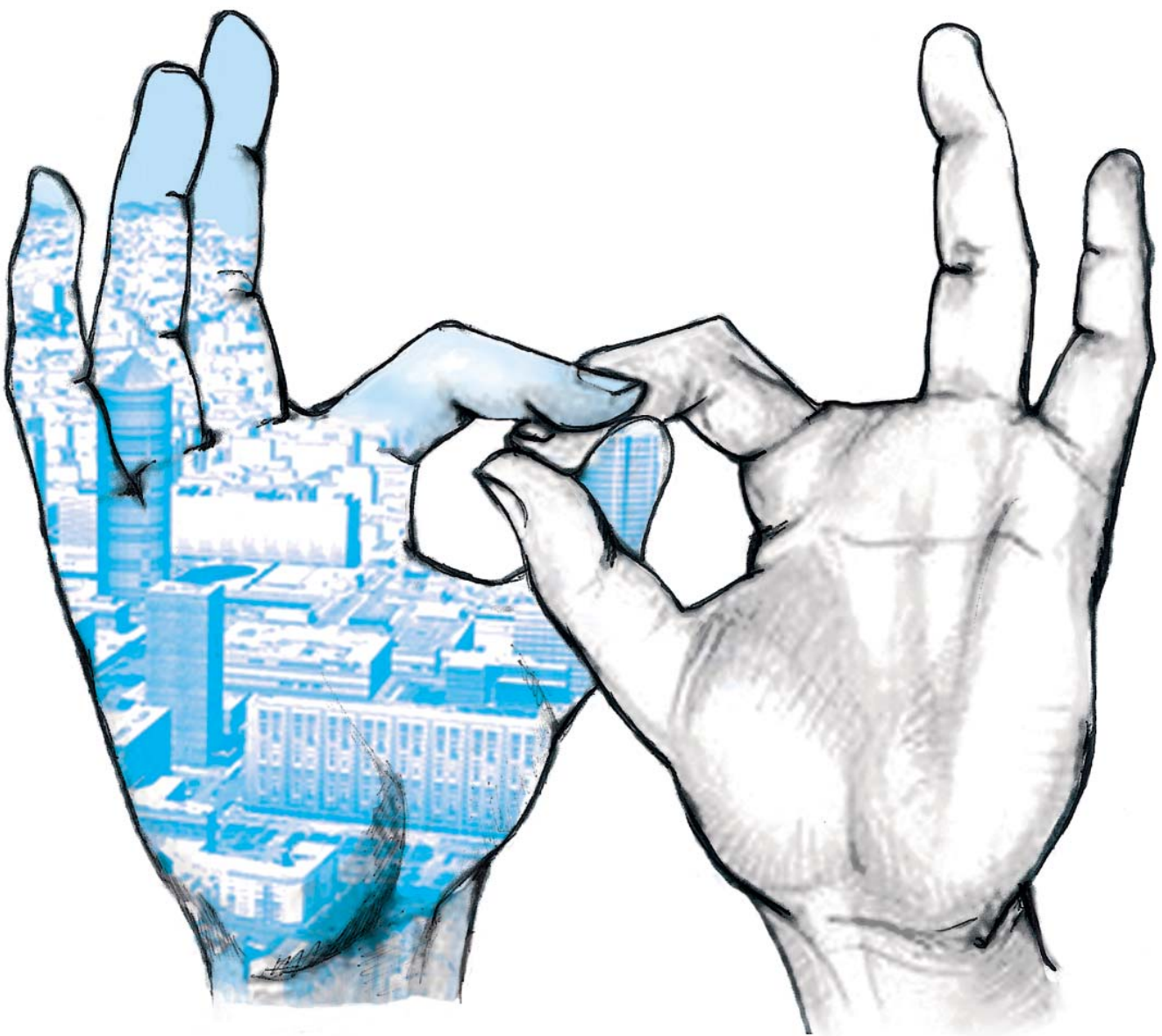




VILLE et HANDICAP[S]

••••• ••••• ••••• ••••• ••••• ••••• ••••• ••••• •••••



GRANDLYON Prospective
communauté urbaine





VILLE. et HANDICAP[S]

sommaire

- p. 4 **1] DÉFINIR LE HANDICAP**
- De l'« infirme » à la « personne en situation de handicap »
 - DÉBAT : Un portrait du handicap aux contours flous qui pèse sur la mise en œuvre des lois et des politiques
- p. 14 **2] LES ASSOCIATIONS DU HANDICAP, UN MONDE AUX MULTIPLES FACETTES**
- Les associations du handicap, entre revendications communes et singularités qui divisent
 - DÉBAT : Des inquiétudes à la hauteur des rôles joués par les associations du handicap
- p. 26 **3] LES REPRÉSENTATIONS DU HANDICAP**
- Des représentations variées allant de l'exclusion des personnes à leur inclusion dans la société
 - DÉBAT : La connaissance et l'expérience, des étapes indispensables vers la reconnaissance réciproque ?
- p. 38 **4] LES PERSONNES HANDICAPÉES SONT-ELLES DES CITOYENS COMME LES AUTRES ?**
- Quand différence rime avec inégalité et discrimination
 - DÉBAT : Deux questions singulières autour du handicap
- p. 50 **5] LES AMBITIONS DE LA LOI DE 2005**
- Une redéfinition de la politique du handicap
 - DÉBAT : Cap sur l'inclusion des personnes handicapées ?
- p. 62 **6] L'ACCESSIBILITÉ, UN PRINCIPE À REVISITER**
- Pour une vision plus large de la notion d'accessibilité
 - DÉBAT : Améliorer le « vivre ensemble » pour progresser sur l'accessibilité... et vice-versa
- p. 72 **7] INNOVATION ET HANDICAP, DES CROISEMENTS FÉCONDS**
- Les « moteurs de l'innovation » dans le domaine du handicap
 - DÉBAT : Quand les innovations questionnent l'humain
- p. 82 **8] LES SOLIDARITÉS À L'ÉPREUVE DU HANDICAP**
- Un réseau de solidarités aux rouages complexes
 - DÉBAT : La solidarité menacée ?
- p. 94 **LEXIQUE**
- p. 96 **PRINCIPALES SOURCES**





Introduction

Avec ce document « Ville et handicaps(s) » le Grand Lyon souhaite faire partager la réflexion menée pendant un an sur la question du handicap : les problèmes rencontrés par les personnes handicapées, comme les réponses ou tentatives de réponses apportées par la société en général et les politiques publiques en particulier.

Cette étude a été initiée pour accompagner et étayer le travail de la Commission Intercommunale d'Accessibilité de l'agglomération lyonnaise (CIA), mise en place dans le courant de l'année 2009. Les commissions communales et intercommunales d'accessibilité ont été instituées par l'article 46 de la loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Au sein du Grand Lyon, cette commission est pilotée par la Direction de la Prospective et du Dialogue Public.

Pourquoi se pencher plus avant sur la question du handicap ?

Les travaux de la CIA ont amené le Grand Lyon à investir plus largement cette question. En effet, au-delà des obligations et de la dynamique impulsée en matière d'accessibilité par la loi de 2005, il est apparu nécessaire de (ré)interroger la notion même de handicap (*Définir le handicap*), ses réalités vécues par les personnes et les représentations dont nous sommes tous porteurs sur cette question, parfois à notre corps défendant (*Les représentations du handicap*). Comprendre le rôle des acteurs associatifs intervenant dans le champ du handicap (*Les associations, un monde aux multiples facettes*) et mettre en avant des innovations -technologiques et sociales- permettant d'améliorer la qualité de vie des personnes (*Innovation et handicap, des croisements féconds*) ont constitué également des étapes de cette démarche.

La loi de 2005 constitue une avancée incontestable par les principes qu'elle a énoncés et pour la mise en œuvre des droits des personnes handicapées. Pour autant, on peut s'interroger sur les incidences d'un texte qui, en allant dans le sens d'une normalisation importante, ferme dans le même temps le « champ des possibles » (*Les ambitions de la loi de 2005*). C'est pourquoi il est notamment proposé d'envisager la question de l'accessibilité autrement que dans son acceptation techniciste (*L'accessibilité, un principe à revisiter*), de questionner la portée et la mise en œuvre de la solidarité (*Les solidarités à l'épreuve du handicap*), d'examiner la notion de citoyenneté et comment elle est envisagée et vécue dans le cadre d'une situation de handicap (*Les personnes handicapées sont-elles des citoyens comme les autres ?*).







1 DÉFINIR LE HANDICAP

Le terme handicap n'a qu'un siècle d'existence en France. Il s'est imposé progressivement dans les années 1950-60 pour désigner les personnes souffrant d'une incapacité ou d'une déficience moteur ou mentale. Son usage n'est officialisé qu'en 1975 par la loi dite d'orientation en faveur des personnes handicapées. Les termes «handicap», «personnes handicapées», voire «personnes en situation de handicap», ont progressivement supplanté «infirmes», «invalides», «inadaptés», «mutilés», «paralysés» ou encore «débiles»... Cette évolution de langage montre bien la volonté d'éviter tous les mots péjoratifs, dévalorisants ou désignant l'absence d'une fonction ou d'une partie du corps. Elle accompagne aussi différentes approches du handicap et en particulier la prise en compte croissante de la personne (avant sa déficience) et de l'environnement (qui est plus ou moins handicapant).

Définir le handicap est essentiel puisque cette définition nous indique comment la société se situe vis-à-vis des personnes directement concernées, à un moment donné. Tout revient à *«savoir si les personnes handicapées doivent être définies par rapport à elles-mêmes et, en même temps, par rapport à un standard artificiel de l'homme "fonctionnellement normal", ou si ce qui doit être identifié, ce sont leurs relations avec l'environnement humain et matériel qu'elles rencontrent au quotidien»* (C. Hamonet).





DE « L'INFIRME » À LA « PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP »

Il n'existe pas de définition universellement admise du handicap. Mais l'approche médicale centrée sur les déficiences de la personne a peu à peu laissé la place à une approche sociale imputant le handicap autant à l'environnement de la personne qu'aux limites de ses capacités. Conçues par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) dans le but de disposer de données uniformisées pour évaluer l'état de santé des populations et l'efficacité des services de santé, les classifications internationales montrent bien l'évolution de la notion de handicap. Celles-ci orientent les politiques nationales en matière de handicap, mais n'impliquent pas pourtant une harmonisation des définitions adoptées par chaque État.

Des approches médicales du handicap, centrées pendant longtemps sur les déficiences

Jusque dans les années 1970, le handicap est considéré sous le prisme de l'atteinte au corps, qu'elle soit d'origine pathologique (maladies), accidentelle (accidents du travail...) ou violente (guerres...). Cette logique sous-tend un objectif de guérison, via la réadaptation ou l'appareillage qui visent à pallier les déficiences et à retrouver un fonctionnement proche de celui des valides.

En France, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975 retient cette logique mais se garde de définir directement le handicap. Elle confie la reconnaissance du handicap à des commissions départementales, reconnaissance fondée sur la mesure de l'incapacité. Il en est de même au niveau international. La déclaration des droits des personnes handicapées du 9 décembre 1975 des Nations Unies désigne la personne handicapée comme : « toute personne dans l'incapacité d'assurer par elle-même tout ou partie des nécessités d'une

vie individuelle ou sociale normale, du fait d'une déficience, congénitale ou non, de ses capacités physiques ou mentales ». Ces approches sont en accord avec la Classification Internationale des maladies (CIM) de l'époque, réalisée par l'OMS. Mais cette classification ne permet pas d'appréhender les conséquences de ces maladies qui perturbent le quotidien, isolent, compliquent l'entrée dans le système éducatif ou sur le marché de l'emploi, etc.

[il n'existe pas de définition universellement admise du handicap]

La « Classification Internationale des Handicaps : déficiences, incapacités, désavantages » (CIDIH ou CIH), élaborée par le Docteur Ph. Wood en 1980, tente de pallier cette limite avec cette définition : « est handicapé un sujet dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromis ». Cette classification s'efforce de prendre en compte l'ensemble des effets de l'atteinte initiale, autrement dit la chaîne suivante : la maladie ou le trouble à l'origine d'une déficience, qui entraîne une ou plusieurs incapacité(s), elle(s)-même(s) à l'origine de désavantages. La maladie se situe dans le domaine médical, la déficience, l'incapacité et le désavantage relèvent du handicap.

Cette classification est orientée non plus sur l'atteinte du corps, mais sur ses conséquences. Quels en ont été ses effets ? On a pu observer





UN PORTRAIT CHIFFRÉ DU HANDICAP : UNE MISSION IMPOSSIBLE ?

Combien y a-t-il de personnes handicapées en France ? On trouve des réponses variées à cette question car il n'existe pas d'outils statistiques unifiés et fiables permettant d'appréhender le handicap dans ses multiples facettes.

En France, l'enquête « Handicap-Incapacité-Dépendance » (HID) visait à établir pour la 1^{ère} fois « une estimation du nombre de personnes touchées par les divers types de handicap -y compris ceux liés aux atteintes de l'âge- à décrire leur situation sociale, relever l'aide dont ils bénéficient et permettre l'évaluation de celle qui leur serait nécessaire » (Insee). Elle a fait l'objet de plusieurs vagues de collecte : deux enquêtes en institutions (1998 et 2000), deux enquêtes en domiciles ordinaires (1999 et 2001-02), précédées par une pré-enquête de repérage de grande dimension et une enquête en établissements pénitentiaires (2001). Réalisée pour la première fois en 2008, l'enquête Handicap et Santé - volet ménages, menée auprès de 39 000 personnes en France, aborde les déficiences et les incapacités, la santé physique et mentale, les différentes aides reçues ou nécessaires, techniques, humaines ou financières, ainsi que des éléments de participation sociale (scolarité, emploi, loisirs, discriminations).

un nouvel élan institutionnel à la réflexion sur le handicap, concrétisé notamment par la création de centres visant à diffuser et collecter les outils de la CIH, mais aussi un très vif rejet de la part de certains professionnels du handicap pour les raisons suivantes. Tout d'abord, ce modèle situe l'origine du handicap exclusivement du côté de la personne. Celle-ci est handicapée parce qu'elle est malade, que cela entraîne des déficiences, etc. Cette relation de cause à effet ne paraît pas valide à de nombreuses organisations de personnes handicapées. En particulier, ce modèle néglige l'importance des facteurs environnementaux dans la production du handicap. Ensuite, les termes employés sont négatifs et

dévalorisent la personne. Enfin, certains dénoncent des incohérences, notamment les chevauchements entre le niveau des incapacités et des désavantages.

[la maladie se situe dans le domaine médical, la déficience, l'incapacité et le désavantage relèvent du handicap]

A partir des années 1980, la montée en puissance de l'approche anthropologique et sociale

Plusieurs modèles alternatifs voient ensuite le jour. Tous ont en commun de prendre comme référence non plus l'atteinte au corps (comme la CIM), ou ses conséquences sociales (comme la CIH), mais les facteurs sociaux concourant à la production du handicap.

Le modèle développé par les « Disability Studies » aux États-Unis repose sur l'idée que l'individu porteur d'une déficience n'est pas handicapé à cause de cette déficience mais à cause de l'environnement inadapté et des préjugés, discriminations, etc. En d'autres termes, le handicap devient une question politique. Ce modèle est reconnu par l'Organisation Mondiale des Personnes Handicapées (OMPH).

Le modèle québécois de « processus de production des handicaps », proposé par Patrick Fougeyrollas, met l'accent sur le rôle de l'environnement et intègre les notions françaises de situations de handicap développées par Pierre Minaire à Lyon et Claude Hamonet à Créteil. Il s'agit d'un modèle interactif du handicap (et non d'un modèle linéaire comme la CIH) qui reprend les notions de déficience





et d'incapacité mais qui prend en compte les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Le lien entre les déficiences et les incapacités (ou difficultés à accomplir les habitudes de vie) dépend de l'interaction entre la personne et son environnement, pouvant jouer tantôt le rôle «d'obstacle», tantôt celui «de facilitateur». Ce modèle a le mérite de distinguer les facteurs environnementaux personnels et contextuels. Ils seront d'ailleurs intégrés lors de la révision de la CIH en 2001. Mais ce modèle conserve la référence à la déficience et est jugé trop complexe pour un usage clinique et social courant.

[le handicap n'est pas une constante mais une variable]

Le modèle européen ou «système d'identification et de mesure du handicap» (SIMH), développé par Claude Hamonet et Teresa Magalhaes, repose sur «*les situations de la vie qui conditionnent le handicap et la subjectivité (ou point de vue de la personne) qui conditionne sa façon de réagir face à son état corporel, fonctionnel et situationnel. Cette approche, délibérément "positive", ne parle plus de "classification" (terme jugé trop stigmatisant) mais "d'identification". Elle se veut universelle, simple, complète et éthique (ne dévalorisant pas la personne). Elle repositionne la notion de personne face à la société et à la santé. Elle introduit une démarche en santé qui dépasse le seul handicap puisqu'elle est utilisable également pour aborder la douleur ou les soins palliatifs*». Ainsi, «*constitue un handicap (ou une situation de handicap) le fait, pour une personne, de se trouver, de façon temporaire ou durable, limitée dans ses activités personnelles ou restreinte dans sa participation à la vie sociale du fait de la confrontation interactive (réelle ou imaginée) entre ses fonctions physiques, sensorielles, mentales et psychiques lorsqu'une ou plusieurs sont altérées et, d'autre part, les contraintes physiques et sociales de son cadre de vie*» (C. Hamonet, cité par S. Mauris-Demourieux).

Les travaux de Pierre Minaire sur le concept situationnel (1983, 1991) rejoignent ce modèle. Pour lui, le handicap n'est pas une constante mais une variable. Il est le résultat d'une confrontation entre l'incapacité de la personne et la situation environnementale. En d'autres termes, le handicap est une caractéristique non pas de la personne, mais de l'interaction entre elle et son environnement.

PRÈS DE 12 MILLIONS DE FRANÇAIS SOUFFRENT DE DÉFICIENCES DANS LES ANNÉES 2000

Rappelons que le champ du handicap recouvre à la fois les déficiences, les incapacités et les désavantages. Les déficiences sont «*les pertes ou les dysfonctionnements des diverses parties du corps (membres, muscles, organes) ou du cerveau. Elles résultent en général d'une maladie ou d'un traumatisme*» (Insee). Les chiffres ci-dessous sont tirés de l'enquête HID de 1999 :

- 5,18 millions de personnes souffrent d'une déficience auditive (moyenne ou sévère pour 28% d'entre eux et profonde voire totale pour 6%). Près de 80% d'entre eux déclarent une ou plusieurs autres déficiences, le plus fréquemment d'ordre moteur.
- 2,3 millions de personnes souffrent d'une déficience motrice. Chez seulement un peu plus d'un tiers, cette déficience est isolée ou prédominante. Emblème du handicap, la personne en fauteuil roulant ne représente que 7% des personnes handicapées moteur ! Si on inclut l'ensemble des déficiences motrices même les plus légères (rhumatismes, arthrose...), la part de personnes concernées grimpe à 8 millions.
- 1,7 million de personnes souffrent d'une déficience visuelle (un tiers d'une déficience légère, 55% moyenne et 12% sont malvoyants profonds ou aveugles). Près des 2/3 ont plus de 60 ans. Près d'un tiers est polyhandicapé.
- 700 000 personnes souffrent de déficiences mentales ou cognitives.
- 85% des handicaps sont invisibles.





POUR 5,8 MILLIONS DE PERSONNES, CES DÉFICIENCES SONT SOURCE D'INCAPACITÉ

Ce chiffre correspond au nombre de personnes ayant déclaré spontanément une déficience lors de la première phase d'enquête, déficience confirmée par la suite par une équipe médicale.

«Les incapacités sont les difficultés ou impossibilités de réaliser des actes élémentaires (physiques comme se tenir debout, se lever, monter un escalier, psychiques comme mémoriser...) ou plus complexes (s'habiller, se servir d'un téléphone, parler avec plusieurs personnes...). Elles résultent en général d'une ou plusieurs déficiences» (Enquête HID 99, Insee 2002). Ces incapacités sont dues pour 23% à une déficience motrice, 23% à une déficience intellectuelle ou mentale, 21% à une déficience viscérale ou métabolique, 13% à une déficience auditive, 8% à une déficience visuelle, 3% à une déficience touchant le langage ou la parole et 9% à une déficience d'un autre type.

Une conception plus large du handicap, prenant en compte l'environnement et les facteurs personnels, dans les années 2000

Adoptée par l'OMS en 2001, la «Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé» (CIF) intègre les deux modèles du handicap : le modèle médical et le modèle social, en situant le sujet à la fois dans son environnement et dans sa situation personnelle. Elle distingue cinq composantes : l'altération d'une structure anatomique, l'altération d'une fonction organique (on retrouve la notion de déficience), les activités en tant que capacités à réaliser une tâche dans un environnement standard, la participation c'est-à-dire la manière dont la personne s'implique dans une situation de la vie réelle et le rôle des facteurs contextuels (environnement physique, social et attitudinal des personnes, produits et systèmes techniques, dispositifs collectifs, systèmes politiques).

En bref, la CIF s'intéresse à l'état de santé de la personne, quelle qu'elle soit, et dans toutes ses facettes (biologique, psychologique et sociale).

Le handicap est considéré comme une variation du fonctionnement humain. Cette classification a aussi le mérite d'avoir relié le handicap, la santé et le social et le sociétal. Mais la CIF est apparue comme un instrument difficilement utilisable par les professionnels des secteurs médical et social.

Quelle est l'influence de cette approche du handicap sur les politiques sociales ? Une étude de la Commission européenne datant de 2004 nous donne quelques pistes. D'une part, cette approche sociale du handicap engage les politiques à viser la suppression des obstacles à l'accessibilité des personnes handicapées. Cela implique d'identifier les situations incapacitantes (à l'origine des incapacités) plutôt que les personnes handicapées (ex. au stade de l'élaboration de la conception des bâtiments et d'infrastructures de transport). D'autre part, cette approche pousse à accroître la quantité de biens «habilitants» (par opposition à incapacitants), via des conceptions appropriées mais aussi des mesures de protection de la santé et de la sécurité. Une rampe pour fauteuil roulant est un exemple de bien «habilitant» : son utilisation par une personne ne réduit pas sa disponibilité pour une autre.

Comment se traduisent les définitions internationales en France et en Europe ?

Le cadre donné par les définitions internationales laisse la place à différentes interprétations et adaptations selon les États. Au cours des années 2000, les nouveaux textes adoptés en lien avec le handicap retiennent certaines formulations positives (capacité et non incapacité), certains concepts (limitation d'activité, restriction de participation, facteurs environnementaux...) mais peu semblent retenir la subjectivité ou une approche purement sociale du handicap. Différentes définitions coexistent au sein d'un même pays selon le domaine (ex. emploi, vie quotidienne et autonomie, politique sociale, etc.) ou l'objectif de la loi.





En France, la loi de 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées stipule que «*constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de*

participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant».

LA PART DE SUBJECTIF DANS LE HANDICAP

L'enquête HID reposait dans un premier temps sur les déclarations des personnes interrogées pour repérer les déficiences. L'enquêteur recontactait ensuite la personne pour faire préciser la nature de la déficience et les limitations et restrictions qu'elle induit. Cette méthodologie a permis de mettre en avant l'importance du subjectif en matière de handicap. Certaines personnes peuvent se ressentir en mauvaise santé, d'autres ne pas considérer certaines incapacités comme du handicap... On peut donc distinguer :

- le handicap ressenti : le fait de se sentir handicapé et de se déclarer comme tel, quelle que soit la nature du handicap.
- le handicap identifié : on considère que le handicap est identifié dès lors que la personne enquêtée déclare une impossibilité totale à effectuer une tâche courante (voir, parler, marcher, se souvenir...). Entrent aussi dans cette catégorie les personnes qui reçoivent une aide de tiers en raison de leur handicap, dont le logement a été aménagé spécialement ou qui utilisent une prothèse, un appareillage ou une autre aide technique.
- le handicap reconnu recouvre diverses formes de reconnaissance administrative : allocations pour handicapés, pensions d'invalidité, rentes d'incapacité. Il concerne également les personnes ayant, de la part de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) ou auparavant de la Cotorep, l'une des reconnaissances suivantes : orientation vers un établissement scolaire spécialisé, attribution du statut de travailleur handicapé ou d'un taux d'incapacité supérieur ou égal à 50%.

Il nous faut aussi évoquer le handicap nié que ce soit par défaut d'information, méconnaissance des dispositifs d'aide, peur de la discrimination liée au handicap ou pour des raisons culturelles. Ainsi, selon la dernière enquête Handicap et Santé (2008), 19% de la population se perçoit en bonne ou très bonne santé malgré la présence d'au moins une maladie ou un problème de santé chronique.

La Communauté Européenne n'a pas posé de définition du handicap et il faut passer par d'autres textes comme la législation anti-discrimination ou celle sur les transports (qui définit les passagers à mobilité réduite), voire par la jurisprudence de la Cour de Justice des Communautés Européennes pour obtenir une définition du handicap.

Si l'on considère par exemple la manière d'aborder la prise en charge financière des personnes inaptes au travail pour cause d'invalidité, trois types d'approches existent dans les pays européens d'après une analyse comparative de la Commission européenne (2004). «*La première applique une procédure pour examiner les raisons pour lesquelles une personne arrête de travailler et identifier les obstacles qui l'empêchent de reprendre son travail antérieur (approche "procédurale"). La deuxième consiste à se concentrer sur les raisons pour lesquelles une personne est incapable de travailler, en comparant ses capacités aux exigences du marché du travail (approche "profil de capacité"). La troisième approche consiste à évaluer le handicap sans référence explicite à l'emploi antérieur ou à un emploi possible et à examiner la mesure dans laquelle le fonctionnement d'une personne est altéré (approche "basée sur la déficience")*». En France, la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) adopte une approche basée sur la déficience puisqu'elle utilise le guide-barème. Celui-ci définit deux seuils ouvrant droit à divers avantages ou prestations : «*incapacité d'au moins 50% correspondant à des troubles importants entraînant une gêne notable dans la vie sociale*





mais avec autonomie conservée pour les actes règlementaires de la vie quotidienne ; incapacité d'au moins 80% correspondant à des troubles graves entraînant une entrave majeure dans la vie quotidienne avec atteinte à l'autonomie individuelle» (P. Camberlein).

Différents types de handicap

En France, la loi de 2005 reconnaît sept types de handicaps. Ces distinctions sont importantes car elles conditionnent des modalités de prise en charge différentes, ainsi que l'accès à certains dispositifs et prestations.

Le handicap mental correspond à une déficience altérant le développement intellectuel de la personne (autisme, trisomie 21, syndrome de l'X fragile, etc.). Ce handicap est responsable des difficultés à manier l'abstraction, à conceptualiser ou à faire face à des situations complexes de la vie.

Le handicap psychique fait référence aux conséquences sociales et relationnelles d'une maladie mentale sur une personne (dont les capacités sont par ailleurs normales). Il est possible de réduire voire de guérir cette déficience avec une thérapie appropriée, contrairement au handicap mental. Ce sont les psychoses, schizophrénies, troubles obsessionnels compulsifs, névroses...

Le handicap cognitif désigne les déficiences affectant les capacités à recevoir et traiter une information (lire, parler, mémoriser, comprendre...). Il regroupe les troubles du langage, les troubles spécifiques d'apprentissage (dyslexie, dyscalculie, dyspraxies...), les troubles de la mémoire, etc.

Le handicap sensoriel désigne les déficiences affectant un sens. La déficience auditive (altération légère de la capacité auditive d'une ou des deux oreilles à la surdité) et la déficience visuelle (légère altération du champ de vision

ou de l'acuité visuelle à la cécité) sont les plus connues mais la déficience peut aussi affecter l'odorat (anosmie) et le goût.

Le handicap moteur désigne l'altération de la capacité du corps ou d'une partie du corps à se mouvoir. Bien que la personne en fauteuil roulant soit l'archétype du handicap moteur, il recouvre tant la difficulté à faire certains gestes, à saisir des objets, à parler, que la paralysie.

Les troubles de santé invalidants désignent les déficiences causées par la maladie faisant passer la personne atteinte dans le champ du handicap en raison des restrictions d'activité qu'elle occasionne.

Le polyhandicap associe des déficiences motrices et intellectuelles sévères, voire d'autres déficiences, et entraîne une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relations. La plupart de ces situations sont liées à des malformations et des maladies affectant l'embryon ou le fœtus, ainsi qu'à une grande prématurité.

On peut citer aussi **les déficiences viscérales et générales** (cardiaque, respiratoire), ainsi que deux autres catégories permettant de désigner le cumul de déficiences. **Le plurihandicap** désigne l'association de plusieurs déficiences ayant approximativement le même degré de gravité, ceci empêchant de déterminer une déficience principale et posant des problèmes particuliers de prise en charge, car les capacités restantes ne permettent pas toujours d'utiliser les moyens de compensations habituels (ex. sourds-aveugles, infirmes moteurs cérébraux sourds). **Le surhandicap** est généralement compris comme l'aggravation d'un handicap existant du fait des problèmes relationnels qu'il provoque. Ainsi, des déficiences psychiques et/ou intellectuelles peuvent s'ajouter aux déficiences premières (intellectuelles, sensorielles...) et altérer le développement psychique, notamment chez l'enfant.





DÉBAT : UN PORTRAIT DU HANDICAP AUX CONTOURS FLOUS QUI PÈSE SUR LA MISE EN ŒUVRE DES LOIS ET DES POLITIQUES

Entre les définitions des États, leurs interprétations diverses selon les secteurs (emploi, éducation, logement, etc.), l'impact des représentations en cours, il semble impossible d'établir un consensus sur la notion du handicap. Or, les difficultés pour dresser un portrait clair et stabilisé du champ du handicap n'est pas sans conséquences...

[en recherchant les causes et les responsables, on envisage aussi les processus susceptibles de gommer le handicap]

La définition du public concerné conditionne la manière d'appliquer les lois et les politiques en la matière

Recourir à plusieurs définitions soulève un problème de cohérence dans la politique du handicap. *« Les gens peuvent avoir la qualité de handicapés pour une politique et non pour une autre, et sont parfois confrontés dès lors à une divergence de prestation. Généralement, les États résolvent ces problèmes en demandant aux institutions de politique sociale de coordonner leurs activités et non en tentant d'adopter des définitions unifiées. Dans beaucoup de situations qui relèvent de la politique sociale, comme l'absence de revenu par défaut d'emploi, il est difficile de faire la distinction entre les besoins du handicap et ceux issus d'autres désa-*

vantages comme les mauvaises conditions du marché de l'emploi local ou un faible niveau d'études. Dans certains cas, il peut ne pas être nécessaire de faire une distinction entre les personnes handicapées et les autres ayant des besoins identiques » (Commission européenne).

Autre conséquence des difficultés à circonscrire le champ du handicap : le manque d'analyses et d'évaluations comparatives. Comment produire des analyses et évaluations comparatives sur les politiques et les différentes mesures développées dans le champ du handicap tant que sa définition ne fait pas consensus ? Cette question est posée en préambule par l'Université de Brunel en charge d'une analyse comparative pour la Commission européenne. Elle résonne même comme un avertissement sur la cohérence des différentes politiques menées : *« les problèmes de définition revêtent une importance cruciale lorsqu'il s'agit d'élaborer des politiques cohérentes en matière de handicap et de comprendre en quoi l'évolution de ce domaine particulier interagit avec d'autres domaines politiques importants, tels les politiques de lutte contre la discrimination, les programmes d'aide aux revenus et les politiques générales du marché du travail »* (Commission européenne).

Considérer les causes du handicap pour agir avec pertinence

Quelle est en définitive la cause du handicap ? Qui rendre responsable du handicap ? La maladie ou l'altération du corps, la personne et ses choix, un environnement hostile, une société discriminante... En recherchant les causes et les responsables, on envisage aussi les processus susceptibles de gommer le handicap. Pour le modèle médical, puisque la cause est dans l'individu, l'action vise l'individu. Il s'agit d'un système de réparation (médicale ou sociale) ou





d'un système de compensation (fonctionnelle ou sociale) si la réparation n'est plus possible. Le handicap est d'abord vu comme un désavantage individuel. Dans le modèle social en revanche, la société est mise en cause, les actions sont donc pensées pour la transformer et lever les barrières qu'elle dresse aux personnes handicapées.

Nos sociétés s'efforcent donc d'atténuer ces différents types de dysfonctionnements, organiques et sociaux. Les premiers renvoient aux soins, à l'assistance, à des mesures compensatoires de l'ordre de la solidarité. Les seconds impliquent d'aménager la société pour qu'elle soit accessible à tous, dans un souci d'équité. Mais ces deux manières de raisonner visent finalement le même horizon : il s'agit pour les personnes handicapées de rejoindre la vie ordinaire.

Penser un usage social du handicap ?

