomazet>





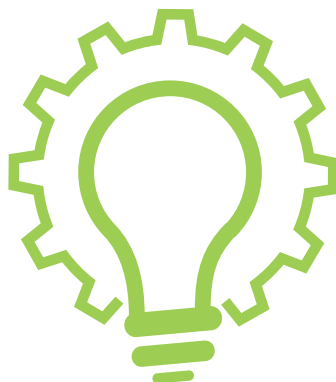


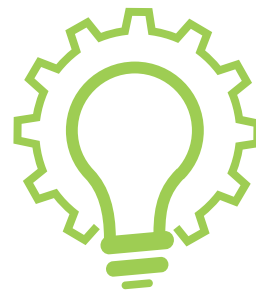
LIVRE VERT de la FISAF

PRÉAMBULE

LES FONDAMENTAUX DE LA DÉMARCHE

Par Marc Maudinet





PRÉAMBULE

LES FONDAMENTAUX DE LA DÉMARCHE

Par Marc Maudinet

« Si un discours peut mettre en valeur une idée il faut deux discours opposés pour éprouver la vérité. »¹

PROTAGORAS

La FISAF a décidé d'entreprendre, lors de son Conseil d'Administration du 1er juin 2023, la préparation d'un « livre vert », sur les nouvelles **tendances et les défis de la mise en oeuvre d'une société inclusive**. Société qui permet à toutes les **personnes en situation de handicap de participer pleinement selon leurs choix à la vie commune**. La FISAF a la volonté d'entrer dans une démarche disruptive en prenant comme référence les **droits de l'Homme (Humain) et une logique d'action fondée sur le triptyque Citoyenneté-Situation-Solidarité²** qui constitue aujourd'hui l'un des moyens d'une mise en acte de l'idée **d'universalisme républicain et de solidarité républicaine**.

Le présent livre vert a pour but de **provoquer le débat, de favoriser la discussion** autour de questions essentielles permettant d'engager les changements que requière la **prise en compte du paradigme des droits de l'homme comme point central à l'action du secteur médico-social**. Il exprime clairement la façon dont on entend aborder la question de l'inclusivité des personnes en situation de handicap. Il s'agit de favoriser la discussion afin qu'une position puisse émerger au regard des défis lancés par la mise en oeuvre de la Convention des droits des personnes handicapées (CDPH). À cet effet, il regroupe un éventail d'idées conçu pour alimenter des échanges et des propositions en vue de l'élaboration d'un livre blanc ; celui-ci sera élaboré à l'issue de ces débats avec les adhérents de la FISAF et ses partenaires.

Portée par **son projet politique 2022/2025 qui s'affirme comme progressiste et universaliste**, la FISAF a engagé un travail de transformation (interne et externe) en vue de contribuer à la construction, au regard des compétences et des moyens qui sont les siens, des fonctionnements permettant une réelle inclusivité des personnes en situation de handicap. La proposition portée par la FISAF a notamment comme objectif la mise en oeuvre d'une **loi de programmation sociale et médico-sociale accompagnant la transformation de ce secteur**.

L'inclusivité des personnes en situation de handicap est un enjeu majeur de cohésion sociale qui oblige, avec la ratification par la France de la Convention des Droits des Personnes handicapées (CDPH) adoptée en 2006 par les Nations Unies, à s'interroger, notamment sur le devenir du secteur médico-social. Interrogation qui porte aussi bien sur ses modes et modalités d'action, sur ses compétences propres et celles des professionnels qui le font vivre, sur ses financements qui s'inscrivent dans le cadre de l'économie sociale et solidaire, sur sa place dans les systèmes de santé, éducatifs et de protections sociales...

L'engagement de la France dans la mise en oeuvre de la CDPH a également pour conséquence l'adaptation des politiques publiques et des législations en vigueur, remettant en question de façon directe les structures des systèmes d'organisation développés par les lois de 2002 et 2005.

Nous posons comme principe que l'on ne peut prétendre à l'avènement d'une société inclusive et défendre dans le même temps des pratiques institutionnelles non inclusives.

Les nouveaux défis posés par une approche fondée sur les droits de l'homme et du citoyen en termes d'accès aux droits sociaux, économiques, culturels, éducatifs... sont d'une ampleur qui reste à ce jour à évaluer.



Pour une lecture néo-républicaine³ de la CDPH

« La France est un pays de traditions fortes et de valeurs démocratiques⁴ et républicaines. L'idéal du modèle républicain français « Liberté, Égalité, Fraternité » doit présider à l'inclusion pleine et entière des personnes handicapées dans tous les domaines de la vie. La politique du handicap en France doit faire sien cet idéal, et fournir à toutes les personnes handicapées davantage de possibilités pour vivre comme elles l'entendent. »

Une lecture néo-républicaine de la CDPH c'est-à-dire, celle d'un État fondé sur la liberté de chacun et la solidarité de tous, un État indivisible, laïc, démocratique et social constituera le socle de pensée du livre vert. Permettre une lecture de la CDPH dans le cadre républicain et du droit qui l'accompagne est une étape essentielle si nous ne voulons pas que l'idée de « société inclusive », d'inclusivité des personnes en situation de handicap ne reste un slogan qui se videra très vite de son sens. Une lecture néo-républicaine de la CDPH permet également de penser les transformations à venir et ne pas se laisser emporter par des mouvements de pensée qui s'appuient et proposent des modèles d'action où la démocratie, la solidarité, les droits de l'homme, la cohésion sociale et les rapports entre citoyens ouvrent sur un mode de société s'opposant aux valeurs d'universalisme et de solidarité républicaine.

C'est pourquoi nous soutenons que lorsqu'il est question de vulnérabilités et fragilités humaines, les droits de l'homme ne peuvent être assujettis à une idéologie.

Dans une société inclusive, l'accès aux droits, tout comme l'égalité des droits ne peut s'établir sous la coupe de mots séparateurs. Changer de paradigme c'est aussi changer **1)** les mots et faire appel à un nouveau lexique par exemple : inclusivité, situation, dignité humaine, accès égal aux droits, égalité des droits et égalité des opportunités, non-discrimination, société décente, cohésion sociale, citoyenneté, solidarité, participation, autonomie, autodétermination⁵, **2)** changer le socle de nos représentations partagées en portant les valeurs d'une République du respect et de la solidarité ... **3)** changer de référence et de pratique d'action en encourageant les principes de qualité de vie et de relation, de non-domination dans les services et établissements de l'économie sociale et solidaire.

Sortir de la filiation de notions qui enferment et dans lesquelles l'autre est objet de suspicion, d'exclusion, de contrôle, de mesures discriminatoires est l'un des buts poursuivis dans ce livre vert. Nos propositions auront comme objectif de donner du sens à des expressions telles que - démocratie active, participative, droits différenciés par opposition à l'idée de discrimination positive, citoyenneté entière, droit commun, respect, co-construction, émancipation, liberté de choix....

1 - <https://www.erudit.org/fr/revues/ltp/2010-v66-n3-ltp3991/045337ar/>

2 - Modèle d'action qui se distingue de ceux prenant pour fondement le triptyque Usager/Besoin/Administré ou Besoin/client/Marché.

3 - Nous empruntons cette notion aux travaux de Philip PTTTT, qui s'inscrit dans une alternative au « libéralisme » et au « communautarisme ». La valeur centrale, de l'idéal républicain ce n'est pas l'autonomie, ou la réponse aux besoins, mais la liberté comme non-domination c.-à-d. la capacité de chacun à contrôler sa propre existence.

4 - <https://www.ohchr.org/fr/statements/2017/10/end-mission-statement-united-nations-special-rapporteur-rights-persons>

5 - Autodétermination : Nous utilisons ce mot dans le sens de la capacité de chacun à choisir librement les actions qu'il entend penser et mener pour lui-même. L'idée de « pouvoir d'agir » peut être considérée comme synonyme dans ce qu'elle pose pour chacun la question du « Je peux » par opposition à « Je ne peux pas ».



Contribution à la réflexion d'une construction démocratique plus inclusive

L'idée de départ à la réflexion est la suivante ; l'on ne peut se contenter, pour faire droit aux complexités des situations de handicap (et pas seulement) d'affirmer l'existence d'un sujet capable et responsable, mais il nous faut aussi intégrer **la fragilité et l'interdépendance humaines comme élément constitutif de toute situation de vie.**

Pour répondre à ces enjeux et aux défis qui se présentent à nous, **les lois actuelles (2002 et 2005)** se doivent d'être questionnées pour prendre en compte les articles de la CDPH. Pour cela, dans le cadre républicain qui est le nôtre, **il nous faut sortir de la rhétorique du besoin pour faire droit à la situation.** En effet, les législations en vigueur retiennent comme principale clé d'entrée à l'action le besoin et le service (cf. le modèle néo-libéral ⁶). La notion de situation ne fait pas droit dans ces textes alors même qu'elle est le levier de la mise en oeuvre d'une société inclusive.

Jusqu'à présent, le législateur n'a pas considéré la « situation » comme une référence suffisamment stable (cf. les débats sur cette question durant l'élaboration de la loi de 2005) pour réorganiser les politiques du handicap. En retenant le « besoin » comme seule porte d'entrée, il s'est fermé la possibilité de développer une approche par la « **situation** » **qui permet de construire les cadres de référence à l'action collective** et donc une articulation pertinente de modèles d'action permettant de prendre en compte par l'action politique le couple « situation-besoin » au quotidien des personnes.

La prise en considération des tensions entre besoin et situation est incontournable, d'autant plus si l'on entend mener des politiques publiques mettant en avant l'accompagnement des personnes en situation de handicap. L'élaboration de plans de transition vers une société inclusive - assorti d'objectifs mesurables, de calendriers précis, de stratégies de suivi des progrès accomplis, de financement programmé sur une décennie...- pour permettre la réorganisation des institutions, établissements et services sociaux et médico-sociaux est essentielle. Il s'agit ainsi de répondre à la demande de l'ONU (rapport pour la France ⁷) par un processus de désinstitutionnalisation réalisé dans le respect du libre choix des personnes.

De fait, en matière d'éducation, la demande aux États d'engager des processus de désinstitutionnalisation n'est pas nouvelle, « Les règles pour l'égalisation des chances des handicapés » de 1994 étaient sans ambiguïté. **Règle N°6** « *Les États [...] devraient veiller à ce que l'éducation des handicapés fasse partie intégrante du système d'enseignement. C'est au service d'enseignement général qu'il incombe d'assurer l'éducation [...] Cette éducation devrait être intégrée à la planification de l'éducation nationale [...] à l'organisation scolaire* ». Dans le domaine de l'éducation, la demande faite à la France apparaît comme un rappel de principes déjà énoncé et reconnu dans leur bien-fondé. Toutefois, ces règles n'étant pas contraignantes pour les États elles resteront du domaine des intentions. C'est cette situation qui conduisit le Mexique à demander à l'ONU la mise en chantier de la CDPH.

Engager la désinstitutionnalisation nécessite, non pas de supprimer les institutions mais de penser leur évolution dans la société et de repenser nos dispositifs et accompagnement dans une perspective inclusive.

6 - Celui qui s'oppose à la solidarité « La solidarité est un instinct hérédité de la société tribale dont il faut se défaire pour qu'advienne à l'échelle du globe le règne de la Catallaxie, c'est-à-dire l'ordre engendré par l'ajustement mutuel sur un marché » « une grande société n'a que faire de la solidarité au sens propre du mot, c'est-à-dire de l'union de tous sur des buts connus. Elles sont même incompatibles ». F.A. HAYEK, Droit, législation et liberté, volume 2, « Le mirage de la justice sociale », Paris, Presses universitaires de France, 1981. La solidarité est un fait de culture, une construction sociale liée aux sentiments d'appartenance.

7 - Rapport pour la France de l'ONU le 14 septembre 2021 - 22. Le Comité recommande à l'État partie : « b) d'élaborer des mesures en concertation avec les organisations de personnes handicapées et les mécanismes indépendants de contrôle pour initier une désinstitutionnalisation d'urgence des personnes handicapées dans le but de leur permettre de vivre en sécurité et de manière indépendante dans la société et de protéger le droit à la vie dans les situations sanitaires critiques. ».

Le terme de « dés-institutionnalisation » mérite une précision quant au sens que nous lui donnons. Le préfixe Dé est l'un des plus féconds de la langue française ; il sert à modifier le sens d'un mot en exprimant, par exemple, la négation, la destruction de quelque chose, l'action ou l'état inverse. Ainsi le mot « détruire » peut prendre le sens de « défaire entièrement ce qui est organisé » selon une structure. Le terme « dés-institutionnalisation » peut être entendu dans cette perspective c'est à dire défaire entièrement un secteur d'activité. Pour notre part, dans le cadre de la lecture républicaine qui est la nôtre nous retenons comme sens a « dés-institutionnalisation » celui de l'inversion d'un processus produisant de la ségrégation (de la domination) et non de l'inclusion. « Déconstruire n'est pas détruire » disait Jacques Derrida.

L'accompagnement des personnes en situation de handicap ne peut se réduire à une notion de « client » et de « prestation » si nous voulons construire une société inclusive. C'est pourquoi la réorganisation des dépenses publiques allouées aux personnes en situation de handicap doit faire l'objet d'une réflexion de fond. Il est insuffisant de vouloir établir une énième cartographie de l'offre et de nouvelles nomenclatures des besoins et de leurs financements avec pour seul objectif la réduction de la dépense publique et pour unité de compte le seul « besoin ».

Lutter contre les inégalités sociales et économiques tout en renforçant les solidarités constitue une priorité de même rang que la bonne santé de l'économie ou que la lutte pour la préservation du climat et contre les pollutions.



Quelques éléments ouvrant à la lecture de la CDPH dans le paysage législatif qui est le nôtre

La Convention des Droits des Personnes handicapées, adoptée en 2006 par l'assemblée mondiale de l'ONU, est ratifiée par la France en 2010⁸. Ce qui confère à ce texte, au regard de **l'article 55 de la Constitution française (1958)**, une supériorité par rapport aux lois internes c'est-à-dire pour ce qui nous concerne **les lois de 2002 et 2005**.

Un premier constat ; la Convention des droits des personnes handicapées ne définit pas la personne en situation de handicap comme le fait la loi de 2005, mais elle **décrit une situation au regard de ses vulnérabilités/fragilités et des conditions de vie qu'elles rencontrent**.

Ainsi, la Convention dans son **article 2, intitulé « Définition »**, ne donne pas de définition du handicap ou de ce que serait ou devrait être une personne handicapée. Elle prend juste soin de donner une description des personnes qui se trouvent concernées dans **son article 1, al.2**, « *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.* »

8 - Décret no 2010-356 du 1^{er} avril 2010, JO du 3.04.2010, portant publication de la convention relative aux droits des personnes handicapées (ensemble un protocole facultatif), signée à New York le 30 mars 2007. <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2010/4/1/MAEJ1008365D/jo/texte>

Cette absence de définition de la personne est importante puisqu'elle met au premier plan, la question de la situation sociale et en rappelle les facteurs définis pour la première fois dans « *Le rapport préliminaire sur la situation sociale dans le monde de 1952* ⁹ : Par situation sociale on entend, l'ensemble des conditions matérielles ou morales dans lesquelles se trouve une personne, c'est-à-dire les conditions sanitaires, d'alimentation et d'instruction, d'habitation, d'enseignement et moyen de diffusion de la pensée, conditions de travail et d'emploi, circonstances spéciales affectant les niveaux de vie et moeurs générales et du bien-être [...] ». Ces facteurs ont peu changé depuis.

Un second constat, riche de sens, les mots « Citoyen », « Citoyenneté » et « Solidarité »¹⁰ sont absents de la CDPH et de l'ensemble des Observations générales produites par le Comité des droits des personnes handicapées. C'est sur la base de ces deux constats que nous pouvons nous engager dans une première lecture et une interprétation de la CDPH en accord avec les valeurs républicaines et le droit français qui les mettent en actes.

Nous l'avons déjà dit, mais il est important de le répéter, les droits de l'homme lorsqu'il est question du champ du handicap ne peuvent être attachés à une idéologie,¹¹ mais sont à considérer comme la réalisation d'une **société solidaire, ayant comme modèle la solidarité publique¹² où le citoyen dispose de droits et de devoirs**. L'un n'allant pas sans l'autre. Dans ce modèle, il n'y a pas lieu d'opposer l'émancipation fondée sur la citoyenneté et l'égalité des droits à la reconnaissance de la dignité et de l'autodétermination des personnes en situation de handicap.



Le cadre politique d'action de la démocratie française tel que défini par le **bloc constitutionnel français - 1789, 1946, 1958** - est la **grille de lecture que nous retenons pour réfléchir à la mise en oeuvre de la CDPH et aux propositions de transformations législatives et de pratiques que nous formulerons**.

La référence au bloc constitutionnel qui est le nôtre permet de dépasser les positions qui nuisent aux libertés comme au combat pour l'égalité et que l'on retrouve dans des expressions telles que « si tu n'es pas avec moi, tu es contre moi » « le fait même que tu ne sois pas handicapé t'exclut de la réflexion », etc.

Cependant, les discriminations ont beau être prohibées par le droit, elles n'en sont pour autant pas moins toujours présentes dans les faits, insidieusement ou non. Ceci nous oblige à faire la part des choses entre la défense des droits et l'intransigeance idéologique, entre le respect de l'autre et l'intransigeance identitaire¹³.

9 - <https://digitallibrary.un.org/record/93985?ln=fr>

10 - Le mot SOLIDARITÉ trouve une occurrence qui se limite à l'environnement de proximité de la personne. Lignes directrices sur la désinstitutionnalisation, y compris en cas d'urgence 9.09.2022. « 76. Les États partis devraient veiller à ce que des options en dehors du système de soins de santé, qui respectent pleinement les connaissances, la volonté et les préférences de l'individu, soient mises à disposition en tant que principales options sans qu'il soit nécessaire de poser un diagnostic ou un traitement en matière de santé mentale dans sa propre communauté. Ces options devraient répondre aux besoins en matière de soutien lié à la détresse ou à des perceptions inhabituelles, y compris l'aide à la prise de décisions sur une base de longue durée, intermittente ou émergente, le soutien pour guérir d'un traumatisme et tout autre soutien nécessaire pour vivre dans la communauté et pour jouir de la solidarité et de la compagnie. »

11 - Qu'elle est pour nom ; néo-libérale, réactionnaire, conservatiste, séparatiste, communautarienne, libertarienne
Pour cette dernière, l'idée est simple, dans la société française, la solidarité empêche l'expression du libre choix. La contrainte collective impose un modèle unique ne tenant pas compte de la diversité des choix individuels. Aussi, il faut réduire au strict nécessaire la solidarité.

Ces systèmes de pensée pèsent de façon non négligeable à différents degrés dans les textes produits par le comité des droits des personnes handicapées de l'ONU.
12 - C'est-à-dire un modèle « qui unit les hommes dans leurs humanités. La république sociale et solidaire constituant cette fraternité qui fait de nous des individus dissemblables, mais égaux ». Liberté, Égalité, Fraternité. C. Fleury, M. Ozouf, M. Perrot. Éd. l'Aube », Paris, 2021.

13 - Les problèmes apparaissent quand des minorités tentent d'imposer une ligne à une institution. Non tous les rapports humains ne sont pas des rapports de domination, on n'est pas coupable ou victime, dominant ou dominé.

**Pour fondement au présent livre vert,
nous retenons les dispositions prises par le peuple français.**

1789

Préambule : « Les représentants du peuple français, constitués en Assemblée nationale, considérant que l'ignorance, l'oubli ou le mépris des droits de l'homme sont les seules causes des malheurs publics et de la corruption des gouvernements, ont résolu d'exposer, dans une déclaration solennelle, les droits naturels, inaliénables et sacrés de l'homme, afin que cette déclaration, constamment présente à tous les membres du corps social, leur rappelle sans cesse leurs droits et leurs devoirs ; afin que les actes du pouvoir législatif, et ceux du pouvoir exécutif, pouvant être à chaque instant comparés avec le but de toute institution politique, en soient plus respectés ; afin que les réclamations des citoyens, fondées désormais sur des principes simples et incontestables, tournent toujours au maintien de la Constitution et au bonheur de tous. »

Article premier « Les hommes naissent et demeurent libres et égaux en droits ; les distinctions sociales ne peuvent être fondées que sur l'utilité commune. »



La seconde partie de cet article est d'importance puisque c'est elle qui justifie et institue aujourd'hui les dispositions, dispositifs, les politiques en direction des citoyens en situation de vulnérabilité.

1946

Préambule : « Au lendemain de la victoire remportée par les peuples libres sur les régimes qui ont tenté d'asservir et de dégrader la personne humaine, le peuple français proclame à nouveau que tout être humain, sans distinction de race, de religion, ni de croyance, possède des droits inaliénables et sacrés. Il réaffirme solennellement les droits et libertés de l'homme et du citoyen consacrés par la Déclaration des droits de 1789 et les principes fondamentaux reconnus par les lois de la République. »

Article 2. « Il proclame, en outre, comme particulièrement nécessaires à notre temps, les principes politiques, économiques et sociaux ci-après : [...]

Article 3. « La loi garantit à la femme, dans tous les domaines, des droits égaux à ceux de l'homme » [...]¹⁴

Article 11. « Elle garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs. Tout être humain qui, en raison de son âge, de son état physique ou mental, de la situation économique, se trouve dans l'incapacité de travailler a le droit d'obtenir de la collectivité des moyens convenables d'existence. »

1958

Préambule : « Le peuple français proclame solennellement son attachement aux Droits de l'homme et aux principes de la souveraineté nationale tels qu'ils ont été définis par la Déclaration de 1789, confirmée et complétée par le préambule de la Constitution de 1946, ainsi qu'aux droits et devoirs définis dans la Charte de l'environnement de 2004. »

Article premier. « La France est une République indivisible, laïque, démocratique et sociale. Elle assure l'égalité devant la loi de tous les citoyens sans distinction d'origine, de race ou de religion. Elle respecte toutes les croyances. Son organisation est décentralisée. La loi favorise l'égal accès des femmes et des hommes aux mandats électoraux et fonctions électives, ainsi qu'aux responsabilités professionnelles et sociales. »



Cet article inclut tous les citoyens sans exception ou singularité.

Dans l'ensemble des travaux actuels qui s'attachent à mettre en oeuvre la CDPH, **l'article 1^{er} de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, (ONU, 1948)** « *Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits.* » constitue avec **l'article 2** le socle de la construction des discours qui accompagnent la CDPH. Le premier, justifie le bien-fondé du principe de « l'égalité avec les autres ». Le second justifie la lutte pour l'éradication des **discriminations** et la garantie de la dignité.

Ce sont là des éléments essentiels à la base du renouvellement des politiques publiques pour la mise en oeuvre d'une société inclusive. Il est intéressant de noter que dans les textes qui accompagnent la CDPH la référence à la citation de l'article premier s'arrête à la première phrase de cet article et oublie la seconde : « *Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. **Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité.*** »

La solidarité, grande absente des écrits du Comité des droits des personnes handicapées est pourtant la mise en acte social et politique de la fraternité.

Elle est le moyen de vivre la fraternité. Prise dans les idéologies et les interprétations du texte de la CDPH, ils s'ouvrent sur des orientations qui se doivent d'être questionnées et relues à la lumière des valeurs de la République et notamment celles de la fraternité.

Nous considérons, ici, que la fraternité c'est plus que la philanthropie, c'est **le sentiment d'être ensemble pour construire un avenir commun**, et faire société, c'est ce qui nous réunit autour des valeurs telles que la liberté, l'égalité, la solidarité, la laïcité... Si **la fraternité n'a de sens que dans son articulation à l'universel, la solidarité quant à elle trouve tout son sens dans la « situation » la « contextualisation de situation »**.

Fraternité et solidarité sont les piliers sans lesquels une société inclusive ne peut advenir.

Elles sont un impératif si l'on parle de respect et d'égalité de dignité, d'accès effectif de tous aux droits fondamentaux dans les domaines de l'éducation, de l'emploi, de la formation, de la santé, de la culture, du logement et des droits sociaux, civils et politiques et si l'on veut que les personnes en situation de handicap soient des « partenaires à part entière » qui concourent à la définition des politiques publiques.

C'est cette orientation politique que nous argumentons dans ce livre vert en vue de la mise en oeuvre d'une loi de programmation budgétaire (5 à 10 ans) sociale et médico-sociale et d'orientation venant questionner les lois de 2002 et de 2005 afin que puissent s'opérer l'accompagnement et la transformation de ces secteurs sur la base de missions, de financements et d'un développement repensé collectivement.

