

Qu'est-ce qu'une approche sociétale du handicap fondée sur les droits de l'homme : la controverse entre l'ONU et la France

Novembre 2021

Pr Roger GIL

Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle-Aquitaine-site de Poitiers

Le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH) a rappelé le 23 août 2021 sur son site web que selon le Comité des droits des personnes handicapées, la France n'a pas encore intégré l'approche du handicap fondée sur les droits de l'homme¹. Ce jugement sévère faisait suite à l'audition de la délégation française² et a donné lieu à un rapport conclusif le 14 septembre³. La sévérité du rapport a pu être considérée comme étonnante, alors que la France affecte chaque année au handicap un budget de 51 milliards d'euros, soit 2,2% du PIB 2020, se positionnant au 3^{ème} rang européen, derrière la Suède et le Danemark⁴. Certes le Comité se félicite des mesures prises par la France « pour promouvoir les droits des personnes handicapées » et notamment le droit de vote pour les personnes sous tutelle⁵, la loi sur la mobilité prévoyant la collecte et la publication de données sur l'accessibilité des transports, en 2019, les dispositions du Code du travail (article L.5213-6) exigeant des aménagements raisonnables pour les personnes handicapées. Mais ces appréciations positives pèsent peu face au nombre de constats négatifs et de recommandations émises par le Comité. On peut citer pêle-mêle à titre d'exemples :

- Le taux élevé d'enfants handicapés dans des établissements d'enseignement séparés, notamment dans des institutions médico-sociales résidentielles ou dans des classes spéciales séparées dans les écoles ordinaires, perpétuant la stigmatisation et l'exclusion. La question du transfert en Belgique, à des fins de traitement, d'enfants et d'adultes atteints du syndrome de Down a été soulevée à plusieurs reprises
- Des carences pour fournir des aménagements raisonnables pour les enfants handicapés dans le contexte de la fermeture des écoles pendant la pandémie de COVID-19, en particulier pour les enfants sourds
- Les obstacles à l'accès aux soins de santé pour les personnes en institution et en milieu pénitentiaire, en particulier pendant la pandémie de COVID-19
- Le taux élevé de chômage et la ségrégation des personnes handicapées dans les ateliers protégés et dans les emplois à bas salaire

1 Nation-Unies Droits de l'homme Haut- Commissariat

<https://www.ohchr.org/FR/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=27399&LangID=F>

2 conduite par Madame Sophie Cluzel (18 au 23 août)

3 Convention on the Rights of Persons with Disabilities; Committee on the Rights of Persons with Disabilities Concluding observations on the initial report of France; public le 4 octobre 2021; file:///C:/Users/Master/AppData/Local/Temp/G2126972-2.pdf

4 Politique du handicap : l'ONU ne ménage pas la France ; 1^{er} septembre 2021 ; handicap.fr ; <https://informations.handicap.fr/a-politique-handicap-onu-france-31457.php>
5 mars 2019

- Le manque de sensibilisation et la réticence des employeurs à fournir des aménagements raisonnables... pour les personnes handicapées
- La participation limitée des personnes handicapées à travers leurs organisations représentatives, aux consultations concernant la législation et les politiques publiques
- Le manque de visibilité des personnes handicapées dans la vie publique, dans les médias publics, y compris à la télévision
- Le taux de suicide élevé chez les personnes autistes et les personnes souffrant de handicaps psychosociaux
- Le manque d'hébergements pour les personnes handicapées dans le cadre des mesures générales de confinement contre le COVID-19, ainsi que des informations relatant des refus d'admission dans les hôpitaux de personnes handicapées
- Le mariage de personnes handicapées sous tutelle peut faire l'objet d'un veto de la part du tuteur⁶
- Le Comité s'est dit également préoccupé par les stéréotypes négatifs à l'encontre des personnes handicapées, affectant en particulier les personnes autistes, les personnes souffrant de déficiences psychosociales ou intellectuelle et atteintes du syndrome de Down ; il s'est déclaré aussi préoccupé par la dévalorisation des personnes handicapées par le biais de politiques et de pratiques capacitaires qui sous-tendent le dépistage génétique prénatal des déficiences fœtales, en particulier en ce qui concerne la trisomie 21, l'autisme et la détection néonatale de la surdit ⁷.

