

Ce qui suit constitue le support écrit d'une intervention orale dans le cadre du colloque « Droit en transition » organisé par Antoine Bailleux en décembre 2018 à l'Université Saint-Louis – Bruxelles – support écrit qui, faute de temps, n'a pas été retravaillé en vue d'une version aboutie (le colloque n'en a pas moins débouché sur une très belle publication sous la direction d'Antoine Bailleux, dont je ne peux que recommander la lecture – cf. les informations sur le site : <https://pusl.usaintlouis.be/publications/le-droit-en-transition>)

## **Repenser les catégories juridiques – Un droit fondé sur la vulnérabilité du vivant**

### **L'humanité des sans voix :**

#### **les personnes handicapées (15 min)**

Isabelle HACHEZ

Egalité, autonomie, inclusion, vulnérabilité, dignité humaine : autant de notions qui ponctuent ce colloque ; autant de concepts qui constituent la grammaire du droit du handicap, et en particulier de la Convention onusienne relative aux droits des personnes handicapées. En vigueur depuis 10 ans, cette Convention est à ce jour ratifiée par 177 parties, dont l'Union européenne et l'Etat belge. Gros succès, donc, si on se fie au nombre de ratifications de ce premier traité catégoriel consacré aux personnes handicapées. Et pourtant, cette Convention qui est juridiquement contraignante est loin d'avoir produit tous les effets qu'elle autorise, peut-être parce que le message qu'elle délivre n'a pas encore été correctement perçu ou traduit. Et, à cet égard, il faut bien prendre la mesure des changements véhiculés par la Convention, des changements assez révolutionnaires à vrai dire, qui se situent à trois niveaux.

**Premier niveau : la notion de handicap.** La Convention consacre une conception très large du handicap, couvrant potentiellement des situations aussi hétérogènes que l'autisme, la surdité, la déficience intellectuelle, la tétraplégie, le diabète, le trouble bipolaire, la dyslexie, un handicap moteur, l'obésité ou encore les suites durables d'un cancer. Pour être qualifié de handicap au sens de la Convention, trois conditions doivent en effet être réunies. Il faut 1° que la personne présente une incapacité physique, mentale, intellectuelle ou sensorielle ; 2° que cette incapacité soit durable (ce qui la distingue de la « simple » maladie) ; 3° que l'interaction de cette incapacité durable avec diverses barrières puisse

faire obstacle à la pleine et effective participation de la personne à la société sur la base de l'égalité avec les autres. Cette troisième condition signe le basculement d'un modèle exclusivement médical du handicap à un modèle social. Alors que le modèle médical met uniquement l'accent sur les déficiences de la personne handicapée, le modèle social prôné par la Convention tient également compte des barrières érigées par la société, et reconnaît ainsi la part de responsabilité de la société dans la construction du handicap. C'est l'exemple classique du bâtiment inaccessible qui place une personne en voiturette en situation de handicap (que l'on change le bâti, et le handicap, s'il ne disparaît pas, s'atténue en tout cas). Mais le handicap peut aussi résulter ou être accentué par une attitude stigmatisante : le regard des autres, le manque d'accompagnement, un comportement discriminatoire, ... , sont autant de barrières qui sont susceptibles de placer la personne en situation de handicap.

Le basculement d'un modèle médical à un modèle social du handicap entériné par la Convention s'accompagne d'un autre glissement : la personne handicapée n'est plus vue comme un objet de pitié, d'assistance publique, comme une personne qui, parce qu'elle est inapte au travail, mériterait la charité ; la personne en situation de handicap est désormais envisagée comme un sujet de droits, en ce compris du droit au travail. D'où les droits fondamentaux calibrés par la Convention au plus près des besoins de la minorité dont elle assure la protection, des droits civils et politiques mais aussi des droits économiques, sociaux et culturels qui constituent autant de leviers destinés à faire sauter les barrières de tout ordre érigées par la société et faisant obstacle à l'exercice effectif de la citoyenneté des personnes handicapées. Parmi ces droits fondamentaux, le principe d'égalité joue un rôle tout à fait déterminant dans la Convention.

Le troisième changement drainé par la Convention concerne la finalité assignée aux droits qu'elle consacre. Ces droits doivent favoriser l'inclusion des personnes handicapées, l'inclusion incarnant la dimension collective de l'autonomie individuelle. Il ne s'agit plus, comme dans le modèle médical, de réparer, de remettre en état la personne, quand c'est possible, pour l'adapter aux exigences de la société. Avec le modèle inclusif, la personne handicapée et la société s'adaptent mutuellement, en tenant compte de leurs capacités – de leurs capabilités, dirait Amartya Sen - et de leurs différences respectives.