Compenser le handicap et faciliter l'intégration ou l'insertion des personnes handicapées sont les objectifs à atteindre pour la grande majorité des citoyens. On est donc loin d'une transformation sociale. Pourtant, il est intéressant de faire un pas de côté et de reconsidérer ce qui paraît couramment admis. H-J. Stiker nous invite à porter notre attention sur un usage social possible du handicap : le handicap comme révélateur et régulateur. Révélateur comme l'a été l'arrivée massive de citoyens « abîmés » par le travail dans la deuxième moitié du 19^e siècle. L'augmentation des accidents du travail fut « *un des facteurs majeurs ayant permis d'élaborer la notion de responsabilité sociale et de faire jouer les assurances sociales, inaugurant ainsi l'ère de la solidarité sociale et de son instrument, la sécurité sociale. (...) Ce genre d'événement ne se produit pas souvent, mais il nous fait espérer que notre société, emportée par les fantasmes de la performance, de la vitesse, du spectaculaire devra un jour réviser ces dérives et fera*

son profit de la leçon que donnent ceux qui sont freinés ou empêchés.

L'autre point qui peut donner espoir que le handicap serve de régulateur, est celui de certaines entreprises qui découvrent les bienfaits, pour leur collectif de travail, de la politique d'embauche des personnes handicapées. Il s'agit d'une petite minorité d'entreprises, mais elle témoigne que la présence des personnes handicapées est une richesse et pas seulement un acte civique imposé par la loi. Dès lors que l'on considère celui qui est entravé comme autrement capable et apportant une richesse, on est prêt à modifier les habitudes, les préjugés, les modes de vie routiniers » (H-J. Stiker). ♦

[dès lors que l'on considère celui qui est entravé comme autrement capable et apportant une richesse, on est prêt à modifier les habitudes, les préjugés, les modes de vie routiniers]







2

LES ASSOCIATIONS DU HANDICAP, UN MONDE AUX MULTIPLES FACETTES

En France, on ne peut aborder le sujet du handicap sans parler des associations : leur rôle n'est plus à démontrer. En effet, les associations qui représentent les personnes handicapées et leurs familles ont été à l'initiative de la création de l'essentiel des établissements et services dédiés aux personnes handicapées, principalement après la seconde guerre mondiale. Le nombre d'établissements associatifs pour adultes handicapés a fortement augmenté dans les années 1960 et a doublé entre 1985 et 2000. Rappelons qu'auparavant, les enfants et adultes handicapés étaient laissés aux soins de leurs familles. Les associations ont su répondre aux besoins non satisfaits par les pouvoirs publics. Et cette situation s'est peu à peu installée et a conforté les associations dans leurs activités gestionnaires qui perdurent à l'heure actuelle.

Depuis de longues années également, les associations produisent la parole dominante sur le handicap. Elles se rassemblent sur des revendications majeures telles que la lutte pour l'accessibilité et l'égalité, mais des tensions et des rivalités font aussi partie de leur histoire. Leurs différends portent aussi bien sur les champs d'intervention parfois en « concurrence », leurs visions des personnes handicapées, que sur la nature de leurs liens avec les pouvoirs publics, leurs modes d'action, etc. Sans pour autant gommer totalement leurs divergences, la loi de 1975, dite d'orientation en faveur des personnes handicapées, et la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, ont aidé les associations à mieux débattre et comprendre la nécessité de peser collectivement. Elles ont largement contribué à leur élaboration et poursuivent actuellement leurs collaborations, notamment pour travailler sur les décrets d'application de la loi de 2005.

Ces dernières années sont aussi marquées par la montée en puissance de plusieurs préoccupations : le désengagement de l'État, la fragilisation des financements provenant des collectivités locales, la baisse du militantisme, la concurrence des opérateurs privés, la montée de la participation des personnes handicapées... Ces évolutions en cours annoncent vraisemblablement une métamorphose du champ associatif du handicap.





LES ASSOCIATIONS DU HANDICAP, ENTRE REVENDICATIONS COMMUNES ET SINGULARITÉS QUI DIVISENT

En France, les associations tiennent un rôle crucial dans le champ du handicap, que l'on ne retrouve pas autant dans d'autres domaines. Si elles semblent incontournables, les associations ne constituent pas pour autant une famille homogène et unie. On observe autant de revendications partagées que des positions singulières, voire de profondes divergences...

Des prestataires de services incontournables

«Aujourd'hui, 90% des 475 000 personnes handicapées accueillies et accompagnées le sont dans les 8 000 établissements et services qu'elles gèrent» (J. Priou). En d'autres termes, 90% des services et établissements pour personnes handicapées sont gérés par des associations. En 2000, ces activités employaient plus de 142 000 salariés en équivalent temps plein.

L'État délègue la prestation de services aux associations tout en contrôlant leurs activités et les associations bénéficient du soutien financier de l'État pour assurer ces services et les développer. Certaines ont été créées pour pallier temporairement les carences de l'État ou du marché ; elles pensaient rapidement étendre leurs actions à d'autres publics que les personnes handicapées. Mais leur mobilisation et leur professionnalisme les ont confortés durablement dans leur rôle et ont assis leur légitimité. Peu à peu, les associations sont

[90% des services et établissements pour personnes handicapées sont gérés par des associations]

QUELLE MÉTHODE D'ENQUÊTE ? DES ENTRETIENS AVEC LES ASSOCIATIONS

Nos propos reposent sur des entretiens avec les principales associations représentant les personnes en situation de handicap dans l'agglomération lyonnaise. L'attention a été portée sur plusieurs critères pour les choisir : des associations s'intéressant à différents champs du handicap ou fédérant plusieurs handicaps, des associations importantes dans l'agglomération (en termes d'adhérents, de publics, d'établissements gérés, de niveau d'activité...) et des associations utilisant différents modes d'action ont été privilégiées.

Il s'agit pour le handicap moteur, de l'APF (Association des paralysés de France) et de l'ARIMC (Association régionale des infirmes moteurs cérébraux) ; pour le handicap mental, de l'ADAPEI (Association départementale des amis et parents de personnes handicapées mentales) ; pour le handicap visuel, de l'AVH (Association Valentin Haüy) et PVV (Point de vue sur la ville) ; pour le handicap auditif, la CLAS (Coordination lyonnaise des associations de sourds) et l'ALDSM (Association lyonnaise des devenus sourds et malentendants) ; pour l'ensemble des handicaps, de l'ADAPT (Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées), de l'APAJH (Association pour adultes et jeunes handicapés), de l'UNMV (Union nationale des moins valides), de l'AMI (Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés) et du CARPA (Collectif des associations du Rhône pour l'accessibilité). L'absence d'association couvrant de manière spécifique le handicap psychique dans notre « panel » s'explique par la faiblesse associative en la matière, reflet d'un manque de reconnaissance.

Les documents de présentation et les sites internet des associations, ainsi que des articles et ouvrages donnant des repères historiques sur la structuration de mouvement associatif au niveau national ont également été exploités.





devenues des « partenaires » indispensables à la prise en charge du handicap. Les associations employeurs (soit 22% des associations) gèrent 89% des ressources, les associations sans salarié (soit 78% des associations) se partagent le budget restant.

Un rôle primordial dans l'élaboration des politiques en direction des personnes handicapées

Les grandes associations sont les interlocuteurs privilégiés de l'État dans la définition des politiques publiques en faveur des personnes handicapées. Les projets de textes législatifs et réglementaires intéressant le secteur du handicap leurs sont présentés et sont débattus et ajustés avec elles. S'appuyant sur leur expertise d'usage, elles ont largement contribué à l'élaboration de la loi du 30 juin 1975, dite d'orientation en faveur des personnes handicapées, et de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

La loi de 1975 a été un tournant pour le dialogue entre les associations et entre les associations et le législateur. Concrètement, les grandes associations ont été consultées de manière séparée, puis un collectif d'associations non officiel a été créé en 1974 : le Comité d'entente des personnes handicapées. Cette instance informelle de concertation entre associations était composée alors des huit plus grandes associations ou fédérations (avec l'UNAPEI, l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis, l'APAJH, l'Association pour adultes et jeunes handicapés, et l'APF, l'Association des paralysés de France, dans un rôle clé). Elle assure depuis sa création une fonction de lobbying. Le Comité d'entente regroupe aujourd'hui 66 organisations nationales représentatives des personnes handicapées et des parents d'enfants handicapés, dont de grandes associations gestionnaires. Celles-ci partici-

[la loi de 1975 a été un tournant pour le dialogue entre les associations et le législateur]

pent aux travaux gouvernementaux et parlementaires et s'impliquent dans le CNCPH, le Conseil national consultatif des personnes handicapées (instance officielle de concertation avec les pouvoirs publics), pour faire valoir leurs points de vue et leurs demandes.

Quels objectifs ? Défendre, aider, sensibiliser et proposer des services concrets

Nous reprenons ici les principaux objectifs formulés par les associations rencontrées et apparaissant sur leurs documents de présentation et leurs sites internet :

Défendre les droits et les intérêts d'un public

Le public peut être défini par son handicap mais aussi par un secteur d'activité (accidentés du travail...). L'association défendra ses adhérents mais aussi l'ensemble des personnes présentant les mêmes caractéristiques. Comment ? Via des actions destinées aux bénéficiaires, il s'agit d'informer, de conseiller, d'orienter, d'appuyer les personnes dans leurs démarches auprès d'organismes (ex. monter des dossiers de travailleur handicapé auprès de la MDPH, Maison départementale des personnes handicapées) ou dans des démarches judiciaires. Via des actions orientées vers les autorités publiques, les administrations, les entreprises et divers organismes, il s'agit alors d'informer, d'expliquer, de sensibiliser (ex. décliner localement des campagnes nationales), de faire





pression. Pourquoi ? Pour faire remonter les besoins, les demandes, les dysfonctionnements ou agir sur le droit et les réglementations. Par exemple, l'accessibilité est un objectif constant des associations et renforcé depuis la loi de 2005.

Sensibiliser l'opinion pour transformer la perception du handicap

La sensibilisation peut s'adresser à un large public ou, au contraire, être très ciblée (ex. l'ADAPT, l'Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées, travaille auprès des structures ordinaires du marché de l'emploi, Missions locales, Pôles Emploi...). Il s'agit d'informer sur les différents handicaps, de faire comprendre la vie quotidienne des personnes, de combattre les idées reçues, d'expliquer aux valides comment se comporter, voire même de proposer un autre modèle de société (comme l'APF qui promeut une « *société ouverte à tous* ») et de mettre au jour des enjeux moins connus des personnes valides tels que les ressources des personnes handicapées, le droit à la sexualité...

Aider à la formation, à l'éducation, à la réinsertion, à l'hébergement de personnes handicapées

Cela correspond à l'activité gestionnaire. La plupart des associations de ce type sont spécialisées autour d'un type de déficience, voire d'un type de pathologie. Les autres interviennent plus largement, soit sur l'ensemble des champs du handicap, soit dans tout le champ éducatif et social. Il peut s'agir aussi d'aides spécifiques comme par exemple des cours de braille, de langue des signes, de lecture labiale, etc. ou d'aides d'autre nature, comme par exemple l'adoption d'un chien guide.

Proposer des services permettant le maintien à domicile des personnes handicapées

Il s'agit de prestations d'auxiliaires de vie : courses, toilettes, ménages, préparation des repas, etc.

Favoriser l'entraide mutuelle, créer de la solidarité, de la sociabilité

Cette orientation vers la sociabilité correspond souvent à des associations peu centrées sur la revendication. Par exemple, à l'AVH, l'Association Valentin Haüy, outre la représentation de l'intérêt des déficients visuels auprès des autorités, on trouve une activité d'accueil ou d'orientation, de la vente de matériel spécialisé, des activités culturelles (bibliothèques de livres en braille et livres sonores, séances d'audiovision, visites...), des cours (braille, informatique, cuisine...), des réunions amicales, des voyages, des conférences, des accompagnements par des bénévoles...

Mettre en place des activités culturelles, sportives ou de loisirs

Il faut distinguer les associations de pratiquants et celles dont l'organisation de ces activités n'est qu'un aspect de leur action. Les associations de pratiquants sont nombreuses dans le champ de la surdité, connu comme le plus communautaire. Ces associations ne se situent ni dans la défense d'un droit, ni dans la gestion, mais elles travaillent pour l'accessibilité au sens large des personnes handicapées, en donnant accès à des pratiques diverses, et parfois ouvertes aux personnes valides.





[les institutions incitent les associations à se rapprocher afin d'avoir un interlocuteur unique et de privilégier les solutions servant à plusieurs handicaps]

LES ASSOCIATIONS DU HANDICAP EN RÉGION LYONNAISE

Des associations par centaines et de taille variée

Sur la base d'une enquête nationale et d'estimations, le nombre d'associations exerçant dans le champ du handicap en Rhône-Alpes s'élèverait à 500, la majorité se situant en région lyonnaise vraisemblablement en raison de la densité de population.

Il coexiste des associations très variées en termes d'objectifs poursuivis, d'activités et de publics... ce qui ne facilite pas leur visibilité et leur dialogue. Les associations rencontrées pour cette étude sont elles-mêmes incapables de faire cette estimation pour le champ qui les concerne, dont elles ne semblent connaître qu'une partie. Les associations les plus influentes historiquement sur Lyon sont, d'après ces interlocuteurs, l'APF, l'AVH, Louis Braille et l'ADAPEI.

La taille de l'association, qu'elle soit évaluée par le public accompagné, par le budget, le nombre d'adhérents, de salariés, de bénévoles... dépend largement de son caractère gestionnaire ou non.

Des associations majoritairement centrées sur un seul handicap

Les associations généralistes sont plus rares mais néanmoins précieuses par leur capacité à penser la question du handicap de manière globale et à agir en recherchant l'intérêt général des personnes handicapées. C'est le cas de l'AMH, Association des malades et handicapés du Rhône, association qui s'est séparée de la Fédération des Malades et Handicapés (FMH) ; de l'AMI qui regroupe les personnes handicapées, les malades, les personnes valides et parents ; de l'APAJH (« nous sommes la seule association nationale à prendre en compte tous les handicaps »), de l'ADAPT et de l'UNMV. Citons enfin les regroupements d'associations comme le CARPA (Collectif des associations du Rhône pour l'accessibilité).

Des liens sélectifs entre associations

Les liens réguliers entre associations dépendent de multiples facteurs d'ores et déjà évoqués. L'opposition des dimensions militante et gestionnaire et la question de l'accessibilité (« ce qui avantage un handicap en désavantant un autre ») semblent être les principaux freins à une entente et un travail collectif des associations.

Dans l'agglomération lyonnaise, « concernant le handicap moteur et le handicap mental, il semble que la logique dominante soit celle de la solidarité des associations, notamment autour d'APF pour le premier, de l'ADAPEI pour le second. En revanche, la logique est plutôt celle de la différenciation dans les handicaps sensoriels », en particulier dans le champ du handicap visuel (C. Polère).

Mais quels que soient leurs liens, les associations sont souvent en contact ou dans des situations de co-présence dans des commissions, dans des collectifs d'associations fédératrices, lors d'événements, etc. Notons que les institutions incitent les associations à se rapprocher afin notamment de s'entretenir avec un interlocuteur unique et de privilégier les solutions servant à plusieurs handicaps.





Des revendications partagées

L'étude des différents discours des associations (entretiens, sites internet, documentations) révèle de nombreuses revendications partagées et résumées par les formules ci-dessous :

- « *la personne handicapée est avant tout une personne* », cela implique que la personne puisse vivre pleinement sa citoyenneté ;

[rien de ce qui nous concerne sans nous]

- « *nous sommes tous concernés par le handicap, car il peut survenir à n'importe quel moment et toucher n'importe qui* », de manière transitoire, temporaire ou définitive ;

- « *l'approche du handicap doit encore évoluer* ». La société doit changer de regard et de comportements vis-à-vis des personnes handicapées ;

- « *la reconnaissance du handicap implique un effort pour la société* ». Ces efforts doivent se porter sur les aménagements, l'habitat, les transports, les services publics, etc. mais aussi sur les relations humaines. Le sujet de la lutte contre les discriminations sous-tend cette affirmation ;

- « *rien de ce qui nous concerne sans nous* » ou encore « *faire avec plutôt que faire pour* ». Les personnes handicapées revendiquent d'être écoutées pour définir les politiques et actions les concernant. Certaines sont même plus radicales et affirment que seules les personnes handicapées sont compétentes pour parler d'elles et de ce qui les touche ;

- « *la personne handicapée doit être (dans la mesure du possible) actrice de ses choix* ». Cela va de pair avec la demande de plus grande autonomie des personnes dans leurs choix de vie et d'individualisation de l'accompagnement ;

- « *construire une société accessible* » ;

- « *intégrer les personnes dans le monde ordinaire* ». Cette revendication co-existe avec l'ob-

jectif d'associations souhaitant préserver, voire développer, un secteur spécialisé -durement acquis- qui répond aux besoins des personnes handicapées ;

- « *bénéficiaire de ressources suffisantes pour vivre dignement* » ; les revendications portent à la fois sur les prestations de compensation et les prises en charge (ex. remboursement des prothèses auditives) ;

- « *les besoins des personnes handicapées ne doivent pas donner lieu à des réponses ponctuelles ou exceptionnelles, mais à des normes générales* » ; cela éviterait de payer l'exception au prix fort comme le soulignent les associations. En outre, cela peut profiter à tous (ex. trottoirs bien marqués et dégagés, signalétique améliorée, feux parlants) ;

- « *s'inspirer de réalisations étrangères* ». En effet, chaque association connaît des expériences testées et réussies dans d'autres villes.

Une famille associative ou des familles ?

H-J. Stiker relève de multiples points de clivage : « *clivages sur l'insistance donnée à la désinstitutionalisation et aux services ; clivages, plus importants, d'ordre idéologique, concernant par exemple la laïcité ; clivages aussi entre les familles et d'autres gestionnaires ; clivages, enfin, cela va de soi, selon que l'on défende les problèmes moteurs, sensoriels, mentaux, psychiques, scolaires, éducatifs ou d'ordre professionnel* ». Le monde associatif apparaît véritablement morcelé selon les types de handicap (le handicap mental a été longtemps délaissé en comparaison avec le handicap physique), mais aussi au sein d'un même handicap, entre les associations et les courants qu'elles défendent (courants de la surdité par exemple), et selon les âges (enfance-adulte). Cette logique qui veut qu'à chaque handicap ou maladie invalidante corresponde une association présente des avantages. Elle facilite le dialogue au sein de l'association et vraisem-





blement les actions menées. Elle aide à la reconnaissance des maladies ou handicaps rares souvent oubliés. Elle permet de définir précisément les publics des associations, de mieux circonscrire le champ qu'elles représentent et donc de se concentrer sur leur conception du handicap.

Mais ce morcellement n'est pas anodin car, selon H-J. Stiker, il conduit chaque association à se penser comme habilitée à parler des personnes handicapées, inconsciente de ses limites, et sans besoin d'écouter attentivement les personnes... Ces logiques de « spécialisation » des associations entretiennent aussi leurs difficultés à se rassembler et à travailler ensemble. En outre, elles amènent sans doute les associations à survaloriser les traits distinctifs de leurs publics respectifs, en particulier en termes de besoins. Or, on ne peut nier que, malgré la grande diversité des handicaps, il existe aussi des besoins partagés.

La nature du handicap, sa gravité et la manière dont il est vécu déterminent des publics bien distincts pour les associations

Chaque handicap semble susciter un rapport au monde spécifique pris en compte par les associations. Comme exemple, on peut considérer la tendance à s'isoler qui varie beaucoup, certes d'une personne à une autre, mais aussi d'un handicap à un autre. Les déficits sensoriels (en particulier la surdité) et les handicaps psychiques sont connus pour isoler particulièrement les personnes.

Les handicaps survenus au cours de la vie et les handicaps de naissance influencent différemment les comportements des personnes. Lorsque le handicap survient au cours de la vie, la personne aura tendance à vouloir retrouver ses capacités, à les compenser, à renouer avec sa vie d'avant (un travail, des loisirs, etc.). C'est pourquoi certaines associations apparaissent très dynamiques avec des adhérents très

volontaires, réactifs, exigeants, revendicatifs, contrastant avec ceux qui sont davantage dans la fatalité, l'acceptation du handicap voire le repli sur soi.

Le degré d'autonomie des personnes est le principal facteur pris en compte par les associations. Certaines privilégient l'accompagnement, voire l'assistantat et le paternalisme (selon leurs propres termes), d'autres préfèrent l'autonomie et refusent de voir la personne handicapée comme une personne forcément accompagnée.

La manière dont le handicap est vécu et accepté peut également être pris en compte par les associations, conscientes des besoins des personnes handicapées au cours des différentes phases (annonce du handicap, apprentissage d'un nouveau dispositif technique, retour à l'emploi, etc.) et de leurs variations selon les personnalités et les modes de vie.

[ces logiques de « spécialisation » des associations entretiennent aussi leurs difficultés à se rassembler et à travailler ensemble]

Des logiques et des modes d'actions différents

Les associations gestionnaires se positionnent dans le cercle d'influence des partenaires extérieurs à l'État, comme les syndicats, les organisations professionnelles ou patronales, les entreprises publiques et privées. Pour ces associations, une logique de partenariat avec les autorités prime : elles multiplient leurs liens à travers les assemblées, les réunions avec les autorités de tutelle, leur participation aux commissions locales d'accessibilité... Mais cela est possible parce que les associations ont





œuvré pour renforcer leur représentativité et leur légitimité tout au long de leur développement. Elles n'imposent pas leurs vues à un gouvernement qui les enregistrerait passivement. Il y a toujours confrontation entre les différents acteurs porteurs d'intérêts divers. Elles «ménagent» ces interlocuteurs et ne se situent pas, ou rarement, dans le registre contestataire. Le lobbying est utilisé au niveau national, à la fois collectivement par le CNCPH et individuellement, au niveau de leur siège (rôle d'interpellation), mais aussi au niveau local. Les responsables associatifs rencontrent des élus au cas par cas, en fonction des besoins, des problèmes rencontrés, et des demandes à établir.

L'historique des associations compte également. «*Les associations qui historiquement pèsent le plus à Lyon, ADAPEI, APF, Louis Braille... ont pignon sur rue, sont dans le consensus et le compromis*» (AMI, Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés). Cette logique a sans doute à voir avec la propension lyonnaise à privilégier la conciliation et le pragmatisme pour s'accorder entre acteurs.

Les associations non gestionnaires adoptent une logique plus militante et une plus large palette d'actions aux effets variés selon les institutions et les personnes sollicitées. Elles peuvent aussi bien interpellier les grandes instances nationales, à l'instar de l'Union nationale des moins valides (UNMV) qui a adressé récemment une lettre ouverte au Conseil d'État, que mener des actions au plus proche du terrain, comme la démarche de Point de vue sur la ville (PVV) faisant part aux conducteurs de bus de leur revendication auprès du Sytral concernant la suppression des strapontins. Dans ces associations, la méfiance envers les institutions est parfois présente. Considérant que chaque catégorie d'acteurs est surtout préoccupée de son intérêt, les associations considèrent nécessaire d'entretenir des rapports de force pour faire valoir les droits des

personnes handicapées. Elles utilisent par conséquent tous les registres de contestation, de dénonciation, de critique, d'attaque (de la conférence de presse à la poursuite judiciaire). Citons pour illustration la devise de l'UNMV, qui est «expliquer, éduquer, exiger». Elles paraissent plus libres de leurs modalités d'action, même si elles peuvent émettre des demandes parfois identiques à celles des associations gestionnaires.

[l'autonomie financière permettrait de « pouvoir critiquer, attaquer, donner des coups et en recevoir »]

Les acteurs associatifs eux-mêmes distinguent bien les associations représentatives (ou représentantes) et les associations gestionnaires. Cette distinction renvoie à une question récurrente. Une association gestionnaire peut-elle concilier la défense des intérêts des personnes handicapées et la recherche d'un fonctionnement pérenne ? N'y a-t-il pas conflit d'intérêt ? Ce soupçon est bien sûr réfuté par les dirigeants d'associations gestionnaires qui affirment avec détermination leur potentiel militant. Pour les acteurs associatifs, l'autonomie financière permettrait de « *pouvoir critiquer, attaquer, donner des coups et en recevoir* ». La différence entre les associations financièrement autonomes et celles subventionnées par les pouvoirs publics est imagée de façon très claire par l'UNMV : « *on ne mord pas la main qui nous donne à manger* ».

Enfin, on peut ajouter comme spécificités, et non des moindres, des différences dans la manière de parler, montrer, «mettre en scène» le handicap... Pour sensibiliser l'opinion, certaines cherchent à émouvoir, d'autres à choquer. Certaines privilégient les images positives, d'autres non. Certaines se battent pour l'application de la loi, d'autres revendiquent des nouveaux droits...





DÉBAT : DES INQUIÉTUDES À LA HAUTEUR DES RÔLES JOUÉS PAR LES ASSOCIATIONS DU HANDICAP

Aujourd'hui, de nombreuses personnes handicapées vivraient difficilement sans l'intervention d'une association. Et les personnes handicapées n'y ayant pas recours directement bénéficient de leurs actions de sensibilisation, de défense des droits, etc. Pourtant les associations gestionnaires et non gestionnaires doivent faire face à de nombreuses évolutions. Cela annonce-t-il une métamorphose du champ associatif dédié au handicap ? Et si c'est le cas, comment s'articulera-t-elle avec la montée en puissance de la parole des personnes handicapées elles-mêmes ?

[les associations redoutent de devenir des opérateurs]

Concurrence des opérateurs privés, baisse du militantisme, des ressources et de leur marge de manœuvre, des associations en péril ?

Une des craintes des associations gestionnaires est la tendance à la banalisation du type d'opérateur (public, privé à but non lucratif ou lucratif) dans la gestion des établissements et services. La concurrence du secteur marchand se fait sentir et il couvre déjà de plus en plus le secteur des personnes âgées. Or, si les associations gestionnaires, comme les entreprises, doivent veiller à leurs finances, elles revendiquent leur singularité : un accompagnement plus humain des personnes handicapées. Pour ces associations, les entreprises ne peuvent se substituer à elles et proposer des accompagnements de même qualité.

LE SECTEUR ASSOCIATIF FRANÇAIS EN QUÊTE VITALE DE FINANCEMENTS ?

Une société qui a besoin d'initiatives associatives et des associations de plus en plus fragilisées par la diminution de ressources publiques : comment résoudre ce dilemme de temps de crise ? En France, le financement associatif (tout secteur confondu) est assuré par les actes marchands (48,7%), l'État (34,3%), les cotisations d'adhérents (12%), les dons, legs et mécénat (5%). Mais l'État s'est désengagé ces dernières années, obligeant les collectivités locales à prendre le relais. Celles-ci, en difficultés financières, se désengagent à leur tour pour recentrer leur financement sur les prestations obligatoires.

Pour faire face à ces difficultés, les associations ne peuvent qu'augmenter leurs cotisations et les ventes de prestations. *«Le risque est donc celui d'un déplacement des activités associatives vers des publics solvables ou des activités relevant du champ concurrentiel»*. L'autre difficulté concerne les grandes associations médico-sociales, dont font partie les associations du handicap. *«Là où les associations remplissent des missions de service public, les financements publics ne disparaîtront pas, mais leur contraction induira une forte pression à la productivité et une mise en concurrence par des appels d'offre et appels à projets»* expliquent H. Sibille et V. Tchernonog.

Comment faire de ces contraintes des opportunités ? Pour ces mêmes spécialistes, des remises en question sérieuses s'imposent. *«Aux pouvoirs publics de ne pas considérer les subventions associatives comme une simple charge qu'on peut couper de façon indolore pour ajuster un budget, mais comme un investissement sociétal avec mesure du retour sur investissement. Aux associations de remettre en cause leurs modèles économiques et d'apprendre, pour celles qui gèrent des services importants, à mettre en avant la qualité de service et la performance globale. Aux entreprises, mécènes et philanthropes, d'apporter davantage de fonds, dans un respect des projets associatifs»*.





[aux pouvoirs publics de ne pas considérer les subventions associatives comme une simple charge, mais comme un investissement sociétal]

Parallèlement, la prise en charge des personnes handicapées pourrait évoluer vers un modèle équivalent à celui des personnes âgées, qui est moins coûteux. Là encore, les associations tirent la sonnette d'alarme et dénoncent le risque d'amalgame entre les personnes handicapées et les personnes âgées. Leurs besoins ne sont pas nécessairement les mêmes.

A cela s'ajoute la tendance à la réduction du nombre d'associations gestionnaires en France. Les financements des petites associations se réduisent, les appels à projets exigent des capacités de réponse importantes... ces associations n'ont donc pas d'autres choix que de se rapprocher des grandes structures. Le souci de l'État de réduire les coûts pourrait aussi le conduire à sélectionner des projets d'opérateurs prenant mal en compte les enjeux d'intégration des personnes handicapées en milieu ordinaire, par exemple privilégier un grand établissement d'accueil à la campagne plutôt que des petites structures en ville.

La transformation de l'action publique est telle que les associations redoutent de devenir des opérateurs. Les appels à projets se multiplient,

ils sont synonymes de moyens pérennes pour les associations mais en même temps, ils limitent leur autonomie. Même si les associations impulsent parfois ces appels à projets, le risque est réel. En outre, des logiques administratives et financières de court terme prennent parfois le pas sur des projets associatifs plus ambitieux sur le long terme. L'exemple donné par l'APAJH est parlant : « dans un projet de Centre d'action médico-social ou CAPS, on nous a autorisé 15 enfants et non 25, ce qui a amené à construire un local pour 15 enfants ; quelques années plus tard, l'autorisation nous est parvenue pour plus de places, ce qui oblige à démolir et reconstruire les locaux, ou à déménager ».

Les associations doivent aussi faire face au manque de renouvellement des militants. Certaines peinent à trouver du « sang neuf » qui prendrait le relais et qui faciliterait aussi l'ouverture vers des nouveaux modes d'action.

Enfin, les associations se retrouvent dans le constat d'un individualisme croissant. Le changement de comportement des familles est flagrant : elles sont « consommatrices » de services mais ne souhaitent par forcément s'impliquer davantage. Hier, les militants ont créé les structures et aujourd'hui, beaucoup en profitent comme si c'était un droit, un établissement public comme un autre. Par exemple, les parents placent leur enfant dans un établissement, mais ne pensent pas forcément à être adhérents de l'association qui le gère.

Qui parle au nom de qui ? Qu'en est-il des principaux intéressés ?

La représentativité des associations fait toujours débat. Les associations gestionnaires sont parfois montrées du doigt par les associations non gestionnaires : elles ne pourraient à la fois défendre les intérêts des personnes handicapées et ceux des établissements et services qu'elles gèrent.





De grandes associations parlent au nom de l'ensemble d'un handicap donné, comme l'ADAPEI pour le handicap mental ou encore l'APF, pour le handicap moteur, et se positionnent aussi sur le handicap dans son sens le plus large. Mais une personne ou une association peut-elle s'exprimer au nom du handicap qui la concerne ? Cela n'est pas certain. Par exemple, la position de l'APF est critiquée vu sa «proximité» avec le handicap moteur. Certaines associations représentant des personnes aveugles et malvoyantes ne se reconnaissent pas dans Gilbert Montagné, homme médiatique et interlocuteur du gouvernement. Son statut d'«aveugle accompagné» fait qu'il ne peut représenter les associations prônant l'autonomie des personnes aveugles et malvoyantes...

Face à ces réserves sur la représentativité des associations, une question semble prendre de l'ampleur à l'heure actuelle : qu'en est-il de la parole des principaux intéressés ? La période semble en effet propice au recueil de paroles «brutes». Tout d'abord, les associations se sont ouvertes à la parole des personnes handicapées et celles-ci ont préféré des modes d'intervention impliquant collectifs, groupes de pression, nouveaux médias, etc. plutôt qu'une politisation à outrance. Ensuite, l'influence des pays anglo-saxons se fait sentir : depuis deux décennies, le caractère indispensable de la parole des personnes est reconnu. La formule «rien de ce qui nous concerne sans nous» prend de l'ampleur. En d'autres termes, le redéploiement actuel de l'activité citoyenne dans la vie sociale concerne tous les citoyens, y compris ceux en situation de handicap.