Il n'est pas question sur le plan  thique de prononcer un jugement sur les politiques qui se sont succ d es en France   l' gard des personnes handicap es ni sur les mesures qui ont  t  d ploy es dans la vis e affirm e d'une soci t  inclusive. La d l gation fran aise a pu d'ailleurs r pondre aux remarques du Comit . Mais le plus important est de se demander   quoi tient cette repr sentation n gative de la France sur le sujet du handicap. Manifestement l'importance du budget allou  par la France ne suffit pas   r pondre aux attentes du Comit  des droits des personnes handicap es et il faut chercher ailleurs les raisons de ce discr dit dont souffre la France et cet « ailleurs » est sans doute le climat soci tal ambigu qui assombrit les relations de la soci t  avec les personnes handicap es.

La France est v cue comme un pays « capacitaire » : le capacitisme ou validisme est donc une vision discriminante du handicap d s lors que la « norme » est consid r e comme un tout ou rien fond  sur l'absence de handicap, consid r e comme une condition essentielle   la qualit  de vie. D s lors l'id e s'infiltr e que « les personnes handicap es ont une pi tre qualit  de vie, qu'elles n'ont rien   esp rer de l'avenir et qu'elles ne pourront jamais mener une vie heureuse et  panouie »⁸. Cette vision exclusivement m dicale du handicap concentre son attention sur

6 <https://leparticulier.lefigaro.fr/article/les-personnes-sous-tutelle-peuvent-desormais-se-marier-sans-autorisation>
M me si son autorisation n'est plus requise, le tuteur peut s'opposer au mariage s'il estime qu'il y a un risque pour le majeur prot g . Le tuteur doit saisir le juge afin qu'il l'autorise   conclure un contrat de mariage pour pr server les int r ts du majeur prot g .

7 Voir la traduction du rapport de l'ONU en fran ais sur le site de Handicap.fr : <https://informations.handicap.fr/a-politique-handicap-onu-france-31457.php>

8 Ron Amundson, « Disability, ideology, and quality of life: a bias in biomedical ethics », dans *Quality of Life and Human Difference*, David Wasserman, Jerome Bickenbach et Robert Wachbroit (dir. publ.), New York, Cambridge University Press, mai 2005. Cit  in Nations-Unies; Assembl e g n rale; Conseil des droits de l'homme ; Quarante-troisi me session ;24 f vrier-20 mars 2020 ;Point 3 de l'ordre du jour ; Promotion et protection de tous les droits de l'homme, civils, politiques,  conomiques, sociaux et culturels, y compris le droit au d veloppement.

Roger Gil : Qu'est-ce qu'une approche soci tale du handicap fond e sur les droits de l'homme : la controverse entre l'ONU et la France, Billet  thique 2021, N 76

la « réparation » et sur la prévention conduisant à un « eugénisme » de fait, qualifié de « libéral »⁹ : en effet « les normes sociales capacitistes et les pressions exercées par le marché » créent l'obligation de concevoir le « meilleur enfant possible », pour qu'il ou elle ait toutes les chances de « réussir dans la vie »¹⁰. Or une telle vision quand elle s'infiltré de manière envahissante néglige ce que le mouvement de défense des droits des personnes handicapées considère comme le problème essentiel : l'incapacité ou les difficultés ou les réticences de la société à lever résolument les obstacles à l'accueil inclusif qui ne devrait être fondé d'abord ni sur la charité ni sur la solidarité mais sur la conviction que le handicap fait partie, de droit, de la diversité humaine¹¹.

C'est pourquoi l'ONU appelle la France à passer du modèle médical du handicap au modèle fondé sur les droits de l'homme¹². Nul ne conteste que la France doive accélérer le changement des représentations associées au handicap¹³. Mais pour l'ONU, un tel changement doit être initié, soutenu, conforté par une mise en adéquation de la définition du handicap donnée par la loi du 11 février 2005 sur les droits des personnes handicapées. Selon l'ONU la vision du handicap donnée par cette loi n'est pas dans l'esprit de la Convention relative aux droits des personnes handicapées que la France a pourtant signée.