Cependant, pour que cela fonctionne, il y a un **préalable, celui d'un accord, d'un espace partagé sur le fait que chacun soit à la fois auteur et acteur « des droits de l'homme »**.



Les défis d'aujourd'hui et de demain

Le livre vert n'a pas pour ambition de répondre à la question ; comment fait-on en matière de stratégie de transformation, de développement, d'organisation... ? La réponse à cette question appartient au livre blanc.

Le livre vert répond à la question ; à partir de quel socle de pensée partagée devons-nous et pouvons-nous ensemble agir concrètement ?

La CDPH, premier texte des Nations Unies du 21^e siècle concernant les droits de l'homme, a pour volonté de mettre en oeuvre des politiques d'actions en direction des personnes en situation de handicap pour l'ensemble des états ayant ratifié la Convention (164/190¹⁵).

Dans la convention, **la notion de personne nous renvoie aux droits de l'individu à agir à donner du sens et de la valeur à sa vie, à son environnement et plus largement au monde de relation qui l'entoure.** Être une personne signifie être capable d'autodétermination (gérer les conditions qui nous déterminent), ne pas subir de domination et transformer un « je ne peux pas » en un « je peux » force de l'agir. C'est également pouvoir développer les conditions de coopération interpersonnelles. La personne est ici un agent au sens premier du terme de celui qui agit et cela change les choses. En effet, cette définition se heurte à celle qui retient comme sens au mot personne, celle issue de son l'étymologie - du latin persona, masque de théâtre - faisant par extension avant tout, de la personne un acteur jouant un rôle, tenant un rôle, dont il n'est pas l'auteur du texte qu'il énonce. N'oublions pas que le vocabulaire utilisé et le sens qui lui est attribué est révélateur de pratiques d'usage.

La convention insiste sur la nécessité de transformer les services aux personnes handicapées, ce que nous nommons « transformation de l'offre » afin que celles-ci puissent exercer leurs droits de vivre de façon autonome dans la société. Les soutiens apportés à la réalisation de cette transformation peuvent être apportés directement pas l'État et/ou par la voie de l'économie solidaire et sociale ou par le jeu des forces du marché.

Par ailleurs, la Convention s'impose comme le guide du renouveau des politiques publiques catégorielles en direction des personnes handicapées. Pour autant, les rapports, observations générales et autres textes produits par des experts ou groupes d'experts, résultat des mécanismes de contrôle et d'accompagnement que met en place la Convention (**art.34 de la CDPH**) n'ont pas le même statut que celle-ci, ils n'ont aucun caractère contraignant pour les États. Ces textes et plus particulièrement les observations générales ou les lignes directrices du comité des droits des personnes handicapées, tout comme les rapports des rapporteurs spéciaux sur les droits des personnes sont des textes ouvrant le débat sur la base de choix interprétatifs, politiques et idéologiques des articles de la Convention.

14 - Nous progressons, mais il y a encore du travail.

15 - Un État peut avoir signé la convention, c.-à-d., être d'accord sur le principe qu'elle énonce, mais ne pas l'avoir ratifié ce qui a pour conséquence qu'elle ne s'applique pas, à l'exemple des États-Unis.

Aussi, quand le président de la République¹⁶, à l'occasion de la **conférence nationale du handicap du 26 avril 2023** nous dit « *Nous devons aussi continuer de promouvoir un modèle social du handicap basé sur la désinstitutionnalisation. C'est le sens de l'orientation du comité de l'ONU.* », il reprend avant tout une lecture qui s'inscrit dans le système de pensée libéral où domine le concept de non-interférence¹⁷.

On ne peut que très difficilement défendre une lecture de la Convention du point de vue néo-libéral en référence notamment au concept de non-interférence et en même temps affirmer les valeurs et principes de liberté, d'égalité et de fraternité néo-républicaine.

Les politiques de solidarité se doivent d'être, indépendamment des aléas politiques et/ou bureaucratiques.



Aux lecteurs

Les arguments, les propositions, les recommandations des « notes problématiques » formulés dans le livre vert qu'elles soient législatives, sociales, économiques, éducatives n'engagent pas la FISAF. Elles sont sous la responsabilité de leurs auteurs et ont pour expression l'ouverture à un débat le plus large possible servant de base au livre blanc qui sera élaboré par les adhérents et partenaires de la FISAF.

¹⁶ - <https://www.elysee.fr/emmanuel-macron/2023/04/26/conference-nationale-du-handicap-1>

¹⁷ - L'instabilité de la liberté comme non-interférence : le cas d'Isaiah Berlin. Philip Pettit, in, Revue Raisons politiques 2011/3 | Cairn.info pages 93 à 123.



LIVRE VERT de la FISAF

CHAPITRE I

AUTONOMIE DE VIE ET INCLUSION DANS LA SOCIÉTÉ

Par Marc Maudinet





CHAPITRE I

AUTONOMIE DE VIE ET INCLUSION DANS LA SOCIÉTÉ

Par **Marc Maudinet**

« La misère attachée à notre espèce subordonne un homme à un autre homme ; ce n'est pas l'inégalité qui est un malheur réel, c'est la dépendance. »

Voltaire¹⁸



Mots clés : Non-domination, capacité d'agir, éthique situationnelle, solidarité, désinstitutionnalisation.

LA TRANSFORMATION DE L'OFFRE A L'AUNE DE LA DESINSTITUTIONNALISATION



Ce que nous dit l'article 19 : Autonomie de vie et inclusion dans la société¹⁹

« Toutes les personnes handicapées ont le droit de vivre dans la société c'est-à-dire qu'elles ne doivent pas être reléguées dans des espaces fermés (hôpital, établissements spécialisés...) et doivent pouvoir bénéficier des mêmes droits et libertés que toutes un chacun. Les États doivent prendre les mesures efficaces et appropriées pour la pleine intégration et participation des personnes handicapées. Il s'agit pour les États de veiller à ce que :

- 1) Les personnes handicapées peuvent choisir leurs lieux de résidence et/ou avec qui elles veulent vivre et ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier.*
- 2) Qu'elles aient accès à une gamme de service à domicile, en établissement et/ou d'accompagnement, pour éviter qu'elles ne soient victimes de ségrégation.*
- 3) Que les services et équipements sociaux dédiés à la population générale soient accessibles et adaptés à leurs besoins. »*

18 - Voltaire, F-M, A. (1764) *Dictionnaire philosophique portatif*, Article « Égalité » Voltaire, (1764) page 171, Londres.

19 - Lire en annexe

Cet article a pour objectif de permettre à chacun de développer librement sa personnalité, en disposant d'un domicile qui lui est propre afin de pouvoir interagir librement avec les autres membres de la société. Et de faire en sorte que les services, prestations et mesures sociales adaptées permettent à la personne de s'épanouir dans la société dans des conditions d'égalité avec les autres.

Si la liberté d'agir et de choisir ses conditions d'existence et l'accès aux services et équipements à égalité avec les autres citoyens s'affirment dans cet article, il n'est pourtant pas fait référence à l'idée d'une fermeture généralisée d'institutions ou d'établissements qu'ils soient publics ou privés.

Le premier axe de cet article énonce clairement comme but la lutte contre toutes les formes de ségrégation. Il concerne en premier lieu les institutions de type totalitaire ou l'enfermement est synonyme de privation arbitraire de liberté. Cette lutte est encore aujourd'hui en grande partie portée par les mouvements de personnes luttant contre l'enfermement arbitraire, notamment, dans l'univers de la psychiatrie²⁰.

Un deuxième axe invite à concevoir l'action en référence à la mise en place des moyens pour permettre aux personnes handicapées d'accéder à un marché de prestations et à une gamme de services marchands pensée comme une alternative aux seules prestations de service public.



En résumé,

L'article 19 promeut une vision positive de la participation des citoyens en situation de handicap dans la société. Il ne fait référence ni à l'institution ni à l'institutionnalisation, mais à un ensemble d'obligations et de résultats allant dans le sens d'une réduction de toute forme d'enfermement et de domination pouvant empêcher ou limiter la participation et l'inclusion des personnes dans la société. Et à l'ouverture d'un marché de services et de prestations non soumis à la seule volonté des États.



La question de la « désinstitutionnalisation » dans les observations et lignes directrices du comité onusien des droits des personnes handicapées

La question de la désinstitutionnalisation fera son apparition dans le discours des Nations Unies 10 ans après la signature de la CDPH dans les documents d'interprétation de l'article 19. Deux documents sont concernés : **l'Observation générale n° 5 (2017)**, sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société et 5 ans plus tard dans : **les Lignes directrices pour la désinstitutionnalisation, y compris dans les situations d'urgence (2022)**.

20 - À titre d'exemple : Mme Tina Minkowitz est une survivante et une avocate des droits de l'homme, qui porte un intérêt aux réflexions collectives au sujet des réparations suite à des institutionnalisations psychiatriques. Elle interroge le 14 juin 2022, dans un questionnaire diffusé dans le cadre de la 15^e session de la conférence des États partis sur la CDPH les personnes survivantes après une institutionnalisation. « Institutionnalisation signifie toute période durant laquelle vous avez été empêché de quitter un endroit administré par la psychiatrie, ou bien durant laquelle il a été pratiqué des choses sur vous, contre votre volonté, par la psychiatrie ; De quoi avez-vous besoin pour vous-même en tant que personne survivante (par rapport à l'État, à la société, à quelqu'un d'autre) ? Quels sont chacun des moyens par lesquels l'institutionnalisation psychiatrique vous a fait du mal ? (Vous pouvez décrire ce que la psychiatrie vous a fait, si vous le souhaitez, mais aussi comment cela a affecté votre vie et vous-même.) Comment guérissez-vous des blessures/des maltraitements/des traumatismes que l'institutionnalisation psychiatrique vous a causés ? Y a-t-il d'autres choses que vous souhaitez dire à propos de votre vie et du fait d'avoir survécu et au sujet de qui vous êtes en dehors de cette expérience dévastatrice ? Cela ne me semble pas nécessaire comme illustration de ton propos
CHRUSP - Centre des Droits Humains des Usagers et Rescapés de la Psychiatrie (www.chrusp-org.translate.google)
https://www.chrusp-rg.translate.google/?_x_tr_sl=en&_x_tr_tl=fr&_x_tr_hl=fr&_x_tr_pto=sc



L'observation générale n° 5 et les lignes directrices pour la désinstitutionnalisation

L'ensemble de ce texte a pour point de référence idéologique le concept libéral de non-interférence (non-ingérence, non-intervention, non-immixtion) dans la vie d'autrui théorisé par **Isaiah Berlin**²¹. La définition, dans ce texte, de l'autonomie de vie rend bien compte de cette filiation « *Les expressions, autonomie de vie ou vivre de manière autonome, signifient que les personnes handicapées disposent de tous les moyens nécessaires pour pouvoir choisir et contrôler leur vie, et prendre toutes les décisions qui concernent leur existence.* »

En référence au **1^{er} alinéa de l'article 19**, ce texte va promouvoir l'idée que la fermeture des institutions est une nécessité absolue si l'on veut que soit effective l'autonomie de vie des personnes handicapées.

L'argument principal étant que les personnes handicapées ont :

« *De tout temps été privées de leur libre arbitre, de leurs droits, dans tous les aspects de leur existence. Nombre d'entre elles ont été présumées incapables de vivre de manière autonome dans la communauté de leur choix.* » « *Les conséquences de cette situation sont l'abandon, la dépendance à l'égard de la famille, l'institutionnalisation, l'isolement et la ségrégation des personnes handicapées.* »

« *Le respect des droits suppose que les États abandonnent progressivement le placement en institution. Aucune nouvelle institution ne peut être édifée ; les institutions existantes ne peuvent non plus être rénovées au-delà des mesures d'urgence nécessaires pour préserver la sécurité physique des résidents. Les institutions déjà en place ne devraient pas être agrandies, les départs de résidents ne devraient pas donner lieu de nouvelles arrivées, et l'on ne devrait pas non plus développer de modes d'hébergement ayant l'apparence de logements autonomes appartements ou maisons individuelles, mais qui sont reliés à une institution.* »

C'est à partir de la radicalité de ces positions que se met en place, dans divers domaines, les discours visant à promouvoir les processus de désinstitutionnalisation et l'argument économique qui interdit que soient engagées de nouvelles ressources dans les institutions au profit des moyens permettant de garantir l'autonomie et l'inclusion des personnes. C'est-à-dire que **les moyens financiers existants sont affectés au fonctionnement du marché des services et redistribués directement aux personnes concernées. Néo-libéralisme et libéralisme égalitaire sont les courants de pensée qui portent ces principes.**

La désinstitutionnalisation devient dès lors l'étendard de l'article 19 par lequel le terme institution concerne tout aussi bien :

« *Les grands établissements qui comptent plus d'une centaine de résidents, les foyers plus modestes qui accueillent cinq à huit personnes, les logements individuels qui ne peuvent être considérés comme des cadres propices à l'autonomie de vie. Les institutions contribuent à l'isolement et à la ségrégation des personnes handicapées, au détriment de leur autonomie de vie et de leur inclusion dans la société. Elles ont une approche paternaliste dans la prestation des services, elles encadrent les conditions de vie.* »

Quand bien même les institutions pourraient offrir « *une certaine liberté de choix et un certain droit de regard, mais seulement dans certains domaines de la vie, elles ne perdent pas pour autant leur caractère ségrégatif.* »

21 - Éloge de la Liberté, Calmann-Lévy, Paris, 1994.



Nous sommes passés de la possibilité de choisir sa résidence et son milieu de vie contenu dans le premier alinéa de l'article 19 à un combat visant à éradiquer du paysage social toute institution.

Le second alinéa de l'article 19 trouve sa traduction dans ce texte par la mise en avant des principes suivants :

- 1^{er}) *Le financement de l'aide personnelle doit satisfaire à des critères personnalisés. Les fonds alloués doivent être gérés par la personne handicapée bénéficiaire et servir au paiement de toute aide qui lui est nécessaire.*
- 2^e) *Le service doit être fourni sous le contrôle de la personne handicapée bénéficiaire. Autrement dit, celle-ci peut faire appel à divers prestataires ou agir en qualité d'employeur.*
- 3^e) *Elle a la possibilité de personnaliser les services qui lui sont destinés, c'est-à-dire de les concevoir et de décider par qui, quand, où, comment et sous quelle forme ils seront fournis, et de donner des instructions aux prestataires. »*

Nous avons avec ces trois principes les moyens et orientations concrets permettant au mécanisme de marché d'assumer leur part dans le démantèlement des institutions.

Le comité des droits des personnes handicapées avait été conçu pour être un organe de coopération et de cohérence de l'action des États dans la mise en place des transformations de leurs politiques publiques sous le paradigme des droits de l'homme que retient la CDPH et que les États ont faits leurs, par la ratification de celle-ci.

Force est de constater que 15 ans après l'adoption de la CDPH les observations générales et rapports émanant du Comité des Droits que celui-ci est devenu, par l'intermédiaire des textes interprétatifs de la convention produit, **un organe non plus de recommandations mais d'injonctions de réalisations faites aux États**. Dans les discours tenus, l'obligation de se transformer selon les normes et références idéologiques dominantes du néo-libéralisme balaie la souveraineté des États à intégrer les articles de la convention dans leur fonctionnement législatif.

C'est ainsi qu'il est demandé aux États

« D'adopter une stratégie de désinstitutionnalisation et un plan d'actions concret. Ce plan devrait inclure l'obligation de mettre en oeuvre des réformes structurelles afin d'améliorer l'accessibilité des personnes handicapées dans la société et de sensibiliser l'ensemble de la population à la question de l'inclusion des personnes handicapées dans la société. Par une transformation systémique qui passe notamment par la fermeture des institutions et l'élimination de la réglementation relative au placement en institution, dans le cadre d'une stratégie globale comprenant également la création de toute une gamme de services d'appui personnalisés, y compris des programmes individuels de transition assortis de budgets et de calendriers, ainsi que des services d'appui inclusifs. L'obligation immédiate d'engager un processus de planification stratégique assorti de délais appropriés et de ressources adéquates afin de remplacer les institutions d'accueil par des services d'appui à l'autonomie de vie. La marge d'appréciation dont disposent les États partis concerne la mise en oeuvre des programmes, mais ne concerne pas le principe de la désinstitutionnalisation. »



La lecture néolibérale et l'interprétation des droits de l'homme qui en découle promeuvent l'individualisme et effacent la solidarité.

C'est dans ce contexte que les **lignes directrices pour la désinstitutionnalisation y compris en cas d'urgence (2022)** viennent compléter l'**observation générale N°5**.

Ces lignes directrices ont pour but de guider les États dans la planification des processus de désinstitutionnalisation et la prévention de l'institutionnalisation.

Il est réaffirmé que l'institutionnalisation est une forme de violence à l'encontre des personnes handicapées et ne peut être considérée comme une forme de protection ²², notamment, des enfants handicapés. L'institutionnalisation ne devant jamais être considérée comme une forme de protection des personnes handicapées ou un « choix ». Elle demande aux États d'abolir toutes les formes d'institutionnalisation et de mettre fin à toute nouvelle offre de place et de s'abstenir de tout nouvel investissement. Une institution, par définition ne pouvant jamais être considérée comme conforme à la Convention.

Il est demandé aux États de reconnaître aux personnes handicapées le droit de vivre de manière indépendante dans la société et se sont :

« Les définitions des services de soutien à base communautaire y compris les services de soutien à domicile et autres, et l'assistance personnelle qui devraient empêcher l'émergence de nouveaux services distincts tels que les logements collectifs - y compris les foyers de petits groupes - les ateliers protégés, les institutions de répit soins, maisons de transit, garderies ou mesures coercitives telles que les ordonnances de traitement communautaire qui ne sont pas des services communautaires.

Les sources primaires, secondaires, réglementaires et autres du droit devraient être systématiquement examinées dans tous les domaines afin d'identifier les dispositions qui facilitent ou permettent l'institutionnalisation sur la base du handicap, en vue de leur abolition. »

Le Comité des droits soutient que la reconnaissance de la responsabilité morale (des personnes) doit être au centre de tout nouveau modèle de services aux personnes handicapées. Il demande ainsi aux États d'allouer des budgets directement aux personnes handicapées et de redoubler d'efforts pour étendre et diversifier l'offre de services. Il autorise le soutien familial informel, mais uniquement avec le consentement exprès de la personne handicapée et demande que les États donnent aux membres de la famille les moyens de remplir leur rôle de proches aidants.

Il invite, par ailleurs, à une identification exhaustive des établissements et à l'identification des fonds qui leur sont alloués. L'objectif étant leur réaffectation aux services qui répondent aux besoins exprimés des personnes handicapées.



En résumé,

au travers de l'observation générale N°5 et les lignes directrices, **le comité des droits des personnes handicapées considère comme obsolètes les modèles d'action centrés sur les déficiences et la satisfaction des besoins définis par un tiers.** Ce modèle, dans lequel les personnes handicapées sont considérées par le comité comme des bénéficiaires passives de la générosité populaire et de l'assistance publique.

22 - Les mots protégé et protection sont utilisés en référence à l'article premier de la CDPH, qui affirme qu'un objectif clé est « de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque. » Ces mots ont donc un sens large et extensif.

C'est sur la base du nouveau paradigme ayant pour socle au-delà des droits formels, **l'identité individuelle et le pouvoir d'action moral des personnes handicapées, que doivent se développer les services aux personnes afin de servir la transformation et l'innovation dans l'objectif de l'inclusion.**



Quand le marché remplace l'institution

Normaliser sur la base d'une approche fondée sur le marché en célébrant l'individualisme comme seule forme valide de pensée ne va pas sans poser un certain nombre de difficultés pour bon nombre d'États. Pour s'en convaincre il n'est qu'à lire les différents rapports d'évaluation de la mise en oeuvre de la CDPH réalisée par le comité des droits.

Envisager sur la base de la fermeture des établissements et la transformation des services qui ont été mis en place, réaffecter les budgets traditionnellement attribués aux établissements et services pour les déléguer aux personnes, s'inscrit dans la logique du consommateur, autoentrepreneur de lui-même.

Devenir entrepreneur de soi-même devient l'étendard de l'autonomie et de la responsabilité individuelle et morale, d'une indépendance retrouvée. Avec ce modèle, **la personnalisation des soutiens est essentiellement d'ordre individuel.** L'autodétermination et la liberté d'agir, l'exercice des droits à l'éducation, à la santé, etc., la non-interférence dans la vie des personnes passe par le fait qu'elles puissent recruter le personnel, d'acheter les biens et services qui leurs conviennent.

Évidemment dans ce modèle, le problème réside dans l'espace de liberté -de non-domination- dont dispose la personne dans la négociation des prestations de services qu'elle désire.

Si un tel mode de fonctionnement est à encourager pour toutes les personnes handicapées qui le désirent, il serait absurde de penser que celui-ci peut trouver sa généralisation, sans distinction de la situation d'existence (de genre, d'âges, de capacité...) des personnes en situation de handicap.

Est ici clairement posée la question du **sens des expressions, libre choix, capacité à produire un choix éclairé, tout comme celle que recouvre la solidarité, celle qui unit les hommes dans leur humanité sociale.**

Le « soutien communautaire », expression du lieu de l'exercice de l'action de la CDPH utilisé dans les documents du comité des droits, mérite une explication. En effet, celle-ci est tantôt utilisée pour désigner la société en tant que grand ensemble regroupant des individus, par exemple la ville, la région, le pays, ou à la communauté en référence à un groupe identitaire d'appartenance. Ce qui laisse émerger l'idée du rejet d'une possible identité commune au profit d'une conception atomisée du lien social.

Toutefois, en République, au moins dans le cadre qui est le nôtre, le lien de citoyenneté s'inscrit dans l'appartenance à une communauté de destin, la communauté nationale. Ainsi, la loi française regroupe des statuts particuliers avec pour objectif de rétablir l'égalité là où l'uniformité de la règle (égalité devant la loi) nuirait aux intérêts de groupes spécifiques (cf. l'article 1er de la DUDH de 1789).

C'est pourquoi, **le défi de l'inclusivité²³ à relever face aux règles du système de pensée qui structure ces lignes directrices et l'observation générale n°5, est celui de la solidarité (nationale et de proximité) et du bien commun.**

23 - C'est-à-dire l'aptitude de la société à intégrer et faire participer dans un effort partagé (commun) et accepté, les personnes en situation de handicap.



La transformation progressive de l'offre de services : l'autre nom de la désinstitutionnalisation

La réponse néolibérale portée par le comité des droits ne retient que la non-interférence comme élément central de l'autonomie des personnes handicapées. **À l'inverse, dans une perspective néo-républicaine, être libre c'est ne pas être dominé de façon arbitraire²⁴, par des pouvoirs** communautaires, économiques, administratifs, sociaux... Le rôle essentiel de l'économie sociale et solidaire²⁵ joué par les associations, les mutuelles les fondations²⁶... est un **rempart à la perspective de voir réduits les droits individuels à des biens de consommation, et les personnes à des clients objet d'un marché de prestations de services** qui aboutirait à ce que les personnes soient dans l'obligation de fournir les preuves de leur handicap pour pouvoir bénéficier du financement de prestations de services.

S'il apparaît utile de repenser la conception et la fourniture des services aux personnes handicapées dès l'instant où l'on retient le **paradigme des droits de l'homme comme fondement à l'action et à la mise en oeuvre de nouvelles politiques publiques, il faut alors abandonner le modèle de services fondé sur les déficiences et les besoins lorsque ceux-ci sont la colonne vertébrale des politiques publiques.**

La réalisation progressive de la transformation de l'offre de services engagée²⁷ par la France répond à la demande du comité des droits « Modifier les systèmes de budgétisation pour s'assurer que les fonds sont détournés des institutions vers la vie communautaire ».



La transformation de l'offre n'est rien d'autre que la traduction de la désinstitutionnalisation promue par le comité des droits ou de la déconstruction de l'offre, pour prendre une autre référence. Ce à quoi va s'attacher le comité de pilotage de la transformation de l'offre médico-sociale créée fin 2023 par la ministre des Solidarités et des Familles et la ministre déléguée chargée des personnes handicapées.

Ceci ne peut aller sans que les règles de fonctionnement et d'organisation de l'ensemble des acteurs concernés soient pensées collectivement. Il ne nous faut pas perdre de vue que le vocabulaire utilisé et le sens attribué aux mots et expressions sont le révélateur de pratique d'usage.

