

Bachir Kerroumi • Stéphane Forgeron

Handicap : l'amnésie collective

**La France est-elle encore le pays
des droits de l'Homme ?**

DUNOD

Illustration de couverture © Africa Studio - Shutterstock

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique

s'est généralisée dans les établissements

d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée. Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du

Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).



© Dunod, 2021

11 rue Paul Bert, 92240 Malakoff

www.dunod.com

ISBN 978-2-10-082929-3

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2^o et 3^o a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

TABLE DES MATIÈRES

Préface	IX
Note des auteurs	XV
Introduction	1
Des avancées théoriques en France, du concret ailleurs	2
L'inclusion ou le complexe de l'autruche !	5
Aller au fond des choses : un conflit d'intérêt inextricable lié à un monopole	16
Le chômage structurel des personnes handicapées	18
Les pseudo-spécialistes du handicap	20
L'absence de démocratie interne au sein du secteur associatif	23
De bonnes pratiques à l'étranger masquées par les administrations centrales et le secteur gestionnaire	25

Première partie

DU MODÈLE MÉDICAL AU MODÈLE SOCIAL DU HANDICAP

1. CHANGER DE PARADIGME, CHANGER DE MENTALITÉS	31
Des vérités politiquement incorrectes	32
Le droit commun	37
Le modèle de la vie autonome	41
2. LE MODÈLE SOCIAL DU HANDICAP	45
Les origines de la philosophie du modèle social du handicap	45
Le Mouvement pour la vie autonome	48

3.	LES CONSÉQUENCES DE L'ERREUR DU LÉGISLATEUR	55
	La Commission des droits et de l'autonomie	56
	L'approche française par les incapacités de la personne	59
	Les dysfonctionnements systémiques des MDPH	62
	La notion d'orientation	64
4.	L'ÉGALITÉ DES DROITS ET LA PLEINE PARTICIPATION DES PERSONNES HANDICAPÉES	67
	Femmes, handicapés : même combat !	67
	Des lois stigmatisantes « en faveur des personnes handicapées » aux effets pervers	70
	Le concept français de « discrimination positive »	75
	La non-discrimination en Grande-Bretagne	78

Deuxième partie

LES POLITIQUES PUBLIQUES DU HANDICAP : INCLUSION OU EXCLUSION ?

5.	L'INDIFFÉRENCE DES ARCHITECTES ET DES URBANISTES À L'ACCESSIBILITÉ	83
	L'inaccessibilité de la société = dépendance	84
	La vie autonome : un rêve inaccessible pour nombre de personnes vivant avec un handicap	88
	L'ordonnance anti-accessibilité	90
6.	UN CADRE URBAIN INACCESSIBLE	95
	De plus en plus de situations de handicap pénalisant tous les Français	95
	Une démarche technicienne de la conception des villes	97
	Le déni de la diversité humaine par les élus	101
	Des villes conçues pour tous les citoyens	103
	Solution made in France : créer des commissions pour l'accessibilité	106
7.	LOGEMENT, VIE AUTONOME ET LOI ELAN	109
	Le gouvernement complice des lobbies	109
	Le logement évolutif	113
	Le vieillissement de la population française	115
	L'enjeu sociétal d'installer des ascenseurs	117

Un parc social en grande partie inaccessible	119
8. L'APPROCHE POLITIQUE DE L'ACCÈS AUX TRANSPORTS	123
L'accessibilité : une « priorité nationale » depuis plus de 30 ans	123
Les autocars Macron	128
La notion inconnue de « chaîne du déplacement »	129
Le pays des incivilités et du non-respect des lois par nos chers élus	132
9. DEUX MODÈLES ÉDUCATIFS : LA FRANCE ET LE QUÉBEC	137
Le modèle éducatif français dit « de l'école obligatoire pour tous les élèves »	137
Le modèle éducatif québécois	144
D'autres approches inclusives à l'étranger	148
10. DES VISIONS PRAGMATIQUES DE LA POLITIQUE DE L'EMPLOI EN DIRECTION DES PERSONNES HANDICAPÉES	153
Le management de la diversité pour lutter contre les discriminations	154
Les politiques d'emploi des personnes handicapées	155
L'emploi des personnes handicapées aux États-Unis	159
Des décisions publiques concrètes de soutien à l'inclusion professionnelle au Royaume-Uni	163
11. LE CHÔMAGE STRUCTUREL DES PERSONNES HANDICAPÉES EST-IL UNE FATALITÉ ?	169
La situation française	169
Le dispositif de l'emploi accompagné	173
L'emploi accompagné made in France	176
De bonnes pratiques en matière d'emploi accompagné	177