En France, on parle de participation citoyenne. Elle comporte différents degrés : l'information, la consultation, la concertation, la participation à la décision ou partenariat. Actuellement, le partenariat (formule de négociation où le pouvoir est réparti entre ceux qui le détiennent officiellement et les citoyens) ne semble pas encore acquis. Bien sûr, il ne faut pas tomber dans

l'excès et affirmer que seules les personnes handicapées peuvent parler d'elles et de ce qui les concerne. Il existe pour H-J. Stiker, spécialiste du handicap, une juste voie : le «*croisement des savoirs*» expérimenté lors d'une journée d'études du mouvement ATD-Quart Monde où des personnes en grande précarité, des responsables du mouvement et des universitaires, restituaient les comptes-rendus d'ateliers collectifs. «*Le savoir des personnes concernées avait même rang que celui des sociologues ou philosophes, mais aucun n'annulait l'autre. Ils tentaient de se tisser ensemble pour avoir une meilleure connaissance de la pauvreté (...). L'écoute des différentes paroles ne consiste pas en la bienveillance plus ou moins condescendante. Il faut un débat, une confrontation, mais non une rivalité et un affrontement guerrier. L'avenir de la parole des personnes handicapées est dans cette direction où le respect le dispute à la rigueur et inversement*» (H-J. Stiker). ◆

[il faut un débat, une confrontation, mais non une rivalité et un affrontement guerrier]







3

LES REPRÉSENTATIONS DU HANDICAP

Par «représentations», il faut comprendre ici, non seulement les images que nous nous formons de la réalité, mais aussi les imaginaires qu'elles véhiculent. Ainsi, les représentations sont des manières de comprendre le monde, de s'en forger une image et une idée. Le plus souvent produites collectivement, elles ont une forte dimension sociale et évoluent selon les temps et les lieux. Pourquoi s'intéresser aux représentations du handicap ? D'une part, parce que ces représentations dont nous sommes porteurs, voire prisonniers, filtrent notre regard et déterminent nos rapports avec les personnes handicapées. Elles induisent nombre d'idées reçues et celles-ci alimentent les représentations dont découlent nos attitudes. Prendre du recul est indispensable pour progresser sur les questions que pose le handicap dans une société humaine : quel est notre rapport à la différence ? Sommes-nous prêts à l'accepter et à nous ouvrir sans restriction à une humanité plurielle ?

D'autre part, parce que les représentations influencent les définitions normatives et opérationnelles du handicap et donc, les politiques publiques et les différentes mesures déployées en direction des personnes handicapées. La loi française de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées définit le handicap comme une «*limitation d'activité*» ou de «*participation à la vie en société*» du fait d'«*altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques*», ou de «*trouble de santé invalidant*». Mais cette définition présente des limites. L'une d'elles concerne les frontières du handicap. A partir de quand parler de handicap ? Une personne valide se cassant une jambe, atteinte d'un cancer ou d'une dépression est-elle handicapée ? Une autre limite vient du fait que ces définitions ne prennent pas en compte le regard que la personne handicapée porte sur elle-même. Une personne anorexique s'estime-t-elle handicapée ? Ce n'est pas sûr, pourtant elle souffre d'un trouble de santé invalidant. Un enfant trisomique se sent-il handicapé ou se découvre-t-il handicapé dans le regard des autres ou dans son environnement ? Comment tenir compte des ressentis du sujet lui-même ?

Il faut donc garder à l'esprit que «*la limite donnée au handicap est une construction temporaire, effet d'une opinion personnelle combinée à une détermination sociale, toujours plus ou moins arbitraire. L'état de handicap est le produit d'un processus à la fois individuel et social. On sait que nombre de troubles sont passés à certains moments du statut de maladie à celui de variante normale, et vice versa (il en est ainsi de l'homosexualité, par exemple, ou de l'alcoolisme, dans l'autre sens). La ligne de partage entre le normal et le pathologique, tout comme le valide et l'handicapé, est une construction sociale plus ou moins arbitraire, tout comme la ligne de partage entre le riche et le pauvre, par exemple*» (A. Ciccone).





DES REPRÉSENTATIONS VARIÉES ALLANT DE L'EXCLUSION DES PERSONNES À LEUR INCLUSION DANS LA SOCIÉTÉ

Le handicap renvoie bien sûr à des situations concrètes mais celles-ci sont définies et interprétées différemment selon les époques et les représentations de l'homme et de la différence qui y ont cours. Nos représentations du handicap dépendent de notre conception de l'altérité, c'est-à-dire de notre rapport à ce qui est autre, distinct. On peut décrire trois modes possibles de la relation à l'autre ou trois types de rapport du valide à la personne « infirme » puis handicapée (le terme n'est employé en France qu'à partir du 20^e siècle) :

- l'Autre : la personne handicapée est considérée comme radicalement différente puisqu'elle est hors-norme, elle est alors frappée d'exclusion ;
- le Même et l'Autre : la personne handicapée est considérée comme un « moi théorique », une forme possible de moi-même ;
- le Même : la personne handicapée est comme « moi-même ». Une personne n'est handicapée que dans les situations où sa déficience pose problème.

Ces différentes représentations plus ou moins exclusives dominant alternativement selon les époques, mais aussi la nature du handicap, les cultures, etc.

La personne « infirme » est un Autre

De l'Antiquité jusqu'au 18^e siècle, on parle d'infirme, de paralytique, d'aveugle, de sourd, de muet... soulignant « l'anormalité », l'infirmité ou la malformation. Les personnes handicapées sont perçues soit comme des erreurs de la nature, soit comme des êtres punis par Dieu. En Grèce antique, les enfants mal formés sont considérés comme des avertissements au groupe social, ils sont écartés des lieux de vie et laissés au bon vouloir des Dieux, donc condamnés, mais pas directement tués. Cette

[nos représentations du handicap dépendent de notre conception de l'altérité, c'est-à-dire de notre rapport à ce qui est autre, distinct]

« exposition » des enfants vise à montrer aux Dieux que le message a bien été entendu. Dans la culture hébraïque, les infirmes ne peuvent prendre part au culte car ils sont considérés comme impurs : ils n'appartiennent pas pleinement à la condition que Dieu fait à l'homme.

Au 16^e siècle, les « monstres » sont considérés contre-nature et fruits d'une punition divine. Ils sont tellement différents de la norme qu'ils en sont exclus et sont considérés comme ne faisant pas partie de l'humanité. Cette conception s'estompe au 18^e siècle mais perdure dans les représentations populaires comme l'exposition des « monstres » dans les cirques et les foires peuvent en témoigner.

La personne infirme est un Autre de ma condition, un « moi théorique »

Durant le Moyen-âge, une autre conception de la personne infirme coexiste avec la conception très excluante décrite ci-dessus où le handicap demeure une punition, la conséquence d'une faute. Les « infirmes » sont l'expression de la variété des formes divines. Leur identité est reconnue au sein d'une société dont la diversité est acceptée. Ainsi, la personne handicapée n'est plus étrangère à l'espèce humaine, elle en est une composante. Son handicap n'est plus une punition mais un accident de la vie ou de la nature. Cela signifie que la relation à l'autre





devient possible, même si elle demeure déséquilibrée. Ni totalement exclus, ni totalement inclus dans la société, les « infirmes » vivent de la mendicité et rappellent aux Chrétiens leur devoir de charité.

Les Lumières (18^e siècle) et les progrès de la science (19^e et 20^e siècles) contribuent grandement à développer cette deuxième conception de l'altérité. Avec les Lumières, l'idée d'égalité de droit des hommes monte en puissance : toute personne doit être instruite. On trouve les prémises de cette attention dans la « *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient* » (1749) de Diderot, les travaux de l'abbé de l'Épée (1712-1789), précurseur de l'enseignement dispensé aux sourds-muets, les travaux de Valentin Haüy (1745-1822) pour les aveugles. Ces démarches contribuent à réduire l'écart entre personnes valides et handicapées et marquent le début d'une prise de conscience sociale du handicap, et non plus seulement une prise en charge religieuse. Avec le développement des connaissances scientifiques, un autre regard est peu à peu posé sur le handicap car une personne handicapée est considérée comme porteuse de dysfonctionnements susceptibles d'être « réparés » par la médecine.

Quand la personne infirme interroge la société toute entière et doit pouvoir obtenir réparation, on passe dans le champ du handicap

Au 18^e siècle, est donc rendu possible un « *renversement du regard social sur le handicap* », comme H-J. Stiker le définit. Il ne s'agit plus de chercher un responsable à la survenue d'un handicap mais d'envisager ce que la société peut ou doit faire pour les personnes concernées. Cette posture est même renforcée par l'industrialisation et la première guerre mondiale. Les accidents du travail, de plus en plus fréquents, deviennent des risques inhérents au travail et des conséquences de la société qui se doit de

réparer les dommages subis. Une loi votée en 1898 institue et organise la prise en charge des accidents du travail : elle met à la charge de l'employeur une assurance spécifique permettant le versement d'une indemnisation au titre des infirmités acquises dans le cadre du travail. La première guerre mondiale conforte cette logique de nécessaire prise en charge par la société en raison du grand nombre de mutilés. Les premières prothèses sont mises au point et permettent aux invalides de retrouver certaines fonctions qui étaient les leurs et de faciliter leur retour au travail. On parle alors de « rééducation fonctionnelle et professionnelle ».

Dans le même temps, au cœur des années 1920, la vision du handicap se transforme et une nouvelle logique s'installe. « L'infirmité » devient une insuffisance à compenser, une défaillance à réparer. Les discours législatifs et des nombreuses institutions qui voient le jour parlent non plus de « guérison » mais de « réintégration ». Le handicap entre donc dans le champ du social.

[« l'infirmité » devient une insuffisance à compenser, une défaillance à réparer]

Ainsi, la personne handicapée n'est plus un Autre de ma condition, mais une image possible de moi-même, et donc un être fascinant, menaçant, inquiétant... L'inclusion dans la société demeure difficile : « *ils continuent à être vus et traités comme demeurant dans une situation d'entre-deux. Ainsi, ils ne sont ni rejetés, ni acceptés ; ni mis à l'écart, ni intégrés ; ni étrangers ni familiers. Ni jugés coupables, ni traités comme innocents, car gênants et fautifs de troubler la quiétude d'une société qui rêve d'hommes et de femmes zéro défaut. Ni esclaves, ni citoyens à part entière. Ni totalement asservis, ni libres* » [C. Gardou, cité par L. Viévard].





ÊTRE SOI LORSQUE L'ON EST HANDICAPÉ

Les personnes handicapées témoignent du double regard de la société sur elles. Soit ce regard est empreint de compassion, voire de pitié : la personne handicapée est vue comme condamnée à une vie de souffrances et de difficultés. Soit il est exagérément positif, la personne handicapée est alors un héros qui a surmonté sa condition. Ce regard est notamment alimenté par la médiatisation des personnes handicapées ayant réalisé des exploits sportifs (ex. Oscar Pistorius), des carrières hors normes (ex. Aimee Mullins), etc. Mais dans les deux cas, ces représentations ne permettent pas de voir les personnes handicapées telles qu'elles sont, ni in-humaines, ni sur-humaines, et surtout de les rencontrer sur un pied d'égalité. Qu'en est-il des représentations et du ressenti des personnes handicapées sur elles-mêmes ? Tout individu humain se construit dans son rapport à l'autre. Comment se construire quand ce rapport est dégradé ?

« Qui suis-je ? Moi, évidemment. Mais est-ce aussi évident lorsque l'on est handicapé ? (...) Malheureusement, non. Car longtemps, je n'étais pas la somme de mes différences, donc de mes spécificités. J'en étais, socialement, culturellement et, encore plus affectivement, la soustraction pour les autres, la majorité des autres. Pourquoi ?

Parce que je suis handicapé, qui plus est de naissance et gravement (...) Je suis une a-normalité dans une société... névrotiquement normée et normative. Je suis une gêne et/ou un choc visuel, un stigmate vivant, une erreur génétique, un péché "original", un cas médical, un dérangement sociétal, une contrainte physique, une attente déçue voire brisée. Je suis tout sauf l'humain que j'aurais dû être, que l'on attendait de moi (...)

En 2007 et en 2008, donc très récemment, j'ai entendu, dans les rues de Lille, une femme lancer à mon accompagnante : "il faut le tuer !", avant de disparaître dans la foule et, à Strasbourg, un vigile profondément choqué par ce qu'il voyait de mon état, dire à une autre accompagnante : "il faut le piquer... Ce n'est pas une vie...". Des réactions certes très violentes mais qui ne sont que la partie visible et exprimée des peurs ataviques et des a priori provoqués par ce qui dérange le regard et la conscience, car visuellement insupportable. (...)

Dès la petite enfance, je me suis construit par le refus, contre et non avec l'assentiment de celles et ceux qui estimaient "me protéger", en ne pensant qu'à "mon bien" évidemment. Et, à l'âge de 18 ans, après la lecture d'un livre consacré à la Légion étrangère, j'ai commencé à inscrire mon existence et mon avenir dans la devise : "qui ose vaincra". Une devise qui sera un de mes fils conducteurs. Partant du principe que toute liberté a un prix et que le premier de ces prix est le refus de l'assistanat et de la réduction à ce que j'ai : mon handicap, persuadé aussi que c'est à moi de démontrer ce que je suis.

Néanmoins, difficile et/ou délicate "condition humaine" pour se forger une identité quelque peu équilibrée, en vérité, que d'être handicapé. Une "condition" dont, malheureusement, seuls les plus forts arrivent à se sortir et malgré laquelle ils arrivent à s'accomplir, étant donné que la société, dans laquelle ils vivent, a davantage tendance à les conditionner à n'être que des "handicapés". En fait, dans cette configuration sociale et sociétale, la question qui se pose est : comment devenir soi lorsque l'autre, les autres vous réduisent et vous enferment dans ce qui les oppresse tellement, c'est-à-dire une différence très stigmatisante pour autrui, pour le regard et pour l'esprit ? (...)

Comment s'accepter alors que l'on ne se reconnaît pas ? Il faut une sacrée détermination, un sacré enracinement de soi pour y parvenir. Ou une meilleure insertion sociale et sociétale, une juste reconnaissance de la différence par une authentique acceptation et connaissance de celle-ci – on ne peut reconnaître ce que l'on connaît pas » (M. Nuss).

[voir des personnes handicapées telles qu'elles sont, ni in-humaines, ni sur-humaines, et les rencontrer sur un pied d'égalité]





La personne handicapée est comme moi-même

Actuellement, on entend souvent l'expression « nous sommes tous handicapés » : s'agit-il d'un moyen pour les personnes valides d'exprimer leur solidarité ou leur empathie ou s'agit-il d'une volonté d'exprimer une réalité de fait ?

Le terme handicap est utilisé en France à partir des années 1950. Il est emprunté au domaine du sport et renvoie directement à l'idée d'égalisation des chances. *« En sport, pour qu'une compétition soit intéressante, elle doit opposer des concurrents de force égale ; on impose donc un handicap, un désavantage, à certains concurrents. Cette métaphore est reprise dans la sphère de la justice sociale. Il s'agit de repérer ceux qui sont handicapés (désavantagés), de les classer en différentes catégories (handicapés physiques, mentaux...), de mettre en place des techniques pour les normaliser et pour leur permettre de retrouver une place dans la société des "valides" (avoir les mêmes chances que les autres de gagner la course). Ce traitement de l'infirme sous la forme du "handicap" sera véritablement institué, en France, par la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975 »* (M. Winance). Cette loi fixe le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics : importance de la prévention et du dépistage des handicaps ; obligation éducative pour les enfants et adolescents handicapés ; accès des personnes handicapées aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et maintien chaque fois que possible dans un cadre ordinaire de travail et de vie. La loi confie la reconnaissance du handicap à des commissions départementales.

Soulignons la contradiction de cette évolution. D'un côté, des dispositifs sont mis en œuvre pour compenser le handicap et permettre une vie « ordinaire » et tendent vers une inclusion sociale forte des personnes handicapées. De l'autre, il faut se faire reconnaître handicapé

pour bénéficier de ce rééquilibrage. N'y a-t-il pas là un refus d'admettre la différence et donc la négation des spécificités et des besoins des personnes handicapées ? N'y a-t-il pas une volonté d'identité plus que d'égalité ? Examinons les définitions récentes du handicap (développées plus longuement au cours de la partie 1 « Définir le handicap »), intimement liées aux représentations du handicap, les unes nourrissant les autres et vice-versa.

Vers une définition sociale du handicap

La classification internationale des handicaps (CIH) de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) établie en 1980 fait le lien entre des déficiences (mentales, motrices, sensorielles...), leurs conséquences en termes d'incapacités (incapacités à mémoriser, marcher, communiquer...) et leurs traductions en termes de désavantages sociaux (désavantages à trouver un emploi, prendre le métro, pour la scolarité...). On voit bien là le passage de l'infirmité (une anomalie par rapport à une norme biologique) au handicap (un écart par rapport à une norme d'intégration sociale). Mais ce modèle est centré sur l'individu, sa déficience, à l'origine d'incapacités, et son rapport à la société. Il ne prend pas en compte le fait que la société puisse placer la personne dans une situation de handicap. C'est à l'individu de s'adapter.

[c'est à la société de s'adapter à la diversité des individus qui la compose]

Une autre approche se développe alors. Le modèle socio-environnemental prend en compte les obstacles sociaux auxquels doivent faire face les personnes handicapées, plutôt que leurs





déficiences. C'est ce que sous-tend l'expression « personnes en situation de handicap » : le handicap est le résultat d'une déficience mais aussi, et surtout, de l'environnement physique et humain. Dans cette logique, c'est à la société de s'adapter à la diversité des individus qui la compose. Cette approche du handicap, associant les paramètres individuels et sociaux, est présente dans les textes internationaux et européens. Cela ne signifie pas bien sûr qu'elle soit partagée par tous, mais ce changement de définition normative est remarquable dans le sens où il influencera d'une part, les représentations et les définitions sociales et d'autre part, les politiques publiques à destination des personnes handicapées.

Quand les personnes sont « en situation de handicap »

Cette dernière définition dessine un nouveau rapport à la personne handicapée : celle-ci souffrant d'une déficience n'est handicapée que dans certaines situations. Une personne ne pouvant plus marcher n'est handicapée que lorsque se présente un obstacle, et non lorsqu'elle est assise à un bureau et travaille sur son ordinateur. Ainsi, les contours du handicap sont considérablement élargis. Avec une telle conception du handicap (et en oubliant la notion de déficience), la formule « nous sommes tous handicapés » prend du sens : le jeune parent avec une poussette sera en situation de handicap sur des trottoirs encombrés et étroits, la personne allergique se trouve en situation de handicap dans les périodes où les pollens sont nombreux, etc. Par ailleurs, si une personne n'est handicapée que dans une situation donnée en raison d'une différence d'ordre biologique, cette même différence peut aussi être à l'origine de compétences dans d'autres situations. Par exemple, certaines personnes malvoyantes développent des capacités sensorielles exceptionnelles.

Le handicap peut donc être considéré comme relatif. Mais si le handicap n'est qu'une question de degré, comment à la fois accepter sa propre vulnérabilité et ne pas oublier la spécificité de l'autre ? Actuellement, il semble que la société tente d'inclure la personne handicapée, mais en s'efforçant de réduire les handicaps jusqu'à les faire « disparaître ». Le risque d'oublier la différence et ses difficultés est grande et pourrait conduire à exclure au final, par indifférence.

Les faits demeurent et même si chacun d'entre nous rencontre des situations de handicap, certaines personnes vivent durablement avec un membre en moins, des difficultés d'expression, une paralysie, une surdité... Même si les situations de handicap font partie de nos vies à tous, à des degrés divers, le handicap reste malgré tout une menace personnelle. « *Fondamentalement, donc, nous sommes dans un rapport d'altérité ambivalent qui renvoie au Même et à l'Autre - « moi et non moi » - non pas alternativement, mais indissociablement* » (L. Viévard).

[comment à la fois accepter sa propre vulnérabilité et ne pas oublier la spécificité de l'autre ?]





« PENSER SON HANDICAP POUR POUVOIR PENSER TOUT COURT »

Partant du principe que tout être humain a quelque chose à dire de sa position subjective, y compris l'enfant handicapé, Simone Korff-Sausse s'interroge « *que peut-il nous dire de son handicap ?* ». Mais cette question en implique nécessairement une autre : « *que lui dit-on ?* » de son handicap, de son histoire, des circonstances de sa naissance, de ses blessures, etc. Entre les non-dits, les atténuations et les discours contradictoires, l'enfant handicapé rencontre des difficultés pour penser son handicap. Or, il s'agit d'une étape indispensable à sa construction identitaire.

« Bien souvent nous voyons l'enfant handicapé confronté aux injonctions paradoxales de l'entourage, le mettant dans une situation parfaitement contradictoire. (...) On attend de celui-ci de reconnaître sa différence tout en s'acceptant comme s'il était normal, et de ne surtout pas trop infliger aux autres le spectacle de sa difformité ou de sa souffrance. Être pareil aux autres humains tout en étant radicalement différent. (...)

L'enfant handicapé pose des questions, ou plutôt il est une question : il est porteur des questions fondamentales de l'humanité. Mais les questionnements des enfants sont rarement écoutés par les adultes. Le savoir de l'enfant concernant son handicap, de la même manière que celui concernant la sexualité, reste scandaleux, un savoir interdit. (...)

Les conséquences de ce non-dit sont graves. Si l'enfant handicapé n'entend pas de paroles pour nommer ce qu'il est ou ce qu'il a, ce silence risque de provoquer une inhibition intellectuelle secondaire, qui est liée à cet évitement de toute interrogation. Une incapacité de penser le handicap entraîne une incapacité de penser tout court. Si l'enfant ne rencontre que des adultes qui évitent toute verbalisation, il risque d'être pris par une paralysie de ses facultés intellectuelles. Mieux vaut ne pas penser plutôt que de penser des choses insupportables. Surtout que pour l'enfant ces pensées évitées sont considérées comme des pensées interdites. Mais en mettant de côté ces pensées, c'est tout l'appareil à penser les pensées, comme le dit W.R. Bion, qui est mis hors circuit (...)

Accepter la violence d'une parole qui dit la vérité d'un sujet marqué par une réalité tellement blessante sur le plan narcissique implique une forte conviction : la réalité est moins pathogène, moins traumatisante, lorsqu'elle est mise en mots.

C'est pourquoi les mots, malgré leur capacité de trahison, sont et restent nos meilleurs alliés. La mise en parole (même si cette parole ne passe pas par des mots, mais par la communication non verbale) est le fondement indispensable de la construction identitaire. Si les mots ne sont pas dits, ni entendus, on risque la construction d'un faux-self, qui est un phénomène assez fréquent dans la clinique du handicap » (S. Korff-Sausse).

[être pareil aux autres humains tout en étant radicalement différent]





DÉBAT : LA CONNAISSANCE ET L'EXPÉRIENCE, DES ÉTAPES INDISPENSABLES VERS LA RECONNAISSANCE RÉCIPROQUE ?

Compassion, mais aussi indifférence, gêne, maladresse, intolérance... la palette de comportements et d'attitudes à l'égard des personnes handicapées est variée. « *Certaines personnes ont un sens inné pour comprendre le handicap, naturellement, sans fausse compassion. Elles arrivent à vous faire sentir que votre handicap ne pose pas de problème, qu'elles vous considèrent telle que vous êtes. D'autres ont plus de difficulté avec le handicap, elles sont gênées, ne savent pas comment se comporter, ont des rires forcés ou des comportements maladroits. D'autres enfin, ont des attitudes fort pénibles, d'intolérance, et qui heureusement restent marginales* » (J. Dublanchy). Les personnes valides ne sont pas égales dans leurs approches des personnes handicapées et certaines n'en côtoient presque jamais. Ce constat nous amène à questionner notre connaissance et notre apprentissage de l'altérité.

[que se passe-t-il lorsque les différences de l'autre sont telles que la rencontre paraît impossible ?]

Faire face à notre propre regard lorsque nous sommes confrontés à des corps radicalement différents

Nous sommes conscients que ces réflexions ne concernent qu'un nombre restreint de handicaps, les plus visibles et donc les plus repérés par les personnes valides. Mais elles nous semblent particulièrement éclairantes, y compris pour des atteintes corporelles moins frappantes ou plus courantes, et ont le mérite d'interroger la tolérance des personnes valides face aux variations du corps humain. Il s'agit enfin d'un sujet que les personnes valides préfèrent généralement occulter... Que se passe-t-il lorsque les différences de l'autre sont telles que la rencontre paraît impossible ? Que se passe-t-il lorsque nous avons l'impression de voir un être « monstrueux » là où il devrait y avoir une personne ?

Dire ou penser « c'est un monstre » empêche de reconnaître l'autre. Ces pensées s'accompagnent en général de différents moyens de défense empêchant d'analyser ses craintes et ses tendances au recul : la bonne conscience (postuler l'égalité de droit en gommant la différence de fait), l'objectivation (le fait de voir le corps uniquement dans sa dimension anatomique) et l'esthétisation du corps. Il ne s'agit pas de peur mais bien d'angoisse, car son objet reste inconnu, obscur. Dès lors, la relation est biaisée : ce n'est pas avec l'autre que la relation semble avoir lieu, mais avec la partie « dérangeante ». « *A ce stade, c'est avec un handicapé et non avec une autre personne que se fait l'interaction. Mais cette impression dérangeante, pour peu qu'on ne s'y arrête pas, laisse vite la place à un assouplissement de la relation (...). L'illisibilité de surface a disparu par la grâce du contact humain, par la découverte d'une culture et d'un langage communs (phénomène qui est évidemment rendu plus délicat par*





les troubles du comportement, l'absence de langage parlé, ou le polyhandicap). Cette disparition du stigmate physique n'est jamais définitive. Au détour d'un silence ou d'un mouvement d'inattention, il peut repasser brusquement au premier plan, à nouveau trop visible et trop dérangeant (...)

Tout se passe donc comme si la partie handicapée voilait l'humanité de l'autre (...) Cette ombre est en permanence présente dans l'expérience de la monstruosité. Ce n'est pas alternativement un autre ou de l'informe qui apparaît, mais constamment un autre et de l'informe, sans qu'aucune dissociation puisse se mettre en place (...)

L'impression subjective d'avoir affaire à un monstre est liée au refus de voir s'effacer les repères ordinaires de reconnaissance du corps. Elle provient de notre réticence à laisser se distendre notre conception courante de l'humanité, de l'individualité, de l'espace corporel. (...) Au-delà du handicap et des craintes qu'il suscite, c'est à cette ombre venue de notre propre regard que nous nous devons de faire face lorsque nous sommes confrontés à la grande difformité, à la présence problématique de l'autre» (P. Ancet).

Et si seule l'expérience pouvait combattre les idées reçues ?

Force est de constater que les idées reçues à l'égard des personnes handicapées sont encore très nombreuses. Elles ont fait l'objet d'un sondage, réalisé par l'Ifop en mai 2006 pour l'Association des Paralysés de France. Et les chiffres parlent d'eux-mêmes. 70% des Français pensent que les personnes en situation de handicap ne sont pas épanouies dans leur vie sociale. Plus alarmant peut-être, la moitié des Français ne se sentent pas concernés par l'intégration des personnes handicapées et reconnaissent leurs difficultés à se comporter normalement face à une personne atteinte d'un

handicap physique. Seuls 47% des Français estiment que l'intégration des personnes handicapées passe par le comportement de chacun d'entre nous. 82% des Français déclarent ne pas toujours savoir comment se comporter à l'égard d'une personne en situation de handicap.

Les idées reçues se déclinent aussi dans le monde professionnel. Il n'est pas étonnant que certaines personnes handicapées décident de taire leur handicap à leur employeur. Ceci se comprend dans la mesure où les compétences, les motivations et les expériences doivent être les critères objectifs d'embauche. Mais taire son handicap peut être à double tranchant. Le manager pourrait être moins compréhensif sur des moments de fatigue due à un traitement, sur des déplacements posant problème, etc. Au salarié, seul, de juger des conséquences mais voici quelques arguments pour dissiper les idées reçues, proposées par le site www.cadremploi.fr :

- « Une personne handicapée coûte cher, car il va falloir aménager son poste de travail. Pas si sûr. En effet, selon l'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH), seuls 15% des embauches de personnes handicapées nécessitent un aménagement de poste de travail. Bien souvent, il suffit d'un aménagement simple, comme la mise à disposition d'un fauteuil ergonomique. Inutile de casser les murs à chaque fois !

[tout se passe donc comme si la partie handicapée voilait l'humanité de l'autre]





[82% des Français déclarent ne pas toujours savoir comment se comporter à l'égard d'une personne en situation de handicap]

- Une personne handicapée est plus absente. Perdu ! En réalité leur taux d'absentéisme est inférieur à celui des personnes valides. 69% des employeurs interrogés estiment qu'ils ne sont pas plus souvent absents que les autres salariés.

- Les personnes handicapées sont moins performantes que les autres. Faux. D'après un sondage Harris Interactive pour l'Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées (ADAPT) de novembre 2009, 65% des personnes interrogées estiment que "l'intégration d'une personne handicapée n'a pas de répercussions négatives sur la charge de travail du reste de l'équipe".

- Une personne handicapée aura du mal à s'intégrer dans l'équipe. Anticiper la non-acceptation de la personne handicapée par ses collègues, voilà l'argument type de managers pour ne pas en recruter dans leur service. Or, les faits leur donnent tort. 88% des salariés travaillant avec des personnes handicapées trouvent qu'il est facile de travailler avec elles. La moitié d'entre eux estiment même que ces dernières ont été bien intégrées (sondage Adia/Ifop 2009).

- Un travailleur handicapé résiste moins bien à la pression que les autres. En fait, il résiste ni mieux ni moins bien à la pression que les autres. Comme les personnes valides, ils sont tributaires de la même ambiance de travail et de la manière de manager de leur supérieur».

Vers la reconnaissance réciproque : «tu es celui-là et j'accepte que tu sois celui-là»

Avant de pouvoir dire cela, une meilleure connaissance du handicap s'impose, comme le recommande Henri-Jacques Stiker. Elle passe à la fois par davantage d'études de toutes sortes (historiques, sociologiques, anthropologiques, médicales, psychanalytiques, etc.) et par la lutte contre les préjugés qui «déforment l'identité».

Mais ce stade n'est bien sûr pas suffisant. Une véritable reconnaissance implique tout d'abord la reconnaissance des capacités des personnes : les capacités de décider, de s'opposer, de s'exprimer... Ensuite, il faut parvenir à une reconnaissance réciproque et donc aussi se reconnaître en l'autre. «Reconnaître l'autre comme un égal en dignité n'est pas toujours facile, mais se reconnaître dans l'autre devient une terrible conquête (...) Car il n'y a pas non plus de reconnaissance mutuelle sans celle d'un manque : l'autre n'est pas plus la plénitude que moi, nous nous reconnaissons parce que nous ne nous suffisons pas, parce que nous sommes insuffisants, faibles, déficients. Dans la lutte pour être reconnu par l'autre et pour reconnaître l'autre, ce dernier va me montrer la part qui constitue sa différence et moi je vais, par le fait même de le reconnaître comme un autre moi-même, lui donner à voir ce qu'il n'est pas. Autant nous devons comprendre que les personnes handicapées revendiquent qu'on ne les traite pas comme des humains ou des citoyens manquants, donc inférieurs, autant il serait dommageable d'éliminer la notion de manque valable chez tous (...)

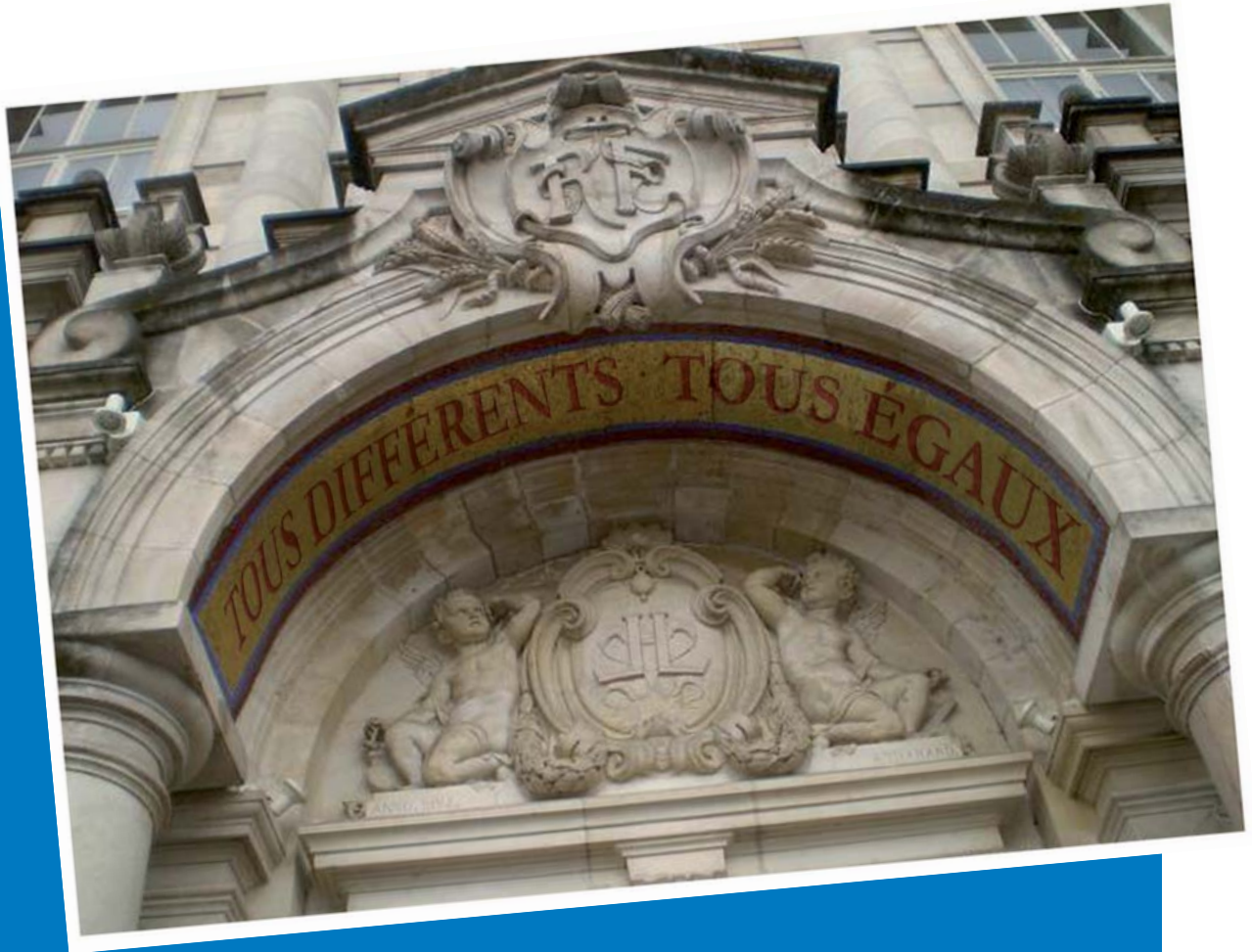




La reconnaissance du manque et l'échange fructueux qui en résulte aboutissent au dernier sens du mot reconnaissance, c'est-à-dire celui de gratitude (...) Comme dans tout échange il y a appel à rendre grâce, à gratitude, à rendre tout simplement, c'est-à-dire penser l'autre comme capable de recevoir comme de donner» (H-J. Stiker). ◆

[penser l'autre comme
capable de recevoir comme
de donner]







4 LES PERSONNES HANDICAPÉES SONT-ELLES DES CITOYENS COMME LES AUTRES ?

«La citoyenneté ne se définit pas uniquement d'un point de vue juridique par la possession de la nationalité française et de ses droits civils et politiques. Elle se définit aussi aujourd'hui comme une participation à la vie de la cité» (www.vie-publique.fr).