Dans un contexte en mouvement pouvons-nous aujourd'hui réellement nous contenter de dire que les choses devraient être autrement ?

24 - L'instabilité de la liberté comme non-interférence : le cas d'Isaiah Berlin. Philip Pettit dans, Revue Raisons politiques 2011/3 | Cairn.info pages 93 à 123. <https://www.cairn.info/revue-raisons-politiques-2011-3.htm>

25 - L'économie sociale et solidaire comprend les entreprises, les organisations et les autres entités qui mènent des activités économiques, sociales ou environnementales servant un intérêt collectif et/ou l'intérêt général, et qui reposent sur les principes de coopération volontaire et d'entraide, de gouvernance démocratique et/ou participative, d'autonomie et d'indépendance, ainsi que sur la primauté de l'humain et de la finalité sociale sur le capital en ce qui concerne la répartition et l'utilisation des excédents et/ou des bénéfices, ainsi que des actifs. [...] Elles sont la traduction concrète d'un ensemble de valeurs qui sont indissociables de leur fonctionnement et qui participent du souci des personnes et de la planète, de l'égalité et de l'équité, de l'interdépendance, de l'autogestion, de la transparence et de la responsabilisation, ainsi que de la réalisation du travail décent [...]. L'économie sociale et solidaire inclut, selon les circonstances nationales, les coopératives, les associations, les mutuelles, les fondations, les entreprises sociales, les groupes d'entraide et les autres entités fonctionnant selon ses valeurs et principes.

ILC.110/Résolution II. Conférence internationale du Travail - 110^e session, 2022

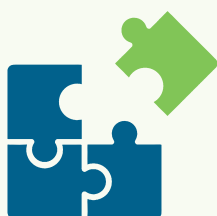
26 - Ce qui diffère de l'appel à la philanthropie forme de redistribution des richesses propres au monde anglo-saxon qui relève plus de la charité individuelle que de la solidarité nationale.

27 - PLFSS 2023. ONDAM personnes handicapées +3,5% dans ces 3,5% l'enveloppe des droits est de plus 6,5% l'enveloppe établissement de plus 0,9%



Les Défis

**POUVONS-NOUS AUJOURD'HUI RÉELLEMENT
NOUS CONTENTER DE DIRE QUE LES CHOSES
DEVRAIENT ÊTRE AUTREMENT ?**



Pour une lecture républicaine de la CDPH et du paradigme des droits de l'homme comme fondement au mouvement de la transformation de l'offre ; façonner un avenir respectueux des droits de tous

Adopter une lecture républicaine de la convention des droits des personnes handicapées nécessite de **reconnaître comme essentielle la lutte contre toutes les formes arbitraires de domination et le développement d'un type de relation sociale fondée, notamment, sur le respect mutuel et la prise en considération des intérêts d'autrui.**

C'est dans cette perspective qu'il revient aux institutions et plus globalement à l'État républicain, lorsque celui-ci a pour principes la démocratie sociale et les valeurs de liberté, d'égalité, de fraternité de solidarité, d'engager un travail de transformation afin de supprimer tout ce qui peut faire obstacle à la pleine participation sociale et politique des personnes en situation de handicap.

La transformation néo-républicaine à produire ne peut s'appuyer sur les principes de la pensée néo-libérale et le discours populiste qui bien trop souvent l'accompagne. Celui-ci consiste à brandir les différences pour mieux les discriminer. **Nul ne peut être exclu du seul fait de la perception de l'identité qui lui est assignée par un statut administratif.** Ce qui compte ce n'est pas la reconnaissance des identités, ni leurs ignorances mais leur banalisation, ce n'est pas tellement la reconnaissance de l'autre mais la transformation de ce « nous » qui nous constitue en tant que collectif.

Dans ce système de pensée, en invisibilisant les personnes et pas seulement les personnes handicapées, on déplace l'attention vers la question de la « liberté de choix » en affirmant qu'une société est libre lorsque le choix est maximisé pour un individu, lorsque la société s'organise sur la base de la négociation du contrat et du consentement qui l'accompagne. Peu importe que les choix soient guidés par la peur ou la nécessité. Dans le même ordre d'idée, à l'opposé, les systèmes de pensée qui écrasent la singularité sous couvert de revendication identitaire produisent une réponse déraisonnable.

Façonner un avenir respectueux des droits de tous oblige à **promouvoir un universalisme concret, c'est-à-dire qui s'intéresse à toute la société** à l'inverse d'un universalisme abstrait qui parle à tout le monde et finalement à personne.

Promouvoir une société inclusive c'est sortir d'une société où l'économie et les autres formes de compétition sont pensées, mais uniquement dans la limite qui prémunit les membres les plus « vulnérables » de la dépendance et de l'humiliation. C'est aussi promouvoir le droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans une société respectant, sans les nier, la diversité et la spécificité des situations et les choix d'existence des personnes en situation de handicap et plus largement de vulnérabilité.



Le défi de l'autodétermination : Quelle est la valeur de la liberté sans les conditions de pouvoir en faire usage ?

Penser des fonctionnements institutionnels qui favorisent la réalisation d'une société inclusive et solidaire, oblige à répondre aux questions suivantes :

**Qu'est-ce que la liberté pour ceux qui ne peuvent l'utiliser ?
Quelle est la valeur de la liberté sans les conditions de pouvoir en faire usage ?**

La réponse à ces questions suppose que les agents ou les collectifs susceptibles de faire obstacle (de façon arbitraire en raison de leur fonctionnement ou de leur action) à la capacité de répondre par soi-même à une situation donnée soit rendue impossible. Elle suppose également que la personne en situation de handicap soit agent de sa propre « destinée » et qu'elle ait la garantie de disposer d'une voix qui compte. Ceci implique qu'elle puisse interagir sur un pied d'égalité avec autrui. À cette fin, il est nécessaire que l'action, les discours produits, les normes imposées et les pratiques qui en découlent ne portent pas atteinte aux capacités des personnes en situation de handicap. Qu'elles ne portent pas non plus atteinte à la perception claire de la situation qui est la leur et qu'elles ne soient pas privées des ressources cognitives et sémantiques leur permettant de penser et de s'engager sur les chemins qu'elles ont choisis.

Lorsque la loi entrave les actions d'un individu, d'une institution ou d'un groupe pour les empêcher de gêner arbitrairement l'action d'une personne en situation de handicap, elle cesse d'être arbitraire et promeut la liberté au lieu de la limiter.



Liberté de choix et non-domination : Être libre c'est être un citoyen doté de droits dans une société juste et solidaire

On convoque, bien souvent, la pleine et entière citoyenneté des personnes en situation de handicap dans les discours comme argument pour souligner qu'être libre ce n'est ni plus ni moins qu'être un citoyen doté de droit membre d'une société.

On accentue ainsi le fait que la liberté est intrinsèquement liée à l'égalité, la fraternité, la justice. Dépassant de ce fait la forme instrumentale (utilitariste) à laquelle l'a réduit le libéralisme contemporain et de la « maîtrise de soi » comme preuve de la liberté. Idée dans laquelle l'individu apparaît comme acteur de ses actes d'un scénario dont il ne sera jamais l'auteur. Dans ce cas l'individu ou le groupe qui est jugé incapable de cette « maîtrise de soi » doit être soumis au jugement de ceux qui ont les « lumières » nécessaires pour dire le vrai sur la situation qu'ils vivent. Ici, seuls les experts possèdent la faculté de faire des choix.

La liberté ce n'est pas la présence d'obstacles à l'accomplissement de ses désirs, par exemple de consommateur, mais l'absence d'obstacles à des choix et des activités possibles dans toutes les situations de l'existence. Pour reprendre l'analogie de la porte d'entrée développée par P. Petit²⁸. L'étendue du choix que peut faire une personne dépend du nombre de portes qu'il peut ouvrir et de l'importance de ce vers quoi ces portes conduisent. La question essentielle est de savoir dans quelle mesure il est possible de pousser les portes y compris celles que l'on n'a pas poussées ou que nous aurions pu pousser.

Expliquer à l'autre qu'il doit apprendre à ne vouloir que ce qu'il peut obtenir au nom de son bonheur ou de sa sécurité satisfait les seules préférences d'autrui. **Quand bien même une situation de bienveillance serait le socle de l'action, celle-ci donne un pouvoir de domination à un individu ou un groupe même si celui-ci est parfaitement vertueux.**

La confiance a un rôle essentiel à jouer dans la mise en oeuvre d'une liberté de choix fondée sur la non-domination, dans la mesure où elle impose de pouvoir compter sur autrui ce qui équivaut à un état de dépendance et de vulnérabilité, mais dont les enjeux sont explicitement partagés.

**Personne ne doit dépendre des bonnes grâces d'un autre.
Les portes ne doivent pas seulement être ouvertes il faut qu'il n'y ait
aucun gardien qui puisse impunément en fermer.**



Promouvoir la capacité d'agir dans la complexité : Pour le développement d'une éthique situationnelle

L'idée d'inclusivité²⁹ pose que chacun doit être pris en compte et que personne ne doit avoir un poids plus important que l'autre. Ceci ne suppose pas nécessairement un traitement égal des personnes (**cf. art 1. 1789**) mais oblige à ce que les personnes ne soient pas soumises au pouvoir d'un « maître », quelle que soit sa bienveillance. **C'est la diminution de la participation au commun qui diminue la puissance d'agir d'une personne.**

Alors, comment atteindre un objectif de transformation profonde des interactions humaines et des rapports organisationnels qui ne conduisent pas au renforcement de l'incapacité d'agir des personnes en situation de handicap, mais **tiennent compte de leurs expertises**. Considérant que l'acquisition de l'expertise repose pour une large part sur un traitement spécifique réalisé par chacun de situations vécues. L'expertise est, par définition, de l'ordre du non transférable.

Ce qui marque la complexité d'un accompagnement c'est que le parcours emprunté ne suit jamais la voie la plus courte entre deux points, et qu'il est toujours exploré des possibles qui ne sont pas optimaux, en tous les cas si l'on retient la capacité d'agir comme variable dépendante. Ne pas prendre cela en compte du fait de normes, par exemple, d'un encadrement rigide de l'action réduisant la disponibilité des acteurs, revient à gérer des trajectoires d'exclusion et confondre agir et adaptation. Cela revient également à renforcer la désignation d'individus ou de groupe en les obligeant à se comporter en accord avec l'étiquette qui leur est assignée.

28 - L'instabilité de la liberté comme non-interférence : le cas d'Isaiah Berlin. Philip Pettit dans, Revue Raisons politiques 2011/3 | Cairn.info pages 93 à 123. <https://www.cairn.info/revue-raisons-politiques-2011-3.htm>

29 - Débat : Pourquoi passer de l'inclusion à l'inclusivité (theconversation.com) <https://theconversation.com/debat-pourquoi-passer-de-linclusion-a-linclusivite-175373>

Parce que le non-savoir (ce qui n'est pas l'ignorance) reste le coeur de l'éthique, la mise en oeuvre d'une Éthique situationnelle est à fonder sur un raisonnement critique par opposition à une vision mécaniste de l'explication des phénomènes. Ce qui dépasse la seule approche déontologique c'est-à-dire le respect de bonnes pratiques propres à un métier ou une profession, et la normalisation administrative.

Une éthique situationnelle ouvre la voie à une éthique d'adhésion à des valeurs plutôt qu'à une observance de devoirs. À un accompagnement partagé fondé sur la confiance entre les auteurs. Rien à voir avec la recherche d'un consensus ou la recherche d'une adhésion guidée dans laquelle l'éthique ne serait qu'un nouvel outil de contrôle. Développer une éthique qui entend prendre en compte le point de vue des personnes ne constitue pas une garantie suffisante à l'action si les modalités techniques de domination sont toujours à l'oeuvre.

La question du parcours est indissociable de la question du qui agit ? Qu'est-ce qui est agi ?

Aussi l'agir n'est pas la manifestation d'un manque ou d'un besoin, il en est l'expression.



Pour en finir avec le paternalisme : Passer d'une logique des besoins à une logique des droits

Avec la notion néo-libérale de l'autonomie, la personne n'est plus sujet de droits, mais porteuse de besoins.

Ce qui se traduit dans le langage courant, par exemple par l'utilisation d'expressions comme « les personnes porteuses de handicap ». Ou, pour le dire autrement, les personnes qui ont du fait de leur état, une « charge à porter » qui les désavantage, en un mot une déficience.

La rhétorique qui entoure la notion de besoin vise à déplacer le regard de la considération de celui qui agit, le sujet de droit, à la personne sujette à des besoins. Entretenant la confusion entre le besoin en tant que nécessité : avoir besoin de quelque chose ou de quelqu'un, à savoir, le besoin considéré en tant qu'une dimension importante de l'existence. Et le besoin en tant que marqueur identitaire d'un groupe ou d'un individu dont il faut s'occuper et dont on sait ce qui est bon pour lui. Ce discours a toujours l'apparence de l'objectivité (rationalisation de la demande par l'expert) ce qui montre que lesdits besoins n'ont pas été formulés par ceux qui en sont les sujets, mais par un autre.

La référence à des besoins toujours particuliers et par nature changeants au gré des situations permet de miner toute approche universaliste fondée sur les droits, ceux-ci n'étant convoqués que pour spécifier les conditions d'une expression des besoins. Dans ces circonstances « le besoin » n'est que le marqueur sémantique du paternalisme et l'idée, par exemple, d'une attention particulière résultat d'une situation nécessitant un agir singulier a disparu.

On ne peut pas affirmer ni définir la citoyenneté et encore moins prétendre à travailler à une citoyenneté pleine et entière des personnes handicapées sur la base d'un sujet défini à partir de ses besoins.

La solidarité républicaine s'appuie sur la prise en compte d'une interdépendance associée à la conscience collective que chacun de nous s'inscrit dans une commune précarité et vulnérabilité. Droits et besoins ne s'opposent pas si nous sommes dans la situation où l'on **accompagne l'autre dans ses choix** (agir, penser, aimer... c'est exister). La définition du besoin (psychologique, physiologique) est alors étroitement liée à **l'écoute**. Accorder une importance démesurée à la notion de besoin et à l'exigence normative d'y répondre ouvre sur le paternalisme.

Ce sont aux personnes de définir leurs besoins.

La transformation de l'offre ne peut résulter d'un acte d'autorité politique ou administrative, mais doit résulter d'un acte d'appropriation à partir d'une pluralité d'expériences, locales, territoriales.



Bibliographie

Convention relative aux droits des personnes handicapées | HCDH (ohchr.org)

<https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

Convention sur les droits des personnes handicapées

Observations finales sur le rapport initial de la France.2021

<https://www.ohchr.org/fr/documents/concluding-observations/crpd/fraco1-concluding-observations-initial-report-france>

Convention sur les droits des personnes handicapées

Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées. 2019

<https://digitallibrary.un.org/record/3792409?ln=fr>

Base de données relative aux organes conventionnels de l'ONU

Accès aux observations générales

https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/TBSearch.aspx?Lang=fr&TreatyID=4&DocTypeID=11

L'universalité des droits de l'homme : apparences et réalités l'idéologie des droits de l'homme en France et aux États-Unis par Roseline LETTERON.

<https://www.diplomatie.gouv.fr/IMG/pdf/FDO01351.pdf>





LIVRE VERT de la FISAF

CHAPITRE II

À PARTIR DE QUEL SOCLE PARTAGE DEVONS-NOUS
ET POUVONS-NOUS AGIR CONCRÈTEMENT POUR
UNE ÉCOLE INCLUSIVE?

Par Serge Thomazet





CHAPITRE II

À PARTIR DE QUEL SOCLE PARTAGE DEVONS-NOUS ET POUVONS-NOUS AGIR CONCRÈTEMENT POUR UNE ÉCOLE INCLUSIVE ?

Par Serge Thomazet



Mots clés : **solidarité, coopération, professionnaliser, désinstitutionnalisation, accessibilisation, universalité**

La loi du 11 février 2005, adopte une définition de compromis sur le handicap. A la fois considéré comme situationnel « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne* » le handicap est aussi vu comme biomédical « 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 ». Cette **définition a amené l'école à considérer le handicap comme situationnel dans ses principes, à souhaiter « lever les barrières »** (Eyraud et al., 2018, p. 133) tout en **mobilisant pour cela des moyens principalement compensatoires**. Cette ambivalence est à la source de nombre de difficultés que nous constatons encore aujourd'hui.

La loi de 2005 pose aussi dans son article 19, l'accès à l'école de droit commun comme étant la règle et la fréquentation des dispositifs adaptés ne se faisant qu'en cas de nécessité. De son côté la CDPH, publiée un an après, affirme les mêmes valeurs concernant l'école : le postulat d'éducabilité, le droit à l'éducation dans les dispositifs de droit commun.

Postuler que chaque enfant³⁰ est éducatable, nous amène à penser que chaque enfant a le droit au statut d'élève. Le droit à l'éducation³¹ nous amène à penser la place d'un élève comme devant être à l'école et donc le droit d'être scolarisé. Ces droits conférés aux personnes conduisent à un devoir pour l'école, celui de mettre en place, bien au-delà de l'accueil et de la socialisation, les conditions optimales pour permettre aux élèves concernés d'apprendre à l'école ordinaire, dans la même école que tous les autres enfants, le choix de l'école étant déterminé par son âge, son lieu d'habitation et son projet scolaire.

En promouvant une école et une société inclusives, nous ne faisons rien de plus qu'appliquer le droit national et international et peu de personnes s'opposent aux principes énoncés dans ces textes de référence. Les difficultés et les réticences proviennent de la mise en oeuvre. Ainsi, le changement de paradigme promu par ces textes, notamment le passage d'une logique de protection à une logique de participation est souvent vécu sur le terrain comme une injonction paradoxale, opposant protection et participation, l'un et

30 - Enfant est utilisé ici pour désigner ici tous les enfants, qu'ils soient de l'âge de l'école primaire, les adolescents et les jeunes adultes scolarisés. De même l'« École » recouvre aussi bien les écoles primaires (maternelle et élémentaire) que les établissements secondaires

31 - Dans cet écrit « élève », « éducation », « scolarisation » réfèrent au système éducatif et à l'école alors que « éducation spécialisée » renvoi à au secteur éducatifs social et médico-social

l'autre étant considérés comme également recevables : « Dans toutes les décisions qui concernent les enfants handicapés, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale » (**article 7-2 de la CDPH**) et « Les États Parties donnent aux personnes handicapées la possibilité d'acquérir les compétences pratiques et sociales nécessaires de façon à faciliter leur pleine et égale participation au système d'enseignement et à la vie de la communauté » (**article 24-3 de la CDPH**).

Cette injonction perçue comme paradoxale n'est cependant pas, de notre point de vue, générée par les textes eux-mêmes, mais par la façon dont nous les mettons en oeuvre.



D'où l'intérêt que nous voyons à opérer une relecture des textes pour **montrer, dans le cas de l'école, que la participation ne s'oppose pas à la protection et que les compétences multiples acquises par les professionnels dans et hors l'école peuvent permettre de construire une école pleinement inclusive**. Le dilemme entre participation et compensation est généré notamment de la mobilisation prioritaire du levier compensation dans les dispositions adoptées pour adapter l'école aux enfants différents.

LA COMPENSATION COMME LEVIER PRINCIPAL

Si les deux textes (**loi de 2005 et CDPH**) affichent bien un cadre mettant en avant une vision sociale du handicap et la nécessaire accessibilisation des environnements, nous sommes amenés, en 2024, à interroger notre compréhension de ces textes.

La CDPH préconise « L'accès au droit commun, avec les accompagnements nécessaires, « individualisés » (24-2-e), pour atteindre un objectif de pleine intégration ». Ces accompagnements sont précisés dans la loi de 2005 « Le projet personnalisé de scolarisation constitue un élément du plan de compensation visé à l'article L. 146-8 du code de l'action sociale et des familles. Il propose des modalités de déroulement de la scolarité coordonnées avec les mesures permettant l'accompagnement de celle-ci figurant dans le plan de compensation. »

Ainsi, des **deux leviers permettant de lever les barrières, l'accessibilité et la compensation, un seul est largement mis en avant dans le cas de l'école : la compensation**.

Dans la loi de 2005, l'accessibilisation des établissements scolaires n'est évoquée que pour les aménagements physiques, en direction des collectivités locales en charge des locaux. Bien évidemment les compensations au sens des dispositifs donnés à l'enfant ont permis et permettent à de très nombreux enfants d'accéder à l'école et d'y réussir leurs études. C'est le cas notamment d'enfants avec handicap sensoriel et moteur. Cependant cette approche nous semble poser un problème à deux niveaux. D'une part sur les principes d'autre part sur les solutions proposées aux élèves les plus éloignés des normes scolaires.

Sur les principes, l'approche compensatoire amène à penser des réponses individuelles, pour un enfant identifié. Elle conduit à renforcer les démarches de diagnostic pour obtenir des ressources et des accès au « bien commun » (Gardou & Poizat, 2013) que constitue la société et, dans le cas qui nous occupe ici les services d'éducation de droit commun. Le non-recours au droit lié à la difficulté des procédures est, dans notre pays, un problème majeur (Berrat, 2014). Demander, voire « mériter » les compensations pose problème, une école inclusive, traduction scolaire du changement de paradigme, est une école qui a priori met en place les aménagements nécessaires à une scolarité réussie des élèves qu'elle est amenée à accueillir. En d'autres termes il s'établit des systèmes de pensée et d'action qui relient la compensation avec l'« intégration » et bien souvent d'« inclusion » alors que **l'accessibilisation se met en lien avec l'école et les environnements inclusifs.**

Sur le plan pratique, l'approche compensatoire n'apporte pas de réponse satisfaisante à nombre d'élèves en difficulté ou à risque de l'être dans l'école (Thomazet, 2012). S'appuyant sur une conception biomédicale et individuelle de l'aide, elle met l'école dans une impasse (Benoit, 2014) notamment lorsqu'il s'agit de scolariser les élèves les plus éloignés des attendus scolaires. Liée à l'étiologie et à la reconnaissance de handicap, elle masque les besoins et potentiels éducatifs des enfants, handicapés ou non, reconnus handicapés ou non reconnus. De plus l'approche compensatoire conduit l'école à des procédures d'attribution de moyens toujours à recommencer dans la mesure où les ressources attribuées le sont pour un enfant identifié et doivent être réitérées à l'arrivée de chaque nouvel enfant « à besoin ». A contrario, on attend d'une école inclusive qu'elle offre des environnements adaptés à tous et à chacun, que ce soit au niveau des contenus et des méthodes. Ces adaptations relèvent de l'accessibilisation, le deuxième levier de la loi du 11 février 2005.

A la rentrée de l'année scolaire 2023, **les AESH sont devenus le deuxième corps professionnel de l'éducation nationale** avec 134.000 personnels recrutés. Une progression fulgurante et toujours plus importante, dans le sillage de celle des enfants identifiés en situation de handicap dans les écoles³². **Pourtant leur nombre est toujours jugé insatisfaisant il y a toujours « trop d'enfants handicapés sans solution »³³.**

Dans ces conditions, il devient urgent de s'interroger au-delà du nombre sur la pertinence de développer cet accompagnement qui est de nature compensatoire³⁴.



Loi de 2005 et CDPH, un point de vue social mis en oeuvre dans un contexte biomédical

Pendant les années 2000, la France était en transition entre l'intégration et l'inclusion comme le montre la définition du handicap adoptée en 2005. Il est intéressant de constater par ailleurs que **l'article 24-2-e de la CDPH** utilise le terme « inclusion » dans sa **version anglaise** « *Effective individualized support measures are provided in environments that maximize academic and social development, consistent with the goal of full inclusion* » et le terme « intégration » dans sa **version française** « *Des mesures d'accompagnement individualisé efficaces soient prises dans des environnements qui optimisent le progrès scolaire et la socialisation, conformément à l'objectif de pleine intégration.* »

32 - https://www.lemonde.fr/societe/article/2023/05/03/les-accompagnants-des-eleves-en-situation-de-handicap-tres-precaires-piliers-de-l-ecole-inclusive_6171951_3224.html

33 - <https://www.lefigaro.fr/flash-actu/rentree-scolaire-trop-d-enfants-handicapes-sans-solution-adaptee-20230829>

34 - https://www.fnaseph.fr/images/actufnaseph/v10_Accessibilite%CC%81__Compensation__Agents_daccessibilite%CC%81.pdf

En direction de l'école, le projet inclusif n'était que peu formalisé. S'il était bien annoncé que l'on changeait de paradigme, la nature du changement n'était que peu explicitée. Sa compréhension se faisait à partir des dispositifs existants, principalement compensatoires. L'expression « école inclusive » n'était que très peu employée et le changement de paradigme amenait à passer de « l'intégration » à « l'inclusion » et non de l'intégration des élèves à une école inclusive.