Troisième partie

LE HANDICAP : UN LEVIER D'INNOVATION

12. L'EFFICIENCE DU MANAGEMENT ET LE POTENTIEL PRODUCTIF DES SALARIÉS HANDICAPÉS	185
Management et handicap	185
Recrutement, formation continue et promotion professionnelle	189
Les modalités pratiques	194
13. L'APPROCHE STRATÉGIQUE DE LA CONCEPTION UNIVERSELLE	201
Les sept principes de la conception universelle	202
Le marketing du futur par l'expérience utilisateur	205
Penser différemment pour créer de la valeur ajoutée	208
L'utilisateur du XXI ^e siècle	210
La saga OXO	214
14. ENJEUX ET FAIBLESSES DE LA RECHERCHE ET DE L'INNOVATION DANS LE CHAMP DU HANDICAP	217
L'appréhension du handicap en France	218
La recherche française	219
Le contexte européen	221
Racines et évolutions des <i>disability studies</i> aux États-Unis	221
La recherche pluridisciplinaire en France	227
Le changement de paradigme	228
15. LA RÉSILIENCE URBAINE INCLUSIVE	233
La résilience urbaine inclusive	234
Le concept de centre des opérations des urgences	235
Politiques et lignes directrices	240
Planification de la préparation du plan	245
16. LE SPORT FACTEUR D'INCLUSION SOCIALE	247
Favoriser les pratiques sportives inclusives chez les personnes handicapées	247
L'évolution de la pratique sportive en direction de la population handicapée	249
Les vertus insoupçonnées de l'inclusion sportive	252
Les Jeux paralympiques	254

Paris 2024	260
Conclusion	263
Le rapport au vitriol des Nations Unies	263
Construire des politiques publiques basées sur l'égalité des droits et des chances	268
Une approche politique de la France reposant sur la solidarité nationale rejetée dans les pays développés	270
La nécessité absolue d'une révolution culturelle au pays des droits de l'Homme	272
Portraits de personnalités ignorées	277
Remerciements	299
Sigles	301

Préface

Il n'existe pas deux univers, un pour les valides, et un second pour les *autres*, les *invalides*, les *handicapés*, les *déficients*... Tout être humain est unique dans son corps et son esprit, si différent soit-il des autres qui l'entourent. Bien qu'il soit engagé sur un parcours de vie singulier, il appartient toutefois à un *Nous* qui par nature ne peut qu'être inclusif. Ainsi, toutes et tous, *Nous* appartenons à une seule et même humanité. Voilà ce en quoi je crois fermement, et ce pour quoi je milite depuis tant d'années au sein du Réseau international sur le processus de production du handicap, le RIPPH, dans le but de participer, à ma manière, à faire reconnaître toute la richesse d'une société qui prend avantage des différences individuelles.

« Le handicap n'est pas une réalité autonome séparée du modèle générique du développement humain ; il ne constitue qu'une variation de possibilités en relation avec la norme biologique, fonctionnelle et sociale¹... » Et bien qu'on l'entende encore trop souvent aujourd'hui, le handicap n'est pas non plus une caractéristique personnelle, il n'appartient pas à l'individu. Il est la conséquence, le résultat d'interactions multiples entre cet

1. Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., Barral, C., Robin, J.-P., Castelein, P., Korpès, J.-L., et al., (2018). *Classification internationale. Modèle de développement humain – Processus de production du handicap*. Québec : RIPPH.

individu, présentant éventuellement des capacités spécifiques, et un environnement susceptible de favoriser ou de faire obstacle à la réalisation de son projet de vie.

Je veux aller à l'école et je me déplace en fauteuil roulant, il y a huit marches à l'entrée et un directeur buté ? Je suis exclu et en situation de handicap. Je veux aller à l'école et je me déplace en fauteuil roulant, il y a une rampe d'accès et un directeur ouvert à la différence ? Je peux y entrer et je suis donc en situation de participation sociale. Mes caractéristiques physiques n'ont pas changé, ma capacité à me déplacer se distingue de la majorité de mes camarades, mais je ne suis pas nécessairement handicapé lorsque vient le moment d'entrer à l'école. Le handicap représente une restriction de la participation sociale, voire une entrave à l'exercice des droits humains.

S'intéressant aux représentations du handicap et à leurs impacts, particulièrement en matière de droits humains, Bachir Kerroumi et Stéphane Forgeron réalisent une lecture approfondie et très critique de la réalité des personnes vivant en France avec des capacités différentes et rencontrant au quotidien diverses situations de handicap, de la plus simple à la plus complexe. Ils analysent avec une grande lucidité le contexte si particulier de la société française, n'hésitant pas à en faire ressortir les contradictions, à le comparer à d'autres réalités, que ce soit en Europe, en Amérique ou ailleurs dans le monde. Ce faisant, ils font ressortir avec intelligence les dérives perçues entre le discours politique, les mesures législatives mises en place, de même que les trop nombreuses voies d'évitement à la responsabilisation des acteurs sociaux.