La notion de citoyenneté s'est en effet étendue bien au-delà de la définition civile et politique. Elle comporte désormais une dimension sociale, supposant l'implication dans la vie de la cité, la civilité (politesse, déférence, respect d'autrui), la solidarité, des droits culturels, etc. Mais lorsqu'on l'envisage sous l'angle du handicap, cette définition large de la citoyenneté interpelle tant les déficiences constituent des obstacles à la participation des personnes handicapées à la vie de la cité.

En matière d'emploi et d'éducation, les inégalités entre les personnes handicapées et valides sont flagrantes et largement étudiées. D'une part, les personnes handicapées ont globalement des parcours scolaires plus difficiles et souffrent d'un niveau de qualification professionnelle inférieur à la moyenne. D'autre part, le secteur de l'emploi, privé comme public, peine à atteindre l'objectif de 6% d'emploi de travailleurs handicapés fixé par la loi du fait des difficultés nombreuses à faire tomber les préjugés entourant les travailleurs et stagiaires handicapés, à recruter des personnes correspondant aux qualifications attendues, à procéder à des aménagements de poste quand ceux-ci sont nécessaires...

Dans un autre registre, celui de la santé publique, l'accès aux soins courants semble soit oublié, soit pensé comme secondaire en regard de la déficience. Quant à l'accès pour tous à la culture, au sport et aux loisirs, toujours cité et unanimement souhaité, il ne semble pas encore une évidence pour de nombreuses personnes handicapées. Bien évidemment, la nature et la gravité de la déficience comptent, mais elles ne peuvent tout justifier.

Comment expliquer alors ces inégalités ? L'accessibilité représente encore un frein non négligeable malgré les efforts de «rattrapage» importants ces dernières années. L'effet cumulatif des inégalités peut aussi être avancé. Enfin, les préjugés et attitudes discriminatoires contribuent également à éloigner les personnes handicapées de la vie en société : insultes ou moqueries, mises à l'écart, traitements injustes, refus d'un droit...

Rompres avec des précédents modes de pensée, guidés soit par l'exigence de conformité aux normes des valides, soit par l'exigence de compassion («partager les maux d'autrui»), pour enfin répondre à l'exigence d'égalité des droits n'est pas simple. Quand des questions se font moins prégnantes, d'autres prennent le relais, tout aussi complexes, comme nous le montre par exemple le débat autour de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Nul doute qu'il faudra encore du temps pour que la différence des personnes handicapées soit considérée uniquement comme faisant partie de la diversité humaine (ni plus, ni moins) et ne soit plus synonyme d'inégalité.





QUAND DIFFÉRENCE RIME AVEC INÉGALITÉ ET DISCRIMINATION

Les inégalités entre personnes handicapées et valides sont réelles. Elles ne sont pas seulement dues au jeu des mécanismes sociaux et économiques ou causées par les déficiences ou leurs conséquences. Les raisons relèvent souvent de l'environnement, physique et humain.

[Le taux de chômage des personnes handicapées est deux fois plus élevé]

Emploi : des difficultés persistantes d'accès et de maintien en poste

«*En France, le chômage des travailleurs handicapés s'élève à 19,1% contre 9,5% pour les demandeurs d'emploi valides. 81% des personnes handicapées ont un niveau de formation inférieur au baccalauréat. Lorsqu'elles bénéficient d'un emploi, elles occupent des postes de moindre qualification et ont moins de possibilités d'évolution de carrière. Chaque année ce sont 200000 inaptitudes qui sont prononcées dont 60% aboutissent à un licenciement*» (CNCPPH).

Pourtant, de nombreuses dispositions législatives en faveur de l'emploi des personnes handicapées existent. La loi de 2005 précise qu'aucune personne, en raison de son handicap, ne peut être écartée d'une procédure de recrutement ou d'accès à un stage ou à une période de formation en entreprise, qu'aucun salarié ne peut être sanctionné, licencié ou faire l'objet de mesures discriminatoires notamment en matière de rémunération, de mesures d'intéressement ou de distribution d'actions, de formation, de reclassement, d'affectation, de qualification, de classification, de promotion professionnelle, de mutation ou de renouvellement de contrat (art. L.122-45 du Code du travail).

En outre, tout employeur, privé ou public, employant au minimum vingt salariés doit accueillir au moins 6% de personnes handicapées dans son effectif total. Cette obligation peut

se concrétiser de différentes façons : l'emploi de personnes handicapées, l'accueil de stagiaires handicapés, le recours à la sous-traitance avec le milieu protégé (entreprise adaptée ou ESAT, établissement ou service d'aide par le travail), la conclusion d'un accord de branche ou d'entreprise prévoyant un programme pluriannuel en faveur des personnes handicapées ou le versement d'une contribution financière à l'AGEPIH (Association pour la gestion des fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées) pour le secteur privé et au FIPHFP (Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique) pour le secteur public. Cette politique de quota, souvent critiquée, semble néanmoins avoir ses effets. «*C'est une politique qui peut s'apparenter à une forme de discrimination positive dont le principe et les enjeux pourraient être discutés. Cependant, ce que je constate, c'est qu'effectivement, les entreprises s'engagent sur la problématique du handicap et mobilisent des moyens qu'elles n'auraient pas mobilisés sans la loi*» (E. Frel).





Comment expliquer les inégalités de fait touchant les personnes handicapées en matière d'emploi ?

Les entreprises privées comme les organisations publiques ne satisfont pas dans l'ensemble l'obligation légale des 6% d'embauche de personnes handicapées et se tournent vers les autres options possibles. Une de leurs difficultés pour embaucher est le déficit de formation des personnes handicapées : les entreprises peinent à trouver, parmi cette population, du personnel qualifié en adéquation avec leurs besoins. Plus de la moitié des personnes ayant une reconnaissance administrative du handicap ne possède aucun diplôme ou le BEPC, contre le tiers pour l'ensemble des personnes de 15 à 64 ans. Les personnes handicapées de niveau bac, bac+2 et bac+3 sont très recherchées, leur taux de chômage est même inférieur à celui de l'ensemble des demandeurs d'emploi pour le même niveau de formation (DARES). Mais pour les autres, le taux de chômage est très important et s'explique notamment par les origines du handicap. *« 17% des handicaps sont la conséquence d'une maladie ou d'un accident liés au travail, et une part importante provient de maladies aggravées avec l'âge. Je pense notamment aux troubles rhumatoïdes, à la déficience visuelle conséquente du diabète, ou encore aux symptômes de la sclérose en plaques qui s'amplifient avec le vieillissement. Or, en caricaturant on peut avancer que la plupart des personnes qui deviennent handicapées en cours de vie sont des personnes qui occupent des emplois peu qualifiés ou qui ont des métiers manuels. Aussi, lorsque que, empêchées par leur handicap, elles ne peuvent plus continuer à travailler, elles viennent accroître le nombre des personnes en recherche d'emploi peu qualifiées et peu diplômées »* (E. Frel).

Le retour à l'emploi après une maladie ou un accident peut être très difficile car il est rare que le handicap permette d'occuper les mêmes fonctions qu'auparavant et des aména-

PLUS QU'UN EMPLOI, UNE CLÉ D'INTÉGRATION SOCIALE

« La population handicapée est comme toute population. Elle abrite des personnes ambitieuses qui sont attachées à la progression de leur carrière, et d'autres qui le sont moins » (E.Frel). Mais il est tout aussi important pour une personne handicapée que pour toute autre personne de travailler. Outre la source de revenus, le travail apporte le sentiment d'être utile, de faire partie de la société et donne la possibilité d'être avec les autres. Le travail est une valeur fortement investie parce qu'il est aussi constitutif d'une identité à construire ou reconstruire : il est l'un des éléments fondateurs de l'estime de soi et influence positivement la considération d'autrui (WSA-AGEFIPH).

Le travail est vécu généralement d'une façon positive par les personnes handicapées, beaucoup plus que les personnes valides. Il est l'aboutissement d'un parcours de vie et d'un parcours professionnel souvent difficiles, voire d'un combat. *« Sans le travail, je ne serais pas là. C'est très important de pouvoir travailler. (...) Et surtout, j'aime quand il y a beaucoup de travail car je déteste rester sans rien faire »* (Louis).

Lorsque le handicap survient au cours de la vie, le retour au travail marque bien souvent le retour « à la normale », la fin de séjours en institutions ou encore le début d'une nouvelle vie. *« Pour moi, travailler est effectivement indispensable. D'une part, parce que cela me donne l'impression de réintégrer une vie normale, comme celle de mes amis et d'avoir des choses à raconter, et d'autre part, je m'ennuierais chez moi »* (J-F. Cart-Tanneur). *« J'ai eu envie de retravailler d'abord pour donner une image positive à mes enfants. Je voulais leur montrer que je pouvais encore être active et surtout travailler comme tout le monde (...) De plus, pour mon moral, je pense que c'est essentiel »* (J. Dublanchy).





gements sont presque toujours nécessaires. L'accompagnement personnalisé reste l'un des facteurs de réussite. *« L'accompagnement d'une personne handicapée est une longue démarche individuelle, car chaque situation est particulière. Nous n'appliquons pas de processus standard. Nous construisons des démarches qui s'inscrivent dans le temps, où l'on avance progressivement ensemble. La personne doit d'abord faire le deuil du travail qu'elle exerçait parfois depuis très longtemps, puis se mettre en dynamique pour s'engager dans une réorientation, parfois réapprendre à travailler et de toutes les façons apprendre un nouveau métier et intégrer une nouvelle équipe »* (I. Gazel et N. David).

[l'état de santé et le handicap se classent au deuxième rang des critères de discrimination]

A ces difficultés, s'ajoute un phénomène de discrimination, alimenté par les préjugés et la peur de la différence. Elle peut être « directe » lorsque l'inégalité se fonde sur le handicap qui est un critère prohibé par la loi, ou « indirecte » lorsqu'il s'agit d'une pratique, d'une règle ou d'un critère apparemment neutre mais qui désavantage en fait les personnes handicapées. Dans son rapport d'activité de 2010, la HALDE (Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité) indique que l'état de santé et le handicap se classent au deuxième rang des critères de réclamations avec 19 % des demandes, après l'origine qui reste le critère le plus souvent invoqué (27 %), et loin devant l'âge (6 %), les activités syndicales (5 %), le sexe (4,5 %), etc. Concernant le handicap et l'état de

santé, un tiers des réclamations se situent dans le champ de l'emploi : accès, aménagements du poste, traitement de la carrière, reconnaissance des diplômes, rémunération, etc.

LE SERVICE « MAINTIEN À L'EMPLOI, PRÉVENTION ET HANDICAP » DU GRAND LYON

Créé au sein de la Direction des ressources humaines en 2011, le service « maintien à l'emploi, prévention et handicap » s'est fixé trois axes de travail prioritaires : dresser un état des lieux de la situation au sein de la Communauté urbaine (nombre de personnes en situation de handicap, ressentis, représentations...) ; informer et sensibiliser (notamment pour élargir la culture de l'accessibilité, essentiellement technique, des services) et progresser sur la reconnaissance des travailleurs handicapés. Ceux-ci seraient en effet plus nombreux que les 57 personnes du Grand Lyon qui ont actuellement cette reconnaissance.

Au-delà de l'obligation de 6% de personnes handicapées employées, une approche plus globale est privilégiée. *« Nous souhaitons partir d'une réalité, partager une dynamique pour que les conditions du conventionnement soient non seulement acceptées, mais également portées collectivement. Nous faisons la différence entre une obligation de 6% et la mise en œuvre d'une politique globale plus large. C'est pourquoi, par exemple, nous n'avons pas retenu le principe d'incitation à se déclarer travailleur handicapé par l'attribution d'une prime. C'est également dans cet esprit que nous souhaitons, au-delà de favoriser l'emploi et le maintien en emploi, faciliter l'accès à l'emploi des personnes handicapées en les accueillant en tant que stagiaires ou apprentis. C'est une façon de donner un coup de pouce aux personnes concernées et de démontrer aux directions qu'agir pour le travail handicapé peut prendre différentes formes »* (I. Gazel et N. David).





Éducation : un taux de scolarisation en hausse mais des inquiétudes quant aux moyens réduits des équipes éducatives

La loi de 2005 affirme que «*tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école ou dans l'un des établissements mentionnés à l'article L. 351-1, le plus proche de son domicile, qui constitue son établissement de référence*». Elle affirme également que «*le service public de l'éducation assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, aux adolescents et aux adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant*». Précisons néanmoins que la loi n'évoque jamais l'âge préscolaire et ses établissements d'accueil (petite enfance) comme si seuls les enfants handicapés en âge d'être scolarisés pouvaient bénéficier de l'intégration collective. «*Avant 3 ans, l'enfant handicapé n'existe pas socialement*» (C. Herrou et S. Korff-Sausse).

Cinq ans après sa mise en application, la loi a permis une augmentation importante de la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire. A la rentrée 2010, plus de 200 000 enfants étaient scolarisés soit 50 000 de plus qu'à la rentrée 2005. Dans le même temps, l'accueil des enfants en milieu hospitalier ou médico-social a sensiblement diminué.

Mais on ne peut s'arrêter à ces chiffres car si les enfants handicapés sont effectivement inscrits à l'école, leurs scolarités se heurtent à de nombreuses difficultés et en particulier, le déficit de formation des équipes éducatives et le manque de pérennité des auxiliaires de vie scolaire. «*Crainte de ne pas "savoir faire", exigences des parents pour une application stricte de la loi, se sont traduites par un développement exponentiel de la prescription par les MDPH d'aides individuelles, les assistants de vie scolaire individuels (AVS-I), qui sont devenues une quasi condition de la scolarisa-*

tion. Pour y faire face, le ministère de l'Éducation nationale a adapté le statut des assistants d'éducation afin de permettre à certains d'entre eux de se consacrer à l'accompagnement des enfants handicapés, en milieu collectif principalement mais aussi en classe ordinaire. Compte tenu des contraintes budgétaires, c'est cependant le recours à des contrats aidés qui a été le plus largement développé. Malgré le 1,3 milliard d'euros consacré par le ministère de l'Éducation nationale à cet accueil, l'école peine aujourd'hui à répondre de manière pertinente aux besoins des enfants handicapés» (P. Blanc). Ce même rapport appelle donc à la formation de tous les personnels, à la pérennisation de la situation des personnes assistant les enfants et adolescents, mais aussi à une meilleure évaluation de leurs besoins, à la mise en œuvre effective de la coopération entre éducation nationale et secteur médico-social. Enfin, le dépistage précoce des difficultés d'apprentissage et le développement des matériels adaptés constituent aussi des marges de progression pour améliorer l'intégration des enfants et adolescents handicapés en milieu scolaire.

[la loi a permis une augmentation importante de la scolarisation des enfants handicapés]

Par ailleurs, une enquête menée auprès de collégiens handicapés montrent qu'ils perçoivent leurs parcours scolaires plus difficiles que pour les autres élèves : 68% estiment avoir plus de difficultés que les autres à suivre les cours et à les comprendre, 66% à faire leurs devoirs





à la maison. 25% de ces collégiens souhaiteraient disposer de plus d'accompagnement humain de la part d'auxiliaires de vie scolaires. Malgré ces difficultés, 74% des collégiens en situation de handicap scolarisés en classe ordinaire interrogés ne souhaiteraient pas être scolarisés autrement (CSA / HALDE / CNSA).

Dans ce domaine aussi, les discriminations existent : les réclamations relatives à l'éducation représentent 8% des demandes adressées à la HALDE. Elles concernent essentiellement la scolarisation des enfants handicapés en établissement scolaire (ex. refus de scolarisation d'un enfant autiste en classe ordinaire), l'accès à la formation et l'aménagement des examens.

[l'école peine aujourd'hui à répondre de manière pertinente aux besoins des enfants handicapés]

Santé : l'accès des personnes handicapées aux soins courants loin d'être assuré

Nous n'aborderons pas ici l'accès aux soins directement liés au handicap. D'après la Haute autorité de santé (HAS), il est assuré pour l'essentiel en France depuis la loi de 1975. Mais ce n'est pas le cas des soins courants, tels que les soins dentaires, gynécologiques, ophtalmologiques, etc. Cette approche nous permet aussi de mieux appréhender les différences avec les personnes qui ne sont pas en situation de handicap.

Les principaux constats de la HAS issus de deux journées d'audition publique en 2008, de

contributions de personnes handicapées, de leurs familles et autres aidants, de soignants, d'équipes médico-sociales et d'associations sont les suivants.

On trouve tout d'abord des obstacles en matière d'accessibilité dans les transports et les lieux de soins publics et privés, de signalétique insuffisante, de matériels inadaptés et des problèmes de communication entre soignants et patients.

Il existe aussi un manque de formation et d'information des soignants « *tant sur les déficiences et leurs traitements que sur l'appréhension globale de la santé chez les personnes dont les déficiences masquent trop souvent les besoins communs à toute personne : prévention des maladies et accidents, dépistages, bonnes pratiques (lutte contre l'obésité et les addictions par exemple), possibilités de recours aux équipes de santé publique (protection maternelle et infantile, santé scolaire, éducation pour la santé...), traitement de la douleur, recours aux soins palliatifs, etc.* » (HAS).

On peut ajouter à ce tableau déjà préoccupant, l'organisation complexe et cloisonnée de l'offre de services et de soins, notamment entre les secteurs sanitaire, médico-social et social, et le manque de disponibilité des professionnels aggravé par une démographie médicale défavorable.

Enfin, l'un des principaux obstacles est « invisible » : le handicap prend parfois une telle place dans la vie et l'esprit des personnes handicapées et de leur entourage qu'il est un obstacle à la reconnaissance du droit à la santé globale et de la nécessité d'y accéder.





[le handicap prend parfois une telle place qu'il est un obstacle à la reconnaissance du droit à la santé globale et de la nécessité d'y accéder]

Culture, sports, loisirs : des activités rendues difficiles d'accès dans les faits par le handicap

A l'exception de la mise en œuvre du principe d'accessibilité, la loi de 2005 et plus largement la législation comportent peu de mesures contraignantes en matière d'accès à la culture, aux sports et aux loisirs. Citons néanmoins le décret n° 2005-1591 pour les personnes handicapées vivant à domicile qui définit que la prestation de compensation pourra prendre en charge un temps d'aide humaine pour se déplacer à l'extérieur et pour communiquer afin d'accéder notamment aux loisirs, à la culture, à la vie associative. Mais dans les faits, les observateurs témoignent majoritairement de l'éloignement des personnes handicapées des champs de la culture, des sports et des loisirs.

L'enquête Handicap-santé 2008 montre que l'intensité des pratiques culturelles et récréatives (activités artistiques, lecture, écoute de CD, cinéma, concerts, musées et expositions) est liée au niveau de restriction d'activité : les personnes indiquant plus souvent des restrictions d'activité, modérées ou fortes, pratiquent plus rarement des d'activités. 36 % des Français s'estimant « *fortement limités dans les activités que font les gens habituellement* » ont des pratiques culturelles et récréatives faibles (lectures, écoutes de CD ou fréquentations de cinéma occasionnelles) (G. Bouvier).

Sur le registre de l'accessibilité, de très nombreuses initiatives de nature et d'impact variés existent. Certaines ont été mises en place bien avant la loi de 2005 dans une logique de promotion culturelle, d'ouverture à tous les publics... Elles relèvent autant de cadres de sensibilisation ou d'orientation (guides pratiques de la Commission nationale « Culture-Handicap », guide pratique de la culture « Lyon, une ville accessible », chartes...) que de dispositifs opérationnels (label « Tourisme et Handicap »...). Pour permettre ou améliorer l'accès aux offres culturelles, sportives ou ludiques, les dispositifs jouent sur trois registres : l'accessibilité « physique » (transport, accès, stationnement, sièges réservés...), les aides techniques (signalétique, mise en place d'audio-description, de parcours tactiles, d'audio-guides, de visio-guides, etc.) et les aides humaines (sensibilisation et formation des personnels). De fait, un grand nombre d'acteurs, culturels, médico-sociaux, prestataires de services, peuvent être concernés par cette chaîne d'accessibilité.

Il est difficile d'évaluer précisément la réalité de l'accessibilité de la culture, des sports et des loisirs tant l'offre et l'approche sont fragmentées. Mais rares sont encore les lieux ayant développé une prise en compte globale des principaux handicaps. A titre d'illustration, fin 2010, Rhône-Alpes comptait 236 sites labellisés « Tourisme et Handicap », seuls 59 l'étaient pour les quatre handicaps : moteur, mental, auditif et visuel.

Quant aux pratiques culturelles des personnes handicapées, il est notable qu'il existe de plus en plus de collaborations entre artistes valides et handicapés, de compagnies créées ou composées d'artistes handicapés... On compte aussi une vingtaine de festivals en France proposant des productions artistiques essentiellement réalisées par des artistes handicapés. En région Rhône-Alpes, citons pour illustrations les stages et ateliers de danse de





la compagnie Passaros, le spectacle de cirque «Ali» de la compagnie lyonnaise «Les mains, les pieds et la tête aussi», l'école de musique «Léthé musicale» tournée en priorité vers les personnes handicapées, la collaboration entre le groupe «Imagin'» de danseurs amateurs (handicapés ou valides) et la compagnie Colette Priou...

Recherche de renouveau artistique, volonté de transformer le regard du public sur le handicap, de réduire le cloisonnement ou de donner des occasions de «faire ensemble», les motivations des artistes impliqués sont variées. Quant à la question de communiquer ou non sur la présence d'artistes handicapés dans un spectacle, elle est souvent source de polémiques. On l'estime en général justifié lorsque les spectacles se déroulent lors de manifestations autour de cette thématique et dans le cadre des critiques analysant les œuvres, car le handicap peut les avoir influencés.

La politique d'accessibilité des activités sportives aux personnes handicapées a pour objectif de permettre à toute personne en situation de handicap de pratiquer une ou des activités physiques et sportives adaptées, aussi bien à des fins de rééducation que d'insertion sociale et professionnelle, dans une logique de loisirs comme de compétition. Là encore, une approche globale est privilégiée : mise en accessibilité des équipements, encadrement qualifié et matériel adapté... Cette politique s'appuie principalement sur la collaboration avec deux fédérations délégataires de mission de service public : la fédération Handisport pour les déficiences motrices et sensorielles et la fédération française de sport adapté pour les déficiences mentales et psychiques. La pratique sportive des personnes handicapées concerne aujourd'hui 20 000 licenciés à la fédération française Handisport, et au-delà 35 000 pratiquants dans 900 associations locales.

[rares sont encore les lieux ayant développé une prise en compte globale des principaux handicaps]

On retrouve dans le domaine de la culture, mais certainement aussi dans ceux du sport et des loisirs, les mêmes intérêts et risques à développer des dispositifs spécifiques dédiés aux personnes handicapées que dans d'autres domaines : *«l'avantage à court terme est de pallier la faible mise en application du droit commun et d'apporter des réponses concrètes et rapides, de susciter des innovations et des réflexions. Le développement de dispositifs dédiés peut en revanche présenter le risque d'enfermer la problématique à moyen terme dans une politique culturelle parallèle et ghettoisante»* (Cemaforre).





QUID DES ATTENTES CULTURELLES DES PERSONNES HANDICAPÉES ?

Nous reprenons ici les points principaux d'une étude de l'association Cemaforre qui promeut la culture pour les personnes handicapées. Même si les personnes handicapées ne constituent pas une population uniforme, quelques caractéristiques liées à leurs situations et aux contraintes de l'environnement permettent de mieux comprendre leurs attentes.

« Les personnes handicapées souhaitent majoritairement pratiquer des activités partagées avec un tiers et se déroulant à l'extérieur. Leurs attentes seront souvent plus fortes sur la qualité du lien social retrouvé que celle de l'offre culturelle ou de l'accessibilité ». Nombre d'entre elles sont confrontées à un manque de disponibilité de l'entourage et vivent isolées à domicile.

Dans les établissements médico-sociaux, les activités dominantes restent principalement prises en charge par des professionnels sociaux ou médico-sociaux (animations, activités occupationnelles, art-thérapie...). *« Cet usage de pratique culturelle "parallèle" et internalisée ne conduira pas spontanément les résidents ainsi que le personnel encadrant à faire appel à des ressources extérieures, qu'elles méconnaissent par ailleurs bien souvent ».* Citons comme contre-exemple local « la Ferme », le service culturel du Centre Hospitalier le Vinatier (Bron) reliant l'hôpital à la cité et ouvert à tous.

Enfin, on ne peut oublier l'impact des profils socio-culturels des personnes. *« Les personnes handicapées ayant eu une pratique culturelle importante avant la survenue de leur handicap ou de leur maladie, ou les personnes handicapées bénéficiant d'une stimulation de leur environnement proche (famille, école, ...) seront très attentives sur la qualité de l'offre culturelle qui leur sera proposée et sur l'égalité de traitement par rapport aux publics valides. Cette exigence sera d'autant plus forte que leur participation s'avèrera importante en termes de coût financier, d'effort physique ou encore de complication organisationnelle ».*





DÉBAT : DEUX QUESTIONS SINGULIÈRES AUTOUR DU HANDICAP

Le handicap renvoie à une différence biologique, mais comment accepter que cette différence entame aussi l'exercice de la citoyenneté et de ce fait, la liberté des personnes ? Gardant cela à l'esprit, nous avons choisi d'aborder deux questions interpellant la société toute entière et en particulier les personnes valides.

Le handicap est-il un motif de discrimination comme un autre ?

Peut-on considérer le handicap comme un critère objectif comme le sexe ou l'âge ? En considérant la diversité des déficiences, de leurs manifestations et de leurs impacts sur la vie des individus, peut-on réellement parler d'une identité, d'une réalité commune autour de la notion de handicap ? Par exemple, certaines personnes sourdes revendiquent leur surdité comme une appartenance à une minorité culturelle et n'assimilent pas cette déficience à un handicap. On retrouve ici toute la difficulté à définir le handicap.

En France, la loi générale contre la discrimination reconnaît le handicap comme un critère prohibé par la loi, mais se garde de définir le handicap. Il faut pour cela se référer à la loi de 2005. Mais le handicap est-il toujours un critère « valide » de discrimination lorsque la déficience est corrigée par des médicaments, compensée par des aides techniques ou des aménagements pertinents ? En France, il semble que oui mais ce n'est pas le cas aux États-Unis par exemple où, depuis les années 2000, les institutions judiciaires refusent de considérer comme handicapées les personnes qui bénéficient de traitements appropriés ou d'aides techniques. Ainsi, les personnes handicapées souffrant de déficiences graves et efficacement traitées ne sont plus protégées contre la discrimination liée au handicap. Mais à l'inverse, continuer de considérer les personnes handicapées

[continuer de considérer les personnes handicapées comme telles, ne participe-t-il pas à les stigmatiser et à ouvrir la porte à des attitudes discriminatoires ?]

comme telles, même lorsque leurs déficiences sont gommées, ne participe-t-il pas à les stigmatiser et à ouvrir la porte à des attitudes discriminatoires ? Celles-ci s'expriment encore dans notre société et de multiples façons : être victime d'insultes et de moqueries, être mis à l'écart, se voir refuser un droit et être traité de manière injuste que ce soit en raison de l'apparence, de préjugés, des limitations dues au handicap ou d'attitudes inhabituelles pour les autres.

Combattre les préjugés, s'ouvrir dès le plus jeune âge à la différence, côtoyer davantage de personnes handicapées dans l'espace public... auront nécessairement des effets positifs sur les perceptions et les actes des personnes valides. Mais l'efficacité de la lutte contre les discriminations repose aussi sur les procédures à mettre en place. En France, les victimes de discrimination, mais aussi les associations déclarées ayant vocation à défendre ou assister les personnes handicapées, peuvent saisir le Défenseur des droits (succédant à la HALDE), directement et gratuitement par courrier postal, en rencontrant ses délégués ou par internet. Cet aspect ne doit pas être négligé car les personnes handicapées peuvent être moins à même de défendre leurs droits par





défaut d'information, de formation, de moyens financiers, ou en raison de la complexité des procédures.

Jusqu'où étendre les droits des personnes handicapées ? La question taboue de la vie affective et sexuelle

La volonté d'avoir les mêmes droits que les personnes valides paraît tout à fait légitime, mais un domaine suscite pourtant beaucoup de gênes, de crispations, voire de farouches oppositions : la vie affective et sexuelle des adultes handicapés. Faut-il intervenir dans ce qui est habituellement du registre de l'intime ? Certes, de nombreuses personnes connaissent de belles histoires « naturellement », mais pour les autres ? Il y aurait 3 millions de personnes souffrant de misère affective et sexuelle (M. Nuss).