**Egalité, autonomie et inclusion** : cette trilogie constitue le fil rouge de toute la Convention, et j'attire à cet égard d'emblée l'attention sur l'ambivalence constitutive de celle-ci. *D'un côté*, ce traité catégoriel affirme la jouissance égale des droits des personnes handicapées : les mêmes droits pour les personnes handicapées et les personnes valides ; l'idée sous-jacente est simple à comprendre : les personnes handicapées sont des êtres humains comme toutes les autres personnes ; elles ont donc vocation à être autonomes et à participer à la vie en société au même titre que les personnes valides. *Mais dans le même temps*, la Convention reconnaît dès son préambule la diversité des personnes handicapées et tend à l'inclusion qui, elle-même, suppose une attention portée à la diversité. L'ambivalence que je pointe ici n'est autre que la traduction du « dilemme de la différence » auquel sont confrontées les personnes handicapées : ces personnes doivent-elles bénéficier d'un régime d'égalité qui ignore les différences ou qui, au contraire, y répond spécifiquement ?

Le Comité des droits des personnes handicapées, qui est l'organe de contrôle de la Convention, pousse très loin la logique de celle-ci, peut-être bien plus loin encore que ce que le texte de la Convention exige, peut-être trop loin. En tout cas le récit fourni par le Comité des droits des personnes handicapées n'est-il pas unanimement partagé par les organes de contrôle internationaux qui, parfois, développent un récit alternatif.

Le Comité des droits des personnes handicapées suggère une égalité et une inclusion *totales, absolues* dans la société. Il défend, *sans concession*, le principe de départ selon lequel les personnes habituellement considérées comme incapables sont capables, moyennant la mise en place d'un modèle d'assistance et d'accompagnement permettant une autonomie maximale dans tous les aspects de la vie. D'où le Comité considère notamment que 1° toute personne handicapée a non seulement la personnalité juridique mais aussi la capacité de l'exercer, 2° qu'aucun traitement, ni aucune mesure d'enfermement ne peut être décidée à l'égard d'une personne handicapée sans son consentement, 3° que plus aucune institution ne devrait être créée et que la désinstitutionnalisation doit être programmée.

Par contraste avec le Comité, la Cour européenne des droits de l'homme autorise pour sa part, dans des cas exceptionnels et à de strictes conditions, la privation de liberté de personnes aliénées, tout comme elle encadre strictement les mesures coercitives

susceptibles d'être appliquées à une personne internée. Quant au Comité européen des droits sociaux, s'il souscrit à l'objectif général de désinstitutionnalisation, il n'a pas moins condamné l'Etat belge, en 2013, en raison du manque de solution d'accueil et d'hébergement pour les personnes de grande dépendance. Tension donc, à ce niveau aussi, avec la position du Comité des droits des personnes handicapées.

Il faut évidemment être averti de ces tensions ; mais si la position du Comité des droits des personnes handicapées peut parfois paraître excessive lorsqu'on l'examine d'un point de vue strictement juridique, il faut aussi bien comprendre le message *politique* qu'il cherche à faire passer. Ce message est le suivant. Le Comité charge lourdement la notion d'institution, la culture institutionnelle qui rassemble et isole des personnes sur la base du handicap, qui les prive de liberté et du choix de leur mode de vie par une routine hospitalière dépersonnalisante et qui ne reconnaît pas (ou peu) leur capacité à prendre des décisions et à gérer leur vie de manière autonome.

Cette Convention, dont je viens de vous exposer la philosophie mais aussi les différentes interprétations auxquelles elle se prête, est encore trop méconnue des autorités publiques belges qui sont pourtant tenues à son respect depuis le 1<sup>er</sup> août 2009. Les juges la délaissent. Quant au législateur belge, il s'y réfère certes plus fréquemment à l'appui des politiques publiques qu'il impulse mais sans toujours avoir bien compris le message du système de la Convention ni les tensions qu'elle génère dans le paysage international des droits de l'homme.

Je prendrai un seul exemple : le décret relatif à l'inclusion de la personne handicapée, adoptée par la Commission communautaire française le 17 janvier 2014 (toujours pas entièrement entré en vigueur d'ailleurs). Le processus d'élaboration de ce décret se voulait inclusif et le décret fut de fait adopté au terme d'une « démarche de concertation collective ». Excellente idée, compte tenu des limites de la démocratie représentative dont elles sont quasi absentes, de chercher à associer les personnes handicapées via une méthodologie participative. Mais encore faut-il s'assurer de la représentativité de celles qui s'expriment, sous peine de taire les voix des plus vulnérables d'entre elles, et d'aboutir à un décret qui semble avant tout s'adresser à la personne capable de se projeter dans l'avenir, au point de pouvoir élaborer un « projet de vie », notion au cœur du dispositif décréteil. Tout n'est certainement pas critiquable dans ce décret, loin de là. Mais au total,

on peut se demander si davantage qu'inclure, ce décret inclusion ne continue pas à intégrer, en passant largement à côté de l'hétérogénéité de la catégorie des personnes handicapées et du caractère pluriel de l'autonomie revendiquée par la Convention, pour n'attraper dans son filet que celles et ceux qui sont capables de s'exprimer dans le cadre d'un processus législatif, puis capables de concevoir un projet personnel qui, comme tel, traduit, non pas un changement de paradigme, mais le paradigme dominant de la grammaire de l'autonomie dans nos sociétés contemporaines. Une autonomie qui, loin de signifier la possibilité de choisir une manière potentiellement différenciée d'être au monde, se limite en définitive à la possibilité de faire comme tout le monde, moyennant quelques paires de béquilles destinées à compenser les inégalités de départ.