Si nous reprenons **l'article 24-2-e de la CDPH** « *Des mesures d'accompagnement individualisé efficaces soient prises dans des environnements qui optimisent le progrès scolaire et la socialisation, conformément à l'objectif de pleine intégration* », on peut considérer que la phrase contient en elle-même une contradiction en posant la nécessité de prendre des mesures « dans des environnements » (donc une logique d'accessibilisation) pour un objectif de pleine intégration (donc une approche au mieux compensatoire).

Dans le contexte de 2006, il faut avant tout considérer que notre pays est en phase de transition et que le projet inclusif est avant tout pensé avec notre héritage médico-social qui fait de « l'inclusion » - et non de l'école inclusive - un processus d'entrée dans l'école avec l'aide de dispositifs rééducatifs et d'externalisation des aides



Handicap et personnes handicapées : de quoi parle-t-on et de qui parle-t-on ?

Par « personnes handicapées » la CDPH « *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* ». Par handicap, la loi de 2005 entend « *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* »

Le point commun est une vision sociale du handicap qui met en regard une situation personnelle et un environnement ainsi que Fougeyrollas a pu le modéliser (*cf. schéma - annexe 1*). L'environnement peut alors limiter ou favoriser les potentiels.

Le terme « handicap » renvoie alors à une construction sociale mettant en interaction une personne avec un environnement. Notons cependant que cette approche sociale du handicap n'est pas totalement reconnue puisque l'usage fait que le terme « handicap » est à nouveau associé à personne et situation dans l'expression consacrée dans l'usage (et non dans la loi) de « personne en situation de handicap ».

De fait, dans notre pays, la limitation sociale est bien « personnalisée » dans l'école comme ailleurs.



Élèves, élèves handicapés, élèves à besoins éducatifs particuliers

Dans l'école, l'identification des élèves s'avère déterminante pour la mise en place des adaptations. Elle permet notamment aux élèves reconnus handicapés d'accéder à des ressources et aménagements leur permettant d'optimiser leur parcours scolaire.

Cependant la difficulté scolaire ne se limite pas aux populations d'élèves avec handicap et les travaux menés dans le champ de l'école nous amènent à **deux conclusions** :

- **Plus que l'origine des difficultés, ce qui est important en contexte scolaire c'est l'identification des besoins des élèves.** Ces besoins peuvent être de différente nature, des besoins d'aménagement pour accéder aux enseignements, des besoins d'aménagement des contenus d'enseignement, des besoins liés à des difficultés émotionnelles et comportementales notamment (Warnock, 1978).
- **Ces besoins ne sont pas caractéristiques d'un trouble, handicap ou d'une situation particulière.** Par exemple, disposer d'un environnement bien organisé est nécessaire pour un enfant qui a un handicap visuel, mais aussi pour un autre avec des difficultés comportementales, ou un trouble envahissant du développement.

En conséquence, pour l'école, le handicap pourrait se réduire à n'être une catégorie administrative (Ébersold, 2015) ouvrant l'accès à un certain nombre de droit. Sa reconnaissance n'est en rien nécessaire pour que l'école agisse et réponde à des besoins déjà bien identifiés. Plus généralement, **l'école est légitime pour travailler à répondre aux besoins de tous les élèves en levant les barrières sans nécessairement considérer comme un préalable l'identification et la catégorisation d'élèves, qui devraient être reconnus « handicapés » ou « à besoins éducatifs particuliers ».**

La mise en oeuvre a priori d'un environnement sans barrière est un principe fondamental de l'accessibilisation de l'école.



Le projet inclusif en éducation, une contribution importante à une société soutenable

Une société inclusive vise à permettre à chaque personne de trouver une place pleine et entière dans la société. Cela suppose l'accès aux droits fondamentaux, le travail, les loisirs, les soins, l'éducation. Cela suppose aussi de ne pas se limiter à un statut de consommateur de la société, mais aussi d'être en mesure de participer à sa construction et d'y trouver une place pleine et entière.

C'est ce que souligne le rapport de la **Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées** **page 18** : « *l'accent est mis sur la prise en charge de l'incapacité, alors que les efforts devraient converger vers une transformation de la société et du cadre de vie, de sorte que toutes les personnes handicapées bénéficient de services accessibles et inclusifs et d'un soutien de proximité.* »³⁵

L'action sociale a bien souvent conduit les personnes ayant une limitation de participation à un statut d'assisté. Cette assistance qui conduisait les personnes en bénéficiant à se retrouver en marge de la société a aussi été une caractéristique de nos institutions spécialisées. Dans une société où les solidarités sont de moins en moins présentes, les fragilités s'accumulent et concernent une majorité d'entre nous. Qu'il s'agisse de fragilités liées à un handicap, une maladie chronique, à l'âge, à la situation sociale ou culturelle, toute personne est concernée, personnellement ou dans son entourage.

Cette situation nous amène, là encore à **deux conclusions** :

- ▶ **Une société ne peut pas laisser à sa marge une majorité de ses concitoyens.** Les fragilités ne peuvent plus entraîner une relégation. La participation sociale, en fonction des projets de la personne, doit pouvoir être effective pour tous. La participation comme l'exclusion sont des paradigmes et des processus, quel choix d'engagement adoptons-nous ?
- ▶ **L'école joue un rôle déterminant dans l'insertion future dans la société** que ce soit pour établir des compétences sociales, professionnelles, culturelles.

C'est pourquoi l'UNESCO a placé l'école inclusive dans son programme 2030 pour un développement durable³⁶. (Cf. Schéma, Annexe 2)

Faire de l'école inclusive un levier pour l'insertion sociale dans des sociétés engagées dans un développement durable est un objectif ambitieux. Bien souvent et contrairement aux travaux scientifiques et aux enquêtes la scolarisation inclusive est pensée comme une scolarité affaiblie, se limitant quelquefois à des objectifs de socialisation. Pourtant, il est bien mentionné dans la CDPH que l'éducation doit être « effective » **(24-2-d)** que chaque enfant doit recevoir un enseignement dispensé dans la langue et par le biais des modes et moyens de communication qui conviennent le mieux à chacun **(24-3-c)**, enseignement qui doit permettre l'accès ensuite aux formations professionnalisantes **(24-3-e)**.

35 - <https://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=dtYoAzPhJ4NMMy4Lu1TOebHzSh%2Fo38YrpetjhMoDSmOCAz9s%2BFQCopxTo4%2Fv5wl7zKyxhdQr%2FF4jvzDDnEj7LNjzECTp4%2BI%2BxS7IYhOWBuEaUzr8N%2BqoAQYJyGbDu8xf8>

36 - https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pfo000247785_fre/PDF/247785fre.pdf.mult



Au-delà de l'école, une éducation inclusive

La CDPH se place dans un contexte international qui pose, bien au-delà de l'école, les bases d'une éducation inclusive, dans ses aspects formels (école, dispositifs de formation) et non formels (tous les dispositifs d'éducation communautaire, familiale mis en place « en tant que complément ou même substitut de l'école »³⁷).

En France comme dans tous les pays, « **l'école ne peut pas être considérée comme le seul lieu d'enseignement et ne peut prétendre assumer seule les fonctions éducatives de la société** »³⁸. Ainsi, nous reconnaissons en amont de l'école l'importance d'une action précoce qui débute dès le premier âge par une identification des besoins et des atouts, la mise en oeuvre d'action d'éducation (Plaisance et al., 2006). Notons aussi l'accès aux dispositifs péri et extra scolaires, qui d'une part contribuent pleinement à l'action éducative, mais aussi apportent une fonction d'accueil nécessaire à toutes les familles avec un enfant handicapé ou non.

Notons aussi **l'importance de penser la scolarisation bien au-delà des savoirs, comme un processus éducatif** « *outre la transmission des connaissances, la Nation fixe comme mission première à l'école de faire partager aux élèves les valeurs de la République* »³⁹ et l'importance d'inscrire scolarisation dans un projet tout au long de la vie, permettant aux familles et aux personnes de se projeter, de se penser, de se placer « en devenir » (Ebersold, 2024, p. 133). « Devenir, c'est advenir, c'est-à-dire être confronté à un mouvement du passé vers le futur par lequel il est possible de parvenir à quelque chose d'autre », inscrit dans un « temps générationnel » (Ebersold, 2024 p.134).



Qu'est-ce qu'une école inclusive ?

L'expression « école inclusive » est extrêmement polysémique (Tremblay, 2017) et fait l'objet de nombreux malentendus qui peuvent entraver sa mise en place, nous avons tenté de le montrer ci-dessus. Nous souhaitons maintenant préciser ce que pourrait être une école inclusive telle qu'ont pu la concevoir les chercheurs (e.g. Ainscow, 1991; Chauvière, 2018; Skrtic et al., 1981), les associations et les personnes avec handicap qui ont contribué aux travaux préparatoires à la CDPH et à la loi de 2005.

L'École inclusive vise à assurer une scolarisation de qualité pour tous les élèves de la maternelle au lycée par la prise en compte de leurs singularités et de leurs besoins éducatifs et pédagogiques particuliers⁴⁰. **L'école inclusive est donc un projet pour l'école** qui, par des adaptations structurelles, organisationnelles et pédagogiques souhaite rendre possible, pour tous les élèves et quels que soient leurs besoins, une scolarité optimale en milieu ordinaire. Ainsi définie, l'école inclusive résulte d'un double processus d'adaptation et de normalisation : adaptation de l'école, ce qui nécessite des transformations quelquefois importantes et normalisation par l'intégration de ces adaptations dans le fonctionnement ordinaire de l'établissement.

37 - https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000090336_fre

38 - https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000090336_fre

39 - Article L111-1 du code de l'éducation

<https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000038847723/2019-09-02>

40 - Article « éducation inclusive » du site EDUSCOL, ministère de l'éducation nationale
<https://eduscol.education.fr/1137/ecole-inclusive>

Une école inclusive c'est une école qui s'est adaptée à tous les enfants, avec une vigilance particulière pour tous ceux à risque de ne pas profiter pleinement de leur scolarité si on ne prend pas en compte certains besoins. Cela concerne évidemment des enfants avec handicap, mais aussi ceux précoces ou à hauts potentiels, issus des différentes cultures, présentant des spécificités émotionnelles ou comportementales. En conséquence, les actions menées pour certains publics doivent composer avec tous les autres. Il n'est pas concevable du point de vue de l'école que des solutions pertinentes soient réservées à certains enfants du fait d'une reconnaissance de handicap alors que d'autres pourraient en bénéficier. Cette sélection des publics, notamment du fait d'un diagnostic préalable à l'action, est d'ailleurs un obstacle majeur à la mise en place du projet inclusif dans certains établissements scolaires et classes. (Cf. Schéma, Annexe 3)

L'école inclusive est une école exigeante. En ne voyant l'arrivée des enfants « différents » que par leurs limitations, on peut être amené à penser l'école inclusive comme une école dispensant un enseignement d'un moins bon niveau qu'une école accueillant des élèves de niveaux⁴¹ homogènes. De nombreuses recherches montrent que ce n'est pas le cas et que l'accueil de groupes hétérogènes est une opportunité pour les élèves les plus en difficulté et ne pénalise pas significativement les meilleurs⁴². Les approches actuelles en termes de conception universelle de l'apprentissage (Bergeron et al., 2011) devraient améliorer encore les performances des élèves « à la marge », qu'ils soient parmi les moins performants ou les plus performants.

Une école inclusive devrait être en mesure d'accueillir tous les élèves et faire droit à la singularité, même dans ses expressions parfois extrêmes (Gardou, 2007). Cela suppose d'opérer effectivement le « changement de paradigme » évoqué quand on parle de l'école inclusive (Thomazet, 2006). Un enfant présentant un polyhandicap ou un autisme sévère ne sera jamais « inclus » dans l'école au sens où on attendrait de lui qu'il s'adapte aux formes scolaires qui imprègnent la culture de l'école. Cette « inclusion » qui pourrait se résumer à de l'intégration poussée est régulièrement critiquée pour la maltraitance qu'elle engendre, tant pour les enfants et leur famille que pour les professionnels. L'école inclusive part du principe que tout enfant peut apprendre. L'école doit donc enseigner ce que les élèves ont besoin d'apprendre en partant de ce qu'ils savent déjà. Même si ces besoins sont extrêmement éloignés des besoins des élèves reconnus comme « normaux ». Si un élève, quel que soit son âge, a besoin d'une salle multisensorielle pour travailler les apprentissages qu'il a besoin de travailler, il doit pouvoir en disposer.



On le comprend alors, les aménagements attendus pour rendre l'école accessible à tous ne peuvent se limiter à une aide humaine qui tenterait de faire le lien entre un élève et un enseignement qui n'est clairement pas fait pour lui, ni du point de vue des contenus, ni du point de vue des méthodes. On le comprend aussi, l'école inclusive ne peut se résumer à construire des classes inclusives, il est nécessaire de penser l'accessibilité au niveau administratif -tous les élèves sont-ils considérés sur un même pied d'égalité ? au niveau organisationnel, leur place dans l'établissement est-elle la même que pour tous les autres enfants ? au niveau social ? (Bélanger et al, 2018)

41 - L'apprentissage, comme tout comportement humain ne peut être résumé à une valeur et de performances scolaire. Pourtant, cette vision est encore très présente voire promue par le ministère de l'éducation qui affiche les performances des élèves à travers les performances des établissements scolaires. Voir par exemple <https://www.education.gouv.fr/les-indicateurs-de-resultats-des-colleges-et-des-lycees-377729>

42 - https://www.cnesco.fr/wp-content/uploads/2017/04/Differentiation_dossier_synthese.pdf



Les Défis



Une vision élargie du projet inclusif et des publics

En contexte scolaire, il n'est pas possible de penser la place des élèves reconnus handicapés sans penser la place de tous les autres élèves. À l'échelle de l'histoire de l'école, une école pensée comme un collectif hétérogène est inédite. Depuis la création des écoles normales, les dispositifs mis en place au long du 20^e siècle visent à identifier des publics pour leur proposer un enseignement spécial : classes spécialisées, écoles spécialisées, dispositifs d'aide, d'accompagnement, de soutien de rééducation fonctionnant par retrait des enfants du fonctionnement ordinaire de l'école.

Ce contexte a conduit à mettre en oeuvre l'école inclusive avec l'appui de moyens de compensation. Cette approche avait l'avantage de permettre l'intervention de dispositifs sanitaires, sociaux et médico-sociaux fonctionnant dans une perspective rééducative et compensatoire. La question se pose maintenant de la place de dispositifs empilés pendant des décennies, qu'ils soient dédiés au handicap (SESSAD, EMAS, UE...), aux difficultés sociales et culturelles (éducation prioritaire, accompagnement des enfants du voyage, migrants) dans un projet où les dispositifs mis en place le seront au service de tous et en réponse à des besoins.

L'actualité sur les groupes de niveaux, des dispositifs à publics spécifiques, montre que, en dépit des choix éthiques et de la pertinence scientifique, la solution du fractionnement est toujours présente.

Il nous faut donc réaffirmer nos choix et aussi rassurer les enseignants et tous les professionnels de l'école sur le fait que l'aide qu'elle pourra recevoir de ses partenaires sera bien destinée à tous



Programmer à court terme la désinstitutionnalisation sans abandonner la protection des personnes et des personnels

Dans son rapport final, **la rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées (A/HRC/40/54/Add.1)** « demande instamment à la France de fermer les établissements médico-sociaux existants afin de permettre à tous les enfants handicapés d'être scolarisés dans des établissements ordinaires et de bénéficier de l'aide appropriée. Elle demande également de placer toutes les ressources financières et humaines consacrées à l'éducation des enfants handicapés sous la seule responsabilité du ministère de l'Éducation nationale. ».

Ces demandes ont généré et génèrent beaucoup d'inquiétudes dans le secteur médico-social alors qu'elles ne sont que la conséquence directe des engagements internationaux de la France et correspondent au souhait partagé de construire une société inclusive, ce qui suppose la jouissance collective du « bien commun » (Gardou, 2012).

En aucun cas il n'est demandé une fermeture des dispositifs médicaux sociaux dont nous avons besoin pour accompagner l'école dans sa transformation. Les inquiétudes sont notamment liées à la disparition de la protection qu'apportent les établissements spécialisés et les difficultés à mettre en place une protection dans un milieu ordinaire considéré comme maltraitant.

C'est pourtant cette même protection qu'il serait nécessaire d'apporter au sein des institutions scolaires et de notre point de vue, c'est cette même protection que peuvent apporter les professionnels des institutions spécialisées dans l'institution scolaire.

Donner primauté à l'accessibilisation ne suppose pas la disparition des actions relevant du soin et de l'éducation spécialisée.

La condition est bien évidemment que soit pensée, dans l'École, la place non seulement au niveau physique, mais dans l'organisation du travail.

Évidemment, fusionner l'éducation nationale et des dispositifs médico-sociaux qui accompagnent l'école serait un plus pour la cohérence des actions.



Permettre pour chaque enfant une scolarité pleine et entière à l'école ordinaire

On l'a vu dans l'exemple ci-dessus sur le polyhandicap, **la scolarité ordinaire est possible sous condition de transformation de l'environnement.**

Pour beaucoup de professionnels confrontés à ces situations particulièrement difficiles, le temps que l'enfant doit passer à l'école se mesure en fonction de l'écart entre la norme scolaire et les capacités de la personne. Cela amène à n'accorder que quelques heures d'école à certains enfants. Quel sens a alors cette scolarité tellement partielle que personne ne peut raisonnablement envisager qu'elle débouche sur de réels apprentissages et encore moins qu'elles permettent l'expression du plein potentiel des enfants dont on s'accorde à penser qu'ils ont besoin de plus de temps que les autres pour apprendre ?

Dans ces situations **deux arguments sont présents pour justifier le droit d'accès à l'école :**

- ▶ **la fatigabilité ;**
- ▶ **la nécessité de soin.**

En effet, beaucoup d'enfants sont fatigables, ils ne progressent que lentement. Mais cela ne justifie pas de limiter le temps passé à l'école. Évidemment, ce temps scolaire doit l'être dans une école respectueuse de leur capacité d'apprentissage, des repos qu'ils ont besoin de prendre, de temps pour voir, revoir, faire, refaire de multiples façons et avec de multiples outils, dans la logique promue par la conception universelle de l'apprentissage.

De même, beaucoup d'enfants ont besoin de soin, d'accompagnement éducatif, rééducatif, médical et psychologique. Cette multiplicité des besoins a conduit à des découpages du temps de l'enfant problématique (Ébersold & Detraux, 2013).

Comment alors penser un parcours scolaire qui serait finalisé par les potentiels, l'autrement capable (Plaisance, 2009) et qui conduirait les professionnels à travailler ensemble à des environnements à la fois scolaires, éducatifs et rééducatifs sans pour autant découper l'enfant en autant de « prise en charge » qu'il aurait de besoins ?



Une vision de l'égalité qui englobe le concept d'équité

Dans l'école, le changement de paradigme inclusif est fréquemment illustré par le passage de l'égalité à l'équité. Ce faisant on passerait d'une égalité de traitement héritée de l'histoire de l'école de la République où chaque enfant doit recevoir le même enseignement de la même manière à l'équité en donnant à chaque enfant différemment selon ses besoins.

Pourtant, la question s'avère plus complexe. Du point de vue de l'installation du concept d'égalité dans l'école tout d'abord. **Dans son discours « de l'égalité d'éducation »⁴³ Jules Ferry** présente la finalité de l'égalité en éducation « à savoir que la société humaine n'a qu'un but, qu'une loi de développement, qu'une fin dernière : atténuer de plus en plus, à travers les âges, les inégalités primitives données par la nature. » Bien évidemment, à cette époque l'égalité devait permettre de sortir du régime des castes, de mélanger « des riches et des pauvres sur les bancs de quelque école », mais aussi de donner une place aux filles, en milieu urbain comme rural.

De la même manière que le changement de paradigme conduit chez les professionnels un dilemme entre protection et participation, un dilemme s'installe dans l'école entre égalité et équité.

**Ne pourrait-on pas alors construire une conception de l'égalité qui intégrerait l'équité ?
Faire de l'équité une étape vers l'égalité en s'appuyant sur un processus
d'accessibilisation (Paulus, 2020) ?**

Dans cette approche, l'articulation entre les accompagnements médico-sociaux dirigés vers un public dédié, reconnu handicapé (SESSAD, EMAS) voire très spécifique (UEEA, UEMA, DAR) constitue une forme de discrimination positive, pertinente pour les enfants concernés, mais qui pourrait **bénéficier à tous si l'on passe d'une aide aux élèves de nature compensatoire à une aide à l'école, permettant la transformation de l'environnement scolaire**⁴⁴.



Investir dans la recherche

En éducation comme ailleurs, la bonne volonté ne suffit pas. Enseigner est un métier qui ne peut s'appuyer sur un faible corpus de recherche. Enseigner à tous les élèves est une pratique encore plus récente. Rappelons que la notion même d'échec scolaire apparaît dans les années 1960 dans un contexte déterminé de massification de l'éducation (Chauveau & ROGOVAS-CHAUVEAU, 1996) alors que 10% seulement des élèves deviennent bacheliers.

Nombre de savoirs sur l'enseignement réfèrent à un élève « sujet épistémique » (Lebeaume, 2011), autrement dit à des recherches centrées sur les contenus d'enseignement et « les structures d'actions ou de pensée communes à tous les sujets d'un même niveau de développement » (Legendre-Bergeron & Laveault,

43 - jferry-egalite-1870.pdf (e-monsite.com)

44 - https://www.fnaseph.fr/images/actufnaseph/v10_Accessibilite%CC%81__Compensation__Agents_daccessibilite%CC%81.pdf

1980). **Il est donc urgent d'investir dans une recherche cohérente et ciblée**, permettant de valider et de penser l'opérationnalisation des pistes prometteuses évoquées par la CDPH sous le terme de conception universelle (article 4-1-f) ou encore la Commission européenne qui estime « essentiel de respecter et de mettre en oeuvre les principes de la CDPH ainsi que le programme 2030 dans l'action extérieure, en intégrant la notion de conception universelle en vue d'une meilleure accessibilité »⁴⁵

Investir dans la recherche c'est aussi investir dans la diffusion de la recherche, informer et former ceux et celles qui en ont besoin (les enseignants de terrain, les cadres). De très nombreuses ressources, y compris des outils pratiques, sont méconnus et peu utilisés sur le terrain. Le lien entre recherche et école est largement à parfaire.

Investir dans la recherche, c'est aussi, de la part des différents acteurs de l'école, du secteur médico-social, s'engager dans la recherche, signaler les besoins ressentis, intégrer des recherches participatives, financer des projets ⁴⁶.

Dans cette perspective, aider la recherche à investir dans le « travailler ensemble » nous semble une priorité.



Investir dans la recherche

À l'école comme ailleurs, l'action publique est fractionnée, à son plus haut niveau (découpage par compétences ministérielles, sectorisation), mais aussi sur le terrain. L'identification de publics « particuliers » a conduit à la création d'une multitude de dispositifs (Félix et al., 2012), massivement positionnés avec une finalité compensatoire et en fonction de l'origine supposée des difficultés (handicaps, troubles, difficultés, désavantages sociaux, économiques, linguistiques, culturels). La culture de l'école est notablement différente de celle du secteur médico-social.

Comment alors repenser les liens et l'action collective dans une perspective d'accessibilisation de l'école ?

1. Travailler ensemble pour croiser les expertises

Face à des enfants, tous différents, et dont les besoins ne sont pas seulement scolaires, croiser les expertises est une nécessité. Exprimer ses besoins est une autre nécessité pour s'engager dans un partenariat. Le partenariat est une action commune négociée visant la résolution d'un problème reconnu comme commun (Mérini, 1999).