Quels sont les arguments plaidant pour la fin du tabou et la possibilité de connaître une vie affective et sexuelle ? Le besoin d'aimer, d'être aimé et le désir sexuel sont présents que l'on ait, ou non, « toute sa tête » et un corps « en état de marche » : les personnes handicapées en témoignent, leur entourage et les soignants également. Par ailleurs une vie intime permet aux personnes de se réconcilier avec leurs corps, de retrouver confiance en elles et donc d'être davantage en capacité de créer du lien. De fait, dans les établissements spécialisés, quelques initiatives voient le jour tels que des groupes de paroles sur le sujet, des possibilités de retrouver une intimité, à deux ou seul... Dans certains pays, des services d'accompagnement sexuel ont été mis en place. Pour l'association CH(S)OSE créée par le collectif « handicaps et sexualité », *« l'assistance sexuelle telle qu'elle est déjà en usage dans de nombreux pays (plus particulièrement dans les pays du Nord de l'Europe, aux États-Unis et en Israël) consiste à prodiguer, dans le respect, une attention sensuelle, érotique et/ou sexuelle à une personne en situation de handicap ou*

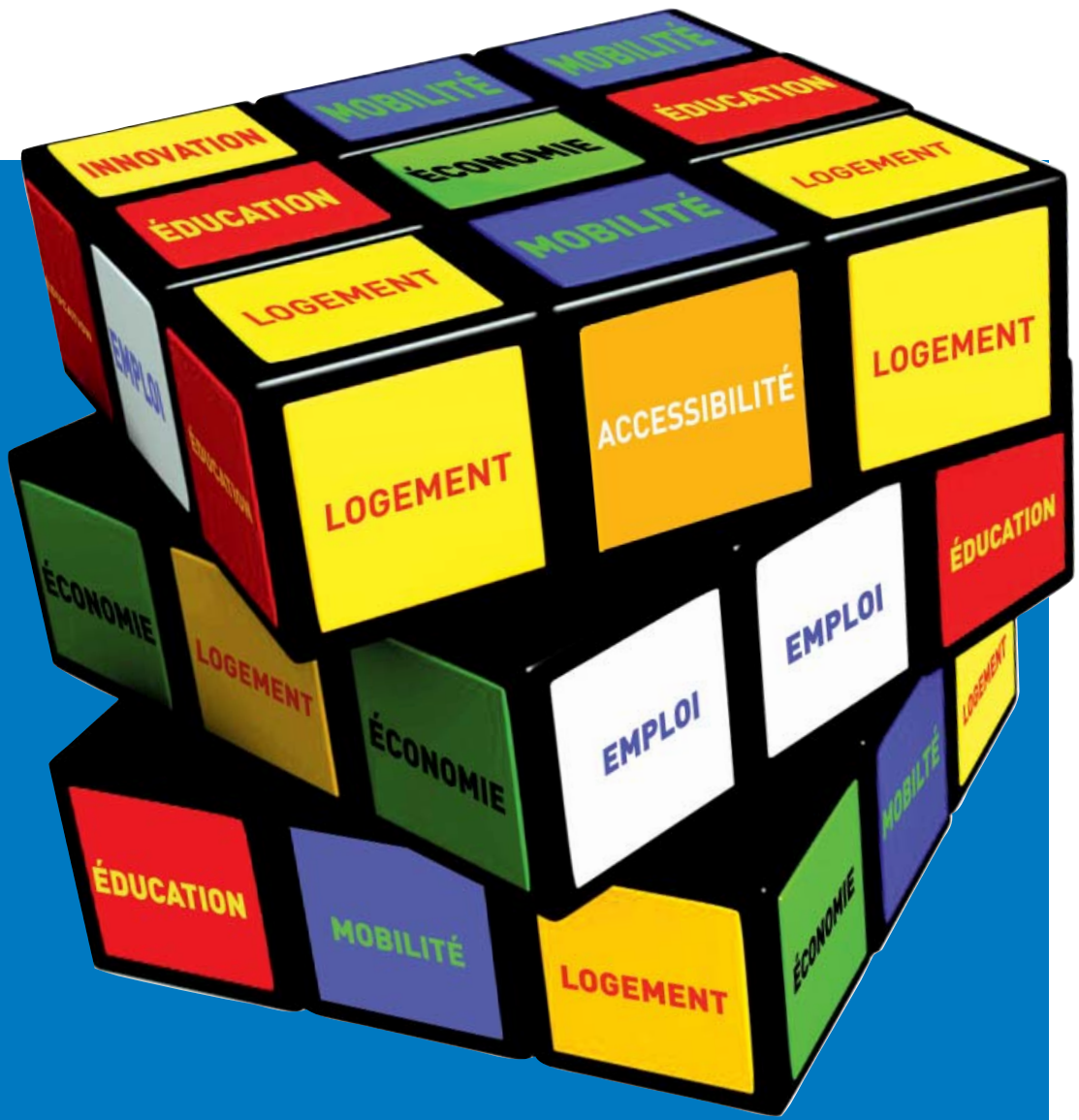
à permettre – à leur demande – l'acte sexuel à deux personnes qui ne peuvent l'accomplir sans aide ».

Mais il semble que ce soit ce type de « service » qui empêche un débat apaisé sur le sujet. Les opposants y voient une forme de prostitution légale, qui concernerait en majorité les femmes. Plusieurs questions se posent : *« faut-il garantir un "droit à la vie sexuelle", droit qu'il deviendra difficile de dénier à d'autres catégories de population (prisonniers, malades, etc.) ? Et qu'est-ce qu'un "droit à la sexualité" qui implique un "devoir sexuel" pour celles et ceux qui seront chargés de l'assurer ? (...) Croit-on vraiment respecter les personnes handicapées en créant une loi spécifique qui aboutisse, non à résoudre leur légitime demande de liens affectifs et sexuels, leur besoin de reconnaissance en tant que citoyen(ne)s, mais à se débarrasser d'un problème douloureux en fabriquant une solution marchande ? »* (S. Salmon).

Chacun se fera une idée mais nul doute que le débat nous concerne tous, valides ou non, et n'est pas près d'être clos. Jusqu'où la société est-elle prête à aller pour garantir aux personnes handicapées une vie digne et une liberté de choix ? Une pleine reconnaissance de la personne handicapée ne passe-t-elle pas par la possibilité de vivre ou non ce qu'elle souhaite, y compris dans ses dimensions les plus intimes ? ♦

[une pleine reconnaissance de la personne handicapée ne passe-t-elle pas par la possibilité de vivre ou non ce qu'elle souhaite, y compris dans ses dimensions les plus intimes ?]







5

LES AMBITIONS DE LA LOI DE 2005

Les politiques publiques à l'égard des personnes handicapées ont été largement redéfinies par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Partant du bilan de la loi d'orientation de 1975 en faveur des personnes handicapées, elle affirme clairement que la personne handicapée doit bénéficier des mêmes droits et de la même vie sociale que toute autre personne. Son inclusion, c'est-à-dire sa pleine appartenance à la société, repose sur trois principes : le principe de solidarité et d'égalité de traitement, la compensation du handicap par des aides humaines, techniques ou des aménagements, permettant à la personne de pallier ou d'atténuer les conséquences de sa déficience et l'accessibilité généralisée, c'est-à-dire un accès réel à l'environnement physique, aux services, à la vie professionnelle, à la vie culturelle... Pour la première fois, la loi reconnaît le handicap dans toute sa diversité et place la personne handicapée au cœur des dispositifs qui la concernent.

Le tournant engagé par la loi de 2005 est considérable, puisqu'il implique une évolution profonde des modalités antérieures : passer d'une approche « intégrative », qui suppose l'effort de la personne pour s'intégrer, à une approche « inclusive » où c'est à la société toute entière de rendre possible l'accès « de tous à tout ». De fait, une dynamique a été lancée et des progrès, en matière d'emploi et d'accessibilité notamment, sont d'ores et déjà visibles. Mais avant même qu'elle ait pu produire tous ses effets, la loi se heurte à un contexte social, économique et financier difficile. La production des textes réglementaires est quasiment achevée, mais l'État et les collectivités peinent à garantir la soutenabilité budgétaire des engagements contenus dans la loi. Les personnes handicapées, leur entourage et les associations redoutent des renoncements. On ne peut enfin passer sous silence l'importance des mentalités qui doivent nécessairement évoluer pour accompagner de tels changements pour notre société.

Les difficultés actuelles interrogent à juste titre les modalités de mise en œuvre de l'inclusion des personnes handicapées, actuellement largement préconisée dans les sociétés occidentales. Le contexte économique et financier ne saurait prendre le pas sur les besoins des personnes handicapées, mais comment être à la hauteur des ambitions de la loi de 2005 ?





UNE REDÉFINITION DE LA POLITIQUE DU HANDICAP

Dans les années 1950-60, l'intégration des personnes handicapées dans la société n'apparaît pas comme une finalité en soi. Les efforts sont essentiellement portés sur la réadaptation, si elle est jugée possible, qui doit permettre à la personne de retrouver le monde du travail. Dans le cas contraire, les personnes handicapées sont laissées aux soins de leurs familles ou des institutions. Certes, des dispositions sont prises depuis le début du 20^e siècle pour les «vieillards, infirmes et incurables», les accidentés du travail, les anciens combattants, etc. Mais il faudra attendre 1975 pour qu'une politique globale en faveur des personnes handicapées harmonise les dispositifs existants à l'époque, puis 2005 pour que l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées soient affirmées clairement.

[le concept d'inclusion suppose l'appartenance à la société de toute personne, quelle que soit sa déficience]

Retours sur la loi d'orientation de 1975 en faveur des personnes handicapées

Le rapport «Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées» de François Bloch-Lainé, présenté au Premier Ministre en 1967, marquera un tournant en France dans la reconnaissance officielle du handicap. La différence avec la «normalité» et les conséquences du handicap sont alors mises en avant : «on dit qu'ils sont "handicapés", parce qu'ils subissent, par suite de leur état physique, mental, caractériel ou de leur situation sociale, des troubles qui constituent pour eux des "handicaps", c'est-à-dire des faiblesses, des servitudes particulières par rapport à la normale». Ce rapport ouvrira la voie au texte d'orientation de 1975. A l'époque, l'embarras face à l'impossibilité de définir la notion de handicap est manifeste dans les débats entourant la préparation de la loi. Pour certains, donner une définition est impossible, et c'est volontairement que la loi ne l'a pas fait, pour d'autres, la meilleure définition est celle donnée dans le rapport de Bloch-Lainé... Ainsi, sera considérée comme handicapée toute personne reconnue comme telle par les commissions départementales prévues par la loi de 1975.





Celle-ci affirme le principe de solidarité nationale avec les personnes handicapées. Elle marque une rupture avec la logique d'assistance et vise à promouvoir une politique globale prenant en compte la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie de ressources, l'intégration sociale, l'accès aux sports et aux loisirs.

Les insuffisances des années 1970, terreau des principes généraux de la loi de 2005

L'objectif d'intégration, et donc de rassembler les conditions d'une vie sociale ordinaire pour les personnes handicapées, n'est pas atteint. La personne handicapée est considérée à l'époque comme différente et comme devant être protégée, ce qui signifie bien souvent « l'enfermement » dans des établissements et services spécialisés, par nature séparés. Les dispositifs d'accompagnement et de prise en charge ne facilitent pas le libre choix du mode de vie. En outre, les besoins de la personne handicapée sont évalués selon une approche essentiellement administrative, ne tenant pas compte du projet de vie de celle-ci.

Certains types de déficiences, notamment les déficiences mentales et le polyhandicap, sont insuffisamment pris en compte. L'allongement de la durée de vie et donc les besoins des personnes handicapées âgées ne sont pas non plus envisagés dans les modalités d'accompagnement et de prise en charge.

Enfin, peu d'efforts sont portés sur l'aménagement de l'environnement : l'accessibilité au bâti, aux transports, au travail, à la culture, aux loisirs, etc. est extrêmement difficile pour les personnes handicapées (P. Camberlein).

La loi de 2005 reconnaît le handicap dans toute sa diversité

Les toutes premières lignes de la loi donnent en effet une définition du handicap : « *constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ». Une des avancées de la loi de 2005 est de reconnaître et de distinguer les handicaps mental, cognitif et psychique, là où la loi de 1975 ne connaissait que le handicap mental.

Si définir le handicap est important pour la mise en œuvre de l'action publique auprès de ses bénéficiaires, on ne peut raisonner uniquement en suivant cette approche. À déficience identique, les conséquences en termes d'incapacité, de restriction d'activité, de participation à la vie sociale peuvent être très variables selon les personnes et leur environnement.

La loi de 2005 vise l'inclusion, plutôt que l'intégration, des personnes handicapées

Le concept d'intégration présupposant l'adaptabilité de la personne handicapée laisse la place au concept d'inclusion qui suppose l'appartenance à la société de toute personne, quelle que soit sa déficience. Les modalités pour vivre cette pleine appartenance à la société répondent à trois principes généraux, énoncés dans la loi de 2005 :

- le principe de solidarité et d'égalité de traitement (non-discrimination) ; « *toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens* »





ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté» (art. L.114-1 du Code de l'action sociale et des familles) ;

- le principe de compensation ; *«la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quelles que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie»* (art. L.114-1-1 du Code de l'action sociale et des familles) ;
- le principe d'accessibilité ; *«l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie»* (art. L.114-2 du Code de l'action sociale et des familles).



UNE PERSONNE HANDICAPÉE LIBRE DE SES CHOIX ET PARTICIPANT À LA VIE SOCIALE

Cette volonté apparaît dans la loi 2005. Celle-ci garantit aux personnes handicapées le libre choix de leur « projet de vie », qui doit conduire à une meilleure évaluation de la situation de handicap prenant en compte les aspirations de la personne, ses aptitudes et capacités. La simplification et la rénovation des dispositifs antérieurs, se concrétisant par la mise en place des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), doivent permettre de placer la personne handicapée au cœur des dispositifs qui la concernent. Une logique de service doit être privilégiée à une logique administrative.

Une meilleure participation des personnes handicapées à la vie sociale est enfin affirmée. Elle repose sur la mise en œuvre du principe d'accessibilité dans l'ensemble de la cité (transports, bâti, école, emploi, culture, loisirs...).

[la loi de 2005 garantit aux personnes handicapées le libre choix de leur « projet de vie »]

La Maison départementale des personnes handicapées, un interlocuteur unique

La MDPH est constituée sous forme d'un groupement d'intérêt public. Les membres du groupement sont obligatoirement le Conseil général, l'État et les organismes locaux d'assurance-maladie et d'allocations familiales. Peuvent s'y ajouter d'autres personnes morales, notamment les organismes gestionnaires d'établissements ou de services destinés aux personnes handicapées. La tutelle administrative et financière du groupement est confiée au Conseil général.

Mise en place en 2006, la MDPH exerce «une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap» (art. L.146-3 du Code de l'action sociale et des familles).

Au titre de l'accompagnement, la MDPH assure à la personne handicapée et à sa famille l'aide nécessaire à la formulation de son projet de vie, à l'application des décisions prises par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), notamment dans les démarches auprès des établissements, services et organismes qui accueillent des personnes handicapées, ainsi que l'accompagnement et les médiations que cela peut requérir. La MDPH met en œuvre l'accompagnement nécessaire après l'annonce et lors de l'évolution du handicap.





L'action de la MDPH repose sur une équipe pluridisciplinaire qui a pour mission d'évaluer les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de références définies par voie réglementaire.

La personne handicapée peut être concernée par pas moins de trois projets que la MDPH veille à bien articuler : le « projet de vie » qui « appartient » véritablement à la personne handicapée et ne peut être remis en cause par la MDPH ; le « plan personnalisé de compensation » qui tient compte du projet de vie mais également de l'évaluation faite par l'équipe pluridisciplinaire et le « projet d'accueil et d'accompagnement » plus communément appelé « projet individualisé » ou « projet personnalisé » qui fait référence au projet convenu à la fois par la personne handicapée (ou son représentant légal) et l'établissement médico-social d'accueil.

Soulignons aussi le projet personnalisé de scolarisation qui fait partie intégrante du plan personnalisé de compensation et concerne tout enfant d'âge scolaire. Cela marque une rupture avec la logique précédente où coexistaient d'une part, un projet médico-social et d'autre part, un projet d'intégration scolaire, élaborés chacun par les professionnels de ces secteurs.

Les MDPH aux prises avec des difficultés de fonctionnement

Depuis leur mise en place, les MDPH ont fait l'objet de plusieurs bilans. Des avancées concrètes sont d'ores et déjà reconnues : *« progrès de l'accueil et de l'instruction, meilleure continuité de la prise en charge à tous les âges et atténuation des effets de rupture entre régimes enfants et adultes » et de bonnes pratiques « en matière de territorialisation de l'accueil, d'information des usagers sur l'avancement de leurs dossiers, d'accompagnement des 16/25 ans, de capitalisation collective de*

réflexions sur l'évaluation du handicap et l'instruction des droits » (Inspection générale des affaires sociales).

Mais de nombreuses difficultés sont aussi pointées du doigt : *« des orientations qui peuvent s'avérer inadéquates, en particulier pour les enfants ; l'insuffisance de suivi des décisions d'orientation des commissions ; la difficile mesure des capacités d'accès à l'emploi, dont l'évaluation conditionne l'accès à l'allocation adulte handicapé (AAH) pour les personnes ne présentant pas un taux d'incapacité égal ou supérieur à 80 % », auxquelles s'ajoutent « une définition insuffisamment normée de la Prestation de compensation du handicap (PCH) et des méthodes d'appréciation non stabilisées, source d'éventuelles inégalités territoriales ; la faible formalisation du fonctionnement de l'équipe pluridisciplinaire et de ses relations avec la CDAPH ».*

Les difficultés d'organisation des MDPH allongent les délais de traitement des dossiers et sont sources de frustration pour les personnes handicapées. Les problèmes autour de l'appropriation du « projet de vie » semblent en particulier très vivaces, aussi bien pour les personnes handicapées que pour les équipes des MDPH. D'une part, l'expression du « projet de vie » par les personnes handicapées peut s'avérer difficile en raison de difficultés de communication ou de conceptualisation, ou d'une incapacité à se projeter dans l'avenir, ou d'une pudeur à révéler à un tiers des aspirations qui relèvent de la vie privée, ou encore parce que les personnes handicapées ne s'autorisent pas à exprimer des projets qui leur semblent inaccessibles. D'autre part, l'adéquation entre le projet de vie et les réponses proposées par l'équipe pluridisciplinaire n'est pas toujours au rendez-vous.

Les espoirs se tournent à présent vers la loi n°2011-901 du 28 juillet 2011 visant à améliorer le fonctionnement des MDPH par la consolidation de leur statut (en faisant





des actuels groupements d'intérêt public des structures à durée indéterminée) ; par l'adaptation du statut de leurs personnels ; par la mise en place d'une convention pluriannuelle d'objectifs et de moyens et par la clarification de leurs compétences.

Accessibilité : une dynamique est lancée mais suffira-t-elle ?

Le principe d'accessibilité est au cœur de la loi de 2005. Il concerne le bâti, la voirie et les transports, mais également l'accès au service public, à la justice, à la culture, aux loisirs, etc. Cette approche rejoint à la fois la définition internationale du handicap (CIF), pour laquelle l'environnement est constitutif du handicap (il est soit un facilitateur, soit un obstacle, aux activités des personnes handicapées), et le principe d'égalité de traitement (non-discrimination). Ne pas rendre accessible un lieu ou un service constitue une discrimination à l'égard des personnes handicapées.

[ne pas rendre accessible un lieu ou un service constitue une discrimination]

Le dernier « point sur la mise en accessibilité » de la Délégation ministérielle à l'accessibilité montre bien qu'une dynamique est incontestablement lancée. Par exemple, au 31 décembre 2010, 83% des schémas directeurs d'accessibilité étaient adoptés ou en cours ; 60% des plans de mise en accessibilité de la voirie et des aménagements des espaces publics, couvrant 82% de la population, étaient adoptés ou en cours ; le diagnostic d'accessibilité des établis-

sements recevant du public était achevé ou en cours pour plus de 60% d'entre eux ; 62% des commissions intercommunales d'accessibilité, représentant 81% de la population, étaient installées...

Toutefois, à l'approche de l'échéance de 2015 fixée par la loi où tous les établissements recevant du public devront être accessibles, force est de constater que la mise en œuvre du principe d'accessibilité a pris considérablement de retard. L'inquiétude est grande du côté des personnes handicapées, des familles et des associations, comme les échanges autour de la deuxième conférence du handicap et le dernier rapport du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) en témoignent.

LA COMMISSION INTERCOMMUNALE D'ACCESSIBILITÉ DU GRAND LYON

Les Commissions intercommunales d'accessibilité ont été instituées par l'article 46 de la loi de 2005. Créée en 2008, la Commission intercommunale d'accessibilité (CIA) de l'agglomération lyonnaise a été mise en place par le Grand Lyon courant 2009. Sous la présidence d'un comité d'élus, elle est animée par la Direction de la Prospective et du Dialogue Public et réunit 56 membres associatifs qui représentent 26 associations. Trois types d'expertises y sont confrontées : l'expertise politique des élus, l'expertise technique des agents du Grand Lyon et l'expertise d'usage des personnes handicapées.

La CIA est une instance de participation citoyenne et non d'application de l'accessibilité. Elle a un rôle consultatif et non décisionnel, un rôle préventif et non de contrôle. La Commission est un lieu de réflexions, d'échanges et de propositions pour améliorer la prise en compte de l'usage dans la mise en œuvre des politiques du Grand Lyon et assurer la continuité de la chaîne de déplacements.





Compensation et ressources des personnes handicapées : une politique ambitieuse dans un contexte contraint

La loi de 2005 a introduit un dispositif de cumul entre les revenus d'activités professionnelles en milieu ordinaire et l'AAH afin de faciliter l'insertion professionnelle des allocataires. L'AAH a été revalorisée et les conditions d'attribution revues favorablement, d'après le Conseil national consultatif des personnes handicapées. Mais la réforme des modalités d'évaluation des ressources prises en compte pour le calcul de l'AAH, introduisant un nouveau dispositif d'intéressement au retour au travail, est loin de faire l'unanimité car source de « complications administratives » et de « précarisation des droits ».

Les dispositions de la loi de 2005 ont aussi négligé les pensionnés d'invalidité, les accidentés du travail, de la Sécurité sociale ou de la fonction publique. Malgré des progrès notables, l'avancée en âge se traduit toujours par des ruptures de droits et de diminutions de revenus pour les personnes handicapées. En d'autres termes, de fortes inégalités de régimes perdurent entre les différentes prestations (AAH, pensions d'invalidité, allocation supplémentaire d'invalidité, allocation de solidarité aux personnes âgées).

Rappelons que les prestations de compensation visent à financer les coûts des aides nécessaires à atténuer les conséquences du handicap. Cette disposition majeure de la loi de 2005 semble particulièrement en péril. *« Au fur et à mesure des années, et avec une acuité toute particulière pendant la période 2008-2010, les finances disponibles ont commencé à se réduire de manière constante et importante, ce qui a des conséquences sur les pratiques et l'effectivité du droit à compensation. C'est ainsi que les évaluations et les attributions ont été revues à la baisse et que les modalités de contrôle d'effectivité ont généré des indus importants »* (CNCPH). Concrètement, les personnes handi-

capées rencontrent des difficultés à bénéficier de leur droit à la compensation : délais d'instruction des dossiers importants, aides accordées mais avec des restes à charge importants et dissuasifs, avances des frais, etc.

[les personnes handicapées rencontrent des difficultés à bénéficier de leur droit à la compensation]





DÉBAT : CAP SUR L'INCLUSION DES PERSONNES HANDICAPÉES ?

«Historiquement, les réponses apportées au handicap ont essentiellement consisté dans un traitement social sous forme de bienfaisance, de traitement à l'écart de la société et de développement de services de soins spécialisés. Quel que soit leur caractère nécessaire ou bien intentionné, ces réponses politiques ont probablement aggravé le problème de l'exclusion et de la sous-participation». Ce constat de la Commission européenne, cité par S. Mauris-Demourieux, résume bien les orientations des politiques du handicap ayant prévalu jusqu'au milieu des années 1990 - institutionnalisation et médicalisation - et leurs conséquences. Cette prise de conscience s'est accélérée dans les sociétés occidentales si bien que les politiques actuelles convergent à présent vers un même objectif : promouvoir l'inclusion des personnes handicapées au sein de la société. Actuellement, ceci repose principalement sur quatre stratégies : la lutte contre les discriminations et la promotion de l'accessibilité (voir les parties 4 et 6 consacrées à ces thèmes) mais aussi le «mainstreaming» c'est-à-dire prendre en compte la question du handicap dans toutes les politiques et les services plutôt que d'élaborer des politiques et des services spécifiques pour les personnes handicapées et la «désinstitutionnalisation» ou la promotion du milieu ordinaire. Mais, ces stratégies et leurs mises en œuvre ne sont pas sans poser quelques questions...

[promouvoir l'inclusion implique de considérer la personne handicapée comme un citoyen autonome avant d'être un individu à soigner et à protéger]

Les politiques d'ordre général sont-elles à même de répondre aux problématiques du handicap ?

Promouvoir l'inclusion implique de considérer la personne handicapée comme un citoyen autonome avant d'être un individu à soigner et à protéger. Les personnes handicapées ont les mêmes droits et devoirs et relèveraient donc des mêmes lois que les autres citoyens. En conséquence, les politiques publiques devraient traiter les questions liées au handicap non pas par des politiques spécifiques (comme c'est le cas en France), mais par les politiques d'ordre général. «En effet, n'est-il pas paradoxal de plaider pour l'inclusion et en même temps de le faire dans et par des dispositifs spécifiques ? Ces derniers ne contribuent-ils pas à renforcer la stigmatisation, la mise à l'écart qu'ils souhaitent contrer ? En même temps, les lois générales sont-elles à même de tenir suffisamment compte des problématiques posées par le handicap et de prendre des mesures justes et à la hauteur des enjeux ?» [S. Mauris-Demourieux].





Cette approche, appelée «mainstreaming» à la faveur de la Grande-Bretagne, des pays nordiques et de la Commission européenne et se démarque de l'approche sectorielle française incarnée par la loi de 2005. La politique européenne intéressant les personnes handicapées est donc indissociable des dispositifs favorisant une égalité de traitement susceptibles d'être menacée pour d'autres motifs, tels que la religion, l'âge, l'orientation sexuelle... Mais il semble que le handicap soit perdant. Par exemple, la directive européenne sur l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail (2000) introduit pour l'employeur l'obligation «*d'aménagements raisonnables*» pour adapter le poste à la personne handicapée, une notion assez floue qui a donné naissance à une abondante jurisprudence. Même si la question d'une directive spécifique au handicap ressurgit de temps à autre et que la Commission reconnaît, qu'en matière de lutte contre les discriminations le handicap est moins bien protégé, sa position reste inchangée. Elle réaffirme sa préférence pour l'intégration de la question du handicap au sein de toutes les politiques européennes tout en proposant d'étendre cette lutte à tous les domaines de la vie et pas seulement celui du travail.

En Norvège, malgré une pratique de «mainstreaming» enracinée depuis les années 1970 et concernant les secteurs de la santé, de l'éducation, des finances, du travail, etc., les associations de personnes handicapées se mobilisent pour l'adoption d'une loi spécifique condamnant toute discrimination. Il semble donc que le débat soit toujours d'actualité. Aussi longtemps que le «mainstreaming» ne sera pas complètement développé, une double approche, inclusive et spécifique, reste d'actualité.

«**Désinstitutionnaliser**» et/ou s'adapter aux singularités ?

Promouvoir l'inclusion des personnes handicapées dans la société implique de s'écarter d'une logique de prise en charge par des institutions spécialisées pour adopter une prise en charge dans les dispositifs de droit commun, en milieu ordinaires (scolaire, professionnel...). Cette évolution s'illustre notamment par la récente recommandation du Conseil de l'Europe pour «la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité» (2010), initiée par ailleurs en France par la loi de 2005. *«Cette approche se justifie totalement dès lors que la compensation individualisée apportée à l'enfant permet effectivement d'abolir les entraves à une vie totalement et effectivement incluse. Mais les enfants les plus lourdement handicapés, par exemple, les enfants polyhandicapés, auraient tout à perdre à n'être renvoyés qu'au seul droit commun inclusif. En effet, l'accompagnement et le soin des enfants polyhandicapés, ou autistes, nécessitent absolument le service d'un plateau technique renforcé, humain et matériel, spécialisé et conséquent. En revanche, cette recommandation prendra tout son sens, en France, si elle est comprise comme le libre-choix par les familles entre plusieurs modalités d'intervention institutionnelles pouvant se conjuguer à domicile, en accueil de jour, avec ou sans hébergement et associant étroitement l'Éducation nationale et les établissements et services médico-sociaux»* (P. Camberlein).

Il en va de même, semble-t-il dans tous les autres domaines (professionnel, culturel...). Inclure en milieu ordinaire implique d'abord de réunir toutes les conditions nécessaires pour y parvenir. En d'autres termes, la bonne volonté de chacun ne peut suffire. Il faut veiller à l'intégration physique (être parmi les autres et non bénéficier d'espaces réservés), l'intégration fonctionnelle (faire ensemble), l'intégration sociale (occuper des statuts valorisés, commu-





niquer, exister pour les autres, etc.), mais aussi à la formation des personnes directement en contact avec les personnes handicapées. Pour reprendre l'exemple de la scolarisation, un rapport sur la scolarisation des enfants handicapés (2011) fait état d'un bilan statistique positif (+33% d'enfants scolarisés entre 2005 et 2010, tassement de l'accueil en milieu spécialisé...) mais il note «*un déficit de formation des équipes éducatives*» (P. Blanc). Un constat qui semble partagé puisque 90% des jeunes enseignants estiment qu'ils ne sont pas formés à l'accueil des enfants en situation de handicap (enquête du syndicat SE-UNSA). Ne pas réunir les conditions favorables à l'inclusion des personnes handicapées peut être lourd de conséquences : mises à l'écart des personnes handicapées, attitudes inappropriées (surprotection, sous-estimation des capacités des personnes...), alourdissement des «charges» des familles, etc.

Comment donc lever tous ces obstacles à l'inclusion des personnes handicapées ? Peut-être, et cela peut paraître paradoxal, en réaffirmant le rôle pivot des établissements et des services médico-sociaux dans la définition et la mise en œuvre d'un accompagnement «sur-mesure», en accord avec le projet de vie de la personne handicapée (en particulier lorsque les déficiences sont lourdes) ; en concevant cet accompagnement comme «*un dispositif d'intervention souple et modulable, sur un territoire, au sein même de l'environnement social de droit commun plutôt que comme un lieu "total" mais isolé, fuisse-t-il protecteur*» et en élaborant, en réseau (comprenant naturellement la personne handicapée), un projet et des modalités d'actions adaptées à chaque cas singulier (P. Camberlein)... des dispositions pas si éloignées, semble-t-il, de celles prévues par la loi de 2005. ◆

[inclure en milieu ordinaire
implique d'abord de réunir
toutes les conditions
nécessaires pour y
parvenir]









6

L'ACCESSIBILITÉ, UN PRINCIPE À REVISITER

La notion d'accessibilité est révélatrice de notre manière d'envisager la place des personnes handicapées dans la société et donc de concevoir le vivre ensemble. La définition officielle de l'accessibilité, adoptée par les principaux ministères concernés (emploi et solidarité, équipement, transports et logement...) en décembre 2000, énonce : « *l'accessibilité au cadre bâti, à l'environnement, à la voirie et aux transports publics et privés, permet leur usage sans dépendance par toute personne, qui, à un moment ou à un autre, éprouve une gêne du fait d'une incapacité permanente (handicap sensoriel, moteur ou cognitif, vieillissement...) ou temporaire (grossesse, accident...) ou bien encore de circonstances extérieures (accompagnement d'enfants en bas âge, poussette...)* ». Mais cette définition n'apporte aucune précision sur les pratiques à mettre en œuvre pour atteindre cette situation visant l'intégration des personnes en situation de handicap dans la ville et la société. En réalité, la compréhension et la traduction du principe d'accessibilité ne semblent pas encore stabilisées. Elles ne l'ont même jamais été depuis « l'invention » de l'accessibilité. Un bref rappel historique montre que les définitions et les représentations du handicap, qui ont changé ces dernières décennies, ne sont bien sûr pas étrangères à cela.

La loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a impulsé une dynamique sans précédent à l'échelle nationale en matière d'accessibilité, notamment parce qu'elle vise l'accessibilité pour tous sans exclusion, l'accessibilité de l'ensemble de la chaîne de déplacements, et ce, par une accessibilité concertée et des changements progressifs jusqu'en 2015. Concrètement, tout lieu aménagé en vue d'y recevoir du public devra être aménagé pour que toute personne puisse y accéder, y circuler et y recevoir des informations qui y sont diffusées par des moyens adaptés aux différents handicaps (art. L.111-7-3 du Code de la construction et de l'habitation). Cette échéance est donc bien synonyme d'obligation de résultats. Mais l'accessibilité, telle qu'elle est appréhendée et mise en œuvre aujourd'hui dans les politiques publiques, présente des limites. Une approche technique de mise en conformité des espaces, des bâtiments et des transports semble en effet privilégiée. Or, cette approche ne paraît pas suffisante pour répondre aux ambitions de la loi de « *changer le regard que notre société porte sur le handicap* ». D'autres voies ne sont-elles pas à explorer et en particulier, celles d'élargir notre approche de l'accessibilité et de décroiser les mondes des personnes valides et des personnes handicapées ?





POUR UNE VISION PLUS LARGE DE LA NOTION D'ACCESSIBILITÉ

[il ne s'agit pas de s'opposer aux aménagements pour les personnes handicapées mais de réfléchir aussi à des modes de faire différents ou complémentaires]

Notre propos n'est pas de critiquer les objectifs de la loi de 2005 mais de revisiter la notion d'accessibilité afin d'en saisir pleinement les enjeux et de réfléchir aux conditions de sa mise en œuvre effective à l'approche de l'échéance de 2015.

Une nécessaire, mais insuffisante, mise en conformité des espaces et des bâtiments

Actuellement, lorsqu'on pense accessibilité des personnes handicapées, on pense d'une part, aux aménagements (ascenseur, place de stationnement réservé, bus à plancher bas, signal sonore, etc.), et d'autre part, aux obligations posées par la loi de 2005. Or cette logique conduit parfois à des situations qui donnent matière à discussion. La démonstration en a été faite notamment par le cabinet d'architecture Atelier Canal. Travaillant pour un concours sur le logement étudiant, le cabinet a montré comment la «règlementation PMR» (personne à mobilité réduite) en vigueur conduit à réduire de moitié les espaces de vie de l'ensemble de ces logements. Dans un logement étudiant de 18 m² les contraintes liées au passage d'un fauteuil roulant imposent de doubler la taille de l'espace cuisine et de la salle de bain, faisant

passer la chambre, l'espace de vie, de 12 à 6 m². Il ne s'agit pas bien sûr de s'opposer aux aménagements pour les personnes handicapées mais de réfléchir aussi à des modes de faire différents ou complémentaires. La loi de 2005 est porteuse d'une vision large de la place de la personne handicapée dans la société mais sa mise en application donne une définition étriquée de la notion d'accessibilité.