Il faut en effet se souvenir que contrairement à la loi d'orientation des personnes handicapées votée sans encombre en 1975 mais qui avait éludé la définition du handicap, la loi du 11 février 2005 a suscité de nombreux débats parlementaires et tout particulièrement l'article 2 traitant de la définition du handicap. Après des discussions tendues l'appellation de personne handicapé fut préférée à celle de « personne en situation de handicap » car cette appellation

9 Jürgen Habermas, *L'avenir de la nature humaine: Vers un eugénisme libéral ?*, trad. par Christian Bouchin (Paris: Gallimard, 2015). Le Conseil d'Etat dans son rapport d'avril 2009 sur la révision des lois de bioéthique avait d'ailleurs exprimé ses préoccupations en écrivant : « L'eugénisme peut être désigné comme l'ensemble des méthodes et pratiques visant à améliorer le patrimoine génétique de l'espèce humaine. Il peut être le fruit d'une politique délibérément menée par un État et contraire à la dignité humaine. Il peut aussi être le résultat collectif d'une somme de décisions individuelles convergentes prises par les futurs parents, dans une société où primerait la recherche de l'« enfant parfait », ou du moins indemne de nombreuses affections graves.... Le cas de la trisomie 21 appelle toutefois à la vigilance : en France, 92 % des cas de trisomie sont détectés, contre 70 % en moyenne européenne, et 96 % des cas ainsi détectés donnent lieu à une interruption de grossesse, ce qui traduit une pratique individuelle d'élimination presque systématique des foetus porteurs. Ces derniers chiffres semblent s'expliquer par la conjugaison de trois facteurs : la capacité du système de santé français à proposer un dépistage prénatal pour une affection donnée ; la volonté de nombreux couples, à titre individuel, de ne pas mettre au monde un enfant porteur de maladie ou de handicap ; les difficultés persistantes de notre société à se confronter à la question du handicap. Il convient de rester vigilant afin que la politique de santé publique ne contribue pas, par effet de système, à favoriser un tel comportement collectif, mais permette au contraire la meilleure prise en charge du handicap.

10 Nations-Unies; Assemblée générale; **Conseil des droits de l'homme ; Quarante-troisième session ;**24 février-20 mars 2020 : op. cit.

11 Nations-Unies Droits de l'Homme Haut commissariat ; Convention relative aux droits des personnes handicapées.

<https://www.ohchr.org/FR/ProfessionalInterest/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx>

12 Nations-Unies Droits de l'homme Haut- Commissariat ; op. cit.

<https://www.ohchr.org/FR/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=27399&LangID=F>

13 Ce fut un des sujets évoqués lors de la Conférence nationale du handicap de février 2020 ; le Comité interministériel du handicap de juillet 2021 a fait la déclaration suivante : « **Afin d'améliorer la portée de chacune de ces actions et parvenir à cette société inclusive, changer le regard sur le handicap est primordial.** Une campagne nationale de sensibilisation sera lancée à l'automne pour garantir aux personnes en situation de handicap leur juste place de citoyen à part entière ». Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées ; La Conférence nationale du handicap ; 11/12 /2014- 23/09/2021 ; <https://handicap.gouv.fr/la-conference-nationale-du-handicap-cnh>

et Dossier de presse. Comité interministériel du handicap, 5 juillet 2021 ; https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2021/07/dp_comite_interministeriel_du_handicap_05.07.2021.pdf

Roger Gil : Qu'est-ce qu'une approche sociétale du handicap fondée sur les droits de l'homme : la controverse entre l'ONU et la France, Billet éthique 2021, N°76

semblait « éluder » la déficience et ouvrir à une extension abusive de la qualification de personne handicapée à des situations de désinsertion sociale sans déficience¹⁴. La définition qui semblait seule convenir devait embrasser trois conditions : une **déficience** (nommée altération), une **incapacité** (nommée limitation d'activité), un **désavantage social** (nommé restriction de participation à la vie en société), ce qui a conduit à la définition suivante :