Les enseignants sont des professionnels de l'enseignement, il n'est pas réaliste de penser qu'ils deviendront un jour spécialistes de l'autisme, des troubles du comportement de la cécité et de chacune des situations particulières qu'ils sont susceptibles de rencontrer dans leur carrière. Ce n'est pas réaliste, et ce n'est pas non plus pertinent, car chaque situation est particulière et la façon d'agir avec un enfant est toujours singulière. Il n'y a jamais de relation unique et directe entre l'étiologie et les effets d'un handicap : les capacités, les potentiels et les difficultés ne sont jamais les mêmes, même si la cause du handicap est la

45 - <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1484&langId=fr>

46 - <https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/les-cifre-46510>

même. **En conséquence, le travail scolaire ne peut être que co-construit en croisant l'expertise** des enseignants et de l'ensemble des professionnels de l'école avec celle des professionnels de l'éducation spécialisée, du soin, de la rééducation, mais aussi les familles et bien évidemment les enfants, notamment devenus adolescents et jeunes adultes. (Ébersold & Detraux, 2013; Thomazet et al., 2014).

**Comment créer alors les conditions du travailler ensemble ?
Dans quels espaces conjuguer les temporalités ?**

2. Travailler ensemble et partager la responsabilité de l'action

Les pistes évoquées ci-dessus pour le travail conjoint nous conduisent à concevoir la place des experts non comme des « sachants » qui viendraient aider, accompagner, soutenir les enseignants, mais comme des co-acteurs, permettant de produire des réponses inédites, car construites collectivement à partir des besoins respectifs, mais aussi des expertises. Cette vision du partenariat d'acteur (Mérini, 2019) nous semble utile pour penser la place des professionnels médico-sociaux dans les nouveaux dispositifs tels que les équipes mobiles d'appui à la scolarisation. Elle sera déterminante dans la mise en place des Pôles d'Appui à la Scolarisation (PAS). Elle pourrait être aussi une aide pour l'évolution des dispositifs historiquement pensés dans une logique compensatoire (SESSAD, RASED, UPE2A) ou de structures (Unités d'enseignement, SEGPA) et peut-être remédier aux fractures historiques entre le monde de l'« adaptation scolaire » et celui du « handicap » et celui de l'éducation prioritaire.

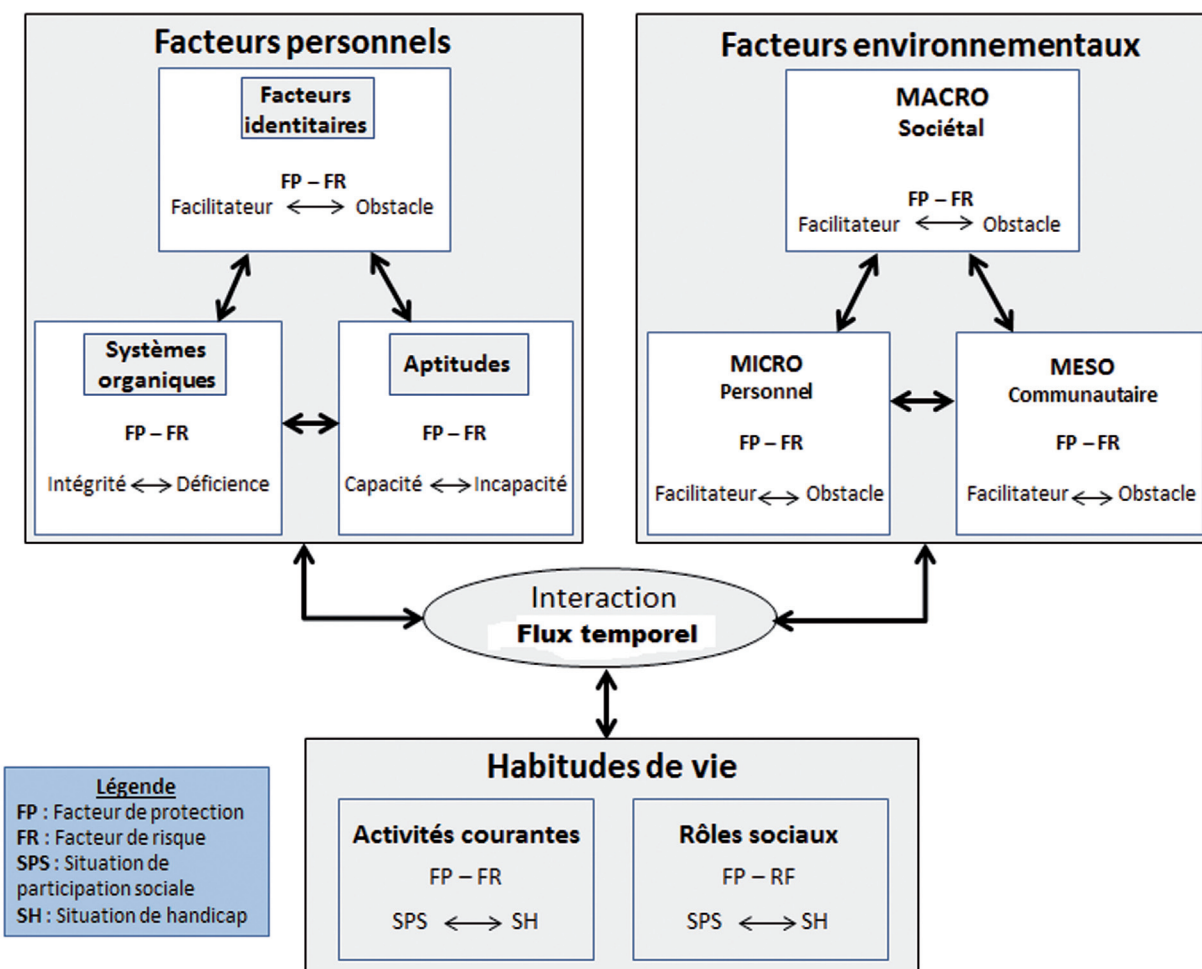
3. De l'institution totale à la coresponsabilité des projets : une nouvelle vision du travail collectif en milieu ordinaire

La déconstruction des institutions totales (Goffman, 1968) a conduit à une déresponsabilisation sociale des inégalités (Ebersold, 2005) qui, en donnant la maîtrise d'ouvrage aux familles, leur délègue aussi la responsabilité d'une mise en oeuvre cohérente et de la traduction de la demande en réponse. Afin de remédier à ce problème, des métiers ont émergé, pour accompagner les familles dans une logique d'assistance à la maîtrise d'ouvrage⁴⁷ et pour coordonner l'action des professionnels en charge d'apporter des réponses. Ces nouveaux métiers sont encore largement à ajuster aux nouvelles après la finalité de leur mission, contribuer à construire des environnements accessibles et non contraindre les personnes à entrer dans des espaces que d'autres ont pensé pour eux.

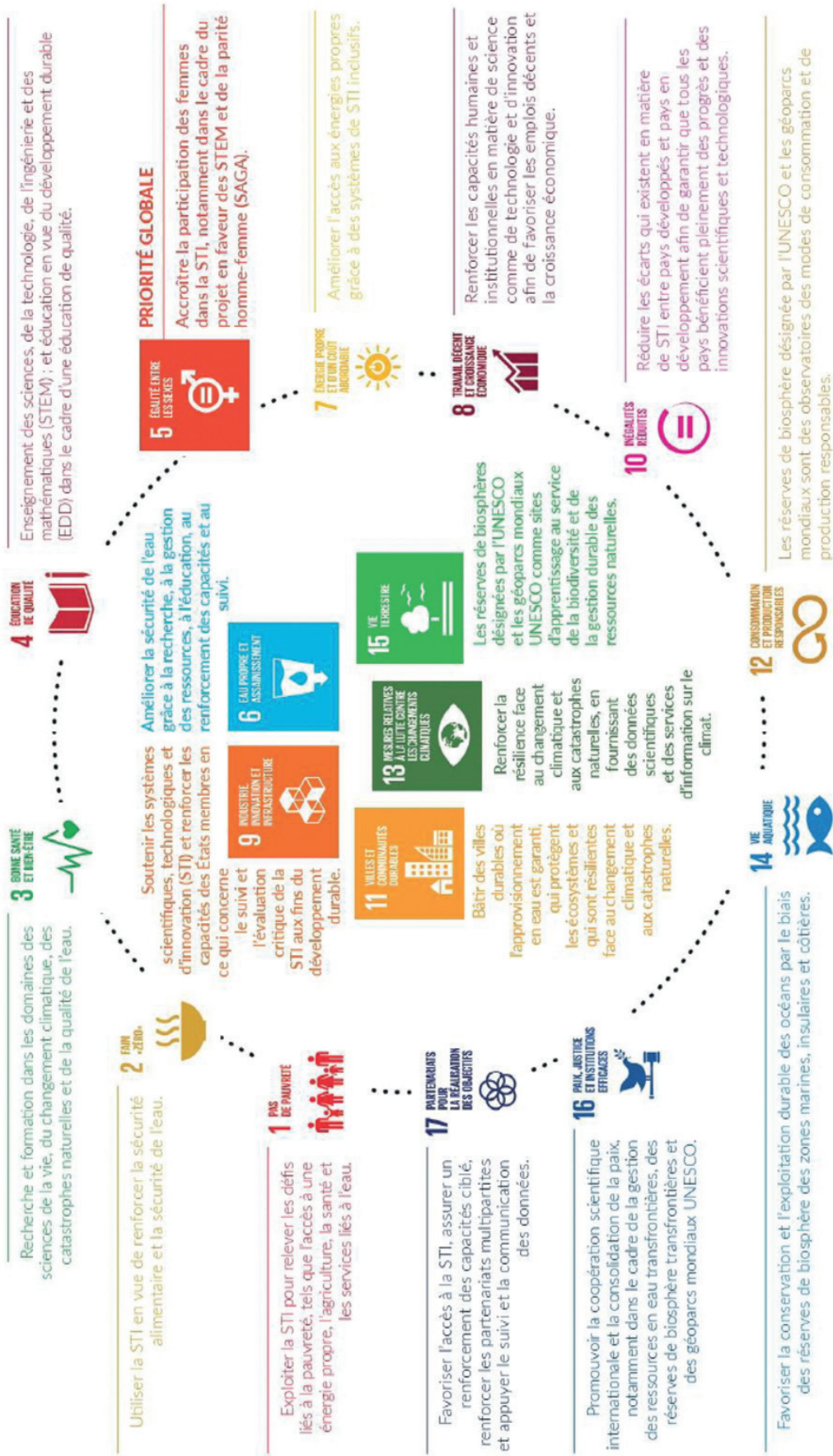
**Ces nouveaux métiers sont-ils en mesure seuls de recréer le lien social
nécessaire à notre action ou doit-on en faire une responsabilité collective ?**

ANNEXE I

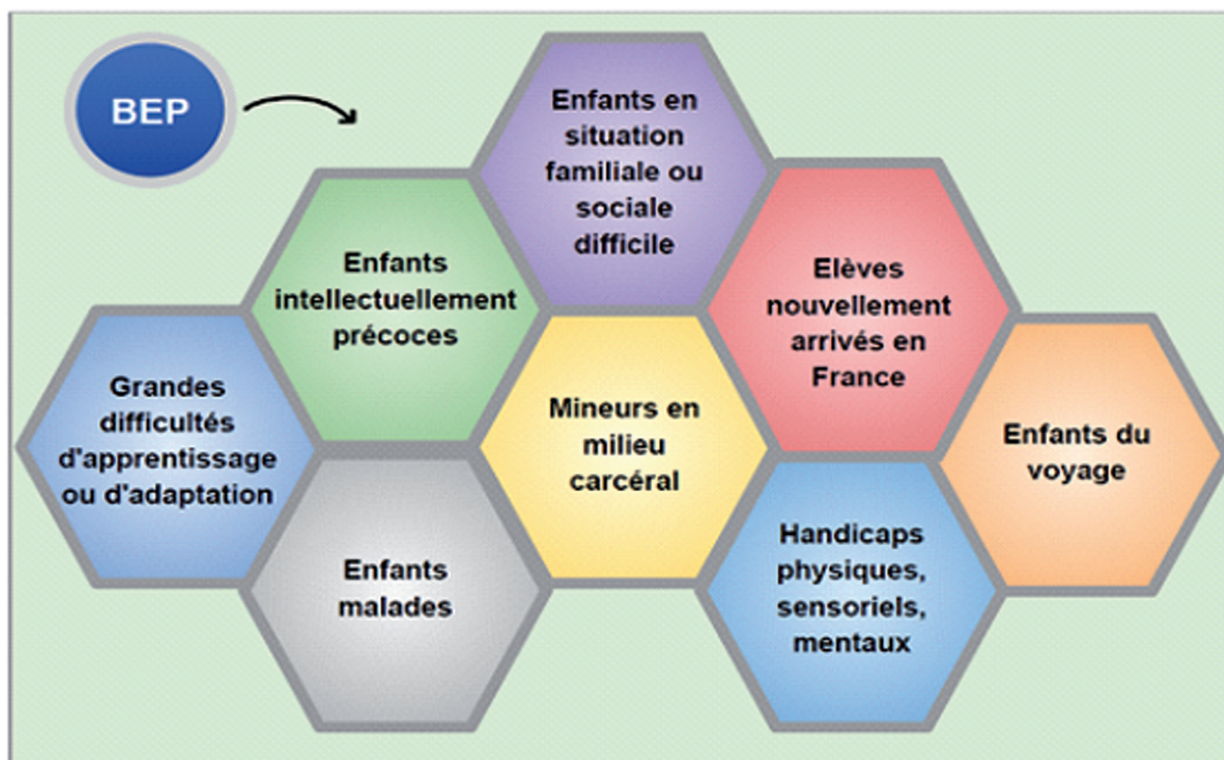
LE MODELE DE DEVELOPPEMENT HUMAIN PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP (FOUGEYROLLAS, 1998-2010)



Mobiliser la science, la technologie, l'innovation et le savoir



ANNEXE III



<http://www.ash91.ac-versailles.fr/les-posters-de-lash-91/>



Bibliographie

- Ainscow, M. (édit.). (1991). *Effective schools for all*. Fulton/Paul H. Brookes.
- Benoit, H. (2014). *Les impasses actuelles du pédagogique et les enjeux de l'accessibilité face au défi éthique de l'inclusion sociale*, Université Paul Valéry-Montpellier III].
- Bergeron, L., Rousseau, N., & Leclerc, M. (2011). La pédagogie universelle: au coeur de la planification de l'inclusion scolaire. *Education et Francophonie*, 39(2), 87-104.
- Berrat, B. (2014). Pourquoi en vient-on à renoncer à ses droits sociaux? Le cas du non-recours aux droits et dispositifs liés au handicap. *Les politiques sociales*(2), 70-80.
- Chauveau, G., & ROGOVAS-CHAUVEAU, E. (1996). L'échec scolaire existe-t-il? *Diversité*, 104(1), 6-21.
- Chauvière, M. (2018). Étapes et enjeux de la construction du handicap au sein des politiques sociales françaises : 1939-2005. *Alter*, 12(2), 105-118.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.alter.2018.04.006>
- Ebersold, S. (2024). *Le temps de l'accessibilité*. L'harmattan.
- Ébersold, S. (2015). Scolarité, orchestration de la déficience et configurations inclusives. *Contraste*(2), 95-110.
- Ébersold, S., & Detraux, J.-J. (2013). Scolarisation et besoin éducatif particulier: enjeux conceptuels et méthodologiques d'une approche polycentrée. *ALTER-European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 7(2), 102-115.
- Eyraud, B., Saetta, S., & Tartour, T. (2018). Introduction. Rendre effective la participation des personnes en situation de handicap. *Participations*, 22(3), 5-28.
<https://doi.org/10.3917/parti.022.0005>
- Félix, C., Saujat, F., & Combes, C. (2012). Des élèves en difficulté aux dispositifs d'aide : une nouvelle organisation du travail enseignant. *Recherches en Education*, HSN°4, 19-30.
- Gardou, C. (2007). Introduction. «Déconstruire» notre culture. Dans C. Gardou & D. Poizat (édit.), *Désinsulariser le handicap: quelles ruptures pour quelles mutations culturelles* (p. 7-16). Eres.
- Gardou, C. (2012). *La société inclusive, parlons-en ! : il n'y a pas de vie minuscule*. Érès éd.
- Gardou, C., & Poizat, D. (édit.). (2013). *Désinsulariser le handicap*. Erès.
- Goffman, E. (1968). *Asiles: études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Éditions de minuit.

Lebeaume, J. (2011). Les élèves «sujets épistémiques» ou «sous instruits normalement doués»: deux désignations datées avec leur épaisse gangue sociale. *Recherches en didactiques*, 11(1), 35-48.

Legendre-Bergeron, M. F., & Laveault, D. (1980). *Lexique de la psychologie du développement de Jean Piaget*. G. Morin.

Mérini, C. (1999). *Le partenariat en formation: de la modélisation à une application* (2006, 2ème éd.). L'Harmattan.

Mérini, C. (2019). Le fondement de la coopération intermétiers est la négociation et la construction d'accords. *Animation et Education*(269), 14-15

Paulus, M. (2020). *L'équité, une étape vers l'égalité*. ASPH.

Plaisance, E. (2009). *Autrement capables: école, emploi, société: pour l'inclusion des personnes handicapées*. Ed. Autrement.

Plaisance, E., Bouve, C., & Schneider, C. (2006). Petite enfance et handicap [Quelles réponses aux besoins d'accueil?]. *Revue des politiques sociales et familiales*, 84(1), 53-66.

Skrtic, T. M., Clark, F. L., & Bolland, K. A. (1981). Free and Appropriate Education for All Teachers in the Least Restrictive Environment. *Education Unlimited*, 3(4), 54-56.

Thomazet, S. (2006). De l'intégration à l'inclusion. Une nouvelle étape dans l'ouverture de l'école aux différences. *Le Français Aujourd'hui*, 152, 19-27.

Thomazet, S. (2012). Du handicap aux besoins éducatifs particuliers. *Le Français Aujourd'hui*, 177, 11-17.
<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01107539v1>

Thomazet, S., Mérini, C., & Gaime, E. (2014). Travailler ensemble au service de tous les élèves. *Nouvelle Revue de l'Adaptation et de la Scolarisation*, 65(1), 69-80.

Tremblay, P. (2017). *Inclusion scolaire: dispositifs et pratiques pédagogiques*. De Boeck (Pédagogie et Formation).

Warnock, H. M. (1978). *Special educational needs. Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People*. HMSO.
www.educationengland.org.uk/documents/arnoc/





LIVRE VERT de la FISAF

CHAPITRE III

POUR L'ÉGALITÉ ET LA NON-DISCRIMINATION
DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Par Serge Portalier





CHAPITRE III

POUR L'ÉGALITÉ ET LA NON-DISCRIMINATION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Par Serge Portalier

« Tout être humain est né pour l'équité et la liberté. »
Gardou, C. (2012).



Mots clés : altérité, capacitisme et discrimination, éthique et handicap, non-discrimination.



L'APPROCHE SYSTEMIQUE DU HANDICAP

La lecture néo-républicaine de l'article 5 de La Convention relative aux droits des personnes handicapées met en avant les principes de justice sociale, d'égalité des chances, de liberté individuelle, de solidarité et de responsabilité gouvernementale pour promouvoir les droits et le bien-être des personnes handicapées au sein de la société. L'égalité dans les droits de l'homme est un principe fondamental qui stipule que tous les individus, indépendamment de leur origine, de leur sexe, de leur religion, de leur orientation sexuelle, ou de leur handicap, doivent être traités de manière égale devant la loi et bénéficier des mêmes droits. Ce principe est ancré dans les Déclarations des droits de l'homme et constitue un pilier des sociétés démocratiques et civilisées. L'idée d'égalité des droits de l'homme remonte à plusieurs siècles, mais elle a été particulièrement formalisée et proclamée dans des documents historiques tels que la **Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789** en France, ainsi que dans la **Déclaration universelle des droits de l'homme adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies en 1948**.

En France, **la Constitution du 4 octobre 1958** promeut d'une double manière le principe d'égalité en affirmant d'une part que la France « assure l'égalité devant la loi de tous les citoyens sans distinction d'origine, de race ou de religion » et d'autre part au terme de son préambule en indiquant que « le peuple français proclame solennellement son attachement aux droits de l'Homme et aux principes de la souveraineté nationale tels qu'il ont été définis par la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen (D.D.H.C.) de 1789. Confirmés et complétés par le préambule de la Constitution de 1946 »⁴⁸.

47 - https://nexem.fr/sites/default/files/uploads/2016/11/BAG_PLAQ_APV_NEXEM_Diff-web.pdf

48 - Extrait de la synthèse réalisée par le Pr. H.D. Steinmeyer de l'Université de Munster pour le compte du groupe de travail du Conseil de l'Europe sur la législation antidiscrimatoire pour les personnes handicapées.

En conséquence, le handicap, qu'il soit physique ou mental, ne devrait jamais être une cause de marginalisation ou d'exclusion dans notre société. Pourtant, trop souvent, les personnes handicapées sont confrontées à des obstacles et à des préjugés qui limitent leurs opportunités et ébranlent leur dignité. La discrimination au handicap prend de nombreuses formes, qu'il s'agisse de l'absence d'infrastructures accessibles, de l'accès restreint à l'éducation et à l'emploi, ou des attitudes négatives et des préjugés profondément enracinés. Ces formes de discriminations non seulement privent les personnes handicapées de leurs droits fondamentaux, mais elles contribuent également à perpétuer les inégalités et l'exclusion sociale.



Il est temps que nous reconnaissons que le handicap ne doit pas être synonyme de désavantage ou de traitement inéquitable. Les personnes handicapées ont le droit à une pleine participation à la société, à des opportunités égales et à un respect total de leur dignité humaine. Cela signifie que nous devons travailler ensemble pour éliminer les barrières qui les empêchent de réaliser leur plein potentiel.

La non-discrimination au handicap n'est pas seulement une question de justice sociale, mais aussi une nécessité économique et morale. En promouvant l'inclusion des personnes handicapées dans tous les aspects de la vie, nous enrichissons notre société de leurs perspectives uniques et de leurs contributions précieuses. En outre, en investissant dans des politiques et des programmes visant à soutenir les personnes handicapées, nous créons des sociétés plus résilientes et plus solidaires pour tous.



Il est également crucial de reconnaître que la lutte contre la discrimination au handicap ne peut pas être menée par les personnes handicapées seules. C'est une responsabilité collective qui nécessite l'engagement de tous les membres de la société, des décideurs politiques aux entreprises, des éducateurs aux professionnels de la santé, et plus largement, de chaque individu. Nous devons travailler ensemble pour promouvoir une culture de respect, d'acceptation et d'inclusion pour tous, sans exception.

Pour favoriser cette perspective, l'analyse systémique du handicap permet une vision holistique du sujet dans le contexte écologique de son environnement - son écosystème.

L'approche systémique du handicap est une perspective qui considère le handicap comme étant le résultat d'une interaction complexe entre une personne et son environnement. Plutôt que de se concentrer uniquement sur les limitations ou les incapacités de la personne, cette approche examine également les facteurs environnementaux, sociaux, économiques et culturels qui influent sur son expérience du handicap.

Interaction-personne-environnement : Cette approche reconnaît que le handicap est le produit de l'interaction entre les caractéristiques individuelles de la personne (physiques, cognitives, sensorielles, etc.) et les barrières présentes dans l'environnement (physiques, sociales, attitudinales, etc.).

Inclusion sociale : Plutôt que de se concentrer sur la personne handicapée en tant qu'individu isolé, l'approche systémique cherche à promouvoir l'inclusion sociale en identifiant et en éliminant les obstacles à la participation pleine et entière de la personne handicapée dans la société.

Accessibilité universelle : Elle met l'accent sur la conception d'environnements, de produits et de services qui sont accessibles à tous, quel que soit leur niveau d'aptitude. Cela implique de prendre en compte la diversité des besoins et des capacités des individus dès la phase de conception

Empowerment et autonomie : l'approche systémique du handicap vise à renforcer l'autonomie et l'empowerment des personnes handicapées en leur donnant les moyens de prendre des décisions et de contrôler leur propre vie.

Collaboration et partenariat : Elle encourage la collaboration entre les personnes handicapées, les professionnels de la santé, les décideurs politiques, les organisations de la société civile et d'autres parties prenantes pour identifier et mettre en oeuvre des solutions inclusives.

Cette perspective systémique interpelle la situation de handicap dans ses interrogations concernant l'autonomie citoyenne du sujet qui ne peut se concevoir qu'au niveau des dynamiques interactionnelles. Le handicap bouscule l'homéostasie du système. (Schur, 2016)

C'est en référence à ce modèle systémique que se constitue la Classification internationale « Modèle de développement humain-Processus de production du handicap » (MDH-PPH, 2018). Le MDH-PPH présente **une compréhension du handicap qui ne place pas la responsabilité du handicap et de ses conséquences sur la personne, mais plutôt sur l'interaction entre ses caractéristiques individuelles et celles du milieu de vie.**



Les Défis



Autodétermination, Autonomie et prise de décision

Il est essentiel de reconnaître et de respecter le droit des personnes handicapées à prendre leurs propres décisions et à contrôler leur vie, en veillant à ce qu'elles aient accès aux soutiens nécessaires pour exercer leur autonomie de manière significative.