La question du handicap n'est pas une question de santé, mais bien de société !

D'emblée, les auteurs revendiquent l'accès aux services et dispositifs de droit commun, rejetant avec force la médicalisation du handicap ainsi que la pléthore de mesures spéciales visant à créer des espaces de vie réservés, à multiplier les services parallèles. Cette mise à l'écart qu'ils dénoncent comme étant un apartheid, au sens strict du terme, a pour conséquence de laisser en marge

de la société des gens qui, de plein droit y ont pourtant leur place, mais à qui on offre plutôt un cheminement spécialisé, balisé d'interdits et de soi-disant privilèges. Ainsi, ils remettent en question la profusion de tous ces programmes de financement du handicap, de l'invalidité, de la disqualification, lesquels semblent profiter davantage aux institutions imposant la dépendance à leurs services, qu'à celles et ceux qui sont réputés en être les bénéficiaires.

Bachir Kerroumi et Stéphane Forgeron n'entendent pas en rester là et veulent *brasser la cage* comme on dit au Québec. Après avoir dénoncé avec vigueur, ils invitent à repenser le handicap. S'appuyant sur quantité d'expériences fructueuses répertoriées à travers le monde, ils proposent des pistes de solution qui ouvrent à de nouvelles représentations du handicap, martelant inlassablement que de trop nombreuses barrières environnementales (lois, architecture, attitudes, pour ne nommer que celles-là) exercent une pression énorme sur la vie des gens, comme autant d'obstacles à leur participation sociale.

À cet égard, l'expérience québécoise est particulièrement intéressante. Au début des années 1970, le Québec assiste à une mobilisation de plus en plus active de divers regroupements de personnes handicapées déterminées à prendre congé de la dépendance institutionnelle. Sensible à leurs revendications, et reconnaissant la présence d'inégalités sociales vécues par certains groupes de population, le gouvernement s'engage à changer les choses et dépose pour étude en commission parlementaire, un premier projet de loi devant assurer la « protection des personnes handicapées ». Contre toute attente, cette proposition initiale aura l'effet d'une véritable bombe au sein du milieu associatif qui se coalise spontanément, rejetant catégoriquement ce concept de protection jugé trop paternaliste et aliénant. Il réclame plutôt pour les personnes en situation de handicap la fin d'une exclusion érigée en système et la reconnaissance de leurs droits individuels, sur la base de l'égalité avec les autres. Après moult représentations et manifestations des militants, le projet se voit substantiellement

transformé. Il deviendra en 1978 la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*.

Un quart de siècle plus tard, soit à la fin 2004, cette loi est révisée en profondeur par l'Assemblée nationale afin d'accroître sa portée et elle est rebaptisée *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*. À cette occasion, le législateur insiste sur sa finalité, à savoir la participation attendue et devant être facilitée des personnes à la vie de la société civile. Qui plus est, l'article 61.2 de cette loi de 2004 prévoit que le ministre responsable de son application devra être consulté à chaque fois que « ... des mesures prévues par les lois et règlements pourraient avoir un impact significatif sur les personnes handicapées » (Québec, 2004). C'est ce que l'on nommera la « clause d'impact¹ ». Celle-ci oblige désormais l'ensemble des ministères et organismes publics à venir valider en amont la portée de leurs décisions et actions sur la condition des personnes en situation de handicap et à prévoir les ajustements requis. Plus moyen de se soustraire aux obligations conférées par la loi.

Cette anecdote décrit fort bien, à mon avis, à quel point le choix des mots employés compte lorsqu'il s'agit d'exprimer une représentation des personnes en situation de handicap. Et force est de constater que depuis la *protection des individus* jusqu'à *l'exercice de leurs droits*, il y eut une évolution majeure des représentations sociales, une véritable prise de conscience que les personnes concernées ne souhaitaient pas être gardées sous la tutelle de quiconque et réclamaient au contraire le droit à s'autodéterminer. Et la simple modification du libellé de la loi aura été salutaire pour la suite des choses.