*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. ».*

Cette définition fait de la déficience, dénommée de manière vague « altération substantielle » la clé de voûte du concept de handicap qui est donc présenté d'abord comme une réalité médicale. Elle amène bien sûr à ajouter que la loi tient compte et de la déficience source d'une incapacité et, en conséquence, de la restriction de la vie sociale. Ainsi la déficience est présentée comme « cause princeps du handicap »¹⁵, la société ne s'imputant aucune responsabilité alors même qu'il est clair que l'insertion sociale de la personne handicapée peut se heurter à un contexte environnemental défavorable (comme circuler en fauteuil roulant sur des trottoirs urbains encombrés par le stationnement intempestif de voitures). Il est frappant de constater que les commentaires du Sénat lors des débats préalables au vote de la loi de 2005 s'appuyaient sur l'OMS pour légitimer l'attachement parlementaire au concept de déficience que l'OMS avait pourtant abandonné depuis 2001¹⁶ en soulignant alors que « l'état de ... handicap d'une personne est le résultat d'une « **interaction dynamique** » entre son problème de santé et « des facteurs contextuels » qui sont à la fois personnels et environnementaux.

La définition française, telle qu'elle figure dans la loi de 2005, doit être comparée avec celle proposée par la Convention

*« Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent **des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres** ».*

Cette définition n'est pas un déni des déficiences mais elle se centre sur les incapacités qui en résultent et dont elle liste les différentes cibles ; elle ne fait pas de l'obstacle à la vie en société une simple conséquence des incapacités mais elle décrit les relations entre incapacités et vie sociale en termes d'interactions dans ce double mouvement adaptatif que nécessite la vie sociale du sujet (handicapé ou non) vers la société et de la société vers lui. Cette conception reflète la complexité des liens citoyens handicapés-société au lieu de la seule relation de cause à effet décrite dans la loi de 2005. Mais surtout cette interaction visant la pleine participation de la personne handicapée à la société est fondée sur un droit fondamental qui doit prendre acte de l'égalité de tous et toutes, dans leur diversité. Comme l'a souligné la défenseure des droits lors de l'audition à l'ONU de la délégation française, l'approche de la loi de 2005 se traduit « par la priorité accordée aux réponses en termes de compensation individuelle, au détriment d'une nécessaire transformation de l'environnement dans un objectif de société inclusive, ouverte à tous ». En somme la loi de 2005 passe par les déficiences qui légitiment

14 Sénat. <https://www.senat.fr/rap/104-020/104-0202.html#toc5>

15 Catherine Barral, « Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005 », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence* 3, n° 73 (2008): 95-102.

16 OMS, *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (Genève, 2001), https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422_fre.pdf.

Roger Gil : Qu'est-ce qu'une approche sociétale du handicap fondée sur les droits de l'homme : la controverse entre l'ONU et la France, Billet éthique 2021, N°76

les incapacités et rendent compte du désavantage social auquel la société tente de remédier par 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 »¹⁷.

Il reste maintenant à la société française d'opter de manière claire entre la définition donnée par la loi de 2005 et la définition proposée par la Convention que la France a d'ailleurs signée. Car les mesures aptes à permettre la pleine et effective participation des personnes handicapées à la vie sociale nécessitent une reconfiguration des représentations sociétales du handicap dont le pouvoir politique est un relai. Citoyens vulnérables, habités par un handicap qui fait partie de leur construction identitaire, il importe que la définition du handicap affirme clairement leur droit à l'égalité sans laquelle la fraternité ne serait qu'illusion si elle ne traversait pas la diversité des existences humaines. La bioéthique ne peut pas se contenter de s'adapter aux évolutions sociétales générées par les progrès des sciences de la vie et de la santé ; elle doit aussi dire aux personnes handicapées comment donner sens à leur vie qui a tout autant de valeur que toute vie, de la naissance jusqu'aux instants ultimes. Les droits des personnes handicapées à vivre pleinement en société –car tout être humain est par nature, sociable- peuvent-ils être tributaires de *difficultés d'accès* liés à des déficiences que la solidarité nationale aiderait à surmonter ? Ou doit-on au contraire penser que ce sont ces droits qui à eux seuls assignent à la société *un devoir ontologique*, inséparable de la condition humaine qui est celui d'accueillir tous ses membres, dans leur diversité, que les mesures à prendre aient ou n'aient pas d'incidence financière, en aplanissant tous les obstacles au vivre ensemble... inclusivement.

¹⁷ article 2 de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées