

Bonsoir,
Marjorie Keters vous offre cet article.
Il vous reste un jour pour le consulter. Bonne lecture.



LE MONDE *diplomatique*

> octobre 2022, pages 1, 20 et 21, en kiosques

EN FRANCE, BEAUCOUP DE DÉBATS, PEU DE MOYENS

Le handicap, première cause de discrimination

La France compte près de 12 millions de personnes en situation de handicap, dont 500 000 sont accueillies dans des établissements spécialisés. Ces structures font l'objet de multiples critiques, notamment de l'Organisation des Nations unies, qui réclame leur fermeture. Institution ou inclusion ? Ce débat, parfois caricatural, a fini par éclipser tous les autres...

PAR LÆTITIA DELHON

Q

UI ne connaît pas le champ du handicap a toutes les chances de se perdre dans un labyrinthe constitué d'innombrables sigles et acronymes — AAH, Agefiph, IME, Sessad, Ditep (1), etc. — catégorisant les personnes, les pathologies, les institutions, les allocations. Ceux qui tentent de dépasser cette difficulté seront alors freinés par un traitement médiatique souvent sommaire, partial et paresseux.

Tel sportif devient ce héros qui a su « dépasser » son handicap, telle action se révèle « magnifique » parce que « inclusive », sans oublier les innombrables « scandales » et autres histoires personnelles qui émaillent les journaux : maltraitements en établissements, ascenseurs en panne empêchant la mobilité, manque d'accessibilité des bâtiments, enfants non scolarisés, etc. Mais rares sont les analyses de fond sur ce sujet social pourtant majeur, qui interroge la citoyenneté, l'altérité et la solidarité.

Un fait aurait pourtant pu imposer une telle réflexion. En juillet 2021, la direction d'un établissement girondin accueillant des personnes polyhandicapées annonce que trois d'entre elles sont mortes faute de soins. Âgées d'une trentaine d'années, nécessitant un accompagnement continu, elles ont péri par manque de personnel pour s'occuper d'elles. Aucune voix ne s'élève alors, personne ne se révolte : ces morts ne suscitent que quelques articles dans la presse locale. Un clapotis. Y en a-t-il eu d'autres ? Combien ? Nul ne cherche.

En 2022, la France compte près de douze millions de personnes en situation de handicap (17,8% de la population), aux réalités très diverses. Quoi de commun entre un individu malvoyant, un autre sourd, une personne atteinte d'un handicap moteur, une autre souffrant de troubles psychiques ou d'autisme (2)? Rien, en dehors des discriminations structurelles qu'elles subissent.

Quelques chiffres : les personnes handicapées sont surreprésentées parmi les non-diplômés (29%, contre 13%) et les chômeurs (15%, contre 8%). Leur niveau de vie est inférieur à celui de l'ensemble de la population, près de trois sur dix vivent sous le seuil de pauvreté, et elles sont deux fois plus nombreuses à être isolées. Selon le rapport annuel du défenseur des droits publié en juillet, le handicap constitue le premier motif de discrimination pour la cinquième année d'affilée.

Plusieurs lois ont tenté de remédier à cette situation. En juin 1975, soit quelques mois avant l'adoption d'une déclaration des droits des personnes handicapées par l'Assemblée générale des Nations unies le 9 décembre, le législateur français fait de leur intégration une obligation nationale. Puis la loi du 10 juillet 1987 impose un quota de 6% de travailleurs handicapés dans les entreprises d'au moins vingt salariés. La dernière grande loi, adoptée en 2005, consacre le droit à la compensation des conséquences du handicap, sous la forme d'aide financière, humaine ou matérielle. Le montant total des dépenses publiques liées au handicap s'élevait à 51 milliards d'euros en 2019 (3). Ces mesures font toujours l'objet d'âpres combats pour leur revalorisation et leur individualisation, comme l'a montré la récente campagne pour la déconjugalisation de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) : après une puissante mobilisation citoyenne et associative en 2021, le Parlement a mis fin en juillet à la prise en compte des revenus du conjoint dans le calcul de cette prestation créée en 1975 et attribuée à 1,22 million de bénéficiaires en incapacité de travailler (4).