Encore aujourd'hui, le discours politique reste teinté d'une rhétorique inclusive, aux arguments bien affûtés exprimant avec élégance tout et son contraire. À contre-courant des grandes

1. Office des personnes handicapées du Québec (2019). *Guide d'application de la clause d'impact sur les personnes handicapées*, 2^e éd., Secrétariat général, Drummondville, L'Office, 29 p.

tendances sociales reconnaissant aux personnes en situation de handicap le plein exercice de leurs droits, notamment à vivre une vie autodéterminée, des décisions sont prises et font en sorte de perpétuer la dépendance de ces personnes à un système qui décide *à la place de*, et qui offre des services privilégiant le soutien *accordé* et le bien paraître, à défaut de répondre de manière efficiente à des besoins qui n'ont d'ailleurs pas été entendus, mais plutôt cartographiés sur la base d'un savant algorithme dont est généralement exclue l'opinion des principaux intéressés.

Personnellement, je suis allergique aux expressions imbibées de bienveillance doucereuse pour nommer les « fragiles » ou encore les « vulnérables ». Ayant orienté ma carrière professionnelle vers l'accompagnement de proximité auprès de personnes présentant des capacités différentes et confrontant de multiples situations de handicap, j'ai surtout croisé sur ma route des gens mus par le courage et la détermination, des battantes et des battants. Non, pas des fragiles, mais plutôt des gens forts, des résilients, des « bons-voulants » pour reprendre l'expression colorée de l'un d'eux. Je rêve de ce jour où l'on cessera de présenter quelqu'un en fonction de ses déficiences ou incapacités ; peut-être dirons-nous qu'il ou elle présente une *différence* intellectuelle et non pas une déficience intellectuelle, qu'il existe dans la communauté un programme en différence auditive ou visuelle, ou quoi encore... Très sincèrement, je crois que cela fera effectivement toute la différence !

J'en veux pour preuve l'ensemble de cet ouvrage rédigé par deux auteurs présentant une différence visuelle significative, soit pour l'un et l'autre une vision presque nulle selon les standards médicaux actuels. Et, imaginez un peu le beau paradoxe qui se présente à nous, à travers justement le *regard* que Bachir Kerroumi et Stéphane Forgeron nous proposent sur la France et sur les enjeux de participation sociale de ses citoyennes et citoyens ayant des capacités différentes, celles et ceux que l'on nomme pour un petit moment encore, les personnes handicapées.

Deux personnes réputées n'y voir presque rien du tout ont pourtant vu, au-delà de l'horizon, des choses que la vaste majorité n'avait pas perçues. Très pragmatiques, Bachir Kerroumi et Stéphane Forgeron proposent de ne pas en rester aux simples constats et pour chacun de ceux-ci, ils invitent à passer à l'action en proposant de nombreuses alternatives à être construites ensemble. Et sur ce plan, leur propos est sans équivoque : ils souhaitent rompre avec un modèle où les personnes en situation de handicap sont exclusivement bénéficiaires de services. Au contraire, elles doivent s'affranchir de ceux-ci, parvenir à l'autonomie économique, investir les zones d'influence et de pouvoir afin que les choses changent par et avec elles, et non pour elles.

Voilà ce dont profite une société qui s'enrichit de personnes, fortes de leurs différences !

Jean-Pierre Robin¹

1. Président du Réseau international sur le processus de production du handicap (www.ripph.qc.ca).

Note des auteurs

Début 2020, un collectif composé par les grandes associations gestionnaires d'établissements représentant les différents types de handicap a dénoncé publiquement le triage recommandé à l'arrivée à l'hôpital ou en amont d'une prise en charge (refus de soins hospitaliers) des patients handicapés infectés par le Covid-19, à travers un guide évaluant leur degré d'autonomie à l'attention des soignants dans les services des urgences.

Dans le même temps, la ministre du « handicap » félicitait des ouvriers handicapés travaillant dans des établissements et services d'aide par le travail pour leur production de masques à destination du personnel soignant. Ces établissements sont des sortes d'usines pour « handicapés » payés au lance-pierre (en moyenne entre 5 % et 15 % du SMIC), gérés par des associations et des fondations dans le champ du handicap.

Ces ouvriers « bénéficient » d'un statut « particulier », à savoir : interdiction de voter aux élections professionnelles ; impossibilité d'adhérer à un syndicat ; absence de formation continue ; pas de droits à la retraite ; pas de protection en cas de « licenciement ». Particulièrement vulnérables en raison de leur handicap, ils peuvent être remerciés du jour au lendemain sans indemnités ni droits au chômage.

De même, des institutions de la République ont trouvé une astuce pour s'exonérer de leur obligation de recruter des salariés handicapés, en raison d'une interprétation très libre du statut juridique de certains employeurs publics (statut de l'employeur

versus statut des personnels)¹. De la sorte, ces employeurs – qui devraient montrer l'exemple – n'ont ni l'obligation de recruter des personnes handicapées, ni celle de verser d'amende à un fonds d'insertion. Ainsi, la Présidence de la République, l'Assemblée nationale, le Sénat, le Conseil constitutionnel, la Cour de justice de la République, le Conseil d'État, la Cour des comptes, le Conseil économique, social et environnemental, les juridictions (judiciaires, administratives, financières), les autorités administratives indépendantes, la totalité des groupements d'intérêt public (ex. les maisons départementales des personnes handicapées)... font fi de la loi.