Il est essentiel de promouvoir des actions, à tous les stades du parcours de vie, pour l'éducation à l'autodétermination (Cf. Schéma - Annexe 1):

Autonomie comportementale

Trois facteurs déterminent l'émergence d'un comportement autodéterminé :

- (1) Les capacités individuelles qui sont elles-mêmes déterminées par le développement personnel et les situations d'apprentissage
- (2) Les occasions fournies par l'environnement et les expériences de vie
- (3) Les types de soutien dont bénéficie la personne.

L'autorégulation est un « système complexe de réponses permettant à un individu d'analyser son environnement et ses répertoires de réponses afin de faire face à l'environnement et de prendre des décisions quant à ce qu'il doit faire, de passer à l'action, d'évaluer les conséquences de ses actions et de réviser ses positions s'il y a lieu ».

L'empowerment est un chemin à parcourir pour la personne handicapée et pour la société. C'est un processus lié au *rétablissement* qui permet de retrouver de la confiance en soi, de s'inclure socialement et professionnellement dans la société et d'être acteur de sa propre vie et de ses soins.



L'accès à l'autonomie

Accessibilité physique : l'accès aux bâtiments, aux transports et aux espaces publics, aux technologies doit être amélioré pour permettre une participation égale des personnes handicapées dans tous les aspects de la vie quotidienne. En France, ce référentiel de l'accessibilité, timidement introduit par la loi de 1975, a été plus fermement affirmé par la loi du 11 février 2005. Cette loi a en effet fixé un délai de dix ans pour la mise en accessibilité du cadre bâti et des transports, délai au-delà duquel le défaut d'accessibilité aurait été passible de sanctions pénales. Les espoirs placés dans cette garantie juridique apportée au principe de mise en accessibilité ont toutefois été déçus par le report de l'échéance de 2015, acté par ordonnances en septembre 2014. (Revillard, 2020)

Accessibilité informationnelle : les informations doivent être rendues accessibles aux personnes handicapées, que ce soit par le biais de formats alternatifs comme le braille, les sous-titres, les audiodescriptions, ou par des technologies d'assistance. À cet égard, l'accès à l'information et à la communication constitue un préalable indispensable à une participation pleine et entière à la société. Il faut que les fournisseurs publics et privés de l'information et de la communication tiennent compte des besoins des personnes handicapées. Le but est de prendre des mesures appropriées pour permettre aux personnes handicapées de recevoir et de communiquer des informations sur un pied d'égalité avec les autres membres de la société.

Accès à l'emploi : les personnes handicapées sont souvent confrontées à des obstacles lorsqu'il s'agit de trouver un emploi ou de progresser dans leur carrière en raison de préjugés et de barrières structurelles. Les politiques et les pratiques d'emploi doivent être revues pour garantir l'égalité des chances pour tous. Faurand, J., Boulinier, P., Roncin, C., Stavrou, L., Christoforidou-Gayraud, C. & Portalier, S. (2005).

Accès aux soins de santé : les personnes handicapées peuvent rencontrer des difficultés à accéder aux soins de santé adaptés à leurs besoins, que ce soit en raison de barrières physiques, financières ou d'attitudes discriminatoires de la part des professionnels de la santé. Par ailleurs, l'éthique du handicap implique de veiller à ce que les politiques et les pratiques sociales contribuent au bien-être et à la qualité de vie des personnes handicapées, en reconnaissant et en respectant leurs besoins spécifiques.

Accès à la Protection juridique et aux droits : Les lois et les politiques doivent être élaborées et mises en oeuvre pour protéger les droits des personnes handicapées et garantir leur pleine participation à la société sur un pied d'égalité avec les autres. Les personnes handicapées ont les mêmes droits fondamentaux que tout autre individu, tels que le droit à la vie, à la liberté, à l'éducation, à l'emploi, à la santé, à la participation à la vie culturelle et politique et à l'accès à la justice.

Action : Stigmatisation et préjugés : Les stéréotypes et les préjugés envers les personnes handicapées persistent dans de nombreux aspects de la société. Il est nécessaire de lutter contre ces attitudes discriminatoires par le biais de campagnes de sensibilisation et de programmes éducatifs.



Il existe néanmoins un écart important entre les textes et leurs injonctions applicatives.

Le point de vue des Organisations Nationales Non Gouvernementales de personnes handicapées en matière de non-discrimination est très instructif à ce sujet. Les consultations organisées par le groupe de travail auprès des OING ⁴⁹ mettent en lumière :

- 1) Les rapports actuels entre l'évolution sociale des pays européens et la place accordée aux personnes handicapées font preuve d'écarts dans lesquels **les personnes handicapées sont l'objet de traitement inégalitaire sans raison**. Alors même qu'un traitement égalitaire est justifié et possible d'un point de vue pragmatique.
- 2) Il est nécessaire que **soient reconnus et appliqués les droits fondamentaux** énumérés dans les différentes déclarations, chartes, conventions internationales (Conseil de l'Europe, Nations-Unies et organisations associées, Union européenne) aux personnes handicapées. Ces droits incluent l'accès à la culture et aux activités récréatives et sportives.
- 3) L'atteinte de cet objectif **passer par le renforcement du concept de citoyenneté pleine et entière**, c'est-à-dire incluant les droits et devoirs de chacun. Les citoyens handicapés ne peuvent être stigmatisés par un droit particulier.

49 - Action Européenne des Handicapés (AEH), Disabled People 's International (DPI - Europe) European Association for Spécial Education (EASE), Forum Européen des Personnes Handicapées (EDF), Groupement Européen pour l'emploi des personnes avec un handicap mental, Conseil Régional Européen de la Fédération mondiale pour la santé mentale (CRE-FMSM), Confédération Européenne des Syndicats (CES), Insertion Internationale/Ligue internationale des Associations pour les personnes handicapées mentales (ILSMH), Association Internationale Autisme-Europe (AIAE), Fédération Internationale des Mutilés, des Invalides du Travail et des Invalides civils (FIMITIC), Réhabilitation International, Union des Confédérations de l'Industrie et des Employeurs d'Europe (UNICE).

PROMOTION DE LA SENSIBILISATION DE LA SOCIÉTÉ A LA SITUATION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP



Article 8 du Décret N° 2010-356 du 1er avril 2010

La sensibilisation au handicap est une cause essentielle pour une société inclusive et égalitaire.

Le handicap est une réalité présente dans nos communautés, touchant des millions de personnes à travers le monde. C'est un aspect de la diversité humaine qui doit être pleinement compris, respecté et soutenu.

Trop souvent, le handicap est encore entouré de stigmates et de préjugés qui entravent la pleine participation des personnes handicapées à tous les aspects de la vie. Cette marginalisation peut se manifester de diverses manières, allant de l'accès limité aux infrastructures publiques à la discrimination dans le domaine de l'emploi. En conséquence, de nombreuses personnes handicapées se retrouvent confrontées à des obstacles significatifs dans leur quotidien, les privant de leurs droits fondamentaux et de leur dignité.

Pourtant, en sensibilisant davantage la société au handicap, nous pouvons changer cette réalité. **La sensibilisation est un premier pas crucial vers l'inclusion**, car elle permet de combattre les idées fausses et les attitudes négatives qui entourent souvent le handicap. En éduquant le public sur les défis auxquels sont confrontées les personnes handicapées et surtout en mettant en lumière leurs compétences et leurs contributions, nous pouvons favoriser un changement de mentalité et créer des environnements plus accueillants et inclusifs pour tous.

En outre, une sensibilisation accrue au handicap **peut également conduire à des améliorations tangibles dans différents domaines de la société.** Par exemple, en investissant dans des infrastructures accessibles et en mettant en place des politiques d'emploi inclusives, nous pouvons garantir que les personnes handicapées ont les mêmes opportunités que les autres membres de la société. De même, en sensibilisant les professionnels de la santé, les enseignants et d'autres acteurs clés, nous pouvons améliorer les services et les soutiens disponibles pour les personnes handicapées, leur permettant de vivre pleinement et de contribuer à la société.

**L'empathie et la solidarité dans notre quête pour une société plus inclusive
en reconnaissant et en valorisant la diversité sous toutes ses formes, construisent
un monde où chacun est respecté pour ce qu'il est, indépendamment
de ses capacités physiques ou mentales.**



Sensibilisation au handicap dès les premiers âges de la vie

Publiée au bulletin officiel Santé – Protection sociale du 15 décembre 2023, la **circulaire DGCS/DSS/CNSA du 7 décembre 2023** adressée aux directeurs généraux d'ARS fixe le cadre et la méthodologie du déploiement du plan de création de 50 000 nouvelles solutions à destination des personnes en situation de handicap annoncé par le Président de la République à l'occasion de la **Conférence Nationale de Handicap du 26 avril 2023**.

Une somme importante sera affectée à l'éducation précoce (110 M€ destinés à soutenir la création d'un service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce pour les enfants de 0 à 6 ans (centres d'action médico-sociale précoce, plateformes de coordination et d'orientation et interventions précoces). La vocation des CAMSP et des SAFEP sera aussi de favoriser l'inclusion sociale du sujet, d'abord au sein de son milieu familial ensuite dans tous les lieux d'éducation « ordinaire ».

Ainsi la « confrontation », l'échange et le partage avec les autres enfants permet une éducation et une sensibilisation avec l'autre, dans son altérité (Portalier, S. 2005).



Déstigmatisation et évolution des représentations sociales du handicap

La question se pose de savoir comment faire évoluer la représentation sociale du handicap en cohérence avec l'objectif de la loi ? Les programmes de déstigmatisation donnent trop souvent une représentation à travers le seul spectre médical.

Il pourrait s'agir de sensibiliser au handicap en pointant ce qui est de l'ordre de la différence mais surtout du semblable.

Il ne s'agira ni de nier la différence liée au handicap, ni d'exacerber les ressemblances avec les personnes valides, mais plutôt de placer au même niveau différence et ressemblance (Boetsch et al, 2007). Le but étant que la personne handicapée soit perçue comme femme/ homme, mère/père, travailleur/travailleuse et non plus seulement sous le prisme de la déficience.

Le changement d'attitudes et la sensibilisation est fortement recommandé, en particulier dans le **Projet de Plan d'Action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société (2006 – 2015)**. « *Ce sont des objectifs clés qui sous-tendent l'ensemble du plan d'action. Le but est de modifier les attitudes négatives à l'égard des personnes handicapées et promouvoir une approche intégrée de la question du handicap dans toutes les publications gouvernementales ainsi que dans les médias. Il faut dénoncer les stéréotypes, la stigmatisation, les comportements discriminatoires ou paternalistes et les remplacer par des informations accessibles et objectives sur les conséquences des déficiences et handicaps, afin de mieux faire comprendre les besoins et les droits des personnes handicapées dans la société. La sensibilisation du public est également nécessaire pour étayer la protection juridique et sociale*⁵⁰ ».

⁵⁰ - Extrait du Projet de Plan d'Action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société : améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe 2006 - 2015

Inclusion : Il est **essentiel d'impliquer activement les personnes handicapées dans les efforts de sensibilisation**. Leur voix et leurs expériences doivent être mises en avant pour garantir une représentation authentique et inclusive.

Charles Gardou (2012) s'interroge avec pertinence sur ce sujet :

« Dans un tel paysage, sur quels fondements une société inclusive peut-elle se bâtir ?

En référence à quels principes et exigences renvoyant, pour une part, aux universaux de notre condition humaine et, pour une autre, aux biens communs à répartir avec équité ?

5 axiomes

au sens premier de « ce qui vaut, qui est jugé digne » - constituent les piliers ou les arcs-boutants sur lesquels mérite de s'appuyer l'édifice à construire.

1. Le premier invite à distinguer le « vivre » et l'« exister ». Je l'exprime ainsi : « Vivre sans exister est la plus cruelle des exclusions ». Le sentiment d'exister repose sur l'expression et la prise en compte des désirs, qui ne sont pas un luxe réservé à ceux qui n'auraient pas de besoins « spéciaux ».
2. Le suivant appelle à remettre en cause la hiérarchisation des vies. Je l'énonce de cette manière : « Il n'y a ni vie minuscule, ni vie majuscule ». Il n'existe qu'une seule humanité, dépositaire d'une condition universelle, entre un plus et un moins, un meilleur et un pire. Entre fortune et revers, résistance et fléchissement.
3. Le troisième induit un questionnement sur la notion d'équité et de liberté. Je le traduis ainsi : « Une société humaine n'est rien sans des conditions d'équité et de liberté ». Il renvoie à la problématique de la refondation de la justice sociale, de l'égalité formelle et de l'égalité réelle, des conditions de l'exercice effectif de la liberté et de l'équité.
4. Le quatrième amène à s'interroger sur la norme et la conformité. Je le formule comme suit : « L'exclusivité de la norme ce n'est personne, la diversité c'est tout le monde ». La visée inclusive contrecarre la centrifugeuse culturelle qui renvoie en périphérie ce dont l'existence même déconstruit les modèles et archétypes dominants.
5. Le dernier conduit à aborder la question de notre patrimoine commun. Je l'énonce de cette façon : « Nul n'a l'exclusivité du patrimoine humain et social ».

Résistance au changement : Certaines personnes peuvent être réticentes à remettre en question leurs perceptions ou à modifier leurs comportements envers les personnes handicapées. Il est nécessaire de trouver des stratégies efficaces pour surmonter cette résistance et encourager l'ouverture d'esprit et l'empathie. Il s'agit également de combattre le capacitisme qui est une forme de discrimination, de préjugé ou de parti pris systémique à l'encontre des personnes handicapées. (*Le capacitisme exprime l'idée que les personnes handicapées ont moins de valeur que les personnes sans handicap*)

Soutien institutionnel : Les initiatives de sensibilisation nécessitent souvent un soutien institutionnel, que ce soit des organismes gouvernementaux, des entreprises ou des organisations non gouvernementales. Assurer un engagement durable et des ressources adéquates est essentiel pour la réussite de ces efforts. (Pour une réflexion plus approfondie sur le sujet, se référer au texte de Marc Maudinet sur la désinstitutionalisation)

Accès à l'éducation pour les personnes handicapées est un droit fondamental qui est crucial pour favoriser leur développement personnel, leur autonomie et leur participation active dans la société. Cependant, il existe encore de nombreux défis à surmonter pour garantir une éducation inclusive pour tous, indépendamment du handicap. (Cf. le texte de Serge Thomazet)

Barrières linguistiques et culturelles : Sensibiliser aux handicaps dans des contextes multiculturels et multilingues peut être un défi. Il est important de s'adapter aux diverses communautés et de proposer des approches culturellement appropriées pour atteindre un large public. En effet, l'approche interculturelle du handicap examine comment différentes cultures perçoivent, comprennent et traitent le handicap. Elle reconnaît que les attitudes, les croyances et les pratiques liées au handicap varient considérablement d'une culture à l'autre. Cette approche met en lumière l'importance de prendre en compte les contextes culturels dans la façon dont les individus handicapés sont traités et soutenus.

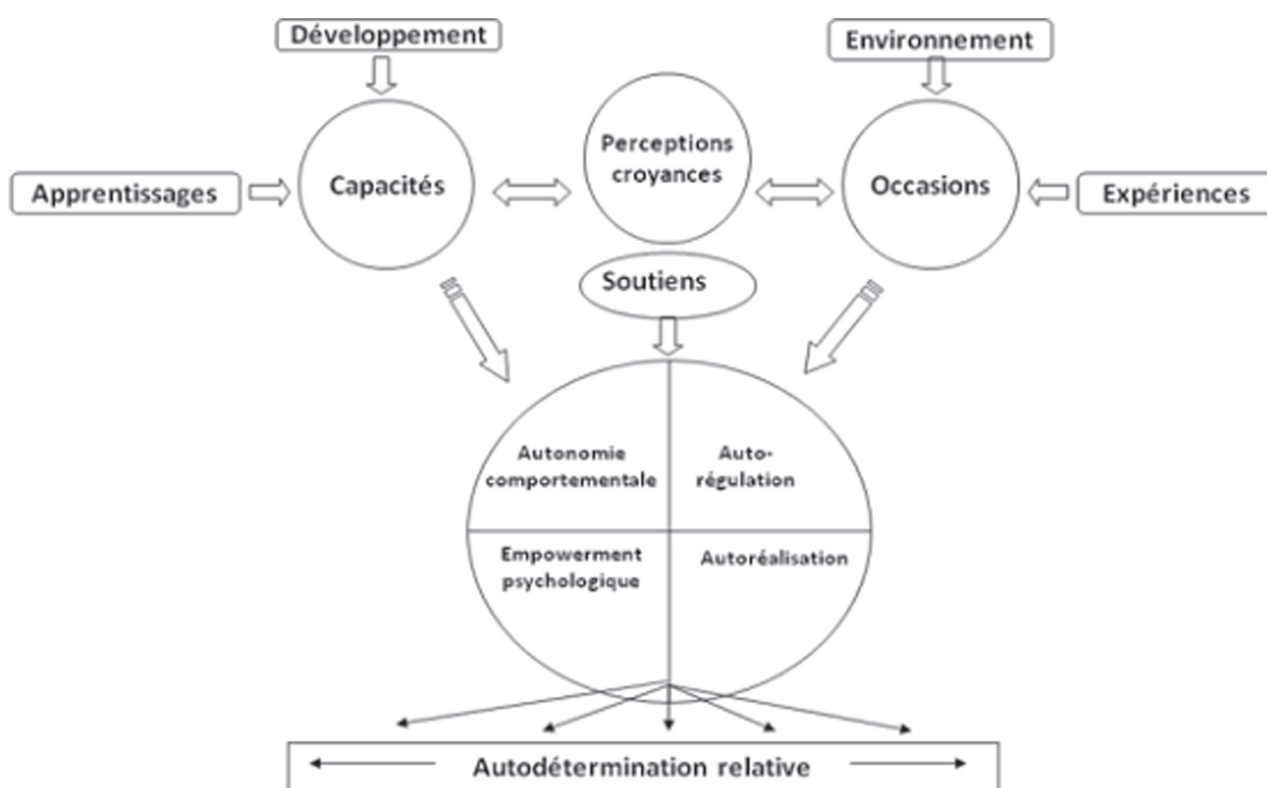
Programmes : créer des programmes de sensibilisation efficaces qui favorisent une culture de respect, d'inclusion et d'égalité pour les personnes handicapées.



Pour ce faire **il serait pertinent de prendre référence sur le projet du modèle de Montréal** (Pomey et Col. 2015) qui est **d'impliquer le patient tout au long de son parcours de soins, en l'intégrant systématiquement aux différentes instances déployées dans son intérêt**. Cela nécessite bien entendu une transparence de l'information contenue dans les dossiers médicaux, des capacités de communication accrues de la part de l'équipe soignante, et une planification organisationnelle prenant en compte les impératifs et aspirations du patient. Bien entendu, **ces prédispositions opérationnelles ne s'improvisent pas, et imposent de faire un état des lieux du contexte au sein duquel il serait souhaitable de transposer le modèle, en l'occurrence ici la France.**

ANNEXE I

LACHAPELLE & COL. (2022)





Bibliographie

- Boëtsch, G., Hervé, C. & J. Rozenberg, J. (2007). *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé*. De Boeck Supérieur.
<https://doi-org.bibelec.univ-lyon2.fr/10.3917/dbu.boets.2007.01>
- Faurand, J., Boulonier, P., Roncin, C., Stavrou, L., Christoforidou-Gayraud, C. & Portalier, S. (2005). S'intégrer par la profession. Dans : Charles Gardou éd., *Connaître le handicap, reconnaître la personne* (pp. 173-187). Toulouse : Érès.
<https://doi.org/10.3917/eres.gardo.2005.01.0173>
- Gardou, C. (2012). *La société inclusive, parlons-en : Il n'y a pas de vie minuscule*. Érès.
<https://doi.org/10.3917/eres.gardo.2012.01>
- Labelle, A. (2021). Importer le Montreal Model dans l'éducation spécialisée française : un rebond démocratique du modèle associatif de 1901. *Pensée plurielle*, 53, 123-139.
<https://doi-org.bibelec.univ-lyon2.fr/10.3917/pp.053.0123>
- Lachapelle, Y., Fontana-Lana, B., Petitpierre, G., Geurts, H. & Haelewyck, M. (2022). Autodétermination : historique, définitions et modèles conceptuels. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 94, 25-42.
<https://doi.org/10.3917/nresi.094.0025>
- Pomey, M., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 1, 41-50.
<https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>
- Portalier, S. (2005). L'enfant handicapé dans sa famille : des relations complexes pour construire une identité originale. *Reliance*, 43-48. <https://doi.org/10.3917/reli.018.0043>
- Revillard, A. (2020). Chapitre 4. La liberté de mouvement, un « doux rêve » ? Dans : A. Revillard, *Des droits vulnérables : Handicap, action publique et changement social* (pp. 151-193). Paris: Presses de Sciences Po.
- Schur, L. (2016). Toward Inclusion: Political and social participation of people with disabilities. In *Routledge Handbook of Disability Law and Human Rights* (pp. 118-133).
- Warin, Ph. Pas de politique d'accès aux droits sociaux sans information sur les publics vulnérables. Un défi pour les administrations. *Revue des politiques sociales et familiales* Année 2007 87 pp. 7-16



LIVRE VERT de la FISAF

CHAPITRE IV

LA PROTECTION SOCIALE DES PERSONNES EN
SITUATION DE HANDICAP EN FRANCE ET EN
EUROPE : UN SOCLE INDISPENSABLE POUR
L'EXERCICE EFFECTIF DES DROITS

Par Philippe Calmette, Christian Queyroux





CHAPITRE IV

LA PROTECTION SOCIALE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN FRANCE ET EN EUROPE : UN SOCLE INDISPENSABLE POUR L'EXERCICE EFFECTIF DES DROITS

Par Philippe Calmette, Christian Queyroux



Mots clés : La protection sociale, démocratie, exercice effectif des droits fondamentaux, citoyenneté : maladie, accidents de la vie, pauvreté, handicap, perte d'autonomie

PROTECTION SOCIALE : CADRE INTERNATIONAL ET LES PRINCIPES DE LA SECURITE SOCIALE FRANÇAISE



Le cadre international : vision et nécessité d'agir ⁵¹

L'Union européenne est ancrée dans les valeurs d'égalité, d'équité sociale, de liberté, de démocratie et de droits de l'homme. Le traité sur le fonctionnement de l'Union européenne (TFUE) constitue la base de la lutte contre toutes les formes de discrimination, en faisant de l'égalité une pierre angulaire des politiques de l'UE. L'actuelle présidente de la commission, Ursula Von Der Leyen, a annoncé que l'une des priorités de sa Commission était de construire une Union de l'égalité sur tous les plans.

L'adoption par les Nations unies de **la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH), en 2006**, a marqué une étape décisive dans la définition de normes minimales concernant les droits des personnes handicapées. L'UE et ses États membres sont parties à la CDPH et progressent dans sa mise en oeuvre.

Le socle européen des droits sociaux sert de boussole pour la politique de l'emploi et la politique sociale, proclamées conjointement en 2017 par le Parlement européen, le Conseil et la Commission européenne. **Le principe n° 17 du pilier**, qui concerne l'intégration des personnes handicapées, reconnaît leur droit à une aide au revenu pour vivre dans la dignité, à des services leur permettant de participer au marché du travail et à la vie en société ainsi qu'à un environnement de travail adapté à leurs besoins.

⁵¹ - L'essentiel de ce premier chapitre est extrait du texte présenté, en mars 2021, par la Commission au Parlement européen et intitulé : « Union de l'égalité : Stratégie en faveur des droits des personnes handicapées 2021-2030 »

La stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées a ouvert la voie à une Europe sans entraves, en encourageant les mesures soutenues également par les fonds de l'UE de manière à faire une différence dans la vie d'environ 87 millions de personnes souffrant d'une forme ou d'une autre de handicap dans l'UE ⁵². L'évaluation montre que la stratégie a contribué à améliorer la situation dans un certain nombre de domaines, en particulier l'accessibilité pour les personnes handicapées et la promotion de leurs droits, en plaçant le handicap au premier rang des priorités de l'UE.