La personnalité des personnes handicapées est négligée dans l'approche actuelle de l'accessibilité

Les besoins des personnes handicapées ne peuvent être définis seulement sous l'angle de leur déficience. Leur personnalité est un facteur majeur et généralement occulté. L'attitude variée des personnes handicapées à l'égard de la visibilité de leurs incapacités l'illustre bien. Les personnes présentant un handicap visible sont en général remarquées et «identifiées», elles peuvent susciter plus facilement la solidarité et sont moins soumises à des risques puisque «repérées». Mais en revanche, cette visibilité ne leur permet pas de «se fondre» dans la foule. *«Les regards sont toujours pesants ce qui démontre le peu d'habitude qu'ont les gens de voir des personnes en fauteuil (...) Chaque fois que je suis dehors, je rencontre des difficultés de cheminement (par exemple, un trottoir impraticable, une marche devant un cinéma, une entrée différente par une porte à l'arrière d'un bâtiment...), ou alors des problèmes relationnels. Par exemple, une personne qui ne va pas me parler directement, mais plutôt s'adresser à la personne qui m'accompagne»* (S. Gauthier). Les dispositifs techniques destinés à guider les personnes malvoyantes par exemple, sont peu discrets : en activant une télécommande, ils peuvent actionner le signal sonore d'un feu piéton pour traverser, et même à plus grande échelle déclencher des annonces sonores dans





« L'INVENTION » DE L'ACCESSIBILITÉ

La notion d'accessibilité semble récente en France. Une des explications possibles est que l'État répond « *rationnellement aux problèmes de société* ». Ainsi, il s'est d'abord occupé de la rééducation des blessés de guerre, puis du logement des personnes handicapées dans les années 1960 « *pour ensuite développer des compensations financières dans les années 1970. Dans les années 1980, les difficultés d'intégration au travail sont prégnantes et depuis les années 1990, les questions de transport et d'accès à la ville sont devenues prioritaires* » (M. Larrouy). Cette évolution s'expliquerait par la prise de conscience des limites du modèle réadaptatif pour aborder la question du handicap : la personne handicapée ne pouvant pas toujours s'adapter aux normes de la société, c'est à la société de s'adapter aux besoins des personnes handicapées.

Mais une autre analyse est possible pour expliquer la genèse de la politique d'accessibilité. Elle serait le résultat d'un processus de travail collectif d'identification et de reconnaissance, de catégorisation et de stabilisation, « *le résultat de la construction d'un problème social, d'un problème devenu public* » comme le résume M. Larrouy.

S'appuyant sur l'analyse des transports en commun, deux grands types d'accessibilité peuvent être distingués et montrent bien combien les approches peuvent être variées : l'accessibilité « spécifique » qui domine dès la publication de la loi de 1975 et dont des traces perdurent actuellement et l'accessibilité « intégrée » plus tardive, qui émerge au cours des années 1980 pour s'imposer vers la fin des années 1990. La première mise sur des transports spécialisés, en parallèle du réseau de transports en commun et nécessite une intervention humaine extérieure. Ces aménagements sont réservés à certaines catégories de population définies en fonction de déficiences médicales. Ils sont perçus et conçus comme techniques. Il s'agit par exemple d'un transport spécialisé pour les personnes en fauteuil roulant, d'ascenseurs réservés, d'annonces sonores déclenchées par télécommande... La seconde logique, l'accessibilité « intégrée », propose des aménagements intégrés dans les transports en commun, utilisables en autonomie. Ces aménagements sont conçus pour tous, sans restriction. L'accessibilité est perçue comme un enjeu d'écologie urbaine. On peut citer comme exemple une ligne de bus accessible à tous, des annonces visuelles et sonores automatiques, des ascenseurs pour tous... (M. Larrouy)

une gare pour s'orienter. Même si certains considèrent que les avantages l'emportent sur les désagréments, il n'est pas anodin de se faire ainsi remarquer dans l'espace public.

A l'inverse, les personnes souffrant d'un handicap mental, auditif ou encore d'une maladie invalidante peuvent souffrir d'être invisibles dans l'espace public. Pour d'autres, le fait de garder leur handicap dans la sphère privée est au contraire un soulagement. Par exemple, « *un locataire ne souhaite pas forcément que ses voisins ou son bailleur social sachent qu'il est régulièrement hospitalisé en psychiatrie parce qu'il est schizophrène, dépressif ou autre. Il a besoin d'être considéré comme simple voisin, ou simple locataire* » (B. Eyraud).

La problématique est insoluble : « *faut-il rendre son handicap visible s'il ne l'est pas ? Se faire discret s'il l'est ? C'est dans l'éventail des arbitrages que chacun fera en fonction de sa personnalité, de son vécu et de son parcours de vie que l'on comprend combien, pour un même handicap, les besoins pourront être différents* » (B. Dury).

[les besoins des personnes handicapées ne peuvent être définis seulement sous l'angle de leur déficience]





[faut-il considérer la notion de ville accessible comme un objectif réaliste ou un cadre pour l'action publique ?]

La ville accessible existe-t-elle réellement ?

Cette question n'est pas une provocation. Les marges de manœuvre pour améliorer l'accessibilité de la ville aux personnes handicapées sont bien évidemment très importantes. Mais faut-il considérer la notion de ville accessible comme un objectif réaliste ou un cadre pour l'action publique ? Ne vaut-il pas mieux être conscients des limites de l'accessibilité « généralisée » pour envisager comment mieux vivre ensemble (même s'il demeure des zones et des services inaccessibles) ? L'accessibilité « généralisée » ne nous pousse-t-elle pas à mettre trop vite la notion de services au second plan ?

Les concepts d'« inclusive design », de « design for all », d'« usage pour tous » consistent à imaginer et concevoir des espaces, des bâtiments et des objets qui répondraient aux besoins de chacun, en offrant même un confort d'usage supplémentaire à l'instar de la télécommande ou du bus à plancher bas. La démarche de « haute qualité d'usage », développée par Régis Herbin, a pour vocation d'améliorer l'accessibilité tout en répondant à une liste d'exigences d'usages, en matière de motricité, de perception de l'espace, de confort, de sécurité, etc. Elle s'efforce aussi de prendre en compte les contraintes économique, technique et esthétique : un éclairage et un choix judicieux de couleurs peuvent aider les personnes à se repérer ; des salles de bain ergonomiques en maison de retraite peuvent améliorer le confort des résidents et soulager les aides-soignants qui pourront se consacrer à d'autres tâches ;

LA VISION DU HANDICAP CONDITIONNE LES AMÉNAGEMENTS

On peut illustrer cela très simplement en examinant les différentes interprétations qui peuvent être données lorsqu'une personne en fauteuil roulant ne peut se rendre dans un bâtiment public. Certains diront « elle est paraplégique », c'est l'interprétation la plus médicale. D'autres penseront « elle ne peut pas marcher », c'est une vision plus fonctionnelle de la situation. D'autres encore l'expliqueront ainsi « elle ne peut pas y aller parce qu'il y a des escaliers », c'est la vision environnementaliste. Enfin, les derniers diront « elle ne peut pas y aller parce qu'on ne se préoccupe pas de l'accès des bâtiments », c'est la vision politique. « Actuellement, ces quatre manières d'envisager le handicap cohabitent ou plutôt coexistent dans des secteurs différents : les deux premières restent prédominantes dans le domaine médical et de la rééducation, la vision environnementale se développe dans le champ de l'urbanisme et des transports tandis que la dernière est utilisée par les militants associatifs » (travaux de J-F. Ravaud cités par M. Larrouy).

Les différents aménagements en faveur de l'accessibilité peuvent donc se référer à des visions du handicap variées. Ce qui explique la palette d'aménagements mise en œuvre : des équipements de la personne (transports spécialisés, annonces sonores spécifiques...), des aménagements de l'espace disponibles pour tous (rampe, ascenseur libre-service...) ou des aménagements reposant sur une autre conception de l'espace (on conçoit pour ne même pas avoir besoin de rampe, d'ascenseur, etc.)





une main courante adaptée peut limiter les inévitables marques de mains sur le mur, etc. Ces approches peuvent être mises en œuvre pour la conception d'équipements neufs mais leurs principes paraissent nettement plus difficiles à appliquer dans des bâtiments existants et des espaces déjà aménagés. Par ailleurs, qu'en est-il du confort de chacun ? En toute objectivité, des aménagements conçus pour l'usage de tous ne pourront être confortables de la même manière pour des personnes handicapées et pour des personnes valides.

Accessibilité universelle ou sur-mesure ?

Un espace ou un bâtiment peut-il être accessible à toutes les personnes handicapées ? Ne risque-t-il pas de devenir rapidement obsolète au regard de l'évolution rapide des systèmes d'aides techniques et numériques ? Un logement « accessible à tous » est-il autant accessible pour une personne handicapée qu'un logement accessible conçu pour ce seul handicap ?

La solution du « sur-mesure » s'impose naturellement à l'esprit. S'il semble utopique de ne concevoir que des logements sur-mesure, les politiques concernées pourraient privilégier de nouvelles voies afin d'augmenter l'offre de logements accessibles : *« développer des concepts de logements plus adaptables et plus évolutifs ; inciter le développement de systèmes d'aides techniques et technologiques amovibles (que l'on installe et désinstalle facilement dans un logement, pour l'adapter) ; repenser l'articulation entre accessibilité universelle et accessibilité sur-mesure (qu'est-ce qui relève de la conception initiale, qu'est-ce qui relève de l'adaptation, quels équipements pour le logement, pour l'immeuble, etc.) »* (B. Dury).

Dans cette perspective, l'accessibilité apparaît comme une démarche de conception et d'adaptation articulant intelligemment le « pour tous » et le « sur-mesure ».

Rendre accessible et/ou rendre des services ?

Pour répondre pleinement au principe d'accessibilité, l'accessibilité « physique » ne suffit pas comme on l'a vu précédemment. Pour y parvenir, deux autres dimensions peuvent être considérées : l'évolution constante du « monde du handicap » et le raisonnement en termes de services plutôt que d'accessibilité généralisée.

[privilégier l'invention de services d'accessibilité, plutôt qu'une accessibilité généralisée]

En effet, le handicap, ses définitions, ses représentations et les demandes des personnes handicapées sont loin d'être figés. Ces évolutions conditionnent naturellement les différentes réponses apportées en termes d'accessibilité. Soulignons aussi que le « monde du handicap » n'échappe pas à l'accélération de notre société, décrite notamment par H. Rosa, puisqu'il est concerné par l'accélération technique (aides techniques, équipements des logements...) comme par l'accélération du changement social (vie économique, vie politique, styles de vie, etc.). Cette combinaison de facteurs montre bien que l'application du principe d'accessibilité doit être pensée comme un processus dynamique, en constante évolution.

L'accessibilité généralisée, impliquant parfois des aménagements lourds, figés et coûteux, pourrait être « remplacée » par des solutions plus légères, de l'avis des personnes handicapées elles-mêmes. Plutôt qu'un magasin entièrement accessible, une personne rencontrée pour





cette étude, se déplaçant en fauteuil, évoque une rampe amovible à l'entrée du magasin, un service de commande par téléphone, une simple sonnette pour demander de l'aide, ou encore une application sur téléphone mobile pour obtenir des informations sur les produits du magasin. Cette logique privilégie l'invention de services d'accessibilité, combinant des équipements, des aides humaines et des outils technologiques, plutôt qu'une accessibilité généralisée. Les services numériques (messagerie électronique, aides à la mobilité, démarches administratives, e-commerce, bornes wi-fi, etc.) s'ils sont bien sûr utilisables par les personnes handicapées, semblent tout à fait à même d'améliorer la communication, l'échange d'informations, la mobilité... en bref, d'améliorer significativement la qualité de vie des personnes handicapées.

Raisonné en termes de services implique aussi de répondre à l'une des grandes appréhensions des personnes handicapées : la « panne d'accessibilité », c'est-à-dire l'ascenseur bloqué de la station de métro, le bus dévié de son tracé habituel pour cause de travaux, tous ces imprévus qui peuvent être lourds de conséquences lorsque l'on a déjà du mal à se déplacer, se faire comprendre, se repérer... Dans ce cas, garantir l'accessibilité peut prendre la forme d'une assistance humaine, d'un service numérique, ou encore d'une combinaison des deux, afin de répondre en temps réel au S.O.S d'une personne handicapée.



LA LOI DE 2005 VISE L'ACCESSIBILITÉ GÉNÉRALISÉE ET UNE OBLIGATION DE RÉSULTATS

« Les modalités d'application sont de quatre ordres. En premier lieu, des mesures obligatoires sont mises en œuvre pour renforcer l'accessibilité aux cadres bâtis et aux transports en commun. Ensuite, on met en place des procédures incitatives grâce à des mesures fiscales et à l'octroi d'aides publiques conditionnées à la prise en compte de l'accessibilité. Il existe également des contrôles à la réception des travaux et les sanctions peuvent aller jusqu'à la fermeture de l'établissement recevant du public (ERP) incriminé (si le maître d'ouvrage ne peut attester que la prise en compte de l'accessibilité a été respectée). Enfin, à tout cela s'ajoute la mise en place d'une procédure de dépôt de plainte en matière d'obstacle à la libre circulation des personnes à mobilité réduite. Par ailleurs, le code de procédure pénale reconnaît aux associations de défense des personnes malades ou handicapées la possibilité de se constituer partie civile pour les cas de discrimination. Le cursus de formation initiale des architectes et des professionnels du bâtiment comprend obligatoirement un volet sur l'accessibilité du cadre bâti » (M. Larrouy).





DÉBAT : AMÉLIORER LE «VIVRE ENSEMBLE» POUR PROGRESSER SUR L'ACCESSIBILITÉ... ET VICE-VERSA

Le cloisonnement du « monde du handicap » est flagrant dans notre société. Les raisons, bonnes ou mauvaises, sont encore nombreuses de ne pas voir les personnes handicapées intégrer pleinement la société : des services réservés pour eux (notamment pour gagner en efficacité) mais aussi des services auxquels ils n'ont pas accès (par exemple, les difficultés pour se rendre à des spectacles peuvent décourager tout simplement d'y aller), des rythmes de vie différents, des liens avec les personnes valides gênés par leurs difficultés à rester naturel, etc. Des démarches de sensibilisation au handicap existent d'ores et déjà, mais l'enjeu est bel et bien de passer de la coprésence au vivre ensemble dans l'espace public, les transports, au travail, à l'école... et implique sans doute des changements plus profonds.

Laisser davantage « les commandes » aux personnes handicapées

Pour bien vivre la ville, la personne handicapée doit tôt ou tard « se lancer », « s'y frotter ». Il ne s'agit pas bien sûr de prendre des risques inutiles, mais de s'interroger sur les conditions à réunir pour favoriser cette expérience de la ville. *« Comment accompagner vers l'autonomie ? Quel rôle de l'entourage, des collectivités, des associations ? Quels dispositifs (techniques, de service, d'accompagnement) peuvent inciter et aider la personne handicapée à « se lancer », à essayer ? Il est intéressant de noter qu'une stratégie qui viserait à rendre les personnes handicapées plus présentes dans la ville permettra à la fois à ceux qui les côtoient d'apprendre la bonne attitude à adopter et à elles mêmes de tendre vers l'autonomie »* (B. Dury).

Les associations tendent à mettre en avant l'importance de l'autonomie des personnes handicapées. Cela ne signifie pas que l'entourage

[l'enjeu est bel et bien de passer de la coprésence au vivre ensemble]

proche ou les autres habitants de la ville n'aient plus de rôles à jouer. Mais force est de constater que les personnes handicapées développent des connaissances sur leurs besoins d'accessibilité, d'accompagnement, de services... Pourquoi ne pas leur laisser davantage de liberté de choix ? La mère d'un enfant autiste rencontrée pour cette étude aurait préféré une prise en charge éducative pour son enfant plutôt qu'une prise en charge psychanalytique, un autre mode de transport plutôt que celui proposé par le département... Ces choix n'ont pas été possibles en raison des systèmes d'organisation de prise en charge.

Ces souhaits semblent assez proches d'un service développé par l'association britannique « In Control » en partenariat avec les pouvoirs publics. Les bénéficiaires d'allocations (personnes âgées et handicapées notamment) peuvent s'impliquer aux côtés de l'association dans l'organisation de leurs aides et la répartition de l'argent perçu et ainsi, choisir leurs services plutôt que de simplement les utiliser. Parmi les personnes bénéficiant de ce système, 76% affirment que leur qualité de vie s'est améliorée.

Cet exemple illustre qu'il est possible de considérer les usagers comme acteurs de leurs prises en charge. Cette logique entre dans le champ de l'innovation sociale, évoquée dans la partie 7 dédiée à l'innovation. Ceci suppose la mise en place d'un accompagnement à la fois neutre, adapté et complet, qui donnerait les bases de connaissances nécessaires à la réalisation de ces choix.





[il est possible de considérer les usagers comme acteurs de leurs prises en charge]

Partager les vertus de la lenteur

De nombreuses déficiences peuvent ralentir la mobilité, l'expression, la compréhension... Ce décalage de rythme de vie complique considérablement la vie des personnes handicapées : certaines ne peuvent tout simplement pas demander un renseignement à un inconnu ou participer à une réunion. Nombre de personnes valides n'ont pas la patience, la volonté, la politesse, ou simplement la lucidité de ralentir leurs propres rythmes pour entrer en interaction avec une personne handicapée. Le malaise est bien souvent présent des deux côtés : la personne handicapée est gênée du temps nécessaire à sa montée dans un bus, à traverser la route, à payer à la caisse d'un magasin, etc. et la personne valide ne comprend pas toujours ce qu'il se passe, s'impatiente du temps d'attente, ne sait si elle doit proposer son aide ou non, etc. Ces différences de rythme doivent aussi être vues à l'échelle d'une vie : les déménagements et les changements professionnels plus nombreux, les cercles familiaux et amicaux plus mouvants que dans le passé, fragilisent les liens qui pourraient s'établir entre personnes handicapées et valides.

Les personnes valides sont-elles prêtes à ralentir, à expérimenter un autre rapport au temps et à goûter aux vertus de la lenteur ? L'accélération de notre société (travail, transport, consommation...), comme les frictions temporelles entre les générations et entre personnes handicapées et valides invitent à questionner notre rapport au temps. Certains indices le montrent bien. Citons par exemple l'initiative italienne «Città Slow» ou «Villes lentes» qui vise l'amélioration de la qualité de

vie en faisant reprendre conscience du temps et le best-seller du journaliste Carl Honoré traduit en plus de vingt langues «Éloge de la lenteur» (2007) qui propose «de trouver un meilleur équilibre entre activité et repos, travail et temps libre. Chercher à vivre ce que les musiciens appellent *tempo giusto*, la bonne cadence, en allant vite lorsque notre activité l'exige et en se ménageant des pauses dès qu'on le peut»...

Quant aux personnes handicapées marginalisées par leurs rythmes de vie, l'idéal serait de pouvoir, quand elles le souhaitent, accéder à des modes de vie plus en phase avec le rythme qui domine dans notre société. Par ailleurs, leur rapport au temps singulier peut enrichir le fonctionnement de la ville et de ses services, et aider les personnes valides ainsi à «ne plus subir le temps» et à «prendre le temps de vivre» (Mission «temps et services innovants» du Grand Lyon). Préserver des lieux et des moments aux rythmes plus lents est une perspective qui profite à tous. Même si leur organisation n'a pas été pensée comme telle, l'exemple des gares lyonnaises est intéressant. La gare de Perrache, en bout de ligne et d'une configuration plus simple, est souvent préférée par les familles et les personnes âgées car elle permet de prendre le temps de trouver son train, s'occuper de ses bagages et s'installer à son rythme. Tandis que la gare de la Part-Dieu jugée plus rapide, plus fréquentée et stressante, convient très bien aux déplacements professionnels, aux correspondances, aux touristes... Comment décliner cette logique aux déplacements en ville, à la consommation, aux loisirs, à la culture, etc. ? ◆

[les personnes valides sont-elles prêtes à ralentir, à expérimenter un autre rapport au temps et à goûter aux vertus de la lenteur ?]









7

INNOVATION ET HANDICAP, DES CROISEMENTS FÉCONDS

L'innovation permet incontestablement de compenser certains handicaps et maladies invalidantes et d'améliorer la qualité de vie des personnes. Si on pense spontanément à des compensations technologiques, l'innovation peut aussi se penser dans d'autres champs. En préalable, on peut donc se demander quels sont les « moteurs de l'innovation » dans le domaine du handicap ? Répondre à cette question implique d'abord de considérer le handicap non pas comme un champ isolé mais bel et bien comme un champ en interaction avec les autres sphères de l'économie. On ne peut examiner d'une part, les innovations dédiées au grand public, et d'autre part, les innovations dédiées aux personnes handicapées. Les passerelles sont en effet nombreuses : la plupart des innovations utilisées par les personnes handicapées sont des retombées de recherches menées dans d'autres domaines et à l'inverse, le handicap permet de faire émerger des innovations profitables à l'ensemble de la société. Ensuite, il est intéressant de considérer les spécificités de ce secteur. Parce qu'il implique des manières de faire différentes et qu'il ajoute des contraintes, le handicap rend plus aiguë la notion d'usage. Il interroge en particulier la notion de « conception pour tous » ou « design for all » et invite à d'autres façons de concevoir des biens et des services pour le plus grand nombre.

Ces « moteurs de l'innovation » doivent naturellement être mis en regard du « marché » du handicap et des logiques économiques qui le sous-tendent. Aux côtés d'un marché d'aides techniques très spécifiques qui concerne des entreprises de petites tailles aux modèles économiques souvent fragiles, de grands acteurs industriels se positionnent et proposent des technologies pouvant améliorer l'autonomie des personnes handicapées. Tout laisse à penser que les acteurs des technologies de l'information, de la domotique et de la robotique en particulier y joueront un rôle croissant.

Bien sûr, l'innovation dans le domaine du handicap pose des questions spécifiques. La course à l'innovation est-elle à redouter ? Ne risque-t-elle pas de nuire aux relations humaines qui sont une dimension essentielle de l'accompagnement des personnes handicapées ? Par ailleurs, les innovations qui permettent de compenser un handicap sont susceptibles d'être utilisées pour augmenter les capacités d'un être humain ordinaire. Comment dès lors envisager cette éventualité ?





LES « MOTEURS DE L'INNOVATION » DANS LE DOMAINE DU HANDICAP

Par définition, une innovation est une invention (technologique, organisationnelle, sociale...) ayant rencontré «son public» ou plus exactement un marché et une utilisation sociale. Cette définition générale est-elle valide lorsque l'on considère l'innovation sous le prisme du handicap ? Ne s'agit-il que d'un marché particulier ou un peu plus que cela ? Examinons quels sont les « moteurs de l'innovation » dans le domaine du handicap.

Des technologies conçues initialement pour d'autres applications et mises au service du handicap

Le secteur du handicap bénéficie de recherches menées pour d'autres applications. L'informatique, l'électronique, la mécanique, etc. produisent des innovations qui sont tout à fait à même de répondre aux besoins des personnes handicapées. On peut citer par exemple les logiciels dits de « lecture d'écran » rendus possibles par les progrès de la synthèse

de parole, au croisement de la linguistique, de la phonétique, du traitement du signal et de l'électronique ; les bras articulés qui reposent sur les résultats de la recherche en robotique, électronique, mécanique et intelligence artificielle ; les implants cochléaires qui se sont considérablement améliorés ces dernières années grâce à la miniaturisation électronique et au progrès du traitement du signal sonore, etc. Autre exemple, les dispositifs de guidage pour les déficients visuels se renouvellent grâce aux technologies GPS et Bluetooth, comme l'explique l'entreprise EO Guidage « *le produit a beaucoup évolué. À l'origine, nous étions sur une carte électronique qui s'active avec une télécommande via un signal en fréquence radio. Aujourd'hui, nous gardons cette fréquence qui a été normalisée, mais nous avons rajouté d'autres couches d'activation telle que le bluetooth. Je peux activer mes systèmes via la radio ou le bluetooth, ce qui rend possible l'utilisation du téléphone portable comme support de notre dispositif.* »

Le handicap, un moteur pour l'innovation technologique qui profite à tous

L'innovation dans le handicap ne se réduit pas pour autant à l'adaptation d'innovations existantes. Le handicap constitue aussi un champ de recherche et d'innovation à part entière puisqu'il pose des questions d'usage, d'accessibilité et d'acceptabilité spécifiques. Plusieurs équipes dédiées au champ du handicap ont assuré des progrès technologiques remarquables, comme les mises au point de la parole synthétique, de la reconnaissance de caractères... Citons encore les interfaces cerveau-machine, des équipements capables de traduire l'activité cérébrale en actions sur un ordinateur, comme celles développées au Centre de recherche en Neurosciences de Lyon, qui représentent, pour les personnes privées de leurs capacités à communiquer et à se mouvoir, un véritable

[l'innovation dans le handicap ne se réduit pas à l'adaptation d'innovations existantes. Le handicap pose des questions d'usage, d'accessibilité et d'acceptabilité spécifiques]





espoir de sortir de leur enfermement (K. Jerbi). Et bien souvent, ces innovations trouvent aussi un écho favorable chez les personnes valides, comme le succès de la télécommande le prouve.

Les exigences des personnes handicapées constituent de véritables défis pour les concepteurs de produits et de services. «*Qui peut le plus, peut le moins*» semblent penser les concepteurs. En d'autres termes, répondre aux exigences des personnes handicapées sur tous

les plans (usage, accessibilité, ergonomie, etc.) permettrait de satisfaire un public plus large. C'est dans cette logique que s'inscrit aujourd'hui le concept de «*design for all*» appelé aussi «*design universel*» ou «*conception pour tous*».



UN MARCHÉ TRÈS VASTE

Selon les définitions, le nombre de personnes handicapées en France est estimé entre 5,8 millions (personnes ayant une ou plusieurs incapacités) et 12 millions (personnes souffrant de déficiences) dans les années 2000. Mais si l'on considère plus largement les technologies pour la santé et l'autonomie intéressant les personnes en situation de handicap (durablement ou temporairement), et les personnes âgées, le marché pourrait être encore plus important. D'après l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance de l'Insee (1999), 22% des 60 ans et plus, soit 2,6 millions de personnes, recourent déjà à au moins une aide technique ou à un aménagement de leur logement. Et tous les scénarios prévoient le vieillissement de la population dans les années à venir : 1 Français sur 3 aura plus de 60 ans en 2050, contre 1 sur 5 en 2005. La population ayant recours à au moins une aide technique ou à un aménagement de leur logement va donc augmenter.

Rappelons aussi que le vieillissement de la population n'est pas le seul responsable de l'élargissement du marché, «*l'évolution vers une prévention accrue de la maladie et de la dépendance, le raccourcissement du cycle diagnostic-thérapie*», ainsi qu'une «*demande sociale accrue de prise en charge de la santé et de la perte d'autonomie*» y contribuent également d'après l'Agence Nationale de la Recherche.

PERSONNES HANDICAPÉES ET PERSONNES ÂGÉES, MÊME MARCHÉ ?

S'il y a une proximité entre les personnes handicapées et les personnes âgées en termes de relation au marché, de relation au produit et à son usage, il est important d'en poser les limites. «*On peut considérer la personne âgée comme une personne déficiente sur certaines habilités courantes. Or le vieillissement n'est pas aussi chargé affectivement que le handicap. Par ailleurs, les personnes âgées sont des gens qui viennent d'une population active qui n'est pas stigmatisée, le vieillissement étant le décours des choses. Les personnes en situation de handicap ont une capacité qui n'est plus en adéquation avec celle du plus grand nombre. C'est une incapacité définitive ou temporaire. La situation de vieillissement est différente. Si le résultat est le même, l'histoire de l'individu est différente et donc conduit à une représentation différente des dispositifs et de la façon dont on va les utiliser. Typiquement, le senior en perte de capacité va vouloir tenter de dissimuler sa déficience. La personne à qui il manque un bras a déjà fait le deuil de cette incapacité et donc sera plus encline à recevoir un dispositif d'aide*». (G. Comtet).





TIC, DOMOTIQUE ET ROBOTIQUE, DES SECTEURS PROMETTEURS

On voit se multiplier actuellement les services proposés par les technologies de l'information et de la communication (TIC). Certains sont en mesure d'apporter de réels bénéfices aux personnes handicapées. Les équipements informatiques et de communication sur la voie publique et dans les transports (signalisations spécifiques, bornes de localisation, etc.) facilitent la mobilité et permettent de disposer d'un cadre de vie plus large.

Les équipements concernant l'environnement immédiat de la personne en situation de handicap, comme son domicile ou sa résidence mais aussi les personnes travaillant à son service, améliorent le confort de vie (moins de fatigue, plus d'autonomie) et facilitent les interactions. On peut citer enfin l'équipement de la personne elle-même, comme les terminaux de communication dédiés au dialogue avec les soignants, les dispositifs de compensation ou de rééducation, les dispositifs de surveillance ou de suivi... En bref, les TIC apparaissent comme un formidable moyen d'inclusion dans la société, de participation et d'accès la culture, aux loisirs, en même temps qu'un outil de communication.

Portée par le développement des TIC et le développement du marché des seniors, la domotique, c'est-à-dire l'ensemble des techniques et des technologies permettant de superviser, d'automatiser, de programmer et de coordonner les tâches de confort, de sécurité, de maintenance et plus généralement de services dans l'habitat, pourrait bien se développer fortement dans les années à venir.

Enfin, il est impossible de ne pas évoquer la robotique. Du robot de forme humaine destiné à devenir l'assistant de personnes en perte d'autonomie à un bras robotisé piloté par la personne handicapée elle-même, les possibilités sont nombreuses. Elles sont encore rares dans les faits car soit très coûteuses, soit en cours de développement (comme le robot Roméo du pôle de compétitivité Cap Digital). Leur avenir dépendra aussi de l'évolution de la demande sociétale, encore modérée en Occident.

[les personnes handicapées deviennent des « cocréateurs » de valeur et des « codéveloppeurs »]

Le design universel vise à répondre aux besoins du plus grand nombre d'utilisateurs. Il implique donc une connaissance approfondie des personnes, de tous les âges et dotées d'aptitudes diverses. Le principe est qu'il n'existe pas d'usage moyen, ou spécifique, mais une multitude d'usagers qui s'intéressent au produit (au sens large) pour des usages différents. La volonté de ne pas stigmatiser les personnes handicapées est bien présente, d'autant plus que tous les usagers, quels qu'ils soient, peuvent être confrontés à des situations handicapantes. Le design universel va plus loin que le design de l'accessibilité dont l'objectif est de « mettre à la disposition de tous, y compris des personnes handicapées ».

Le design universel implique d'intégrer les difficultés d'usage dès la conception initiale des produits et des services. En clair, le handicap, à travers la notion de « design universel », est au cœur d'un nouveau modèle de conception de produits et de services qui fait de la valeur d'usage recherchée un moteur important d'innovation. La logique sous-jacente de ce modèle d'innovation consiste à intégrer les contraintes d'usages dans des produits banalisés afin de limiter autant que possible les aides techniques personnalisées.

Issue des pays anglo-saxons, cette approche est encore peu développée en France. Les rapports traitant du handicap soulignent en effet le peu d'intégration de cette démarche dans les laboratoires et les entreprises. Par ailleurs, la faisabilité et l'acceptabilité de cette démarche sont encore discutées. Par exemple, les personnes





valides sont-elles prêtes à renoncer à des smartphones de petite taille, au design pointu et personnalisable pour des téléphones portables répondant à des choix ergonomiques, fonctionnels et de design établis pour le plus grand nombre ?

Innover avec les personnes handicapées

La connaissance des besoins des utilisateurs et des usages font partie des facteurs de succès d'une innovation. Cela semble se vérifier quel que soit l'état de santé ou le degré d'autonomie de l'utilisateur. Comment favoriser ces facteurs de succès ? L'implication d'utilisateurs handicapés dans les activités de conception est un des moyens possibles. Les personnes handicapées deviennent alors des «cocréateurs» de valeur et des «codéveloppeurs». Dans le champ du handicap, il est aussi judicieux d'inclure au processus de conception d'autres utilisateurs, tels que les membres de l'entourage, le personnel de soins, etc., et des non-utilisateurs «éclairés» tels que les associations, les prescripteurs éventuels, les centres de recherche -particulièrement en ingénierie et en médecine-, les organismes intervenant dans la certification et l'inscription sur la liste des produits remboursés par la Sécurité sociale, etc.

En somme, pourquoi concrètement impliquer des utilisateurs handicapés dans la conception des produits qui leur sont destinés ? Bien évidemment pour répondre au mieux à leurs besoins et faciliter l'appropriation des innovations. Quatre cas de figure en particulier rendraient leur implication particulièrement intéressante : lorsque le marché est très étroit, lorsque les usages sont particulièrement complexes et que les utilisateurs ont développé des compétences spécifiques, lorsque l'acceptation par les utilisateurs est critique et lorsque le concept du produit est radicalement nouveau (F. Flin).

Bien sûr, l'implication des utilisateurs varie fortement en fonction de l'objectif visé par les concepteurs (ex. obtention d'une nouvelle idée, réduction de la durée du processus d'innovation, amélioration de la relation avec les utilisateurs, captation de savoirs et de compétences liés à l'expérience du handicap) ; du moment de l'implication ; de son intensité (faible, forte, et même symbolique) et de ses modalités (ex. entretien, brainstorming, observation, groupe focus de discussion, engagement dans le co-développement, expérimentation...).

Impliquer les utilisateurs dès l'étape de conception fait partie du principe des «living lab». Ceux-ci visent à faire sortir la recherche des laboratoires pour concevoir des biens et services en coopération avec tous les acteurs impliqués dans les problématiques de handicap et d'autonomie et pour les tester «grandeur nature». Le cluster I-Care Rhône-Alpes, centré sur les technologies de la santé et de l'autonomie, a vu, en avril 2010, son projet de living lab (eCare Lab) labellisé par l'association Enoll pour «accélérer la convergence entre la recherche et les technologies disponibles sur le territoire et les besoins des personnes handicapées».

[des usagers de l'espace public particulièrement vigilants et exigeants, participant à la conception de la ville de demain]





Le handicap, un moteur pour l'innovation sociale

La question peut surprendre tant l'innovation est pensée le plus souvent sur le mode technologique. Mais la notion d'innovation sociale monte en puissance ces dernières années. La 27^e Région l'a défini simplement par la formule « *l'innovation par les gens, pour les gens* ». Plus précisément, la plupart des chercheurs la considèrent comme « *une réponse nouvelle visant le mieux-être des individus et/ou des collectivités. Elle se définit par son caractère novateur et son objectif qui prévoit des conséquences sociales positives* » (J. Cloutier). Il peut s'agir d'une procédure, d'une organisation, d'une institution comme d'une technologie ou d'un produit.

Bien sûr, le handicap conduit à produire ces différentes formes d'innovation : soit centrées sur l'individu (les changements se manifestent d'abord au niveau individuel), soit orientées sur un territoire déterminé (selon les auteurs, elles contribuent à résoudre les problèmes économiques et sociaux, à améliorer la qualité de vie ou encore à prévenir les problèmes sociaux), soit destinées au milieu professionnel (améliorer le mieux-être des salariés et donc la productivité de l'entreprise). Encore une fois, ces innovations ne sont pas forcément techniques, coûteuses ou « révolutionnaires » mais elles concourent au mieux-être des personnes concernées, de leur entourage et de la société toute entière. On peut citer comme exemple, le service public Optibus (Sytral), spécialisé dans le transport des personnes de l'agglomération lyonnaise présentant un handicap moteur ou visuel ; le site www.covoiturage-grandlyon.com utilisé aussi par les personnes handicapées pour réaliser des trajets dans l'agglomération ; la démarche du Conseil général du Rhône visant à faciliter l'accès aux collections des musées du département via notamment une expérimentation tactile des objets d'art ; le projet d'application iDact pour iPad qui offre aux personnes malvoyantes une cartographie des transports et des lieux publics adaptée à leur handicap...

[l'innovation par les gens, pour les gens]



LE MARCHÉ DU HANDICAP PEUT SE DÉCOMPOSER EN DEUX SEGMENTS DE MARCHÉ

L'un concerne des produits spécifiques aux personnes handicapées, tels que des VHP, véhicules pour handicapé physique, du matériel de lecture en braille, des prothèses auditives, etc. Ils sont principalement fabriqués par des PME et TPE (fédérées au sein du Syndicat national de l'industrie des technologies médicales). Leur mise sur le marché est en partie régulée par l'administration et ces produits sont pris en charge partiellement ou totalement par l'Assurance Maladie. Les modèles économiques de ces entreprises spécialisées apparaissent donc assez fragiles du fait de la combinaison : marchés de niches fortement régulés (et différemment selon les pays) et marchés dépendants fortement des prises en charge.

L'autre concerne les produits « grand public » qui répondent pour partie au moins aux besoins des personnes handicapées mais dont le marché du handicap n'est pas le marché principal, comme par exemple les systèmes de téléassistance. Il ne s'agit donc plus de marché de niches morcelées mais d'un marché de volume, voire de masse avec le vieillissement. Ces produits sont principalement fabriqués par de grands groupes industriels des secteurs de l'équipement du bâtiment, des transports, des technologies de l'information et de la communication... Leur prise en charge par l'Assurance Maladie est très rare, voire nulle.





«Plusieurs chercheurs définissent également l'innovation sociale par son processus. Autrement dit, pour répondre à ce titre, l'innovation sociale doit respecter certaines exigences en ce qui concerne son processus de création et de mise en œuvre. L'innovation sociale est alors celle qui résulte de la coopération entre une diversité d'acteurs. Sous cet angle, l'innovation sociale peut être envisagée comme un processus collectif d'apprentissage et de création de connaissances. Elle exige également la participation des usagers et ce, à des degrés variables au cours du déroulement du processus de création et de mise en œuvre de l'innovation sociale» (J. Cloutier).

Comme nous l'avons vu précédemment, l'innovation ne concerne pas seulement les professionnels de R&D, du marketing ou du design. Associer des utilisateurs handicapés aux processus d'innovation paraît être une tendance prometteuse pour l'avenir. Leurs spécificités en font des usagers de l'espace public (infrastructures physiques et environnement virtuel) particulièrement vigilants et exigeants et donc à même de participer à la conception de la ville accessible de demain. Il peut s'agir par exemple de suivre des personnes mal-voyantes cheminant dans l'espace public et de prendre en compte leurs ressentis pour améliorer son accessibilité, comme l'a expérimenté Nicolas Balteneck. «L'environnement urbain est généralement assez difficile pour les personnes non-voyantes. Il y a des zones, des secteurs urbains, qui sont franchement très dangereux : ces "zones noires" sont souvent contournées par les personnes aveugles, ce qui engendre des détours parfois importants. [...] Les zones les plus perturbantes sont les espaces les plus ouverts, les plus larges, dans lesquels les informations auditives sont soit absentes, ou très déficitaires (manque de repères sonores), soit au contraire d'un niveau sonore trop important, saturé (impossible d'isoler des repères sonores). Enfin, nous avons constaté qu'en termes d'aménagement, il n'y a rien de prévu

pour les personnes aveugles sur les berges du Rhône. Les gradins de la place Raspail peuvent très facilement être confondus avec des escaliers, les voies d'accès sont très difficiles à localiser, il n'y a aucun balisage sonore et le bord du Rhône peut s'avérer dangereux».





DÉBAT : QUAND LES INNOVATIONS QUESTIONNENT L'HUMAIN

De tout temps, les innovations ont interpellé nos usages et ont influencé notre quotidien, nos vies professionnelles, nos relations avec autrui, mais qu'en est-il des innovations conçues pour les personnes handicapées ? Celles-ci posent-elles des questions spécifiques ?

[le risque de faire porter le poids de l'insertion sociale à la personne handicapée est réel]

L'innovation technologique au détriment de l'humain ?

Si l'apport des aides techniques et des aménagements des logements est incontestable, ces dispositifs posent aussi question. La personne handicapée a-t-elle aujourd'hui le choix de s'équiper ou non, d'être appareillée ou non, de bénéficier d'aides techniques plutôt que d'assistance humaine ? Un équipement technique croissant, même s'il répond à des besoins et facilite le quotidien de la personne handicapée, n'a-t-il pas ses limites ? A l'avenir, la technologie ne risque-t-elle pas de s'ériger en impératif ? « Il faut distinguer ce qui permet l'autonomie et ce qui relève de l'accompagnement. Accompagner ce n'est pas seulement aider ou suppléer à une capacité, c'est aussi partager (ce qu'indique l'étymologie de ce terme accompagner). Évidemment, tout ce qui favorise l'autonomie motrice ou fonctionnelle est souhaitable et profitable pour les personnes en situation de handicap. Mais dans ce cas, il n'y a pas besoin d'interactions ou de rapports humains, juste besoin d'une suppléance à une fonction qui fait défaut. La personne récupère une fonction qui était la sienne » (P. Ancet). « Ce qu'il manque

à quelqu'un qui est en perte d'autonomie, outre l'aide à la réalisation de quelques tâches routinières, c'est aussi et surtout une relation sociale » rappelle G. Comtet.

Conscients des excès possibles en matière de « technicisation » du handicap, des professionnels tirent d'ores et déjà la sonnette d'alarme pour l'avenir. « La technique laisse beaucoup plus de libertés. Mais la contrepartie sera peut-être que, le jour où l'on aura de bons moyens de compensation des handicaps, on demande aux personnes handicapées de travailler comme les autres, de se montrer productives et efficaces, de se débrouiller pour le quotidien... » (P. Ancet). Le risque de faire porter le poids de l'insertion sociale à la personne handicapée, et non aux personnes valides, qui seraient donc dispensées de changer leur manière d'être et l'environnement, est réel.

Des risques d'instrumentalisation du handicap ?

Certaines recherches visant à apporter des solutions aux personnes handicapées sont susceptibles de servir d'autres fins plus discutables, comme des objectifs militaires, ou d'hyperproductivité professionnelle dans la vie civile par exemple. « On invoque la situation médicale ou médico-sociale comme quelque chose qui va faire vibrer la corde sensible. Cela se passe dans le domaine du handicap, mais plus globalement dans le domaine de la santé. Les causes santé sont en principe des causes nobles et elles peuvent rendre plus "sensibles" certains investisseurs et/ou financeurs de projets. Nous sommes sur des projets assez chargés sur le plan affectif et qui conduisent à des produits ou services parfois contestables sur le plan éthique. Le projet d'exosquelette HAL (Human Assistive Limb) en est un bon exemple. [...] c'est un domaine qui peut intéresser le militaire par





exemple. Il existe quelquefois des ambiguïtés autour de certains investissements lourds dont le but premier est d'augmenter la performance humaine et non pas seulement de répondre à des situations de handicap». (G. Comtet).

Comment éviter ces dérives ? Davantage de contrôle et de régulation des programmes de recherches semblent être de mise : *«il est indispensable que la recherche technologique sur le handicap soit clairement identifiée et encouragée par les organismes officiels tels que le Ministère de la Recherche et de la Technologie, le CNRS, l'Inserm, que le handicap soit entendu dans son sens exact, que le terme de handicap ne constitue pas un alibi fournissant un "faux-bon" prétexte humanitaire ("handicap-coucou"), ce qui a été trop le cas ces dernières années»* (rapport Thoumie). En amont, ce même rapport préconise une meilleure formation des personnes travaillant dans le domaine de la technologie d'assistance *«ayant à la fois une formation technique solide et de grandes compétences sur le plan humain et social»* et une meilleure conception des projets : *«il importe que les projets soient examinés par des "sages", associant des usagers éclairés, des médecins spécialistes des différents champs du handicap, des acteurs des sciences sociales, économiques et bien sûr, des chercheurs, des industriels et des commerciaux pour valider les différents aspects conditionnant l'aboutissement des projets initiés ou à initier»*.

[il importe que les projets soient examinés par des «sages»]

De compenser à «augmenter», il n'y a qu'un pas !

En effet, ce qui permet de compenser un handicap est souvent susceptible d'augmenter les capacités d'un être humain, même si celui-ci ne présente pas de déficiences. Pourra-t-on résister encore longtemps à cette tentation ? Si nous avons demain la possibilité d'entendre aussi loin que nous le souhaitons, de courir ou de porter des charges sans connaître la fatigue, pourquoi conserver les fonctions dont nous disposons ? Mais à l'inverse, *«est-ce parce que l'on peut faire une innovation que nous devons la mettre en œuvre ? La frontière entre "je peux" et "je dois" est ténue. C'est le passage de l'ingénieur à l'homme politique ; de la technique à l'éthique»* (B. Jacomy). Une régulation semble possible... mais jusqu'à un certain point, car ces technologies sont ou seront sur le marché et le fait même qu'elles puissent exister nous transforme. *«Ce n'est pas seulement le fait d'être utilisé qui est important : la science et la technique transforment notre façon de penser et d'éprouver notre propre corps. A partir du moment où les moyens de nous augmenter existent, on ne va pas les éviter mais les choisir. Comment tolérer de devenir vieux, avec des difficultés pour se déplacer, quand on voit ce qu'un exosquelette pourrait nous apporter et que d'autres l'utilisent ?»* (P. Ancet).

Franchir ce cap serait nécessairement lourd de conséquences. Car, comme souvent en bioéthique, cela pose des problèmes de limites quant à la nature de l'humain. *«Reste-t-on humain lorsqu'on est équipé d'un exosquelette ou d'yeux artificiels ou d'autres choses que nous inventerons demain ?»* (P. Ancet). La question reste posée... ♦







8

LES SOLIDARITÉS À L'ÉPREUVE DU HANDICAP

Le sens donné au mot solidarité, la façon de le comprendre et de le traduire dans la réalité diffèrent fortement selon les contextes historiques, sociaux, philosophiques et politiques. Si des formes d'entraide existent depuis toujours, l'apparition du terme solidarité dans son sens courant remonte au début du 19^e siècle. Les solidarités reposent sur des facteurs de cohésion variés. En Occident, où les fondements religieux de la solidarité sont très forts, le Christianisme a posé la nécessaire prise en charge des plus fragiles. Mais la laïcisation progressive de la solidarité a impliqué de construire d'une part, de nouvelles justifications à sa mise en œuvre, et d'autre part, son organisation complète : qui doit s'en charger, qui doit en bénéficier, pourquoi et comment ?

La solidarité à l'égard des personnes handicapées n'échappe pas à cette complexité. Solidarités nationale, associative, familiale... s'articulent et se complètent, mais elles sont toutes conditionnées par un certain nombre de facteurs : les moyens disponibles, la définition des bénéficiaires et les modalités de mise en œuvre... On pourra ainsi distinguer des solidarités « choisies » et des solidarités contraintes, des solidarités bénéficiant à tous et d'autres plus confidentielles, des solidarités basées sur un simple constat d'interdépendance des hommes et des solidarités motivées par des valeurs, etc.

Dans le contexte actuel de crise, la solidarité semble menacée et l'articulation des solidarités privée et publique est remise en débat. Enfin, une interrogation de longue date revient de nouveau sur le devant de la scène : comment réduire l'écart entre le principe de solidarité auquel les individus sont attachés et ses moyens d'application, financiers, humains et matériels ?





UN RÉSEAU DE SOLIDARITÉS AUX ROUAGES COMPLEXES

L'histoire contemporaine du handicap semble indissociable de l'histoire des solidarités. Garantissant un minimum de ressources, visant à compenser le handicap ou encore à faciliter le quotidien des personnes handicapées, les solidarités contribuent à l'intégration des personnes handicapées dans la société.

[la solidarité présuppose un sentiment d'appartenance à un groupe, au sein duquel s'exerceront les liens de solidarité]

Les solidarités s'appuient sur des facteurs de cohésion variés

On peut définir plusieurs formes de solidarité, renvoyant à des fondements variés. Elles coexistent, touchent divers groupes qui se recouvrent partiellement, s'additionnent ou s'expriment alternativement.

La solidarité « naturelle » renvoie généralement aux solidarités familiales, de clans, etc. Elle est dite naturelle car non construite socialement. La solidarité « universalisante » assigne à chaque individu une responsabilité face à l'ensemble du groupe humain. Elle puise ses valeurs dans les religions ou l'humanisme. La solidarité « nationale », socialement construite, s'incarne dans l'action de l'État-providence. Les solidarités « corporatistes » ou « associatives » limitent leur action à un groupe donné de personnes, ayant consenti librement à se lier à d'autres. On peut ensuite distinguer les solidarités basées sur

des défenses d'intérêt et limitant leur action à un groupe circonscrit bien identifié (salariés, ressortissants d'un pays, etc.) et celles liées au partage de pratiques particulières (sport, musique, etc.).

Mais dans tous les cas, la solidarité présuppose un sentiment d'appartenance à un groupe, au sein duquel s'exerceront les liens de solidarité. Ce sentiment peut s'exprimer à diverses échelles : sa famille, son quartier, sa ville, l'humanité toute entière, mais aussi ceux qui partagent la même passion...

La solidarité, une contrainte ou un choix ?

La solidarité peut comporter une dimension contraignante, comme c'est le cas pour certaines formes de solidarités institutionnalisées, par exemple dans le cadre de la solidarité nationale, qui organise une redistribution des richesses à partir d'un financement par la fiscalité et les cotisations sociales. L'obligation juridique n'est pas le seul mode possible de la contrainte : la solidarité peut aussi suivre une obligation fondée sur la responsabilité sociale et/ou l'injonction morale. Selon ses valeurs personnelles, la manière dont on se représente son devoir et les liens qui nous unissent à autrui, la nécessité de se montrer solidaire peut être aussi forte (L. Viévard).

Mais la notion de solidarité recouvre aussi des mouvements d'entraide non contraints et non contractualisés, en direction de ceux que nous reconnaissons comme des semblables (famille, communauté, humanité, etc.). Dans ce cas, chacun décide ou non de porter assistance à l'autre.





ORGANISER LA SOLIDARITÉ NATIONALE NÉCESSITE D'EN DÉTERMINER LES BÉNÉFICIAIRES

On comprend aisément la nécessité de déterminer qui est susceptible de bénéficier de la solidarité. On ne peut en effet risquer d'épuiser le système par une compensation sans limite des handicaps et une ponction illimitée des uns pour les autres. Déterminer les bénéficiaires de la solidarité implique d'évaluer le handicap, c'est-à-dire discerner ce qui résulte de la déficience et ce qui relève des dispositions personnelles de l'individu. Une autre question se pose quant à la prise en compte du projet de vie des individus : où placer la limite entre des projets de vie réalistes et ceux nécessitant des dépenses coûteuses pour la société ?

Fixer des critères d'éligibilité implique aussi de prendre en compte les ressources des personnes handicapées. Nombre d'entre elles vivent en effet des ressources de leur travail. Doit-on distinguer ensuite ceux qui pourraient travailler mais ne le font pas et ceux qui sont dans l'incapacité de travailler ? Ces questions touchent aussi à la responsabilité morale de bénéficiaires de la solidarité. Outre les difficultés à placer ces différents curseurs, les réponses actuelles sont aussi conditionnées par une condition *sine qua non* : faire la preuve de son handicap. A titre d'illustration, on peut citer les conditions d'accès au service public de transport à la demande pour personnes à mobilité réduite Optibus. Il est réservé en fait aux personnes présentant un handicap moteur ou visuel ne leur permettant pas d'utiliser le réseau de transports en commun, aux personnes dont le transport n'est pas pris en charge par une collectivité, un établissement ou un organisme en vertu des textes législatifs ou réglementaires, aux personnes dont le handicap ne relève pas de la dépendance liée exclusivement à l'âge de l'usager. En outre, l'accès au service est conditionné par le passage obligatoire devant une commission d'accès (consultation du dossier médical et entretien individuel avec l'usager). Soulignons qu'il existe bien d'autres services de transports spécifiques, aux différentes échelles territoriales, ayant chacun des conditions d'accès drastiques excluant tour à tour des personnes dépendantes en fonction de leur âge ou de leur handicap. Mais, faire la preuve de son handicap pour pouvoir bénéficier de la solidarité n'est pas neutre. Cette logique montre une fois de plus l'ambivalence qu'il y a à demander aux personnes de prouver leurs déficiences pour qu'elles puissent bénéficier de mesures visant l'égalité.

[faire la preuve de son handicap pour pouvoir bénéficier de la solidarité n'est pas neutre]





L'émergence de la solidarité nationale envers les personnes handicapées est le fruit d'une longue histoire

Dès le 18^e siècle, les Lumières affirment l'idée d'interdépendance entre les hommes et le devoir d'assistance réciproque. Marquant une rupture avec les idées chrétiennes, la Révolution puis la République affirment plus concrètement le rôle de l'État, et non de l'Église, de l'individu ou de la société, dans la cohésion nationale et la protection des plus faibles. La notion de dette à l'égard de ceux qui sont hors d'état de travailler voit peu à peu le jour. C'est en son nom que l'État doit organiser les systèmes d'entraide et son corollaire, en déterminer les bénéficiaires. Le 19^e siècle et l'arrivée des sciences sociales viennent réaffirmer l'importance des liens reliant tous les hommes et donc la dépendance des individus avec leur groupe.

En accord avec la doctrine du solidarisme, monte en puissance l'idée que la solidarité est un devoir moral de l'individu, devoir transcrit dans la loi et auquel il ne peut se dérober. Ainsi, la solidarité a été institutionnalisée par l'État pour les malades (loi sur l'Assistance médicale gratuite du 15 juillet 1893), pour les orphelins (loi instituant le service aux enfants assistés du 27 juin 1904) pour les personnes âgées et handicapées (loi d'assistance aux vieillards, infirmes et incurables du 14 juillet 1905). Précisons que cette loi amalgame tous les handicaps et qu'une seule prise en charge est prévue : l'hébergement en hospices.

Mais dans la première moitié du 20^e siècle, l'idée de contrat social fondé sur des institutions d'assurances fait son chemin. « Une première loi de 1928, complétée par un deuxième texte de 1930, rend obligatoire l'affiliation à un régime général d'assurances sociales. Cette loi prévoit la couverture du risque maladie, l'allocation-maternité, la couverture du risque d'invalidité, l'institution de pensions de retraite et la mise en place d'un minimum vieillesse. Un autre texte

de 1932 oblige les employeurs à s'affilier à des caisses d'allocations familiales » (S. Paugam).

La création de la Sécurité sociale au lendemain de la seconde guerre mondiale marque un changement d'échelle et réintroduit l'idée que l'individu adulte a des droits en tant que citoyen, notamment celui de bénéficier d'une protection sociale. Mais dans les pays industrialisés de l'après-guerre, ce droit repose sur des conditions précises : il faut à la fois appartenir à une communauté nationale, remplir son devoir de citoyen, travailler et payer ses impôts. Cela écarte donc une grande majorité de femmes et de personnes malades ou handicapées.

Le nombre des invalides de guerres et des accidentés du travail, en lien avec l'industrialisation croissante, ont aussi largement contribué à une prise de conscience de la société. Celle-ci va se sentir « responsable » et donc tenue de réparer, voire de compenser. L'idée de dette sociale prend donc de l'ampleur.

L'instruction obligatoire, instituée par la loi de 1882 puis élargie peu à peu jusqu'à l'âge de 16 ans en 1959, vient aussi corroborer la volonté d'intégration dans la société des personnes, quels que soient leur état de santé ou leurs capacités.

Enfin, on ne peut oublier le rôle majeur des associations au 20^e siècle. Par leur militantisme et leur participation à l'élaboration des lois et mesures relatives au handicap, elles contribuent largement à fixer le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics et à asseoir le principe de solidarité et d'égalité de traitement (non-discrimination). Ce principe est un fondement de la loi de 2005 : « Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté » (art. L.114-1 du Code de l'action sociale et des familles).





La compensation du handicap, un acquis de la loi du 11 février 2005

La loi distingue clairement les ressources des personnes handicapées et les dispositifs visant à compenser le handicap. «*La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie*» (art. L.114-1-1 du Code de l'action sociale et des familles). Ce droit a vocation à se substituer à des situations faisant jusque-là l'objet de traitements administratifs distincts (enfants handicapés, adultes handicapés, personnes vivant en établissement ou à leur domicile...). Non seulement ce droit est universel, mais la loi donne un contenu large à la compensation qui consiste à répondre aux besoins de la personne handicapée grâce à des aides humaines, techniques, à l'aménagement (du logement, du véhicule...), spécifiques exceptionnelles (pour les besoins non financés par une autre forme d'aide) et animalières.

Concrètement, la prestation de compensation du handicap (PCH) englobe donc des aides de toute nature, déterminées en fonction des besoins et du projet de vie de la personne handicapée, et est attribuée sans condition de ressources. «*En 2010, la PCH concerne 159 000 bénéficiaires auxquels sont versés 1,1 milliard d'euros, tandis que demeurent 102 000 bénéficiaires de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) auxquels sont versés 537 millions d'euros*» (www.vie-publique.fr). L'évolution de la PCH est jugée préoccupante car en constante augmentation depuis sa création.

Deux logiques coexistent et justifient l'accès à la solidarité nationale

Une logique consiste à s'appuyer sur un modèle assurantiel : dans ce cas, l'ouverture des droits à la solidarité est conditionnée par le marché du travail. La sécurité sociale fonctionne selon

[la loi distingue clairement les ressources des personnes handicapées et les dispositifs visant à compenser le handicap]

ce modèle : il repose sur la contrainte (puisque l'affiliation y est obligatoire) et la solidarité de tous les assurés. L'autre système repose sur l'égalité de dignité de tous les hommes et permet à chacun, quelle que soit sa contribution à la dette commune, d'être aidé par la collectivité. La CMU par exemple découle d'un tel système. Le premier système ne fait pas appel à la justice ou à l'équité, mais à la compensation d'une «rupture de situation» (accident, perte d'emploi...) alors que le second tient compte des inégalités qui existent au préalable entre les individus (handicap...).

«*Toute l'histoire (ou presque) de l'État-providence peut être lue comme l'histoire de la lutte entre ces deux principes, entre d'une part un principe de simple assurance qui est une solidarité faible (réductible à l'intérêt personnel) entre chanceux et malchanceux ex post et d'autre part un principe de solidarité forte (qui va nécessairement au-delà de l'intérêt personnel) entre chanceux et malchanceux ex ante. Cette lutte a été -et elle est encore- complexe et confuse parce qu'elle ne procède pas sur la base d'un clivage clair et net entre d'une part, ceux qui ont à gagner à la solidarité et d'autre part, ceux qui ont à y perdre et ont par conséquent intérêt à faire sécession ou à infléchir le système dans un sens purement assurantiel. Pourquoi ? Parce que l'État-providence intègre un écheveau parfois difficile à démêler des prestations diverses dont diverses catégories profitent inégalement*» (P. Van Parijs).





Une solidarité nationale qui implique les collectivités locales

Outre les principes de solidarité, d'égalité de traitement et de compensation, le principe d'accessibilité généralisée est inscrit dans la loi de 2005 et contraint de fait les collectivités à agir. Une définition interministérielle de l'accessibilité, élaborée en avril 2006, précise que *« l'accessibilité requiert la mise en œuvre des éléments complémentaires, nécessaires à toute personne en incapacité permanente ou temporaire pour se déplacer et accéder librement et en sécurité au cadre de vie ainsi qu'à tous les lieux, services, produits et activités »*. Pour permettre aux personnes handicapées de se déplacer librement et de participer pleinement à la vie collective, les collectivités doivent donc mettre en œuvre des moyens techniques et humains. On pense d'abord à la mise en œuvre de chantiers touchant la voirie, les transports collectifs, les bâtiments, mais tous les éléments constituant la ville sont touchés puisqu'il s'agit de concevoir une ville pour tous.

[le principe d'accessibilité généralisée contraint de fait les collectivités à agir]

Le rôle des communes et des intercommunalités dans l'exercice de la solidarité s'est accru du fait de la décentralisation sans pour autant remettre en question le pouvoir des conseils généraux. Le rôle des régions a été renforcé dans de nombreux domaines qui touchent la solidarité, comme la formation professionnelle, l'emploi, les transports, le tourisme...

Les solidarités familiales sont très fortes dans le champ du handicap

Longtemps, les solidarités familiales ont été pensées comme naturelles : elles relevaient des devoirs liant les membres d'une même famille (alimentation, soins, éducation, etc.). Pourtant même si la famille est ressentie ou vécue comme une unité naturelle, et non comme une construction sociale, les solidarités familiales ne sont pas exemptes de contraintes. Elles obéissent à un ensemble de règles dues à un statut relevant de l'état civil des personnes, et non de la volonté libre d'individus. Ainsi, sont prévus des obligations d'assistance entre parents et enfants, des transferts automatiques comme dans les cas des héritages, etc.

Ces solidarités familiales ne sont pas non plus dénuées d'ambiguïtés. Par exemple, les veufs de conjoints non mariés ou non pacsés sont exclus de cette solidarité automatique, des écarts de traitement sont fréquents entre membres d'une même famille, etc. En outre, dans la mesure où elles dépendent fortement des caractéristiques socioéconomiques et culturelles des familles, ces solidarités familiales sont de nature à renforcer les disparités sociales. Enfin, lorsque les aides des familles ne sont pas totalement désintéressées, elles peuvent avoir des effets néfastes sur les bénéficiaires : contraintes de tout ordre, dépréciation, chantage affectif, etc.

Ces caractéristiques ne doivent pas nous égarer, le rôle des solidarités familiales a été et demeure considérable dans l'assistance des personnes handicapées, en particulier jusqu'au 20^e siècle avant que la solidarité nationale ne s'organise. Les personnes handicapées rencontrées dans le cadre de cette étude ont décrit un entourage très actif : *« j'ai eu la chance d'être très entourée et d'avoir un environnement familial extraordinaire. Mon mari et mes parents ont été très présents après mon accident, mes six frères et sœurs aussi et puis, j'ai deux enfants, un garçon »*





de 16 ans et une fille de 15 ans. Leur présence m'aide beaucoup» (J. Dublanchy) ; «Ma femme s'est occupée des différentes démarches notamment auprès de la sécurité sociale, ça a été un travail très lourd» (J-F. Cart-Tanneur) ; «Je suis bien entourée et ne me sens pas du tout abandonnée» (J. Limousin).

De nombreux auteurs ont décrit le délitement des solidarités familiales en raison de l'éclatement des familles, de la mobilité des individus, de la montée de l'individualisme, etc. Mais mieux vaudrait parler de réorganisation car les enquêtes montrent qu'elles sont toujours actives, en particulier lorsque les dispositifs nationaux peinent à assumer leur rôle, comme dans le cas de la scolarisation à domicile d'enfants handicapés ou du maintien à domicile de personnes âgées et/ou handicapées.

De la charité à la générosité

Les textes chrétiens, fondateurs en Occident, montrent l'interdépendance entre les hommes (les créatures de Dieu) et l'importance d'entretenir la cohésion de la communauté. Les êtres sont différents mais concourent tous à la formation du même ensemble. Il est donc nécessaire de s'occuper des plus faibles, parce qu'ils sont d'égale dignité que les autres membres de la communauté, et parce qu'ils sont nécessaires au maintien de l'harmonie de l'ensemble. Ce lien d'entraide est institutionnalisé dans l'Église sous la forme de la charité. Cette «solidarité chrétienne» relève du devoir moral de chacun, affirme toujours l'Église.

Aujourd'hui, on parle davantage de générosité. Contrairement à la solidarité, celle-ci s'exerce à l'égard de ceux avec lesquels on n'a pas de lien particulier. Les initiatives généreuses ne manquent pas : elles s'expriment notamment via des dons financiers et matériels et des engagements durables ou ponctuels. Les associations en sont généralement les relais. Le Baromètre

de la générosité indique qu'en 2009, les dons des Français ont continué de progresser de 5,5% suivant la même tendance qu'en 2008. France générosités y voit «la marque d'une prise de conscience plus forte encore par les Français, malgré leurs craintes sur leur propre situation, de la nécessité de compenser par le don un certain désinvestissement de l'État et du secteur public dans des domaines clés de la vie sociale. On peut aussi y voir l'effort de professionnalisation des associations et fondations dans le domaine de la collecte de fonds». Notons que l'intérêt pour des causes de long terme fléchit au profit de celles de proximité. Enfin, si les associations et fondations se félicitent de l'augmentation des dons, elles précisent que les besoins augmentent plus encore.

[les solidarités familiales ne sont pas non plus dénuées d'ambiguïtés]

Les solidarités associatives s'exercent depuis longtemps et contribuent à l'organisation de la solidarité nationale

De tout temps, les solidarités de type associative ou corporatiste ont existé. Dans l'Ancien régime, de puissants corps intermédiaires existaient et exprimaient des solidarités autour de regroupements d'intérêt, le plus souvent professionnels. La Révolution met fin en principe à ces regroupements mais des petites associations s'organisent : leur champ d'action réduit leur permet d'échapper à l'interdiction légale. Soulignons





qu'au 19^e siècle, de nombreux mouvements permettant d'organiser des formes de solidarité prospèrent à Lyon : Saint-Simonisme, Mutuellisme, Solidarisme... Mais celles-ci, qui préfigurent les solidarités syndicales ou assurancielles, sont sélectives, elles ne s'exercent que si on est travailleur, cotisant ou ayant droit par l'effet d'une parenté avec le travailleur. Elles ne recouvrent donc pas la place qu'occupaient auparavant les systèmes de charité (L. Viévard).

La III^e République établit en 1901 la liberté d'association. De nombreuses associations voient le jour dès le début du 20^e siècle. Dans le champ du handicap, c'est véritablement au lendemain de la seconde guerre mondiale que les associations se multiplient et montent en puissance. Les associations qui représentent les personnes handicapées et leurs familles ont été à l'initiative de la création de l'essentiel des établissements et services dédiés aux personnes handicapées. Et cette situation s'est peu à peu installée et a conforté les associations dans leurs activités gestionnaires qui perdurent encore à l'heure actuelle. Depuis leur création également, les associations produisent la parole dominante sur le handicap. Elles ont largement contribué à la prise en compte de la situation des personnes handicapées par les pouvoirs publics. Il a fallu en effet attendre la loi de 1975, dite d'orientation en faveur des personnes handicapées, pour qu'une politique publique en faveur des personnes handicapées soit clairement affirmée au nom de la solidarité nationale.

[les associations ont
largement contribué à
la prise en compte de la
situation des personnes
handicapées par les
pouvoirs publics]





DÉBAT : LA SOLIDARITÉ MENACÉE ?

«*Il ne peut exister de société humaine sans solidarité entre ses membres*». Serge Paugam entend par là que, depuis sa naissance, tout un chacun connaît une relation d'interdépendance aux autres. Elle contribue d'une part à assurer sa protection face aux aléas de la vie et d'autre part, à satisfaire son besoin vital de reconnaissance. Mais avec la croissance de leur autonomie, les individus ne risquent-ils pas d'oublier cette interdépendance, de se sentir libérés de toute dette à l'égard des autres (générations passées et futures), voire de s'opposer à l'idée de redistribution à l'égard des plus défavorisés (personnes touchées par la précarité, le handicap, la maladie, etc.) ? Le contexte actuel nous incite à revisiter les solidarités, leur articulation et à réaffirmer la solidarité comme un fondement de la vie sociale.

Le système de solidarité en place va-t-il résister au contexte économique et financier incertain et à l'accroissement du nombre de personnes dépendantes ?

La crise actuelle, le montant de la dette publique, l'engagement européen de la France... de nombreux facteurs conduisent le gouvernement à limiter ses dépenses dans tous les domaines, y compris celui des solidarités. D'ores et déjà, les effets semblent se faire sentir : les dépenses en faveur de l'accompagnement des personnes handicapées et des personnes âgées n'augmentent pas autant que les besoins. La concurrence du secteur marchand, investissant le champ de l'autonomie, s'accroît et pourrait exclure des personnes handicapées les plus en difficulté. En outre, les dépenses liées à la prise en charge de la dépendance sont appelées à augmenter fortement en raison du vieillissement de la population. Comment y faire face ? C'est l'objet du « grand débat national sur la dépendance » qui n'a pas trouvé encore son aboutissement.

Débatu depuis 2007, la mise en place du « 5^e risque » de protection sociale devrait répondre au souhait de réformer les circuits de financement de la dépendance, jugés trop complexes et n'étant pas de nature à favoriser la gestion à long terme de la solidarité nationale dans la perspective d'une augmentation du nombre de personnes dépendantes. «*Il s'agirait, à l'échelle de la Nation, d'ajouter la couverture d'un 5^e risque aux quatre risques existants gérés par la Sécurité sociale (maladie, accidents du travail et maladie professionnelle, famille, vieillesse). Ce 5^e risque assurerait la convergence entre les prestations concernant respectivement les personnes âgées (allocation personnalisée d'autonomie, APA) et les personnes handicapées (prestation de compensation du handicap, PCH), prestations toutes deux gérées par le Conseil général*» (Ph. Camberlein). La question de son financement, de la définition de la part de la solidarité nationale et de celle de l'individu, a fait l'objet de différents rapports et de négociations avec les partenaires sociaux ces dernières années, et les débats se poursuivent encore aujourd'hui. Mais il semblerait que l'autorité publique ait renoncé pour le moment, pour des motifs économiques, à toute convergence et unification des dispositifs prenant en compte la dépendance des personnes handicapées et âgées.

Pouvoir d'achat en baisse, inégalités et manque de confiance en l'avenir

Autre sujet d'inquiétude, l'Allocation adulte handicapée (AAH). D'après certaines associations, sa revalorisation en 2005 ne suffit pas à couvrir les frais supplémentaires que doivent supporter les personnes handicapées (comme la hausse du forfait hospitalier, la fiscalisation des indemnités de travail, le déremboursement de certains médicaments, etc.) et la hausse du coût de la vie. Rappelons qu'en 2011 le montant





maximum de l'AAH s'élève à 711,95 euros par mois. Même si le cumul avec d'autres prestations est possible, de nombreux adultes handicapés vivraient sous le seuil de pauvreté.

En outre, des inégalités existent parmi les différentes prestations perçues par les personnes handicapées. À pathologie ou handicap identique, les revenus des attributaires de l'allocation adulte handicapé peuvent être supérieurs à ceux des bénéficiaires des minima vieillesse ou invalidité. Cette différence de traitement entre allocataires d'une prestation non contributive n'étant pas légitime, le Médiateur de la République a formulé deux propositions dans son rapport annuel (2010) : «*une harmonisation des modalités d'évaluation des ressources applicables aux minima sociaux et l'alignement sur le montant de l'allocation aux adultes handicapés des minima vieillesse et invalidité, de manière à ce que leurs attributaires disposent de ressources au moins égales*».

[réaffirmer la solidarité comme fondement de la vie sociale]

Enfin, le manque de confiance en la stabilité des aides et en l'évolution de la solidarité nationale est perceptible dans les discours des associations et des personnes handicapées. Ces inquiétudes se traduisent par des mobilisations collectives, à l'instar de l'appel interassociatif «*Investir sur la solidarité*» appelant à défendre les politiques sociales contre les logiques économiques et à réaffirmer la solidarité comme fondement de la vie sociale. «*La solidarité*

devient actuellement la variable d'ajustement des politiques publiques. Cette solidarité, base de notre protection sociale, valeur fondamentale du pacte républicain, doit être défendue. Elle est à la fois une nécessité immédiate, économique et humaine, et un investissement de long terme. Nous, associations de solidarité qui représentons des millions de personnes (adhérents, bénévoles usagers, salariés de nos services et établissements), nous estimons qu'il est, plus que jamais, temps de reposer les bases d'une société dans laquelle la solidarité est partagée par tous».

Miser sur la solidarité familiale et la prévention, réformer la prise en charge de l'autonomie et explorer d'autres sources possibles de financement ?

Les objectifs de la loi de 2005 ont permis d'atteindre un certain nombre d'acquis tels que l'octroi d'un revenu minimum d'existence et le droit à la compensation du handicap. Mais la pleine appartenance à la société des personnes handicapées implique bien davantage : rendre concret le principe d'accessibilité de tous à tout et poursuivre les efforts actuels des politiques publiques récentes privilégiant l'accès au droit commun par des dispositions facilitatrices plutôt que le renforcement de droits spécifiques. La mise en œuvre de ces ambitions et leur pérennité pèsent sur l'ensemble des solidarités. Ces tensions, liées au contexte économique et financier, nous invite à questionner, voire à réorganiser, les différentes solidarités. Différents leviers d'action, relevant parfois de registres très différents, font débat.

Réinvestir la solidarité familiale fait par exemple partie des préconisations de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) via une hausse substantielle des facilités accordées aux aidants familiaux s'occupant de personnes dépendantes (aménagement du temps de travail, congés augmentés), mais





aussi des mesures pour préserver la santé des aidants (services de soutien tels que des formations, de l'accompagnement psychologique...).

« Désinstitutionnaliser » le handicap est une autre piste possible. Il s'agit par exemple de renforcer les dispositifs permettant le maintien au domicile des personnes handicapées comme des personnes âgées. Cette logique répond au souhait de nombreuses personnes mais une approche unifiée de la dépendance présente aussi le risque de concentrer les aides sur les gestes essentiels de la vie quotidienne (lever, repas, toilettes, soins, etc.), comme cela est le cas pour les personnes âgées, et de négliger le besoin de relation, de lien social, de distraction, d'apprentissage, etc. Cette vie à domicile, certes sécurisée et répondant aux besoins essentiels des personnes, pourrait conduire à un isolement social.

Coordonner une politique de prévention visant à retarder l'arrivée des facteurs entraînant la situation de dépendance semble être un des axes à privilégier pour les départements. Concernant spécifiquement les personnes handicapées vieillissantes, l'Assemblée des départements de France (ADF) propose notamment de « *médicaliser sur le fondement d'un référentiel validé par le conseil scientifique de la CNSA, les structures d'hébergement et d'accompagnement à la vie sociale de façon proportionnée aux besoins "en soins requis"* » et « *d'étudier une nouvelle répartition du financement des établissements relevant de la compétence des conseils généraux entre l'aide sociale départementale et une PCH en établissement.* »

[la solidarité ne peut dépendre des moyens qu'on veut bien lui octroyer, elle doit trouver les moyens nécessaires à sa réalisation]

Enfin, renforcer la solidarité nationale et donc trouver de nouvelles sources de financement de la dépendance sont des pistes défendues notamment par le Conseil économique, social et environnemental et les départements qui gèrent l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et la prestation de compensation du handicap (PCH). L'ADF considère que le vieillissement de la population et donc l'augmentation du nombre de personnes dépendantes ne constituent pas un défi insurmontable pour les finances publiques. Elle écarte le recours à l'assurance privée pour financer la perte d'autonomie et recense plusieurs pistes renforçant la solidarité nationale et impliquant des choix politiques forts. Il s'agit d'une part de « *dégager des ressources par activation ou correction des recettes actuelles* » (ex. aligner le taux de CSG des pensions de retraite sur celui des revenus d'activité) et d'autre part, d'« *instaurer de nouveaux prélèvements équitables répartis* » (ex. création d'une seconde journée de solidarité pour dégager 2,3 milliards d'euros potentiels). Tous ces propositions visant à maintenir, voire renforcer la solidarité nationale, engagent naturellement l'ensemble des citoyens. Il est difficile aujourd'hui d'envisager leurs faisabilités et leurs effets à long terme. Mais elles convergent vers un même principe : la solidarité ne peut dépendre des moyens qu'on veut bien lui octroyer, elle doit trouver les moyens nécessaires à sa réalisation. ◆





LEXIQUE

AAH	Allocation adulte handicapé
ACTP	Allocation compensatrice pour tierce personne
ADAPEI	Association départementale des parents et amis de personnes handicapées mentales
ADAPT	Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées
ADF	Assemblée des départements de France
AGEFIPH	Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées
ALDSM	Association lyonnaise des devenus sourds et malentendants
AMH	Association des malades et handicapés du Rhône
AMI	Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
APAJH	Association pour adultes et jeunes handicapés
APF	Association des paralysés de France
ARIMC	Association régionale des infirmes moteurs cérébraux
AVH	Association Valentin Haüy
CARPA	Collectif des associations du Rhône pour l'accessibilité
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CIA	Commission intercommunale d'accessibilité
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CIH ou CIDIH	Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages
CIM	Classification internationale des maladies
CLAS	Coordination lyonnaise des associations de sourds
CMU	Couverture maladie universelle
CNCPH	Conseil national consultatif des personnes handicapées
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
ESAT	Établissement ou service d'aide par le travail
FIPHFP	Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique
FMH	Fédération des malades et handicapés
HALDE	Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité
HAS	Haute autorité de santé
HID	Enquête « Handicap-Incapacité-Dépendance »
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
OMPH	Organisation mondiale des personnes handicapées
OMS	Organisation mondiale de la santé
PCH	Prestation de compensation du handicap
PVV	Point de vue sur la ville
SIMH	Système d'identification et de mesure du handicap
UNAPEI	Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis
UNMV	Union nationale des moins valides
VHP	Véhicules pour handicapés physiques





PRINCIPALES SOURCES

PARTIE 1 : DÉFINIR LE HANDICAP

- **Camberlein Philippe** (directeur général du Comité d'étude, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées), 2011, « *Politiques et dispositifs du handicap en France* », Dunod
- **Commission Européenne, Direction générale de l'Emploi et des affaires sociales**, 2004, « *Définitions du handicap en Europe : analyse comparative* », étude préparée par l'Université de Brunel, http://ec.europa.eu/index_fr.htm
- **Hamonet Claude** (chef du service de médecine physique et de réadaptation du CHU Henri Mondor), 2010 (6^e édition), « *Les personnes en situation de handicap* », PUF
- **INSEE** (Institut national de la statistique et des études économiques), 2010, « *Les situations de handicap, une question d'âge* », la Lettre Insee Rhône-Alpes n°126 mars 2010
- **Mauris-Demourieux Sylvie** (membre du réseau de veille de la Direction de la Prospective et du Dialogue Public du Grand Lyon), 2011, « *Divergences et convergences des approches du handicap : une perspective internationale* », www.millenaire3.com
- **Stiker Henri-Jacques** (directeur de recherche au laboratoire « Identités, cultures, territoires », Université Denis Diderot, Paris VII), 2009, « *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours* », PUG

PARTIE 2 : LES ASSOCIATIONS DU HANDICAP, UN MONDE AUX MULTIPLES FACETTES

- **Polère Cédric** (membre du réseau de veille de la Direction de la Prospective et du Dialogue Public du Grand Lyon), 2011, « *La "famille associative" du handicap à Lyon : comment elle se structure, quel est son répertoire d'actions ?* », www.millenaire3.com
- **Priou Johan** (directeur de l'Union régionale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux), 2006, « *Le rôle économique des associations dans le champ des personnes handicapées* », in Annie Triomphe (dir.), « *Economie du handicap* », PUF
- **Sibille Hugues** (directeur général délégué du Crédit coopératif) et **Tchernonog Viviane** (chercheuse au CNRS, Centre d'économie de la Sorbonne Paris I), 2010, « *Quelles relations avec les collectivités ?* » dans « *S.O.S assoc'* » Le Monde Associations, Cahier du Monde n°20454 daté du jeudi 28 octobre 2010
- **Stiker Henri-Jacques** (directeur de recherche au laboratoire « Identités, cultures, territoires », Université Denis Diderot, Paris VII), 2009, « *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours* », PUG

PARTIE 3 : LES REPRÉSENTATIONS DU HANDICAP

- **Ancet Pierre** (maître de conférences en Philosophie, Université de Bourgogne), 2008, « *L'ombre du corps* », dans « *Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques* » sous la direction de Régine Scelles avec Albert Ciccone, Simone Korff-Sausse, Sylvain Missonnier et Roger Salbreux, édition érès, p.29-41
- **Ciccone Albert** (psychanalyste, professeur à l'Université Lyon 2), 2010, « *Introduction. Le handicap, l'altérité et le sexuel* », dans « *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle* » sous la direction d'Albert Ciccone avec Simone Korff-Sausse, Sylvain Missonnier, Roger Salbreux et Régine Scelles, éditions érès, p.7-24
- **Dublanchy Jacqueline** (témoin), 2011, interview sur www.millenaire3.com
- **Korff-Sausse Simone** (psychanalyste, maître de conférences à l'Université Diderot Paris VII), 2009, « *Les mots : des alliés ou des traîtres ?* », dans « *La vie psychique des personnes handicapées. Ce qu'elles ont à dire, ce que nous avons à entendre* » sous la direction de Simone Korff-Sausse avec Albert Ciccone, Sylvain Missonnier, Roger Salbreux et Régine Scelles, édition érès, p.89-102
- **Kristeva Julia** (psychanalyste, professeur à l'Institut Universitaire de France), 2004, « *Handicap ou le droit à l'irréremédiable* », Etudes 5/2005 (Tome 402), p.619-629, www.cairn.info/revue-etudes-2005-5-page-619.htm
- **Nuss Marcel** (consultant, co-fondateur du Collectif Handicaps et Sexualités), 2009, « *Altérité et handicap* », dans « *La vie psychique des personnes handicapées. Ce qu'elles ont à dire, ce que nous avons à entendre* » sous la direction de Simone Korff-Sausse avec Albert Ciccone, Sylvain Missonnier, Roger Salbreux et Régine Scelles, édition érès, p.11-23
- **Stiker Henri-Jacques** (directeur de recherche au laboratoire « Identités, cultures, territoires », Université Denis Diderot, Paris VII), 2010, « *L'image corporelle, le handicap et la dignité* », dans « *Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée* » sous la direction de Paul Ancet, éditions Dunod, p.211-225.
- **Viévard Ludovic** (membre du réseau de veille de la Direction de la Prospective et du Dialogue Public du Grand Lyon), 2011, « *L'évolution des représentations du "handicap" : le handicap à travers l'altérité* », www.millenaire3.com
- **Winance Myriam** (sociologue, chargée de recherche à l'Inserm), 2004, « *Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions* », Politix, vol. 17, n°66, p.201-227, www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/polix_0295-2319_2004_num_17_66_1022
- **www.cadremploi.fr**. Rubrique Ils recrutent/Espace diversité/7 idées reçues sur les personnes handicapées)





PARTIE 4 : LES PERSONNES HANDICAPÉES SONT-ELLES DES CITOYENS COMME LES AUTRES ?

- **Blanc Paul** (sénateur), 2011, « *La scolarisation des enfants handicapés* », <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/114000307/0000.pdf>
- **Bouvier Gérard** (division Enquêtes et études démographiques de l'INSEE), 2009, « *L'approche du handicap par les limitations fonctionnelles et la restriction globale d'activité chez les adultes de 20 à 59 ans* », www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/ref/FPORSOC09K.pdf
- **Cemaforre** (association de développement et de promotion de l'accès aux loisirs et à la culture pour tous), 2008, « *Memento Culture & Handicaps* », www.cemaforre.asso.fr/downloads/memento_culture_handicaps.pdf
- **CSA/HALDE/CNSA**, 2011, « *Sondage sur la scolarisation en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap en élémentaire et au collège* », www.halde.fr/3eme-Mercredi-de-la-HALDE-du-2.html
- **DARES**, 2009, « *Tableau de bord sur l'emploi et le chômage des personnes handicapées* », www.travail-emploi-sante.gouv.fr/IMG/pdf/tdb_th_Z_2009_entier.pdf
- **Frel Emeric** (conseiller en entreprise dans l'élaboration des politiques d'emploi des personnes handicapées), 2011, « *Le mot "handicap" fait peur. La loi de 2005 a permis de supprimer l'appellation Cotorep devenue un nom commun discriminant, voire insultant et c'est une très bonne chose* », interview sur www.millenaire3.com
- **Gazel Irène** (directrice des ressources humaines au Grand Lyon) et **David Nathalie** (responsable du pôle « santé, sécurité au travail et actions sociale »), 2011, « *En matière de politique du handicap, nous souhaitons être plus ambitieux que ce qu'exige la loi de 2005* », interview sur www.millenaire3.com
- **HALDE** (Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité), 2011, « *Rapport annuel 2010* », www.halde.fr/rapport-annuel/2010/rapport_annuel_2010.pdf
- **HAS** (Haute autorité de santé), 2008, « *Accès aux soins des personnes en situation de handicap* » (Synthèse des principaux constats et préconisations), Paris, 22 et 23 octobre 2008), www.has-sante.fr
- **Herrou Cécile** (directrice générale des établissements de l'APATE, association pour l'accueil de tous les enfants) et **Korff-Sausse Simone** (psychanalyste, maître de conférences à l'Université Diderot Paris VII), 2007, « *L'intégration collective de jeunes enfants handicapés* », éres
- **INSEE** (Institut national de la statistique et des études économiques), division Enquêtes et études démographiques, 2010 « *Les discriminations liées au handicap et à la santé* », Insee Première n°1308, www.insee.fr/fr/ffc/ipweb/ip1308/ip1308.pdf
- **Louis** (témoin), 2011, « *Sans le travail, je ne serais pas là. C'est très important de pouvoir travailler. Je suis un citoyen à part entière* », interview sur www.millenaire3.com
- **Mauris-Demourieux Sylvie** (membre du réseau de veille de la Direction de la Prospective et du Dialogue Public du Grand Lyon), 2011, « *Divergences et convergences des approches du handicap : une perspective internationale* », www.millenaire3.com
- **Nuss Marcel** (consultant, co-fondateur du Collectif Handicaps et Sexualités), 2011, « *Handicap et sexualité : "que ceux qui en ont envie puissent en bénéficier"* », www.liberation.fr/societe/1201420-l-handicap-et-la-sexualite-comment-lever-les-tabous
- **Panassier Catherine** (membre du réseau de veille de la Direction de la Prospective et du Dialogue Public du Grand Lyon), 2011, « *Solidarité et handicap : dans quel sens allons-nous ?* », www.millenaire3.com
- **Salmon Sabine** (présidente nationale de « Femmes solidaires »), **Sugier Annie** (présidente de la Ligue du droit international des femmes), **Marcovich Malka** (historienne), **Legardinier Claudine** (journaliste), 2009, « *Assistante sexuelle pour handicapés ou prostitution ?* », www.liberation.fr/societe/0101583552-assistante-sexuelle-pour-handicapes-ou-prostitution
- **WSA-AGEFIPH**, 2006, « *Salariés handicapés : l'entreprise, telle qu'ils la voient, telle qu'ils vivent...* », www.halde.fr/IMG/alexandrie/1998.PDF

PARTIE 5 : LES AMBITIONS DE LA LOI DE 2005

- **Blanc Paul** (sénateur), 2011, « *La scolarisation des enfants handicapés* », <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/114000307/0000.pdf>
- **Camberlein Philippe** (directeur général du Comité d'étude, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées), 2011, « *Politiques et dispositifs du handicap en France* », Dunod
- **CNCPH**, 2011, « *Rapport 2010 du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées* », <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/114000264/0000.pdf>
- **DARES**, 2009, « *Tableau de bord sur l'emploi et le chômage des personnes handicapées* », www.travail-emploi-sante.gouv.fr/IMG/pdf/tdb_th_Z_2009_entier.pdf





PRINCIPALES SOURCES

- **Délégation ministérielle de l'accessibilité**, 2011, « *Point sur la mise en accessibilité au 31 décembre 2010* », www.developpement-durable.gouv.fr
- **Inspection générale des affaires sociales**, 2010, « *Bilan du fonctionnement et du rôle des Maisons départementales des personnes handicapées* », www.ladocumentationfrancaise.fr
- **Mauris-Demourieux Sylvie** (membre du réseau de veille de la Direction de la Prospective et du Dialogue Public du Grand Lyon), 2011, « *Divergences et convergences des approches du handicap : une perspective internationale* », www.millenaire3.com
- **Médiateur de la République**, 2010, « *Handicap et invalidité : des avancées à saluer, des efforts à poursuivre* », Le Journal du Médiateur de la République n°56 (avril 2010), www.mediateur-republique.fr
- **Panassier Catherine** (membre du réseau de veille de la Direction de la Prospective et du Dialogue Public du Grand Lyon), 2011, « *Solidarité et handicap : dans quel sens allons-nous ?* », www.millenaire3.com
- **Rossignol Christian** (chargé de recherche au CNRS UMR 6057), 2002, « *La notion de handicap dans la langue, dans le droit et dans la politique* », <http://hal.archives-ouvertes.fr/docs/00/15/02/51/PDF/1426.pdf>
- **Viévard Ludovic** (membre du réseau de veille de la Direction de la Prospective et du Dialogue Public du Grand Lyon), 2011, « *Les fondements théoriques de la solidarité* », www.millenaire3.com

PARTIE 6 : L'ACCESSIBILITÉ, UN PRINCIPE À REVISITER

- **Citta Slow**, le site du mouvement des « *Villes lentes* », www.cittaslow.org
- **Dury Brice** (membre du réseau de veille de la Direction de la Prospective et du Dialogue Public du Grand Lyon), 2011, « *Ville et handicap : en finir avec l'accessibilité* », www.millenaire3.com
- **Eyraud Benoît** (sociologue au Centre d'étude et de recherche sur les pratiques de l'espace), 2009, « *Le développement partenarial n'a pas à se faire au détriment d'une réflexion continue des missions, mandats et compétences de chaque institution* », interview sur www.millenaire3.com
- **Gauthier Samuel** (témoin), 2011, « *Les deux apports les plus marquants de la loi de février 2005 sont la création des MDPH (Maison Départementale pour Personnes Handicapées) et l'accessibilité* », interview sur www.millenaire3.com
- **Herbin Régis** (directeur du Centre de recherche pour l'intégration des différences dans les espaces de vie), 2009, « *Quelqu'un qui est hébergé pour une nuit, quelques jours ou plusieurs semaines doit pouvoir garder son chien, poser une photo, un bibelot, simplement pour se sentir rassuré* », interview sur www.millenaire3.com
- **Honoré Carl** (journaliste), 2005, « *Eloge de la lenteur* », Marabout
- **In Control**, le site de l'association www.in-control.org.uk. La description de ce service s'appuie notamment sur le compte-rendu d'un voyage d'étude en Grande-Bretagne de la 27^{ème} Région (p.31 et 32). www.slideshare.net/loichay/innovation-sociale-et-politiques-publiques-lexperience-de-la-grande-bretagne
- **Larrouy Muriel** (sociologue), 2011, « *L'invention de l'accessibilité* », éditions PUG
- **Loi du 11 février 2005**, « *L'essentiel de la loi* », www.developpement-durable.gouv.fr/-L-essentiel-de-la-loi,2180-.html
- **Mission « temps et services innovants »** du Grand Lyon, 2007, « *Prenons le temps de vivre* », (débat), www.espacedestemps.grandlyon.com/_Documentation/doc/Prenonsletempsdevivre.pdf
- **Rosa Hartmut** (sociologue et philosophe), 2010, « *Accélération. Une critique sociale du temps* », éditions La Découverte
- **www.developpement-durable.gouv.fr/-L-essentiel-de-la-loi,2180-.html**

PARTIE 7 : INNOVATION ET HANDICAP, DES CROISEMENTS FÉCONDS

- **Ancet Pierre** (maître de conférences en Philosophie, Université de Bourgogne), 2011, « *Les mesures en faveur de l'accessibilité servent avant tout aux personnes handicapées, mais aussi à tout le monde : ce n'est qu'à cette condition que nous pourrions envisager une humanité élargie* », interview sur www.millenaire3.com
- **Baltenneck Nicolas** (psychologue), 2011, « *Un comportement, c'est l'ensemble des interactions observables de l'individu avec son environnement, sous-entendu que les activités qu'il produit sont les seules preuves observables de son activité psychique* », interview sur www.millenaire3.com
- **Bing Geoffroy** (membre du réseau de veille de la Direction de la Prospective et du Dialogue Public du Grand Lyon), 2011, « *Handicap et innovation* », www.millenaire3.com
- **Chouteau Marianne** et **Viévard Ludovic** (membres du réseau de veille de la Direction de la Prospective et du Dialogue Public du Grand Lyon), 2007, « *L'innovation, un processus à décrypter* », www.millenaire3.com
- **Comtet Gérald** (animateur du cluster I-care, le cluster des technologies de la santé de Rhône-Alpes), 2010, « *Ce qu'il manque à quelqu'un qui est en perte d'autonomie, outre l'aide à la réalisation de quelques tâches routinières, c'est aussi et surtout une relation sociale* », interview sur www.millenaire3.com





- **Denoncin Sylvain** et **Rochon Rémi** (directeur général et directeur du développement chez EO Guidage), 2010, « *La ville accessible de demain sera celle qui dispense les personnes handicapées d'avoir des prothèses* », www.millenaire3.com
- **Flin Fabienne** (docteur en sciences de gestion), 2006, « *Innover avec les personnes handicapées* », dans « *Economie du handicap* » sous la direction d'Anne Triomphe, PUF
- **iDact**, site du projet : www.idact.eu
- **Jacomy Bruno** (directeur exécutif du Musée des Confluences), 2011, « *la modernité n'est plus dans la quantité de programmes ou de boutons d'un appareil mais au contraire dans leur disparition, ce sont les appareils – lave-linge, lave-vaisselle – qui choisissent automatiquement les bons paramètres* », interview sur www.millenaire3.com
- **Jerbi Karim** (chercheur au Centre de recherche en neurosciences de Lyon), 2011, « *Il ne faut pas craindre le futur, mais examiner les opportunités qu'offrent les robots et les interfaces cerveau-machine de manière raisonnable et responsable* », interview sur www.millenaire3.com
- **Panassier Catherine** (membre du réseau de veille de la Direction de la Prospective et du Dialogue Public du Grand Lyon), 2011, « *La robotique d'assistance : un secteur d'avenir ?* », www.millenaire3.com
- **Thoumie Philippe** (professeur des universités-praticien hospitalier Médecine physique et réadaptation), 2004, « *Recherche technologique et diffusion de l'innovation au service du handicap* » pour le Ministère délégué à la recherche et aux nouvelles technologies, <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/044000064/0000.pdf>
- **Vincent Stéphane** (directeur du projet « 27ème Région ») et **Thévenet Romain** (designer), 2011, « *Produire des scénarios ne nous suffit pas, nous essayons toujours, à la 27^e Région, de maquetter, prototyper, tester les projets qui ressortent de nos programmes de prospective participative avec les futurs utilisateurs* », interview sur www.millenaire3.com

PARTIE 8 : LES SOLIDARITÉS À L'ÉPREUVE DU HANDICAP

- **ADF** (Assemblée des Départements de France), 2011, « *55 propositions pour relever le défi de la dépendance* », www.departement.org/sites/default/files/Journee_20_mai_2011-Synthese.pdf
- **Camberlein Philippe** (directeur général du Comité d'étude, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées), 2011, « *Politiques et dispositifs du handicap en France* », éditions Dunod
- **Cart-Tanneur Jean-François** (témoin), 2011, « *Enfin, avec la loi de 2005, la France marque sa volonté de rattraper le retard qu'elle a en matière de reconnaissance du handicap par rapport aux autres pays européens* », interview sur www.millenaire3.com
- **Dublanchy Jacqueline** (témoin), 2011, interview sur www.millenaire3.com
- **Fleurbaey Marc** (directeur de recherche au Centre de recherche « sens, éthique, société »), 2007, « *Solidarité, égalité, libéralisme* » dans « *Repenser la solidarité, l'apport des sciences sociales* », sous la direction de Serge Paugam, éditions PUF
- **France générosités**, le site du syndicat professionnel des organismes faisant appel aux générosités, www.francegenerosites.org/
- **Investir sur la solidarité** : l'appel interassociatif du 14 septembre 2010, www.investirsurlasolidarite.org
- **Limousin Jeanne** (témoin), 2011, « *Soit les familles sont solidaires et ont les moyens de l'être, soit elles ne le veulent pas ou ne peuvent pas* », interview sur www.millenaire3.com
- **Médiateur de la République**, 2011, « *Rapport annuel* », www.mediateur-republique.fr
- **OCDE - Colombo Francesca et al.**, 2011, « *Besoin d'aide ? La prestation de services et le financement de la dépendance* », www.oecd.org/dataoecd/14/8/47905500.pdf
- **Optibus**, le site du service public de transport à la demande pour personnes à mobilité réduite, www.optibus.fr
- **Paugam Serge** (sociologue, directeur d'études à l'École des hautes études en sciences sociales), 2007, « *Les fondements de la solidarité* » dans « *Repenser la solidarité, l'apport des sciences sociales* », sous la direction de Serge Paugam, éditions PUF
- **Van Parijs Philippe** (Chaire Hoover d'éthique économique et sociale, Université catholique de Louvain), 2007, « *Au-delà de la solidarité. Les fondements théoriques de l'État-providence et de son dépassement* », dans « *Repenser la solidarité, l'apport des sciences sociales* », sous la direction de Serge Paugam, éditions PUF
- **Vie publique**, 2011, « *Prestation de compensation du handicap : bilan à cinq ans* », www.vie-publique.fr/politiques-publiques/evaluation/prestation-compensation-du-handicap-pch.html?xtor=EPR-56
- **Viévard Ludovic** (membre du réseau de veille de la Direction de la Prospective et du Dialogue Public du Grand Lyon), 2011, « *Les fondements théoriques de la solidarité* », www.millenaire3.com





VILLE et HANDICAP[S]

Grand Lyon Direction de la Prospective et du Dialogue Public

Coordination générale : Laurence Lianzon (DPDP) et Brigitte Yvray Duc-Plachettaz (DPDP)

Responsable éditoriale : Pascale Fougère (DPDP)

Rédaction : Caroline Januel

Investigations et mise de fonds :

Réseau de veille prospective du Grand Lyon :

Geoffroy Bing
Marianne Chouteau
Brice Dury
Catherine Panassier
Cédric Polère
Sylvie Mauris-Demourieux
Ludovic Viévard

Illustrations : Céline Ollivier

Conception graphique et réalisation: Nathalie Joly

Impression : FOT Imprimeur

Imprimé en 1 000 exemplaires - Décembre 2011

commission
intercommunale
d'accessibilité
GRANDLYON

Retrouvez l'intégralité
des rapports
et des interviews sur
www.millenaire3.com

GRANDLYON Prospective
communauté urbaine