La réalité nous montre au quotidien qu'un élève handicapé n'a pas les mêmes droits qu'un enfant dit « valide », « ordinaire » ou « normal » dans notre beau pays des droits de l'Homme. L'école de la République a pour obligation de l'inscrire, mais aucunement de le scolariser à l'école du quartier.

Tout au long des chapitres de cet ouvrage, vous trouverez des analyses et des illustrations dans des domaines tels que l'éducation, l'emploi, les politiques publiques, l'innovation sociale, la conception universelle... De bonnes pratiques valorisant les personnes handicapées sont présentées, lesquelles donneront au fil des pages des clés de compréhension sur : d'une part, la complexité imposée par le *modèle médical du handicap* (centré sur les incapacités du patient objet de soins) pour maintenir un monopole abusif du ministère de la Santé sur des millions de citoyens ; d'autre part, la promotion de la philosophie du *modèle social du handicap* (centré sur la personne vivant en toute autonomie au cœur de la société), pour engager un acte citoyen et pour enfin donner aux personnes handicapées leur dignité et l'accès aux droits fondamentaux.

En résumé, ce livre propose un voyage inédit au pays des droits de l'Homme.

1. Référé n° 62935 du 29/02/2012 de la Cour des comptes, *Inégalité de traitement entre secteur public et secteur privé en ce qui concerne l'insertion professionnelle des personnes handicapées*, rendu public après le deuxième tour des élections législatives (29/06/2012).

Introduction

Le 5 mars 1997, en Conseil des ministres, le président de la République française, Jacques Chirac, avait qualifié de « véritable honte pour notre pays l'incapacité dans laquelle nous sommes de faire face au problème de l'accessibilité des lieux publics et des moyens de transport par les personnes handicapées ». Jacques Chirac dénonçait « une sorte de refus culturel des techniciens » et, à cette occasion, avait déclaré que la France était « très en retard par rapport à la plupart des grands pays du monde ».

Entre temps, de l'eau a coulé sous les ponts, et par son impulsion le président Chirac a fait voter la loi du 11 février 2005, dite « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Titre étrange pour une loi ! Les parlementaires ont-ils oublié que la Déclaration des droits de l'Homme et la Constitution reconnaissent les droits des personnes, handicapées ou non, simplement en tant que personne ? Dès lors, pourquoi promulguer une loi spécifique pour affirmer les droits de cette population ?

DES AVANCÉES THÉORIQUES EN FRANCE,
DU CONCRET AILLEURS

De nombreuses associations ne cessent de dénoncer l'exclusion de 12 millions de personnes vivant avec un handicap et de leurs familles. Ces 12 millions de personnes représentent la première minorité de France, invisible, ignorée et marginalisée.

La cause de cet échec est essentiellement politique : ces citoyens vivent dans un *modèle médical du handicap* datant de la guerre de 1914-1918, où les phases déterminantes de la vie (scolarité, emploi, activités quotidiennes, loisirs...) exigent l'approbation des autorités médicales. À chaque élection politique, les représentants de la minorité invisible espèrent un changement de paradigme, ce changement qui leur permettra d'accéder à une citoyenneté pleine et entière, de vivre et de s'épanouir dans un *modèle social du handicap* tel que développé dans d'autres pays.

Le législateur a favorisé un modèle qui considère la personne handicapée telle une catégorie homogène, en marge de la société, une pathologie. Un problème à l'école, en entreprise, d'accessibilité ? Un rendez-vous lui est pris chez le médecin.

Lorsqu'on regarde avec lucidité les « avancées » de nos quatre dernières législatures en la matière, le constat est peu flatteur, avec un résultat global plutôt maigre, voire des régressions pré-occupantes dans certains domaines (ex. accessibilité du cadre bâti, emploi, logement, innovation). Le texte de la loi du 11 février 2005 relatif à l'accessibilité généralisée a été détourné par ordonnance ; l'inclusion scolaire demandée reste lettre morte, et beaucoup trop d'enfants ne sont pas scolarisés (ex. autisme) ; l'accès à l'emploi a régressé, le taux qu'il représente n'est que de 20 % ; l'enseignement supérieur ne dépasse pas 20 000 étudiants handicapés, etc.