Il est temps d'intensifier l'action européenne. Le Parlement européen a plaidé pour une stratégie renouvelée en faveur des personnes handicapées couvrant l'ensemble des domaines de la convention, et le Conseil est déterminé à poursuivre les travaux en vue de sa mise en oeuvre. Le Comité économique et social européen et le Comité européen des régions ont souligné le rôle de l'accessibilité et de l'autonomie ainsi que l'importance de la gouvernance et du suivi.

Cette stratégie vise à améliorer la vie des personnes handicapées au cours de la prochaine décennie, dans l'UE et au-delà. Les objectifs de la présente stratégie ne peuvent être atteints que par une action coordonnée au niveau tant national qu'europpéen, moyennant un engagement fort des États membres ainsi que des autorités régionales et locales en ce qui concerne la mise en oeuvre des mesures proposées par la Commission.

Dans certains domaines, tels que les transports ou le marché intérieur, l'UE partage sa compétence avec les États membres. Dans d'autres domaines pertinents, tels que la santé, l'éducation et la culture, la compétence principale appartient aux États membres et l'UE joue un rôle de soutien. Par conséquent, **c'est d'abord aux États membres qu'il incombe d'élaborer leurs politiques nationales en faveur des personnes handicapées conformément à leurs obligations de mettre en oeuvre la CDPH et aux règles applicables de l'UE.** Cette stratégie permettra également à la Commission de montrer l'exemple dans la mise en oeuvre de la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et d'intensifier ses travaux avec les autres institutions de l'UE à cette fin.

Cette stratégie tient compte de la diversité des handicaps, qui résultent de l'interaction entre les déficiences physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles de longue durée, souvent invisibles, ainsi que du risque de handicap croissant avec l'âge, sachant que près de la moitié des personnes âgées de plus de 65 ans font état d'une certaine forme de handicap. Elle encourage une perspective intersectionnelle en s'attaquant aux obstacles spécifiques rencontrés par les personnes handicapées qui se trouvent à l'intersection des identités (genre, race, ethnique, sexuelle, religieuse) ou dans une situation socio-économique difficile ou toute autre situation vulnérable. Les femmes, les enfants, les personnes âgées, les sans-abris, les réfugiés, les migrants, les Roms et d'autres minorités ethniques doivent faire l'objet d'une attention particulière.

La stratégie encourage les transitions écologique et numérique et soutient une Europe saine, contribuant ainsi à une Union durable, résiliente, innovante et équitable. Elle fait partie du plan d'action relatif au socle européen des droits sociaux qui a été adopté par la Commission. En complément des stratégies en matière d'égalité adoptées pour lutter contre la discrimination sous toutes ses formes, cette stratégie contribuera à mettre en place une Union de l'égalité et à renforcer le rôle de l'Europe en tant que partenaire mondial dans la lutte contre les inégalités, en réalisant les objectifs de développement durable des Nations unies et en favorisant les droits humains

⁵² - Données : EU-SILC (statistiques sur le revenu et les conditions de vie) et EFT de l'UE (enquête sur les forces de travail). 24,7% des personnes de plus de 16 ans qui résident dans l'UE sont limitées dans leurs activités, 17,7% présentent des limitations modérées, 7% sont sévèrement limitées. S. Grammenos/M. Priestley, 2020: Europe 2020 data and people with disabilities (en anglais uniquement). <https://www.disability-europe.net/downloads/1046-edc-task-2-1-statistical-indicators-tables-eu-silc-201>



Dès lors, en déclinaison de cette stratégie, l'UE se fixe et fixe aux Etats membres une série d'objectifs pour les personnes en situation de handicap :

- 1. L'accessibilité, considérée comme un catalyseur des droits, de l'autonomie et de l'égalité**
- 2. Bénéficier des droits liés à l'UE, notamment en matière de :**
 - Liberté de circulation et de séjour
 - Participation au processus démocratique
- 3. Une qualité de vie décente et autonome**
 - Développer des conditions de vie autonomes et renforcer les services de proximité
 - Développer de nouvelles compétences pour de nouveaux emplois
 - Favoriser l'accès à des emplois durables et de qualité
 - Consolider les systèmes de protection sociale : La Commission invite les États membres à définir des mesures visant à poursuivre la lutte contre les inégalités en matière de protection sociale des personnes handicapées, notamment en compensant les coûts supplémentaires liés au handicap et en réfléchissant à l'éligibilité à l'accès aux prestations d'invalidité.
- 4. L'égalité d'accès et la non-discrimination**
 - Améliorer l'accès à la justice, la protection juridique, l'exercice du droit à la liberté et à la sûreté,
 - Égalité d'accès à la protection sociale, aux soins de santé, à l'éducation et aux biens et services, y compris le logement
 - Éducation inclusive et accessible
 - Accès durable et égal aux soins de santé
 - Améliorer l'accès à l'art et à la culture, aux divertissements, aux loisirs, au sport et au tourisme
 - Assurer la sécurité et la protection
- 5. La promotion des droits des personnes handicapées à l'échelle mondiale**



Sécurité sociale et action sociale ; ce n'est pas la même chose !

La Sécurité Sociale, un des ciments de la nation, plébiscitée par la société française

La Sécurité Sociale à la Française conceptualisée en 1944/1945 par le Conseil National de la Résistance et mise en oeuvre au cours des années suivantes est le résultat d'une réflexion collective rassemblant, à l'époque, dans leurs diversités, l'ensemble des forces politiques et sociales du pays souhaitant mettre en place un système qui protège les citoyens des principaux risques de la vie.

La Sécurité sociale, grâce à sa fonction protectrice, avait **l'ambition d'être un ciment de la société française et de garantir l'unité nationale autour d'un objectif de paix et de reconstruction nationale**. Près de 80 ans plus tard, ces objectifs sont atteints si l'on en juge l'attachement à notre « sécu » de la quasi-totalité de la société française

Les 4 principes fondamentaux qui établissent un système de protection répondant à la définition ci-dessus de la protection sociale et sur lesquels notre Sécurité sociale est construite

Ces quatre principes sont les quatre piliers qui garantissent l'acceptabilité, sur le long terme, d'un système cohérent et juste. **Quels sont ces quatre principes ?**

1. **L'universalité des droits des personnes**
2. **L'égalité de traitement des personnes et des acteurs de santé qui soignent et accompagnent**
3. **Le financement par la solidarité nationale**
4. **L'unité de pilotage et de régulation**

Les enjeux de la société française en 1945 et aujourd'hui

En 1945, les quatre priorités sociales de l'époque qui faisaient consensus étaient :

- La maladie
- La vieillesse
- Les accidents du travail
- La famille, la natalité et l'éducation des enfants

Ainsi furent créées les quatre branches que nous connaissons aujourd'hui : la branche maladie, la branche vieillesse, la branche famille, la branche accident du travail.

En 1945, la place des personnes handicapées, les questions d'autonomie et de protection sociale les concernant n'étaient pas considérées comme des enjeux de société. Ces questions ont été, en partie, renvoyées à la sphère personnelle et familiale et surtout ont relevé des politiques d'action sociale très largement déléguées aux collectivités territoriales.

Dès lors, s'est installée une césure entre les politiques de protection sociale assises sur les quatre principes ci-dessus et les politiques d'action sociale notamment du handicap qui n'en respectent aucun.

Cette césure entre protection sociale et action sociale a conduit inmanquablement au développement de services et prestations sociales spécifiques et déconnectées des principes du droit commun de la protection sociale en contradiction avec **l'alinéa 3 de l'article 19 de la CDPH** qui stipule « *que les services et équipements sociaux dédiés à la population générale doivent être accessibles et adaptés à leurs besoins* ».



L'universalité des droits, l'égalité de traitement, le financement par la solidarité nationale et l'unité du pilotage des politiques publiques ne peuvent être garanties en raison de l'organisation actuelle du système qui donne à chacune des 101 MDPH la responsabilité de l'ouverture des droits des personnes et aux 101 Conseils départementaux la responsabilité du financement et de la conduite des politiques publiques au niveau de chaque territoire. A cela, s'ajoutent la CNSA, l'assurance maladie, l'Etat qui, chacun pour une part variable, participent également au financement des prestations individuelles et au financement des établissements et services et qui, bien sûr, à ce titre, ont leur mot à dire dans la conduite des politiques et dans les allocations de ressources.



L'unité de pilotage et de régulation des politiques publiques doit devenir la règle en matière d'organisation et de mise en oeuvre

Cette hétérogénéité des politiques publiques ainsi que la dispersion des financements conduisent à des situations d'inégalité et induisent l'impossibilité d'une marche rapide vers l'effectivité des droits des personnes pourtant inscrits dans les textes nationaux et internationaux et antienne des discours politiques.

Dès lors, le retour aux principes fondateurs de la Sécurité Sociale apparaît nécessaire.



L'universalité des droits des personnes doit être effective

Au fil des années, les inégalités se sont creusées entre territoires tant du point de vue des prestations à la personne (APA, PCH) que du financement des établissements et des prestataires de service. Toutefois, quand ces inégalités sont devenues trop visibles ou insupportables, des lois ou des règlements sont intervenus pour corriger, en partie, les situations sans que, pour autant, le système dans la logique d'aide sociale ne soit remis en cause.



L'égalité de traitement des personnes (prestations individuelles) doit être garantie ainsi que l'égalité de traitement des acteurs de santé intervenant auprès des personnes (aidants, professionnels...)



Le financement des prestations individuelles et des activités d'accompagnement quelle qu'en soit la forme doit relever de la solidarité nationale.

Cette vision de la solidarité est loin d'être défendue par tous les courants de pensée.

De plus une **fraction significative des coûts de l'accès à l'ensemble des services en matière de santé, vieillesse et handicap est progressivement transférée sur les personnes concernées** soit en reste à charge par le biais des complémentaires santé qui s'intéressent aussi aux services à la personne comme le soulignent **Jean-Paul Domin et Florence Gallois** universitaires dans un article intitulé :

**« L'économie sociale à la rencontre du marché :
l'expansion des mutuelles de santé dans les services à la personne »**
(Revue internationale de l'économie sociale | n° 338)

dont voici un extrait des conclusions :

« L'implantation des OCAM (organismes d'assurance complémentaire maladie) dans le champ des services à la personne est symptomatique des mutations du système de protection sociale et de sa configuration. Les OCAM se trouvent en effet sur un marché pratiquement saturé pour ce qui est des complémentaires santé (rappelons cependant qu'il reste encore 6 % de la population non couverte). La prise en charge de la dépendance reste cependant peu structurée et mal couverte par la puissance publique (l'allocation personnalisée pour l'autonomie ne suffit pas à couvrir les besoins). Les perspectives démographiques montrent en outre des besoins croissants dans ce domaine particulier de la santé.

Qu'il s'agisse de service complémentaire pour les clients existants ou bien d'un nouveau besoin d'assurance, les mutuelles ont cherché à se positionner sur ce segment de la dépendance en émergence, au-delà des tentatives de développer des contrats d'assurance dépendance.

Les OCAM, confrontés à une baisse de rentabilité, optent pour la concentration et le développement de la gestion de la relation client. La stratégie d'actionnariat au sein de prestataires de soins de long terme s'inscrit dans cette perspective et laisse présager une évolution assez radicale du système de soins. La réduction de la part de l'AMO et l'évolution positive de l'AMC constatées depuis les années 90 (Le Garrec, Koubi, Fenina, 2013) devraient se poursuivre et s'amplifier dans les années à venir. Cela laisse entrevoir la possibilité que se développe un système similaire à celui des Health Maintenance Organizations aux Etats-Unis, où les assureurs intègrent verticalement les prestataires de soins. Or, ce système pose problème dans la mesure où il induit une éviction des patients présentant les plus mauvais risques, tout en étant inflationniste. »



Des politiques sociales et du handicap traitées « en silos »

Un système de protection sociale efficace permet de solvabiliser des prestations, des accompagnements et des compensations aux diverses situations de handicap. Il est une condition nécessaire mais pas suffisante à l'effectivité des droits.

L'effectivité du droit à l'éducation suppose une école, des collèges, des lycées, des universités, des administrations inclusives et accessibles. **L'effectivité du droit au travail** suppose des entreprises inclusives et des formations adaptées. **L'effectivité du droit au logement**, des droits d'accès à la cité, aux sports, aux loisirs, à la culture supposent des politiques volontaristes notamment sur les questions d'accessibilité

De fait, les enjeux d'une société plus inclusive sont protéiformes et concernent tous les pans d'une société humaine : l'école, l'entreprise, la cité, les aménagements urbains, les transports...

Impossible de traiter de l'école inclusive sans traiter des transports, de l'accessibilité, des accompagnements, de la formation des enseignants, des aidants...



Les politiques en faveur des personnes en situation de handicap, pour une société plus inclusive, doivent relever d'une vision globale et être coordonnées

Les articles 25 et 28 de la CDPH dont les principes ont été repris par les Nations Unies stipulent notamment que « *Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap* » (**Article 25**) et que « *Les États Parties reconnaissent le droit des personnes handicapées à un niveau de vie adéquat pour elles-mêmes et pour leur famille, notamment une alimentation, un habillement et un logement adéquats, et à une amélioration constante de leurs conditions de vie et prennent des mesures appropriées pour protéger et promouvoir l'exercice de ce droit sans discrimination fondée sur le handicap.* » (**Article 28**).



Eviter que l'enjeu de l'accès aux soins soit traité en différenciant des catégories de population mais reste bien une expression concrète de la solidarité nationale

Les termes de l'article 28 de la CDPH doivent être rappelés quant à ce qu'il convient d'entendre par niveau de vie adéquat et protection sociale

« *Les États Parties reconnaissent le droit des personnes handicapées à la protection sociale et à la jouissance de ce droit sans discrimination fondée sur le handicap et prennent des mesures appropriées pour protéger et promouvoir l'exercice de ce droit, y compris des mesures destinées à :*

- Assurer aux personnes handicapées, en particulier aux femmes et aux filles et aux personnes âgées, l'accès aux programmes de protection sociale et aux programmes de réduction de la pauvreté ;
- Assurer aux personnes handicapées et à leurs familles, lorsque celles-ci vivent dans la pauvreté, l'accès à l'aide publique pour couvrir les frais liés au handicap, notamment les frais permettant d'assurer adéquatement une formation, un soutien psychologique, une aide financière ou une prise en charge de répit. »



On mesure bien l'écart qui existe entre les ambitions affichées et les situations plus que contrastées existant dans les différents pays.

Si nous considérons la situation en France, elle est sans doute déjà parmi celles qui assurent partiellement les engagements de la CDPH.

Pour autant la vigilance doit être de mise face à la financiarisation du marché de l'aide et de l'assistance.



LIVRE VERT de la FISAF

CHAPITRE V

TRAVAIL ET EMPLOI - ADAPTATION ET RÉADAPTATION (PROFESSIONNELLE)

Par Marc Maudinet





CHAPITRE V

TRAVAIL ET EMPLOI - ADAPTATION ET RÉADAPTATION (PROFESSIONNELLE)

Par Marc Maudinet

« Plutôt que d'identifier des besoins spéciaux qui requièrent une attention spéciale (et une législation spéciale, des agences spéciales et des experts spéciaux), nous avons besoin de voir que toutes les personnes ont des besoins qui varient de manière grossièrement prévisible, dans le cours de leur vie. La politique de l'incapacité n'est donc pas une politique pour quelques groupes minoritaires, c'est une politique pour tous ».

Irving Zola⁵³



Mots clés : Droit de l'homme, cohésion sociale, modèle social inclusif, évolution des mentalités, nouvelles technologies, environnements ouverts inclusifs et accessibles.

La question du travail traverse les sociétés depuis le 19^e siècle. Elle mérite que l'on s'arrête un instant sur ce qui la fonde en tant que questions sociales.

Il aura fallu attendre la fin de la Seconde Guerre mondiale pour que cette question prenne toute sa place dans la conduite des sociétés. Le Travail est l'objet de la **première déclaration internationale des droits à vocation universelle, le 10 mai 1944**, avec la **Déclaration de Philadelphie**, ville où fut signée la déclaration d'indépendance des États-Unis de 1776 et dont le nom signifie « amour fraternel ». Cette déclaration engage les nations vers un nouvel ordre mondial non plus fondé sur la force, mais sur le droit. **La CDPH sera la première déclaration du même ordre ouvrant le XXI^e siècle.**

La déclaration définit les buts et objectifs de **l'Organisation Internationale du Travail (OIT)** ainsi que les principes dont devrait s'inspirer la politique de ces membres.

« Le travail n'est pas une marchandise. La liberté d'expression et d'association est une condition indispensable d'un progrès continu, la pauvreté, où qu'elle existe, constitue un danger pour la prospérité de tous ; [...] Tous les êtres humains, quels que soient leur race, leur croyance ou leur sexe, ont le droit de poursuivre leur progrès matériel et leur développement spirituel dans la liberté et la dignité, dans la sécurité économique et avec des chances égales. »

⁵³ - Irving Zola « tant que nous ne considérons pas notre handicap comme une partie importante, mais pas nécessairement la totalité de notre identité, toute tentative de créer une fierté, un mouvement social ou une culture significative est condamnée ». Il fut l'un des membres fondateurs de la « Société d'études sur la condition des personnes handicapées » et le premier éditeur de la « Revue trimestrielle d'études sur la condition des personnes handicapées ».



Le travail n'est pas une marchandise pas plus que la solidarité. Aussi, considérer ces dimensions comme relevant avant tout d'un marché du « travail », de « l'aide, de l'assistance » revient à nier le principe même du droit comme élément fondamental du processus démocratique et républicain retenant la non-domination comme socle à leurs fonctionnements.

La recommandation (n° 71, OIT) sur l'emploi (transition de la guerre à la paix, 1944) apporte des précisions quant à la question des liens entre travail et « handicap ». Le vocabulaire est daté, mais l'esprit et l'ambition portés par ces textes sont toujours les mêmes, tout comme les défis qui sont à relever. « *Quelle que soit l'origine de leur invalidité [les invalides] devraient disposer de plus larges facilités d'orientation professionnelle spécialisée, de formation professionnelle, de rééducation fonctionnelle et professionnelle et de placement dans un emploi utile* ».

Quatre ans plus tard, ce sera **l'article 23 de la Déclaration universelle des droits de l'homme (1948)**, qui renforcera l'idée d'un droit au travail. Cette idée se traduira, bien souvent, dans les politiques publiques par le développement de processus de soutien à l'emploi. Il nous faut souligner que l'écart entre ces deux termes n'est pas sans conséquence, pour chacun d'entre nous, sur celui qui s'établit aujourd'hui entre le travail et l'emploi.

« Toute personne a le droit au travail, au libre choix de son travail, à des conditions équitables et satisfaisantes de travail et à la protection contre le chômage. Tous ont droit, sans aucune discrimination à un salaire égal pour un travail égal. Quiconque travaille a droit à une rémunération équitable et satisfaisante lui assurant ainsi qu'à sa famille une existence conforme à la dignité humaine et complétée, s'il y a lieu, par tous autres moyens de protection sociale. Toute personne a le droit de fonder avec d'autres des syndicats et de s'affilier à des syndicats pour la défense de son intérêt. »



On le voit, les principes qui fondent l'idée de société inclusive ne datent pas d'aujourd'hui. Le paradigme qui structure la CDPH ne fait que reprendre les principes énoncés il y a maintenant 80 ans.

Le premier instrument contribuant au renforcement des droits des personnes en situation de handicap au travail porte sur **l'adaptation et la réadaptation ⁵⁴ professionnelle des invalides ⁵⁵**, il énonce les définitions suivantes :

(a) « *Les termes adaptation et réadaptation professionnelles désignent la phase du processus continu et coordonné d'adaptation et de réadaptation qui comporte la mise à la disposition des invalides des services propres à leur permettre d'obtenir et de conserver un emploi convenable. Ces moyens comprenant notamment l'orientation professionnelle, la formation professionnelle et le placement sélectif.*

(b) *Le terme invalide désigne toute personne dont les chances d'obtenir et de conserver un emploi convenable sont effectivement réduites par suite d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales. »*

54 - Cf. L'Article 26 Adaptation et réadaptation de la CDPH
55 - OIT, recommandation (n° 99) 1955.

Plus proche de nous en **2006, la Cour européenne de justice** dans le jugement rendu dans le cadre de **l'affaire dite « Chacon Navas »** statue sur le fait que le Handicap n'est pas la maladie. C'est pourquoi, les dispositions de la directive discrimination fondée sur le handicap- 2000/78 ne peuvent s'appliquer.

« En effet, bien que la notion de « handicap » au sens de la directive 2000/78 doit être entendue comme visant une limitation, résultant notamment d'atteintes physiques, mentales ou psychiques et entravant la participation de la personne concernée à la vie professionnelle, une assimilation pure et simple des notions de « handicap » et de « maladie » est exclue. En utilisant la notion de « handicap » à l'article 1er de ladite directive, le législateur a délibérément choisi un terme qui diffère de celui de « maladie ». En outre, l'importance accordée par le législateur communautaire aux mesures destinées à aménager le poste de travail en fonction du handicap démontre qu'il a envisagé des hypothèses dans lesquelles la participation à la vie professionnelle est entravée pendant une longue période. Pour que la limitation relève de la notion de « handicap », il doit donc être probable qu'elle soit de longue durée. En tout état de cause, la directive 2000/78 ne comporte aucune indication laissant entendre que les travailleurs sont protégés au titre de l'interdiction de discrimination fondée sur le handicap dès qu'une maladie quelconque se manifeste. »

Par ces motifs, **la Cour (grande chambre)** dit pour droit :

« Une personne qui a été licenciée par son employeur exclusivement pour cause de maladie ne relève pas du cadre général établi en vue de lutter contre la discrimination fondée sur le handicap par la directive 2000/78/CE du Conseil, du 27 novembre 2000, portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail. [...] »

**Handicap et maladie sont dans le champ du travail,
pour la Cour européenne de justice, deux choses distinctes.**

LA SITUATION ACTUELLE

L'ensemble des études internationales ou nationales concernant l'emploi des personnes en situation de handicap souligne le fait que ces personnes sont plus susceptibles, notamment, d'être au chômage et de subir des discriminations à l'embauche, et dans leurs évolutions de carrière. Le taux d'emploi des personnes en situation de handicap étant quant à lui toujours inférieur au taux d'emploi des personnes non handicapées, et ce quelle que soit la situation économique ⁵⁶.

Les obstacles à l'inclusion sur le « marché du travail » des personnes en situation de handicap sont nombreux et notamment d'ordre environnemental. Ils concernent les milieux urbains (aménagement de la ville), les transports (en particulier en milieu rural), l'accès aux services, aux technologies de l'information et de la communication. Mais aussi, l'accès à la formation professionnelle et à un soutien adéquat à la transition entre l'école et le travail pour les jeunes en situation de handicap (cf. contribution de Serge Thomazet et le livre blanc du jeune adulte en situation de handicap visuel, auditif ou DYS de la FISAF).

Discrimination, stigmatisation, stéréotypes et attitudes négatives (cf. la contribution de Serge Portalier) sont bien trop souvent à ajouter aux obstacles environnementaux, à l'emploi et à la formation. Ceci a comme conséquence d'entraîner une perception de l'emploi et de la formation des personnes en situation de handicap comme un acte de charité ⁵⁷, mais aussi de générer de fausses représentations des capacités des personnes, une discrimination salariale voire une ségrégation sur le lieu de travail...

Dans un tel contexte, la question de l'autodétermination, du libre choix, du pouvoir d'agir, de pleine participation ... n'est qu'utopies.

Cette affirmation restera d'actualité tant que l'emploi des personnes en situation de Handicap sera **fonction de la conjoncture économique**. Le taux d'emploi des personnes en situation de handicap, quelles que soient les dernières décennies, est toujours inférieur à celui des travailleurs n'appartenant pas à cette catégorie ⁵⁸. En période de crise économique, l'écart entre ces, deux groupes ne fait que croître.

Changer de paradigme, dans le domaine du travail et de la formation des personnes en situation de handicap, au vu de ce qui précède, relève d'une nécessité pour que l'effectivité des droits de l'homme fondé sur le principe néo-républicain de non-domination devienne une réalité.

56 - « Dans la plupart des pays, les personnes handicapées ayant un emploi sont également plus susceptibles de se trouver en situation de vulnérabilité ou d'être moins bien payées que leurs pairs non handicapés. Par conséquent, les personnes handicapées sont plus exposées au risque de pauvreté et d'exclusion sociale que les personnes non handicapées. » Conférence des États parties à la Convention relative aux droits des personnes handicapées (COSP). Treizième session New York, décembre 2020.

57 - Ce que traduisent les discours mettant en avant la réussite d'une intégration dans l'emploi par le fait de l'implication d'un chef d'entreprise concerné personnellement par la question du handicap.

58 - En 2023, le taux d'emploi des personnes en situation de handicap est de 38% contre 67% pour l'ensemble de la population (active ou en emploi) et le taux de chômage de 15% contre 8% pour l'ensemble de la population (active ou en emploi). Source DRESS : le handicap en chiffre 2023 ; 2,9 millions de personnes âgées de 15 à 64 ans bénéficient d'une reconnaissance administrative d'un handicap ou de perte d'autonomie dont 53% de femmes. INSEE, 2021.

LE TRAVAIL ET L'EMPLOI, LA FORMATION ET LA CDPH

La question du travail et de l'emploi est intimement liée à celle de la non-discrimination, phénomène particulièrement prégnant dans le « monde » du travail. Mais celle-ci ne serait faire oublier celles liées à une soumission excessive à l'autorité, au harcèlement physique ou psychique, aux accidents du travail, à la santé mentale ⁵⁹... dont les personnes en situation de handicap subissent dans certaines circonstances les effets au même titre que les autres salariés. Voici bien tristement, un domaine où « l'égalité avec les autres » semble se réaliser. Ces situations rendent essentielle la mise en oeuvre d'un accompagnement ⁶⁰ des personnes en situation de handicap d'un haut niveau de qualité.

L'article 26, Adaptation et réadaptation et l'article 27 Travail et emploi de la CDPH, s'attachent l'un et l'autre à lutter contre ces phénomènes et garantir, l'accès, le retour et le maintien dans l'emploi. Le lexique utilisé dans ces deux articles est significatif de la difficulté à faire bouger un « monde » où l'humain est considéré, bien trop souvent, comme un capital au sens économique. Ils invitent, demandent avec modestie aux États de protéger les droits de rendre accessible le droit commun, de favoriser le développement et encourager l'emploi des personnes handicapées, de favoriser les mesures appropriées pour accéder à un emploi ou à une formation. Ainsi l'article 27, demande d'ouvrir aux personnes handicapées « la possibilité de gagner sa vie en accomplissant un travail librement choisi ou accepté sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouverts, favorisant l'inclusion et accessible aux personnes handicapées. » L'article 26 souhaite quant à lui que soit « *favorisé le développement de la formation initiale et continue des professionnels et personnels qui travaillent dans les services d'adaptation et de réadaptation. [... que soit] favoriser l'offre, la connaissance et l'utilisation d'appareils et de technologies d'aide, conçues pour les personnes handicapées, qui facilitent l'adaptation et la réadaptation.* »

Cependant, ces articles sont liés, au-delà de l'article 4 sur la non-discrimination, à d'autres articles de la CDPH ce qui renforce leur impact :

- **L'article 2**, avec « *le refus d'un aménagement raisonnable (qui) est considéré comme une forme de discrimination* ».
- **L'article 9** « *faire en sorte que les organismes privés qui offrent des installations ou des services qui sont ouverts ou fournis au public prennent en compte tous les aspects de l'accessibilité pour les personnes handicapées* ».
- **L'article 12** qui dispose que « *les États parties reconnaissent que les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres* ».
- **L'article 21** qui « *demande instamment aux organismes privés qui mettent des services à la disposition du public, y compris par le biais d'Internet, de fournir des informations et des services sous des formes accessibles aux personnes handicapées que celles-ci puissent utiliser* ».

59 - cf. Principes directeurs relatifs aux entreprises et aux droits de l'homme : mise en oeuvre du cadre de référence, « protéger, respecter et réparer » des Nations Unies A/HRC/17/31 Assemblée générale .

60 - cf. Défis IV - promouvoir la capacité d'agir dans la complexité : Pour le développement d'une éthique situationnelle dans : Autonomie de vie et inclusion dans la société.

Par ailleurs, se doivent d'être soulignés les liens de la CDPH avec le programme mondial 2030⁶¹ de développement en faveur d'un développement inclusif, équitable et durable. Les politiques publiques résultant de l'application de la CDPH ne pouvant se dissocier des cibles et indicateurs des objectifs 4, 8, 10, 11 et 1 par exemple avec :

- **L'objectif 8** qui souligne l'engagement des États au « *profit du plein emploi et d'un travail décent, ainsi que de l'égalité de rémunération pour un travail de valeur égale pour tous, ce qui inclut les personnes handicapées* ».
- **L'objectif 4 (cible 4.5)** qui prévoit de « *garantir l'égalité d'accès à tous les niveaux d'enseignement et de formation professionnelle, ainsi que l'accès aux possibilités d'apprentissage tout au long de la vie, afin de permettre aux personnes handicapées d'acquérir les connaissances et les compétences nécessaires pour exploiter les possibilités d'emploi offertes et participer pleinement à la société* ⁶² ».



Ce que nous disent ces différents discours, objectifs, et programmes c'est que **les inégalités et les discriminations font toujours obstacle à la participation des personnes en situation de handicap**. Ils sont porteurs **de grandes ambitions**, comme celle visant à : garantir le respect du droit à un travail décent pour les personnes handicapées en luttant contre la discrimination et en mettant en place des environnements ouverts, inclusifs et accessibles⁶³ permettant aux personnes handicapées de s'intégrer dans le monde du travail⁶⁴ et de bénéficier de la protection des droits des personnes handicapées dans les entreprises et sur le lieu de travail au même titre que tous les salariés.

Tout comme les discours peuvent changer, les pratiques peuvent aussi sous l'artifice du verbe être le vecteur de processus de reproduction sociale.

**Il n'est donc pas suffisant d'énoncer des valeurs et des principes.
Toute démarche d'action doit faire l'objet d'une construction collective
afin de pouvoir être appropriée par chacun.**

61 - (cf. schéma n° 2, contributions de serge Thomazet).

62 - Transformer notre monde : le Programme de développement durable à l'horizon 2030, Résolution 70/1 de l'Assemblée générale 25.12.2015 A/RES/70/1 Assemblée générale

63 - Handicap et entreprise-Conférence des États parties à la Convention relative aux droits des personnes handicapées, Treizième session New York, décembre 2020. https://digitallibrary.un.org/record/3887883/files/CRPD_CSP_2020_2-FR.pdf 66 Guide pour les entreprises sur les droits des personnes <https://www.ilo.org/fr/publications/guide-pour-les-entreprises-sur-les-droits-des-personnes-handicapees>

64 - Guide pour les entreprises sur les droits des personnes <https://www.ilo.org/fr/publications/guide-pour-les-entreprises-sur-les-droits-des-personnes-handicapees>



Les Défis

Dans le champ du travail, de l'emploi et de la formation, les défis à relever sont nombreux et de nature, à la fois, transversale et ciblée. Ces défis concernent les dispositions visant **l'intégration et le maintien dans l'emploi**, aussi bien que les dispositifs visant à promouvoir le travail, l'emploi et la formation, c'est-à-dire **les dispositifs gouvernementaux dédiés à l'emploi et ceux dédiés à la transition vers l'emploi**, quels que soient leurs niveaux d'intervention.

Ils concernent également **les associations qui veillent** à ce que des mesures de soutien, tels que des dispositifs d'emploi protégé ou assisté, soient en place pour les personnes qui ne peuvent prétendre à un emploi, à un moment donné de leur existence sans un accompagnement individuel.

Dans leurs grandes majorités, les acteurs de ce champ (ce qui inclut les entreprises) affichent de plus en plus dans les discours leur **volonté d'associer des mesures antidiscriminatoires et des actions positives**.

Le but est double :

- 1) Garantir l'égalité des opportunités et le développement d'outils dans les domaines de l'évaluation, de l'orientation et de la formation professionnelle comme des services liés à l'emploi ;
- 2) Améliorer la participation des personnes handicapées.



Défis, opportunités et mesures transversales

Les défis et opportunités ayant un caractère transversal obligent à l'action collective afin de répondre, notamment, à la question de :

- **L'évolution des mentalités, des pratiques professionnelles et l'intégration** dans celles-ci du paradigme d'action fondée sur les droits de l'homme, la cohésion sociale et le modèle social inclusif. Un engagement fort devrait être marqué par un travail de réflexion/action collective sur les enjeux éthiques et déontologiques.
- Ceci pourrait se réaliser, entre autres, **en développant une « préoccupation Éthique »** dans les actions et les pratiques permettant aux acteurs (la personne étant le premier d'entre eux) de bâtir la réponse la plus juste au regard des situations rencontrées ; et « déontologique » afin de permettre aux professionnels ou non impliqués, à un niveau ou à un autre, de partager des principes d'intervention d'action respectueuse de chacun et des cadres légaux.
- Entreprendre un travail de réflexion collectif ayant pour but la production d'orientations politiques claires prenant appui sur le sens des normes des droits de l'homme, dans l'objectif de leur mise en oeuvre effective.
- Développer les moyens d'un renforcement de l'échange d'informations, sur les **stratégies de programmes d'action et d'expériences à fort potentiel** entre les acteurs.



Défis, opportunités et mesures ciblées



Le 41^e congrès de la FISAF (2023) a mis en exergue le fait que le travail sera de plus en plus affecté par les nouvelles technologies. Comme cela a été souligné, **les progrès liés aux nouvelles technologies ne conduisent pas nécessairement à des fractures et au renforcement des inégalités technologiques si les mesures stratégiques et les institutions publiques jouent leur rôle.** D'une part, dans la détermination de l'orientation de la technologie (NTIC) et de l'innovation et d'autre part, si les institutions publiques veillent à ce que **les technologies soient inclusives et accessibles à tous.**

Ces deux éléments représentent, encore aujourd'hui, un défi de taille et pourraient voir leurs résolutions avancer :

- ▶ En prenant, au niveau tant national que régional, les dispositions en vue de **garantir aux personnes handicapées le bénéfice de formations et de l'accompagnement nécessaire aux apprentissages et au suivi des avancées technologiques** (évolutions des logiciels, formations aux nouveaux outils, etc.).
- ▶ En réunissant dans le développement des programmes d'actions et des formations les aspects **éthiques et les principes de conception universelle, afin de garantir que les technologies disponibles soient abordables et accessibles à tous.** Avec le développement de l'IA, les outils dont nous disposons constituent un potentiel de changement probablement jamais atteint, en permettant notamment des apprentissages et l'évolution de la communication d'une manière qui était auparavant impossible.



Concernant le droit des personnes handicapées dans un environnement ouvert, inclusif et accessible et plus spécifiquement au sein des entreprises et sur le lieu de travail, il serait plus qu'utile de :

- **S'engager collectivement dans l'évolution des cadres juridiques et politiques** afin d'élaborer les stratégies visant à supprimer les obstacles physiques, informationnels et comportementaux, mais également pour créer des conditions favorables et des possibilités de participation égales.
- **Accompagner, sur la base de la concertation entre tous les acteurs concernés, les politiques en matière d'emploi inclusif** en commençant par les groupes les plus marginalisés, tels que les femmes et les personnes en situation de handicap intellectuel ou psychosocial.
- **Renforcer et développer les accompagnements appropriés dans le champ de la formation professionnelle du maintien dans l'emploi** en prêtant une attention aux aménagements raisonnables nécessaires tant en matière de formation que sur le lieu de travail et plus globalement au sein des
- **Elaborer des stratégies de développement intégrant les personnes handicapées** dans toutes les sphères de la vie économique et sociale.

- **Engager la réflexion sur les nouvelles formes d'emploi et la transformation des lieux de travail.** Par exemple, le secteur des entreprises devrait intégrer l'inclusion du handicap dans toute l'entreprise et dans ses politiques et stratégies commerciales. Mais également créer un environnement sans stigmatisation et accessible, c'est-à-dire, entre autres, fournir des aménagements raisonnables aux personnes en situation de handicap.
- **Travailler à la mise en place et au renforcement d'une éducation et de dispositifs de formation de qualité,** permettant aux personnes en situation de handicap de développer leurs compétences tout au long de la vie professionnelle
- **Soutenir dans la durée par un accompagnement adapté, les entreprises privées et administrations publiques** afin que se développent des environnements professionnels accessibles conçus de manière universelle.



LIVRE VERT de la FISAF

ANNEXES

ANNEXE 1 : ARTICLES DE LA CDPH

Article 5 Égalité et non-discrimination

1. Les États Parties reconnaissent que toutes les personnes sont égales devant la loi et en vertu de celle-ci et ont droit sans discrimination à l'égal protection et à l'égal bénéfice de la loi.
2. Les États Parties interdisent toutes les discriminations fondées sur le handicap et garantissent aux personnes handicapées une égale et effective protection juridique contre toute discrimination, quel qu'en soit le fondement.
3. Afin de promouvoir l'égalité et d'éliminer la discrimination, les États Parties prennent toutes les mesures appropriées pour faire en sorte que des aménagements raisonnables soient apportés.
4. Les mesures spécifiques qui sont nécessaires pour accélérer ou assurer l'égalité de facto des personnes handicapées ne constituent pas une discrimination au sens de la présente Convention.

Article 8 Sensibilisation

1. Les États Parties s'engagent à prendre des mesures immédiates, efficaces et appropriées en vue de :
 - a) Sensibiliser l'ensemble de la société, y compris au niveau de la famille, à la situation des personnes handicapées et promouvoir le respect des droits et de la dignité des personnes handicapées ;
 - b) Combattre les stéréotypes, les préjugés et les pratiques dangereuses concernant les personnes handicapées, y compris ceux liés au sexe et à l'âge, dans tous les domaines ;
 - c) Mieux faire connaître les capacités et les contributions des personnes handicapées.
2. Dans le cadre des mesures qu'ils prennent à cette fin, les États Parties :
 - a) Lancent et mènent des campagnes efficaces de sensibilisation du public en vue de :
 - I) Favoriser une attitude réceptive à l'égard des droits des personnes handicapées
 - II) Promouvoir une perception positive des personnes handicapées et une conscience sociale plus poussée à leur égard ;
 - III) Promouvoir la reconnaissance des compétences, mérites et aptitudes des personnes handicapées et de leurs contributions dans leur milieu de travail et sur le marché du travail ;
 - b) Encouragent à tous les niveaux du système éducatif, notamment chez tous les enfants dès leur plus jeune âge, une attitude de respect pour les droits des personnes handicapées
 - c) Encouragent tous les médias à montrer les personnes handicapées sous un jour conforme à l'objet de la présente Convention ;
 - d) Encouragent l'organisation de programmes de formation en sensibilisation aux personnes handicapées et aux droits des personnes handicapées.

Article 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 de vie 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.

Article 24 Éducation

1. Les États Parties reconnaissent le droit des personnes handicapées à l'éducation. En vue d'assurer l'exercice de ce droit sans discrimination et sur la base de l'égalité des chances, les États Parties font en sorte que le système éducatif pourvoie à l'insertion scolaire à tous les niveaux et offre, tout au long de la vie, des possibilités d'éducation qui visent :
 - a) Le plein épanouissement du potentiel humain et du sentiment de dignité et d'estime de soi, ainsi que le renforcement du respect des droits de l'homme, des libertés fondamentales et de la diversité humaine ;
 - b) L'épanouissement de la personnalité des personnes handicapées, de leurs talents et de leur créativité ainsi que de leurs aptitudes mentales et physiques, dans toute la mesure de leurs potentialités ;
 - c) La participation effective des personnes handicapées à une société libre.
2. Aux fins de l'exercice de ce droit, les États Parties veillent à ce que :
 - a) Les personnes handicapées ne soient pas exclues, sur le fondement de leur handicap, du système d'enseignement général et à ce que les enfants handicapés ne soient pas exclus, sur le fondement de leur handicap, de l'enseignement primaire gratuit et obligatoire ou de l'enseignement secondaire ;
 - b) Les personnes handicapées puissent, sur la base de l'égalité avec les autres, avoir accès, dans les communautés où elles vivent, à un enseignement primaire inclusif, de qualité et gratuit, et à l'enseignement secondaire ;
 - c) Il soit procédé à des aménagements raisonnables en fonction des besoins de chacun ;
 - d) Les personnes handicapées bénéficient, au sein du système d'enseignement général, de l'accompagnement nécessaire pour faciliter leur éducation effective ;
 - e) Des mesures d'accompagnement individualisé efficaces soient prises dans des environnements qui optimisent le progrès scolaire et la socialisation, conformément à l'objectif de pleine intégration.
3. Les États Parties donnent aux personnes handicapées la possibilité d'acquérir les compétences pratiques et sociales nécessaires de façon à faciliter leur pleine et égale participation au système d'enseignement et à la vie de la communauté. À cette fin, les États Parties prennent des mesures appropriées, et notamment :
 - a) Facilitent l'apprentissage du braille, de l'écriture adaptée et des modes, moyens et formes de communication améliorée et alternative, le développement des capacités d'orientation et de la mobilité, ainsi que le soutien par les pairs et le mentorat ;
 - b) Facilitent l'apprentissage de la langue des signes et la promotion de l'identité linguistique des personnes sourdes ;
 - c) Veillent à ce que les personnes aveugles, sourdes ou sourdes et aveugles - et en particulier les enfants - reçoivent un enseignement dispensé dans la langue et par le biais des modes et moyens de communication qui conviennent le mieux à chacun, et ce, dans des environnements qui optimisent le progrès scolaire et la sociabilisation.
4. Afin de faciliter l'exercice de ce droit, les États Parties prennent des mesures appropriées pour employer des enseignants, y compris des enseignants handicapés, qui ont une qualification en langue des signes ou en braille et pour former les cadres et personnels éducatifs à tous les niveaux. Cette

formation comprend la sensibilisation aux handicaps et l'utilisation des modes, moyens et formes de communication améliorée et alternative et des techniques et matériels pédagogiques adaptés aux personnes handicapées.

5. Les États Parties veillent à ce que les personnes handicapées puissent avoir accès, sans discrimination et sur la base de l'égalité avec les autres, à l'enseignement tertiaire général, à la formation professionnelle, à l'enseignement pour adultes et à la formation continue. À cette fin, ils veillent à ce que des aménagements raisonnables soient apportés en faveur des personnes handicapées.

Article 26 Adaptation et réadaptation

1. Les États Parties prennent des mesures efficaces et appropriées, faisant notamment intervenir l'entraide entre pairs, pour permettre aux personnes handicapées d'atteindre et de conserver le maximum d'autonomie, de réaliser pleinement leur potentiel physique, mental, social et professionnel, et de parvenir à la pleine intégration et à la pleine participation à tous les aspects de la vie. À cette fin, les États Parties organisent, renforcent et développent des services et programmes diversifiés d'adaptation et de réadaptation, en particulier dans les domaines de la santé, de l'emploi, de l'éducation et des services sociaux, de telle sorte que ces services et programmes :
 - a) Commencent au stade le plus précoce possible et soient fondés sur une évaluation pluridisciplinaire des besoins et des atouts de chacun ;
 - b) Facilitent la participation et l'intégration à la communauté et à tous les aspects de la société, soient librement acceptés et soient mis à la disposition des personnes handicapées aussi près que possible de leur communauté, y compris dans les zones rurales.
2. Les États Parties favorisent le développement de la formation initiale et continue des professionnels et personnels qui travaillent dans les services d'adaptation et de réadaptation.
3. Les États Parties favorisent l'offre, la connaissance et l'utilisation d'appareils et de technologies d'aide, conçus pour les personnes handicapées, qui facilitent l'adaptation et la réadaptation.

Article 27 Travail et emploi

1. Les États Parties reconnaissent aux personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, le droit au travail, notamment à la possibilité de gagner leur vie en accomplissant un travail librement choisi ou accepté sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouverts, favorisant l'inclusion et accessibles aux personnes handicapées. Ils garantissent et favorisent l'exercice du droit au travail, y compris pour ceux qui ont acquis un handicap en cours d'emploi, en prenant des mesures appropriées, y compris des mesures législatives, pour notamment :
 - a) Interdire la discrimination fondée sur le handicap dans tout ce qui a trait à l'emploi sous toutes ses formes, notamment les conditions de recrutement, d'embauche et d'emploi, le maintien dans l'emploi, l'avancement et les conditions de sécurité et d'hygiène au travail ;
 - b) Protéger le droit des personnes handicapées à bénéficier, sur la base de l'égalité avec les autres, de conditions de travail justes et favorables, y compris l'égalité des chances et l'égalité de rémunération à travail égal, la sécurité et l'hygiène sur les lieux de travail, la protection contre le harcèlement et des procédures de règlement des griefs ;
 - c) Faire en sorte que les personnes handicapées puissent exercer leurs droits professionnels et syndicaux sur la base de l'égalité avec les autres ;
 - d) Permettre aux personnes handicapées d'avoir effectivement accès aux programmes d'orientation technique et professionnelle, aux services de placement et aux services de formation professionnelle et continue offerte à la population en général ;

- e) Promouvoir les possibilités d'emploi et d'avancement des personnes handicapées sur le marché du travail, ainsi que l'aide à la recherche et à l'obtention d'un emploi, au maintien dans l'emploi et au retour à l'emploi ;
 - f) Promouvoir les possibilités d'exercice d'une activité indépendante, l'esprit d'entreprise, et l'organisation de coopératives et la création d'entreprise ;
 - g) Employer des personnes handicapées dans le secteur public ;
 - h) Favoriser l'emploi de personnes handicapées dans le secteur privé en mettant en oeuvre des politiques et mesures appropriées, y compris le cas échéant des programmes d'action positive, des incitations et d'autres mesures ;
 - i) Faire en sorte que des aménagements raisonnables soient apportés aux lieux de travail en faveur des personnes handicapées ;
 - j) Favoriser l'acquisition par les personnes handicapées d'une expérience professionnelle sur le marché du travail général ;
 - k) Promouvoir des programmes de réadaptation technique et professionnelle, de maintien dans l'emploi et de retour à l'emploi pour les personnes handicapées.
2. Les États Parties veillent à ce que les personnes handicapées ne soient tenues ni en esclavage ni en servitude, et à ce qu'elles soient protégées, sur la base de l'égalité avec les autres, contre le travail forcé ou obligatoire.

Article 28 Niveau de vie adéquat et protection sociale

1. Les États Parties reconnaissent le droit des personnes handicapées à un niveau de vie adéquat pour elles-mêmes et pour leur famille, notamment une alimentation, un habillement et un logement adéquats, et à une amélioration constante de leurs conditions de vie et prennent des mesures appropriées pour protéger et promouvoir l'exercice de ce droit sans discrimination fondée sur le handicap.
2. Les États Parties reconnaissent le droit des personnes handicapées à la protection sociale et à la jouissance de ce droit sans discrimination fondée sur le handicap et prennent des mesures appropriées pour protéger et promouvoir l'exercice de ce droit, y compris des mesures destinées à :
 - a) Assurer aux personnes handicapées l'égalité d'accès aux services d'eau salubre et leur assurer l'accès à des services, appareils et accessoires et autres aides répondant aux besoins créés par leur handicap qui soient appropriés et abordables ;
 - b) Assurer aux personnes handicapées, en particulier aux femmes et aux filles et aux personnes âgées, l'accès aux programmes de protection sociale et aux programmes de réduction de la pauvreté ;
 - c) Assurer aux personnes handicapées et à leurs familles, lorsque celles-ci vivent dans la pauvreté, l'accès à l'aide publique pour couvrir les frais liés au handicap, notamment les frais permettant d'assurer adéquatement une formation, un soutien psychologique, une aide financière ou une prise en charge de répit ;
 - d) Assurer aux personnes handicapées l'accès aux programmes de logements sociaux ;
 - e) Assurer aux personnes handicapées l'égalité d'accès aux programmes et prestations de retraite.



LIVRE VERT de la FISAF

Pour une mise en acte de la Convention
des droits des Personnes Handicapées,
dans le cadre de l'universalisme
et de la solidarité républicaine



Une initiative impulsée par le
Conseil Scientifique de la FISAF





Adresse administrative

FISAF - 154 boulevard du Président Wilson - 33000 Bordeaux
Tél.: 05 57 77 48 30 - www.fisaf.asso.fr - Courriel : contact@fisaf.asso.fr

Siège social :

FISAF/chez epss - 92 rue Notre-Dame des Champs - 75006 Paris
Siret : 784 573 651 00063 - APE 8559B - Numéro d'agrément formation ; 11 75 04 25 875