

Le droit bafoué des handicapés

par David Le Breton

Malgré l'existence de nombreux dispositifs inclusifs, les personnes en situation de handicap peinent à faire valoir leurs droits. Face à ces droits vulnérables, les individus protestent et bricolent pour rompre avec le sentiment d'être assignés à une citoyenneté de seconde zone.

À propos de : Anne Revillard, *Des droits vulnérables. Handicap, action publique et changement social*, Paris, Presses de la Fondation Nationale des Sciences Politiques, 2020, 233 p., 23 €.

Dans nos sociétés, la matrice des représentations du handicap sollicite un corps abimé, un miroir déformé auquel il est difficile de s'identifier. En effet, au plan anthropologique, le corps humain établit la frontière de l'identité personnelle. Si penser le corps est une autre manière de penser le monde et le lien social, alors un trouble dans la configuration du corps est un trouble dans la cohérence du monde. Et la personne touchée par un handicap le paie du malaise qu'elle engendre, et par un statut social souvent déprécié, pourtant déjà conquis de haute lutte, et par son oubli dans l'espace social qui l'a longtemps empêché de se déplacer à sa guise et de se livrer à des activités désirées. Son intégration au sein du monde du travail ou de la vie sociale implique de solides ressources intimes et un effort sur soi de son public, un combat toujours renouvelé. Toute relation sociale passe par le corps, et s'il n'est pas conforme aux attentes, cet accroc oriente toutes les interactions de manière frontale ou plus déguisée. L'altération est malaisée à apprivoiser sauf pour les proches car elle contamine les relations sociales et amène à se sentir soi-même vulnérable.

L'altération est socialement transformée en stigmaté, la différence engendre le différend. Le miroir de l'autre n'éclaire plus le sien propre. À l'inverse, son apparence intolérable met en question un instant l'identité propre en rappelant la fragilité de la condition

humaine, la précarité inhérente à toute vie. Un abîme de sens fissure le familier et induit l'inquiétude, le trouble de ce que rien de ce qui est soit réellement donné. La personne handicapée est un miroir menaçant de soi, elle rappelle la possibilité redoutable d'être un jour à la place de cet homme ou de cette femme, ou d'avoir pu l'être, car elle relève de la même condition humaine tout en n'étant plus désormais à l'image des autres à son entour. Le recours aux droits est l'une des modalités de contournement de ces résistances sociales, mais les lois ne s'appliquent pas sans ambivalence.

Le livre d'Anne Revillard, écrit avec clarté et finesse, sensible et rigoureux dans ses analyses, passionnant à lire, pointe justement la vulnérabilité des droits des personnes en situation de handicap, leur effectivité problématique pour des personnes ayant des incapacités visuelles ou motrices en France. Longtemps le handicap est resté une notion médicale et individuelle, on évoquait des incapacités physiques, sensorielles ou cognitives, mais depuis quelques dizaines d'années, il est désormais perçu comme associé à la pauvreté, aux accessibilités défaillantes, à une position subalterne au sein du lien social. Un certain nombre d'ouvrages dont ceux par exemple d'Erving Goffman (*Stigmates. Les usages sociaux du handicap* (Minuit) ; *Asiles* (Minuit) ou de Robert Murphy (*Vivre à corps perdu* (Plon), entre autres, ont attiré l'attention sur des populations longtemps rendues socialement « invisibles ». Dans maints pays des politiques publiques, des législations se sont attachées à réduire les inégalités liées aux traitements sociaux du handicap, mais non sans difficulté d'application, tel est l'objet de l'ouvrage. La notion de handicap recouvre un jugement d'incapacité, de manque de compétence, de vulnérabilité, de dépendance. Elle est souvent référée au travail. Elle se développe d'abord autour d'une perspective médicale encore largement dominante, mais qui s'ouvre peu à peu au fil du temps à une perspective plus écologique et sociale à partir des années 1970. Elle implique surtout le corps et les sens, en termes de déficience, mais également la qualité d'intuition du monde (débilité, etc.) Elle induit dans son sillage des politiques publiques, des dispositifs institutionnels, juridiques, associatifs. Souvent les personnes en fauteuil servent de modèle occultant les autres formes de handicap. Pourtant, bien des situations hétérogènes se rencontrent, non seulement des déficiences multiples, mais aussi des modes de vie et des rapports au monde. Le handicap découle davantage de conséquences sociales que d'un attribut physique. Et s'agissant du paradigme de l'accessibilité, il est essentiellement un fait de situation, non une nature intrinsèque de la personne. Anne Revillard montre que ces dernières décennies, le handicap a été analysé surtout comme une forme d'injustice sociale à réparer et non plus seulement comme une tragédie personnelle mobilisant en priorité la personne touchée. Les droits ont été centrés autour d'une volonté d'égalisation avec la population globale. Les politiques d'inclusion mobilisent désormais le principe d'une inclusivité et d'une accessibilité au plus grand nombre des lieux et des services amenant donc la nécessité d'aménagements spécifiques.

Si le handicap implique de quelque façon une dissonance entre l'individu et son environnement, il convient dès lors d'aménager l'environnement socialement et physiquement pour le rendre praticable sans perte pour ce même individu. Ces dernières années, le souci de

promouvoir l'inclusivité est une tentative de dissoudre au maximum les désagréments vécus par ces hommes et ces femmes. Sous toutes ses formes elle implique plus de justice sociale et renforce la qualité de vie de tous, elle est universelle dans son principe en prenant en compte les singularités individuelles liées au vieillissement, à la maladie ou aux incapacités. Elle favorise l'autonomie des personnes en élargissant leur rapport au monde et aux autres.

L'ouvrage d'Anne Revillard repose sur une recherche solide autour des modalités de mobilisation des droits dans l'action publique entre discours, inscriptions dans la loi, politiques publiques et positions des acteurs concernés. Elle s'appuie sur une documentation remarquable, mais surtout elle n'en reste pas à une analyse à distance, elle a mené des entretiens approfondis avec 17 femmes et 13 hommes, de 23 à 75 ans témoignant d'une incapacité visuelle (de la malvoyance à la cécité totale), et quinze d'une incapacité motrice. Chez les deux tiers d'entre eux, le handicap a été diagnostiqué pendant l'enfance ou l'adolescence. Anne Revillard n'occulte pas non plus les conditions sociales de la population rencontrée. Toutes les analyses sont agrémentées des témoignages à la première personne, souvent bouleversants, et toujours significatifs des difficultés ou des facilités rencontrées. Anne Revillard aborde successivement le droit à l'éducation, les droits relatifs au travail, les droits sociaux. Elle parle à juste titre de droits « vulnérables » pour déplacer le curseur en s'éloignant ainsi de l'idée que les personnes en situation de handicap seraient une sorte de catégorie morale vouée à des interventions protectrices et non égalitaires. Si les droits sont « vulnérables » c'est que leur application se heurte à des pesanteurs multiples bien mises en évidence par les témoignages. Les ambitions d'inclusivité dans le monde scolaire et professionnel, une participation à égalité dans le monde du travail, la mise en accessibilité des lieux et des transports, sont encore loin du compte, il reste encore bien du travail à fournir.

En matière éducative, la scolarisation a bien progressé, même si l'accès aux établissements scolaires ou universitaires n'implique pas toujours l'inclusion. Il manque parfois des aménagements nécessaires. Le droit à l'éducation, de la maternelle à l'université reste l'un des combats à mener. Les droits sociaux soulèvent aussi des interrogations : « Étiquetage, sentiment de fort contrôle social, formulaires jugés inadaptés, délais excessifs, défauts d'information » (198) et induisent une distance entre les intentions et leur concrétisation. L'inclusivité ne concerne plus seulement des personnes à mobilité réduite et leur accès à l'espace, mais intègre également l'usage et l'accès à des activités sociales et culturelles, l'école, l'université, le monde du travail, les transports, etc. Elle concerne non seulement l'architecture et les personnes en fauteuils mais d'autres catégories sociales (aveugles, malentendants, personnes avec des troubles psychiques, polyhandicaps, etc.) Le cadre bâti exige souvent des réaménagements sérieux pour restaurer une égalité d'accès et d'usage aux lieux.

Mais, Anne Revillard y insiste face à ces situations de manque de l'action publique, les personnes concernées ne restent pas passives. La concrétisation des droits des personnes handicapées mobilise aussi ces derniers dans leur vie quotidienne ou leur citoyenneté, à travers explication, revendication, menace, action en justice, etc. « Au-delà des situations particulières dans lesquelles elles luttent pour obtenir ponctuellement la concrétisation d'un droit (l'accès à

un établissement, la mise en place d'un aménagement), nombreuses sont les personnes qui s'expriment publiquement sur les dénis de droits auxquels elles font face, notamment par le biais de supports numériques (blogs, réseaux sociaux) » (200). Avoir des droits ne suffit pas il faut quelquefois s'imposer comme sujet de droit, et devenir donc artisans de leur mise en œuvre à travers une politique du quotidien mobilisant à la fois l'action publique et politique.

Publié dans lavedesidees.fr, le 23 novembre 2020.