Cette situation est d'autant plus paradoxale que la France consacre plus de 2,2 points de son PIB chaque année en aides directes (estimation 46,6 milliards d'euros en 2014) pour le financement du handicap, et non des personnes handicapées. Or,

nos voisins européens consacrent beaucoup moins de moyens financiers pour le handicap, tout en obtenant de bien meilleurs résultats en termes de qualité de vie de cette population vivant au cœur de la société.

Ce paradoxe s'explique par le fait que ces pays ont mis en place des politiques inclusives, à savoir que c'est le droit commun qui s'applique à ces citoyens, et non une législation qualifiée de ségrégative par des chercheurs en sciences sociales – dit autrement, en dehors du droit commun.

Chez nos voisins, comme l'Italie, le Royaume-Uni, l'Allemagne, la Suède, la Norvège, force est de constater que les conditions sociales des enfants et adultes avec un handicap ne cessent de s'améliorer. Les études statistiques et les enquêtes de terrain montrent une forte participation des personnes handicapées dans tous les domaines, sans distinction particulière de leur niveau social : la majorité des enfants est scolarisée au sein de l'école du quartier ; une proportion importante d'étudiants suit des études supérieures (176 000 au Royaume-Uni) ; et le taux d'emploi avoisine les 50 %.

Ces personnes travaillent en milieu dit ordinaire, grâce à la mise en place de dispositifs d'emploi accompagné très efficaces : accompagnement par des *job coaches* et politiques de *flexisécurité*. La priorité pour ces pays est que ces personnes aient un emploi et ne vivent pas de l'assistanat, ou pour être plus diplomatique, de « la solidarité nationale ».

La réussite de ces pays repose sur deux principes fondamentaux : d'une part, l'égalité des droits et des chances ; d'autre part, la coopération entre les personnes handicapées et les professionnels de l'inclusion. Ainsi, la personne ou sa famille dispose du pouvoir de décision sur son parcours de vie. Toute relation dans ce sens avec les spécialistes se réalise sur une base de négociation et de compromis. Ce *modèle social pour l'autonomie de la personne* est issu des combats politiques des droits des femmes et des droits des minorités (ex. États-Unis).

À l'inverse, en France, nombre de personnes vivant avec un handicap sont orientées administrativement par les MDPH

(maisons départementales des personnes handicapées) dans des dispositifs (ou filières) spécifiques, sans qu'elles soient rencontrées par manque de moyens humains et sans tenir compte de leurs projets. Le plus souvent elles sont placées dans des établissements reclus à la campagne.

Historiquement, l'État français a fait le choix de confier le handicap à des associations gestionnaires d'établissements, à savoir financées par la solidarité nationale, en créant une filière médico-sociale qu'aucun pays de l'OCDE ne nous envie. Du reste, ces pays rejettent violemment ce modèle médical du handicap. Tout en créant cette filière et la renforçant au fil des décennies depuis les années 1950, l'État s'est totalement déchargé du problème du handicap, à tel point que la société, les médias et les élus confondent handicap et maladie, ce qui a des conséquences néfastes.

Les élus ont perdu de vue que le handicap ne se résume pas à des allocations, à une prise en charge (médicale pour certains), mais bien à l'accès à l'école, à une formation professionnelle de qualité, à un emploi en milieu dit ordinaire, à l'utilisation des transports publics, à une vie digne... à savoir à une société accessible à l'ensemble de ses citoyens, y compris un accès à l'information et aux communications. En effet, l'accessibilité a été considérée à tort comme un problème technique à l'attention des personnes vivant avec un handicap physique (en fauteuil roulant), alors que cet enjeu sociétal concerne potentiellement tous les Français, notamment avec le vieillissement de la population.

Curieusement, les décideurs politiques parlent désormais d'*inclusion* dans leurs discours tout en annonçant la création de toujours plus de places dans des établissements médico-sociaux fonctionnant en dehors du droit commun. L'inclusion sous-entend la fermeture de ces établissements. Dans nombre de pays, les personnes avec un handicap qualifié de lourd ou de sévère (ex. polyhandicap, déficience intellectuelle, autisme) vivent au cœur de la cité, les élus ayant réaffecté les budgets de ce secteur dit protégé vers des dispositifs de droit commun.

Nous avons besoin d'un modèle social du handicap, dont le socle serait l'autonomie économique pour les citoyennes et citoyens handicapés. C'est cette condition qui donnera la capacité à ces personnes de contribuer à la cohésion sociale, en étant des acteurs bénéficiant – comme il se doit – de tous leurs droits.

L'INCLUSION OU LE COMPLEXE DE L'AUTRUCHE !

Depuis 2005, la société (médias, entreprises, administrations, élus, associations) n'a jamais autant parlé de handicap et des personnes handicapées. À tel point que nombre de Français sont las d'entendre les mêmes discours sur ce sujet. Les Français sont même persuadés que la situation au quotidien de cette population très hétérogène s'est nettement améliorée ces dernières années.

Comment pourrait-il en être autrement ? Les administrations abreuvent les médias de chiffres non vérifiables, par la publication de communiqués de presse selon lesquels « tout va très bien, Madame la marquise ».

Toutefois, la publicisation de la question du handicap, laquelle laisse penser à un consensus politique apparent, ne signifie pas que les problèmes auxquels sont confrontées les personnes handicapées et leurs familles soient mieux connus et mieux pris en compte. En effet, les discours des politiques sont teintés de compassion, de solidarité, de souffrance, de protection, sans le moindre débat politique sur la situation réelle de cette population dans toutes les sphères de la société : école, formation professionnelle, emploi, cité, numérique, culture, sport, consommation, accès à la santé (ex. médecins généralistes, urgences), à la justice, au logement, aux retraites, etc.

Comme l'écrit Pierre Servent¹ dans un autre contexte pour décrire l'arrogance de nos élites :

« Le bonheur dans l'immobilisme... jusqu'au dur réveil. Il suffit parfois de se surestimer pour se tranquilliser. »

1. Pierre Servent, *Le complexe de l'autruche*, éd. Perrin, 2011.

La situation de la population handicapée ne s'est pas améliorée, elle s'est même dégradée ces dernières années pour ce qui est de leurs droits fondamentaux. Aussi, pourquoi un tel décalage entre le discours politique et la réalité sur le terrain ? Les discours officiels d'autosatisfaction, de droite comme de gauche, sont légion. Néanmoins, officieusement, nos décideurs sont obligés d'admettre avec fatalisme que la situation est peu enviable, pour ne pas dire préoccupante dans tous les aspects de la vie.

Le premier mot qui revient à la bouche des personnes handicapées interrogées pour décrire leur vie quotidienne est celui de *discrimination*. Nombre d'entre elles demandent même que le terme *handicapé* soit banni de la langue française, tellement ce mot valise est devenu stigmatisant et ne veut plus rien dire. Quel est le lien entre une personne aveugle et une personne autiste ? Aucun, si ce n'est que ces personnes sont différentes, au même titre qu'une personne dite valide sera différente d'une autre personne sans handicap.

La France a un problème culturel avec les personnes qualifiées de différentes, autrement dit en dehors de la norme. Comme le dit si bien Josef Schovanec, « l'autisme fait partie de la biodiversité humaine ». Dès lors, comment expliquer que ce handicap provoque des réactions de rejet, comme si ces personnes avaient la lèpre ? En France, le CV d'une personne autiste va directement à la poubelle dans le secteur bancaire ; aux États-Unis, on s'arrache ses compétences dans la Silicon Valley.

Les résultats sur des CV anonymes font froid dans le dos : les candidats (un homme et une femme) d'apparence « standard » reçoivent plus de la moitié des réponses positives des recruteurs. À l'inverse, les critères les plus discriminants sont un visage disgracieux, l'âge, mais surtout l'origine maghrébine et la mention d'un handicap. Le CV d'un candidat handicapé reçoit en moyenne quinze fois moins de réponses positives que le candidat standard masculin.

Or, les discriminations représentent un coût à la fois pour les personnes discriminées (salaire, qualité de vie, retraite) et pour la collectivité tout entière (investissement d'éducation, allocations,

TVA, cotisations). Discriminer un individu en raison d'une caractéristique propre à sa personne est un mauvais calcul, tant pour le *vivre ensemble* que pour la croissance d'un pays. C'est un gâchis d'une ampleur insoupçonnée.

Dans des publications sur la diversité, on dira que la France se prive de talents (femmes, seniors, immigrés). En revanche, on ne parle pas de « talents » pour les personnes handicapées.

Dans d'autres contrées, on ne « badine » pas avec la discrimination, véritable tradition culturelle admise au pays des droits de l'Homme. Dans les pays anglo-saxons notamment, on retrouve dans des proportions relativement satisfaisantes des personnes handicapées à des postes de direction de grands groupes, dans les médias, en politique, dans la haute fonction publique, à la tête des associations pour personnes handicapées. Seule la compétence compte, et la différence est un levier d'innovation.

Ainsi, les discriminations liées au handicap sont soit masquées, soit niées en France. Les travaux de recherche sont pratiquement inexistant à ce sujet. Les discriminations sont essentiellement étudiées sous l'angle des *minorités visibles*, à savoir « toutes personnes, autre que les autochtones, qui ne sont pas de race blanche ou qui n'ont pas la peau blanche ». Pourtant, si une personne est d'origine algérienne et handicapée, elle est d'abord handicapée avant d'être une personne issue de l'immigration, et n'entrera pas dans le champ des travaux de recherche sur les discriminations liées à l'origine de la personne.

Inacceptables sur le plan social, les pratiques discriminatoires liées à un handicap le sont également sur le plan économique. Les entreprises se privent de talents qu'elles devraient considérer comme autant d'atouts au service de l'économie, et non comme une contrainte.

Environ 650 000 personnes ont des troubles autistiques en France, dont près de 200 000 enfants. 80 % d'entre eux ne sont pas scolarisés, l'école dite de la République ayant l'obligation de les inscrire à l'école du quartier, mais aucunement de les scolariser. Et pour les autres handicaps, ce n'est guère mieux :

la trisomie ainsi que le handicap intellectuel ou psychique font fuir les enseignants.

Ces pauvres handicapés ! De quoi se plaignent-ils ? On leur donne des allocations. Le 4 juillet 2017, au cours de sa déclaration de politique générale, le Premier ministre annonce : « Nous revalorisons dès 2018 l'allocation adulte handicapé. » Très bien sur le principe, mais la majorité des personnes handicapées n'y a pas droit. Rien sur la déscolarisation d'au moins 150 000 élèves handicapés chaque année ; pas un mot sur le non-accès de ces personnes aux dispositifs de droit commun de la formation professionnelle ; silence radio sur l'explosion du chômage de cette population ces dernières années ; pas un mot sur la non-application des lois successives sur l'accessibilité des lieux recevant du public par l'État depuis 40 ans, synonyme d'exclusion de toute vie sociale ; refus d'appliquer la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées ratifiée par le Parlement en 2010.

Et si les personnes handicapées ne sont pas satisfaites de leur sort, on peut leur proposer de vivre toute leur vie dans des établissements fermés, gérés par des associations avec une mission de délégation de service public. Les pays anglo-saxons qualifient ce modèle d'organisation d'« institutions-prisons ».

Il est vrai que l'État français n'a jamais autant consacré de financements pour le handicap : environ 47 milliards d'euros (2014) en aides directes, et 60 milliards d'euros en intégrant les aides indirectes, d'après un rapport de la Cour des comptes sur la fiscalité du handicap. Au regard des autres pays de l'OCDE, l'État consacre par habitant deux à trois fois plus de budget pour le handicap. Aussi, les personnes handicapées devraient être heureuses de vivre au pays des droits de l'Homme !

Cependant, le malaise est profond : leur situation ne s'est jamais autant détériorée ces dernières années. Problème numéro un : l'école. Un enfant exclu des apprentissages est un citoyen sacrifié. Nombre d'élèves handicapés sont privés de scolarité, à savoir des mêmes chances que les autres citoyens de réussir.

Le Premier ministre semble conscient de ce défi à relever, puisqu'il déclarera ce même jour à l'Assemblée nationale :

« L'inclusion des personnes en situation de handicap constituera une des priorités du quinquennat. [...] Les personnes en situation de handicap et celles qui les accompagnent ont droit à la solidarité nationale. »

De tels propos sont stupéfiants : c'est au nom de la « solidarité nationale » que le Premier ministre fixe le cap de les « inclure », et non au titre d'un droit fondamental (ex. scolarité, accès à la formation professionnelle).

Pour rendre l'école inclusive, le ministre de l'Éducation nationale, Jean-Michel Blanquer, trouve la solution lorsqu'il est directeur de ce ministère sous Nicolas Sarkozy. Il transforme les classes dites spécialisées (CLIS, ULIS) regroupant des personnes handicapées, à savoir les classes pour l'intégration scolaire (au premier degré) et les unités localisées pour l'intégration scolaire (au second degré) en des « classes pour l'inclusion », au sein d'écoles dites ordinaires, parfois dans un bâtiment à l'écart des autres élèves (un préfabriqué). Un tel tour de magie est une insulte aux politiques inclusives mises en pratique dans d'autres contrées.

La classe politique connaît-elle le sens profond de ce concept international ? On peut en douter : il s'agit tout au plus d'un slogan à la mode. Le terme *inclusion* dans les acronymes (CLIS, ULIS) a remplacé son prédécesseur, *intégration*, dans un jeu d'écriture purement administrative destiné à justifier l'adéquation avec les principes de la Convention internationale de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. L'inclusion signifie la fermeture des classes dites spécialisées pour les élèves handicapés, au profit d'approches centrées sur les élèves avec des besoins éducatifs particuliers, dans des classes dites ordinaires.

Dans l'intégration, la collectivité demande à la personne handicapée de faire les efforts nécessaires pour mériter sa place dans la société parmi les autres. À l'école, par exemple, l'élève handicapé doit réussir dans les apprentissages tels qu'ils sont dispensés à