Cette décision constitue le point d'orgue d'une longue lutte qui a réuni l'ensemble du secteur associatif, de la puissante APF France Handicap, créée en 1933 par des personnes atteintes par la poliomyélite (anciennement appelée Association des paralysés de France), au Collectif lutte et handicaps pour l'égalité et l'émancipation (CLHEE), qu'en apparence tout oppose. Car le secteur est constitué d'une constellation d'associations créées par type de handicaps et de publics, ayant diverses vocations : la défense des droits, l'accompagnement aux soins, l'insertion dans le travail, etc. Si toutes partagent la nécessité de la lutte pour une vie meilleure, un sujet majeur les divise : celui des institutions, autrement dit des établissements d'accueil et d'hébergement pour enfants et adultes, majoritairement en situation de handicap intellectuel ou de polyhandicap. Les unes, qui gèrent ces établissements, défendent leur maintien tout en s'inscrivant dans un processus de modernisation, tandis que les autres exigent leur fermeture.

Pour comprendre, remontons le cours de l'histoire. L'accompagnement des personnes handicapées — apanage pendant des siècles du milieu médical et religieux, via les hôtels-Dieu et autres hospices — a été progressivement pris en charge à partir de 1901 par des associations. Créées par les personnes handicapées et leurs familles, et financées par l'État et les collectivités territoriales, elles se sont multipliées pour aboutir à quelques mastodontes, dont l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei), l'Association pour adultes et jeunes handicapés (Apajh) et l'APF France Handicap, principales organisations gestionnaires. Aujourd'hui, le mot « institution » porte encore en lui tous les abus qu'ont subis les personnes ayant vécu dans ces établissements au cours du

XXe siècle. Parmi elles, les victimes civiles oubliées de la seconde guerre mondiale, ces dizaines de milliers de personnes mortes faute de soins et dans l'indifférence derrière les murs des hôpitaux psychiatriques. Il fallut attendre l'année 2016 et la mobilisation de l'anthropologue Charles Gardou, penseur de la «*hiérarchisation des vies*», avec l'ex-adjointe au défenseur des droits Maryvonne Lyazid, pour qu'une stèle soit inaugurée en leur mémoire sur le parvis des Droits-de-l'Homme à Paris (5).

« Une vision qui manque de bon sens »

Dans les décennies qui ont suivi la guerre, de nombreux enfants handicapés, rejetés par l'éducation nationale, ont été placés par facilité dans des établissements ou de grandes institutions asilaires. Ils ont souvent connu les dortoirs, les maltraitances, parfois les violences sexuelles, et, n'ayant pu s'inscrire dans un parcours scolaire ou universitaire, sont restés durablement en marge de la société à l'âge adulte. En dehors de quelques établissements précurseurs, ce n'est qu'à la fin des années 1990 ou au début des années 2000 que ces institutions se réforment en « dispositifs », plus ouverts sur l'extérieur, avec moins de places d'internat et des accueils plus temporaires, à la faveur du mouvement émergeant pour l'émancipation et l'autodétermination des personnes handicapées. Cette « transformation de l'offre médico-sociale », selon le langage gouvernemental, se poursuit. Les enfants accompagnés par le secteur médico-social sont plus souvent scolarisés à l'école ordinaire, les dispositifs d'inclusion dans le travail des personnes handicapées psychiques se développent, tout comme les habitats autonomes.

Parmi les 18 000 établissements et services, pour un total de 540 000 places, recensés par l'inspection générale des affaires sociales (IGAS), la taille des établissements, les publics accueillis et l'organisation du travail sont très divers, allant d'un simple accompagnement éducatif à des soins constants, comme dans les foyers d'accueil médicalisés (FAM) et les maisons d'accueil spécialisées (MAS) pour les personnes les plus lourdement handicapées (6). Des habitats dits « inclusifs », réunissant quatre à six personnes, sont apparus plus récemment dans une optique de rapprochement vers une vie « autonome » et de meilleure intégration dans la société. « *La vie à domicile systématique est une vision qui manque de bon sens*, explique Charles Gardou. *Il faut des maisons de substitution pour les personnes qui en ont besoin, celles qui n'ont plus de famille, plus rien pour s'accrocher. Si on les supprime, qu'en sera-t-il de leur vie ? Parfois, il n'y a pas d'ailleurs. Sortons du terme "institution", qui est en train de jouer un mauvais tour, pour utiliser celui de "maison".* » Pour leurs défenseurs, ces établissements, dispositifs et services, s'ils doivent encore évoluer pour s'adapter aux besoins des personnes, garantissent leur accès à la vie sociale. Autre avantage : ils ne font pas reposer l'ensemble de l'accompagnement sur les familles, ces aidants parents, frères et sœurs, qui trouvent là un appui et du répit.