A dire vrai, et plus fondamentalement, on peut se demander s'il est envisageable de mettre en œuvre la Convention dans un cadre de pensée inchangé. C'est à un changement de paradigme qu'appelle la Convention. L'idée d'inclusion est d'ailleurs en soi révolutionnaire puisqu'elle suppose de bousculer le modèle majoritaire pour faire place à d'autres sensibilités, à d'autres manières d'être, à d'autres façons de vivre. En ce sens, on peut penser que la mise en œuvre de la Convention présuppose de changer de lunettes pour voir autrement les droits véhiculés par la Convention et les principes qui l'innervent.

Ainsi, l'enseignement inclusif ne se limite pas à accueillir certains enfants handicapés moyennant l'un ou l'autre aménagements raisonnables ; il implique de revoir fondamentalement la manière d'enseigner pour tenir compte et valoriser les capacités de chacun dans l'intérêt de tous. Aujourd'hui, notre enseignement demeure largement ségrégué.

A ce jour, l'intégration des personnes handicapées sur le marché du travail passe, elle aussi, par le droit anti-discrimination, qui repose sur l'idée que « les personnes handicapées sont capables de participer au marché du travail ». Mais pour être effectif, pour reconnaître la multiplicité des trajectoires de vie, le droit au travail des personnes handicapées - de certaines d'entre elles en tout cas - impose sans doute plus fondamentalement de reconsidérer l'utilité sociale de certaines activités ; cf. à cet égard l'intervention d'hier de Daniel Dumont et d'Elise Dermine, qui appelaient à valoriser « des activités socialement utiles » - une notion qu'on retrouve d'ailleurs dans le décret

inclusion que j'évoquais tout à l'heure et dont les personnes handicapées seraient loin d'être les seules bénéficiaires.

Je conclurai sur les considérations suivantes. Contrairement à ce que je me suis un temps demandé, oui, les droits fondamentaux demeurent *a priori* des leviers pertinents pour penser l'inclusion des personnes handicapées. Mais pour autant qu'on ne reste pas prisonniers de la lecture individualiste des droits de l'homme dénoncée par Marcel Gauchet et qu'on les conçoive « comme un lieu d'échange et de débats sur la construction du commun » - ce n'est pas gagné au vu de la déliquescence du principe de légalité. Contrairement à ce que j'ai pu un temps penser, l'autonomie reste sans doute un paradigme pertinent, en ce compris pour les personnes handicapées et pour *toutes* les personnes handicapées. Mais à condition qu'on prenne au sérieux la pluralité de sens qu'elle autorise et qu'on n'enferme pas cette notion dans une traduction normative unique, l'associant à une logique de performance sur fond d'un paradigme croissantiel. Pour faire écho à l'intitulé de ce panel, ce n'est donc pas tant les catégories juridiques qu'il faudrait repenser en matière de handicap que le contenu dont on les leste et le contexte sur lequel on les greffe.

A cet égard, et plus radicalement encore, on peut se demander si certaines formes de handicap ne sont pas, elles-mêmes, la conséquence de nos modes de fonctionnement. Dans ce cas, la société n'érigerait pas seulement des barrières à la pleine participation des personnes handicapées, son mode de fonctionnement serait lui-même responsable, en amont, de certaines formes de handicap protégées par la Convention. Songeons au *burn out* qui, au-delà du cas singulier de celui qui s'y brûle, révèle le mal d'une société embourbée dans de trop fortes contraintes de rentabilité. Songeons à l'obésité, derrière laquelle on épingle de plus en plus l'industrie agroalimentaire. Songeons peut-être même aux quelques voix qui s'élèvent, aux Etats-Unis notamment, pour dénoncer le lien causal entre des substances contenues dans des vaccins et certaines formes d'autisme, s'attaquant ainsi en filigrane au géant pharmaceutique.

A supposer ces assertions crédibles, le handicap visibiliserait alors aussi bien les conséquences de notre manière de faire société qu'il inviterait à réfléchir, à partir de l'hétérogénéité des situations qu'il recouvre, aux changements à impulser à l'échelle de la

**société. Dans l'intérêt de tous, et pas seulement des personnes handicapées, ce qu'on tend trop souvent à oublier.**