Mais les établissements et les institutions n'en constituent pas moins la bête noire des militants handicapés qui luttent contre le validisme, ce concept emprunté au terme anglo-saxon *ableism* (« capacitisme »), qui désigne l'oppression subie par tous ceux qui ne correspondent pas à la norme de l'être « en bonne santé ». Au Royaume-Uni comme aux États-Unis, ces militants ont été à l'origine du courant universitaire des *disability studies* à partir des années 1960, dans le sillage du mouvement pour les droits civiques. Ce courant est resté confidentiel en France, malgré la mobilisation des Handicapés méchants dans les années 1970. Il a percé plus

récemment à la faveur des réseaux sociaux — en particulier Twitter —, incarné par plusieurs figures, dont Mme Odile Maurin, élue d'opposition (Archipel citoyen) à la mairie de Toulouse. Celle-ci n'hésite pas à organiser des opérations « péage gratuit » ou à occuper le tarmac de l'aéroport de Toulouse-Blagnac pour porter ses revendications.

« Les organisations gestionnaires maintiennent un système de ségrégation des personnes en situation de handicap, dénonce Mme Maurin, également présidente de l'association Handi-Social. Elles squattent tous les lieux de prises de décision, prétendent parler en notre nom et empêchent l'avènement d'une politique de la vie autonome où chacun pourrait vivre comme il le souhaite. » « Aujourd'hui, le validisme fait que les personnes handicapées devraient se contenter de ce qu'on leur donne, et c'est tout, ajoute Mme Mathilde Fuchs, membre de la Coordination handicap autonomie (CHA). Nous défendons le droit à la vie autonome, qui implique de flécher les financements directement vers les personnes et non les associations pour permettre aux gens d'avoir une aide humaine à hauteur de leurs besoins. »

Privations de libertés ?

Ces militants, répartis en de nombreuses petites associations, ont obtenu en 2017 un soutien de poids : celui de l'Organisation des Nations unies (ONU). À l'issue d'une courte visite en France, Mme Catalina Devandas-Aguilar, rapporteuse spéciale des Nations unies sur les droits des personnes handicapées, dénonce dans des conclusions préliminaires fracassantes une « ségrégation systématique » des personnes placées en institution. Dans son rapport final de 2019 (7), elle demande au gouvernement français de fermer progressivement tous les établissements — une recommandation également formulée auprès d'autres mauvais élèves (le Canada, la Norvège...) (lire « *Les Nations unies, apôtres de l'inclusion* ») —, car « ils imposent tous un certain mode d'existence qui limite les possibilités d'avoir une vie agréable sur la base de l'égalité avec les autres ». Elle s'appuie sur l'article 19 de la convention relative aux droits des personnes handicapées adoptée en 2006 et ratifiée par la France en 2010. Le texte consacre le droit pour celles-ci de choisir, « sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne sont pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ».

En août 2021, l'ONU revient à la charge : le gouvernement français, auditionné pendant trois jours par le Comité des droits des personnes handicapées sur les mesures prises en respect de la convention, passe un moment difficile. L'expert-rapporteur lituanien Jonas Ruskus accuse la France de « discrimination structurelle » au sein des structures médico-sociales. La secrétaire d'État Sophie Cluzel, entourée de son cabinet pourtant visiblement préparé, peine à défendre son action sous les tirs croisés des membres du comité. « L'ONU a voulu frapper fort pour appeler à un changement de paradigme, dans une France qui se pense comme le phare de l'humanité sur le plan des droits de l'homme, mais qui en réalité est perçue comme en décrochage sur le sujet, décrypte Mme Magali Lafourcade, secrétaire générale de la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH). La volonté initiale de Catalina Devandas-Aguilar était de dire que, derrière le côté rassurant d'une institution, on peut imaginer d'autres modèles, en fléchant les financements vers une approche beaucoup plus inclusive. »

L'inclusion, corollaire de la désinstitutionnalisation, est pourtant déjà la nouvelle boussole du secteur médico-social, à travers une transformation de l'offre qui impose de profondes et

complexes réformes. Les principales associations gestionnaires ont peiné à comprendre les accusations portées contre elles par les « antivalidistes », alors qu'elles assouplissent peu à peu leurs dispositifs. Elles ont donc tardé à organiser leur défense face au rouleau compresseur de l'ONU sur le sujet. *« Nos organisations ont parfois du mal à s'adapter, c'est certain, notamment pour la prise en compte du "pouvoir d'agir" des personnes, reconnaît M. Jean-Louis Leduc, directeur général de l'Apajh. Bien sûr, nous pouvons mieux faire. Mais je ne peux pas laisser dire que nous agissons aujourd'hui uniquement pour notre propre survie, c'est une caricature. Non seulement nous avons été à l'origine de nombreux progrès en termes d'inclusion, mais quand on regarde l'état d'avancement de la société sur ce sujet, il est évident que sans nos services d'accompagnement de nombreuses personnes handicapées resteraient au bord du chemin, de l'école, du monde du travail ou encore des loisirs. »*

Le défi du secteur réside surtout dans sa capacité à sortir d'une vision très protectrice des personnes, qui a encore engendré pendant la crise sanitaire des privations de liberté, comme dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad). *« Notre mission consiste à mettre en œuvre le principe absolu de citoyenneté pour chacun, constate M. Jacques Serpette, directeur général de l'association départementale de parents et d'amis des personnes handicapées mentales de l'Eure (Adapei 27). J'adhère entièrement aux principes de l'ONU, au fait que chaque personne handicapée doit pouvoir vivre sa vie comme elle l'entend et avoir le choix. Et certains établissements n'ont plus lieu d'être, comme les foyers d'hébergement pour les travailleurs en établissements et services d'accompagnement par le travail (ESAT). »* En France, 119 000 personnes, qui n'ont pas le statut de salariés, travaillent dans 1 500 de ces structures hybrides entre activité productive et accompagnement social. *« Mais comment fais-je quand les entreprises ne veulent pas accueillir nos travailleurs malgré nos efforts pour leur intégration dans le milieu du travail? Ou quand les enfants que nous accompagnons ne sont même pas immatriculés à l'éducation nationale? », poursuit-il.*

La perspective de fermer toutes les institutions, y compris les plus petites (comme les habitats inclusifs), est également perçue comme une grave atteinte aux droits par certaines familles. *« Ce sont toujours les plus discriminés que l'on entend le moins, ceux qui n'ont pas leurs facultés cognitives et intellectuelles et ne peuvent briller sur les réseaux sociaux, regrette Mme Amarantha Bourgeois, mère d'une jeune adulte en situation de polyhandicap. Nous voilà accusés de parler au nom de nos proches, pour qui la vie à domicile serait idéale. Mais j'invite ces gens qui sont à dix mille lieues de nos réalités à venir voir ma fille dans l'établissement qui l'accueille, avec des professionnels seuls à même de la stimuler et de lui conférer un minimum d'autonomie, et sa joie de retrouver des jeunes avec qui elle partage une vie sociale. J'aurais aussi aimé inviter ces gens à mon domicile pendant le confinement, période pendant laquelle ma fille aurait pu mourir parce que je n'avais pas assez de force pour la soulever, où elle aurait pu s'étouffer en faisant une fausse route. Oui, certaines personnes ont besoin d'un plateau technique lourd et de professionnels vingt-quatre heures sur vingt-quatre, et c'est mission impossible à domicile. »*

Crise des vocations

Penseur de la « condition handicapée », le philosophe Henri-Jacques Stiker déplore ce fractionnement dans le champ du handicap, où chacun voit le monde à travers sa propre déficience (8). *« C'est très dommageable, il faut élargir le point de vue. Il y a une part d'idéologie*

chez les gens qui tiennent le discours antiétablissement, qui n'ont pas réfléchi sur le fait qu'eux-mêmes, quelle que soit leur position, vont créer ou recréer de l'institution. » Plusieurs sociologues du handicap voient toutefois d'un bon œil l'émergence de cette récente conflictualité. « *Le fait qu'il y ait des clivages permet de faire advenir des alternatives, considère Pierre-Yves Baudot, professeur de sociologie à l'université Paris-Dauphine. Quand on compare l'état du champ en 2010, où il n'y avait pas de voix dissonantes, où l'option de la désinstitutionnalisation était bannie de l'espace public, à aujourd'hui, où elle a droit de cité, non comme une seule alternative, mais aussi comme constitutive des droits fondamentaux, il me semble que c'est plutôt sain (9).* » Emmanuelle Fillion, professeure de sociologie à l'École des hautes études en santé publique (EHESP), abonde : « *Il peut y avoir des points de divergence difficilement réconciliables, mais les débats avec leur virulence sont porteurs de changements. L'histoire du VIH [virus responsable du sida] l'a montré : la possibilité pour les patients de participer à la recherche biomédicale doit beaucoup aux débats publics, disputes, etc. »*

Mais, en dehors de l'arène militante, scientifique et professionnelle, point de débat d'ampleur. Le sujet intéresse peu les dirigeants politiques, et le gouvernement joue les équilibristes en donnant des gages à l'ONU d'un côté, aux associations gestionnaires de l'autre, menant de coûteuses campagnes de communication à l'impact plus qu'incertain. Pourtant, il y a urgence tant les conditions d'accompagnement s'aggravent dans un secteur médico-social en proie à une crise des vocations. Les directeurs d'établissement alertent sur le départ des forces vives essorées par la crise sanitaire. Ils se voient obligés de recourir au travail intérimaire plus coûteux et de moindre qualité, et doivent refuser des admissions ou fermer des unités. Le feuilleton interminable du Ségur de la santé, avec ses revalorisations tardives et restrictives selon les professionnels, a achevé de plomber le secteur. Selon un baromètre diffusé en janvier 2022 par deux fédérations d'employeurs, le nombre de départs de salariés dans les structures du secteur sanitaire, social et médico-social privé non lucratif aurait atteint 36 000 entre juin et septembre 2021, et le nombre de postes à pourvoir était estimé à 30 000 (10).

Si les établissements vont mal, que dire de l'emploi à domicile ? Comment faire advenir le droit à la vie autonome avec des « aides humaines », autre nom d'une main-d'œuvre majoritairement féminine, sous-diplômée et mal payée ? Qui pour accompagner à domicile vingt-quatre heures sur vingt-quatre les personnes en situation de handicap lourd, un métier difficile, peu gratifiant, non reconnu ? La question des conditions de travail des pourvoyeurs de soins reste largement en suspens. Et comment oublier les aidants, parents, conjoints, frères et sœurs, qui pallient en silence les carences du système ? Un fossé se creuse entre les concepts et les droits d'un côté, leur mise en œuvre de l'autre.

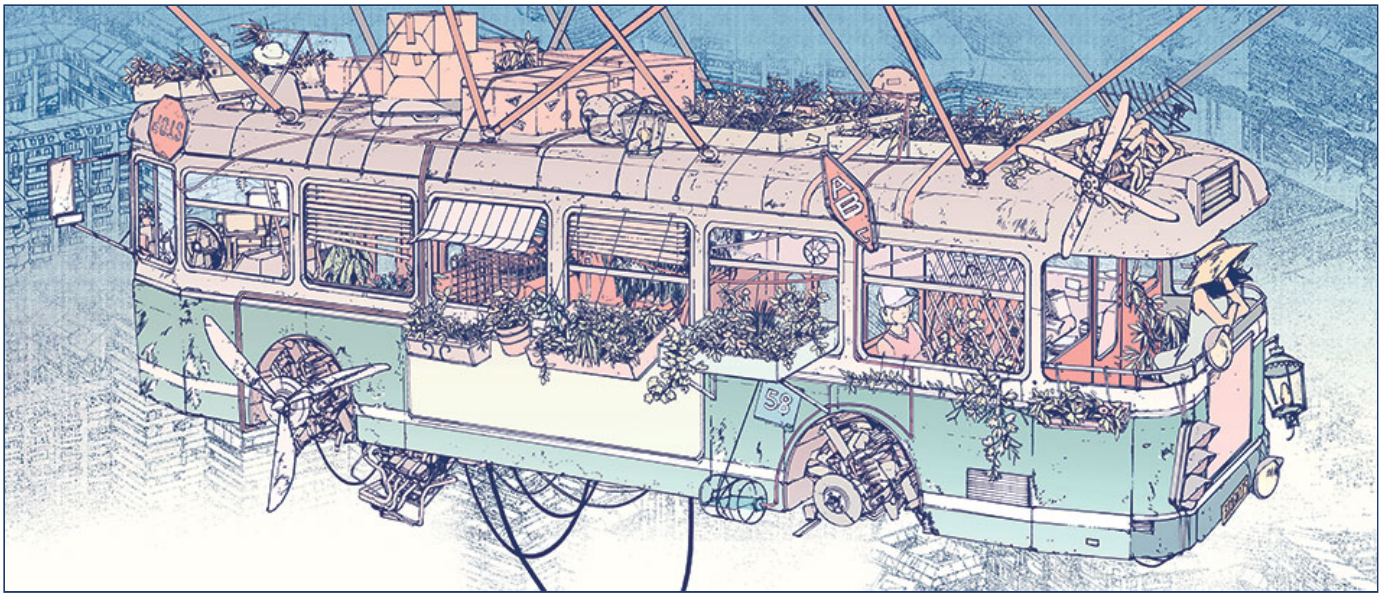
LÆTITIA DELHON
Journaliste.



- (1) Respectivement : allocation aux adultes handicapés ; Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées ; institut médico-éducatif ; service d'éducation spéciale et de soins à domicile ; dispositif intégré des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques.
- (2) Cf. « Comment vivent les personnes handicapées [<https://drees-site-v2.cegedim.cloud/publications/les-dossiers-de-la-drees/comment-vivent-les-personnes-handicapees-les-conditions-de>] », Les dossiers de la Drees, Paris, février 2021.
- (3) « Les comptes de la Sécurité sociale. Résultats 2019, prévisions 2020 et 2021 [<https://www.securite-sociale.fr/files/live/sites/SSFR/files/medias/CCSS/2020/RAPPORT%20CCSS-Sept%202020.pdf>] » (PDF), Sécurité sociale, septembre 2020.
- (4) « Minima sociaux et prestations sociales [<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/panoramas-de-la-drees/minima-sociaux-et-prestations-sociales-2021>] », Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), fiche 24, Paris, 2021.
- (5) Charles Gardou, *La Société inclusive, parlons-en !*, Érès, Toulouse, 2012, et *La Fragilité de source*, Érès, 2022.
- (6) « Mieux répondre aux attentes des personnes en situation de handicap [https://igas.gouv.fr/IMG/pdf/resume_-2021-010-_d.pdf] » (PDF), rapport de l'inspection générale des affaires sociales, Paris, octobre 2021.
- (7) « Les droits des personnes handicapées en France. Rapport de la rapporteuse spéciale sur sa visite en France [<https://inshea.fr/sites/default/files/www/sites/default/files/medias/ONU%20Rapport.pdf>] » (PDF), ONU, mars 2019.
- (8) Henri-Jacques Stiker, *Comprendre la condition handicapée*, Érès, 2021.
- (9) Pierre-Yves Baudot et Emmanuelle Fillion, *Le Handicap cause politique*, Presses universitaires de France, Paris, 2021.
- (10) « Crise des métiers du secteur sanitaire, social et médico-social privé non lucratif : premier baromètre des tensions de recrutement [<https://organisation.nexem.fr/assets/synthese-des-resultats-du-1er-barometre-des-tensions-de-recrutement-fehap-nexem-37f0-32135.html>] », Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés solidaires (Fehap) - Nexem, janvier 2022.

Mot clés: [ONU](#) [Santé](#) [Mutation](#) [Société](#) [Associations](#) [Inégalités](#) [Exclusion sociale](#) [Protection sociale](#) [Intégration sociale](#) [Mouvement de contestation](#) [France](#)

TOUT LE « DIPLO » POUR 5 EUROS



Inclus dans cet abonnement :

- ▣ Le **journal papier** chaque mois dans votre boîte aux lettres
- ▣ La **version numérique** lisible sur ordinateurs, tablettes et liseuses
- ▣ L'accès en ligne à **la totalité des archives depuis 1954**
- ▣ La **version audio** des articles (podcast) et les **atlas** en version numérique



Abonnez-vous dès maintenant et découvrez **le prochain numéro** sur notre site la veille de sa sortie **en kiosques**

Offre réservée aux particuliers pour un nouvel abonnement. (Pour un envoi hors de France métropolitaine, des frais de port s'ajouteront)

[Je m'abonne](#)

INFO DIPLO

Inscrivez-vous à l'**Infodiplo**, notre lettre d'information hebdomadaire.

[Changer d'email / se désinscrire](#)

... et suivez-nous sur vos réseaux sociaux...