

Séminaire « Penser le handicap » du 26 octobre 2020
Organisé dans le cadre du Projet ARC AutonomiCap (<https://autonomicap-usaintlouis.org>)
Avec comme invités : B. Eyraud, A. Masson et I. Ville

Introduction du séminaire par Isabelle Hachez

Bonjour à toutes et à tous, mon nom est Isabelle Hachez. Je suis juriste, professeure à l'Université Saint-Louis et l'une des promotrices du projet AutonomiCap. C'est en cette qualité que je vous souhaite la bienvenue à ce séminaire *Penser le handicap* qui accueille aujourd'hui trois invités de marque : Isabelle Ville, Benoît Eyraud et Antoine Masson – deux sociologues réputés dans le champ de handicap, qui nous viennent de France, et un psychiatre et philosophe belge tout aussi renommé. Isabelle Ville, d'abord. Isabelle Ville est directrice d'études de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales basée à Paris (l'EHESS), où elle anime le Programme « Handicaps et Société », elle est co-autrice d'un ouvrage connu et reconnu introduisant à la sociologie du handicap et vice-présidente de Alter, *European Society for Disability Research*. Benoît Eyraud est, quant à lui, maître de conférence en sociologie à l'Université Lyon 2, et chercheur associé au Centre d'étude des mouvements sociaux (Cems) ; il a notamment publié en 2013 un ouvrage intitulé *Protéger et rendre capable. La considération civile et sociale des personnes très vulnérables*. De la sociologie et la France, je reviens en Belgique, à la médecine, la psychiatrie et la philosophie avec notre troisième invité, Antoine Masson, dont l'expertise n'est plus à souligner. Professeur à l'Université catholique de Louvain et à l'Université de Namur, Antoine Masson travaille notamment la condition anthropologique, en particulier dans le champ de la santé mentale.

A tous trois, mille mercis d'avoir accepté notre invitation ; mille mercis aussi d'avoir permis le maintien de cet événement scientifique dans les temps que l'on sait, en basculant d'une formule hybride, en partie présentielle, au « tout distanciel ».

Des trois invités, auxquels je reviendrai, je passe un instant à l'équipe du projet AutonomiCap qui les accueille, qui *vous* accueille pour planter l'environnement au sein duquel nous penserons ce jour le handicap.

Le projet AutonomiCap, c'est donc un projet porté par une équipe de l'Université Saint-Louis composée de 6 promoteurs, 3 doctorants, bientôt un post-doctorant et deux gestionnaires administratives, une équipe qui depuis l'an dernier, et pour 4 ans encore, croise les regards disciplinaires de la sociologie, du droit, de la criminologie, de la science politique et de la philosophie autour de la rencontre des notions d'autonomie et de handicap. Plus précisément, le projet AutonomiCap interroge les manières dont la montée en puissance des références à l'autonomie transforme les objectifs et les modalités des politiques publiques à l'égard de personnes en situation de handicap.

Autonomie et Handicap ; Autonomicap ; penser l'autonomie, penser le handicap. *Penser l'autonomie*, on l'a fait l'an dernier dans nos murs avec Alain Ehrenberg, Marlène Jouan et Jean-Louis Genard. *Penser le handicap*, c'est, comme vous le savez, pour aujourd'hui avec nos trois invités dont j'introduirai les exposés en empruntant la voie d'entrée qui m'est la plus évidente comme juriste, et qui est aussi celle que nous avons choisie pour le projet ARC, à savoir la Convention onusienne relative aux droits des personnes handicapées.

La Convention est traitée juridiquement contraignant qui lie 182 parties, dont la Belgique, la France mais aussi l'Union européenne. Elle 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 être réunies au terme de l'article 1, alinéa 2. Il faut, premièrement, que la personne présente une incapacité physique, mentale, intellectuelle ou sensorielle ; deuxièmement, que cette incapacité soit durable (ce qui la distingue de la « simple » maladie) ; et, troisièmement, 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).

Le basculement d'un modèle médical à un modèle social du handicap entériné par la Convention s'accompagne d'un autre glissement : autrefois essentiellement « objets de soins », les personnes handicapées sont aujourd'hui avant tout « sujets de droits » - et leurs droits sont voués à transformer la société, pour la rendre « inclusive ».

Ce changement de paradigme drainé par la Convention, d'où vient-il ? Quelles sont les sources matérielles qui l'ont nourri, les législations nationales qui l'ont précédé ? C'est une question que rencontrera, dans le cadre du droit français, Isabelle Ville en soulignant l'origine contextuelle des différentes figures du handicap, qui partagent toutes une « relation constante entre corps et société » (p. 48), tout comme elles entretiennent un point de contact avec le marché du travail. Penser le handicap, avec Isabelle Ville, c'est donc entre autres penser ses origines, ses racines, remonter le fil de l'histoire pour comprendre ce qui se joue et se dit derrière la constitution du champ du handicap, quelles nécessités, révoltes et revendications l'ont modelé.

Juridiquement, ces revendications ont conduit à l'émergence progressive d'un droit catégoriel fondé sur le principe d'égalité : le droit des personnes handicapées. 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 sur la base des droits individuels qui leur sont reconnus. L'intervention de Benoît Eyraud mettra précisément l'accent sur la participation des personnes en situation de handicap et leurs capacités effectives à exercer leurs droits dans la droite ligne de l'article 12 de la Cdph qu'il mobilise mais aussi du principe bien connu « nothing about us without us » : penser le handicap, c'est le penser *avec* les personnes en situation de handicap, en partant du principe qu'elles sont précisément capables de penser, d'exprimer leurs choix – moyennant, le cas échéant, la mise en place d'un modèle d'assistance et

d'accompagnement, et en ne recourant à un mécanisme de représentation – banni par le Comité des droits des personnes handicapées – que lorsqu'aucune autre alternative ne semble possible. Petite pensée, à cet égard, pour Claire Rommelaere qui est parmi nous aujourd'hui et qui a défendu, il y a peu, à l'Université de Namur sa thèse sur le thème « Trouble mental et capacité : de l'évaluation médicale au soutien social. Pour un repositionnement du curseur entre autonomie et protection ».

Penser le handicap, c'est par ailleurs s'interroger sur la plus-value d'une protection catégorielle qui prétend être calibrée au plus près des besoins de la personne handicapée. Car protéger une catégorie de personnes, c'est dans le même temps distinguer les personnes handicapées, des personnes qui ne le sont pas ; c'est du coup exclure des personnes tout en prenant le risque d'en stigmatiser d'autres ; c'est réunir sous une même bannière une diversité de personnes ayant en commun d'être en situation de handicap et auxquelles le droit prétend, pour ce motif, réserver un régime juridique particulier – avec le risque, si on n'y prend garde, d'exclure, de l'intérieur cette fois, celles et ceux dont les caractéristiques particulières débordent la norme catégorielle sensée répondre au handicap. Car l'infinité des déclinaisons du handicap met constamment en question la possibilité-même d'une approche catégorielle unifiée du handicap en droit.

Penser le handicap, c'est aussi interroger les frontières troubles qui le séparent de concepts voisins, comme la maladie, l'incapacité de travail, la vieillesse ou encore le trouble mental - trouble mental qui croise en partie – mais pas totalement – la définition du handicap au sens de la Convention onusienne, avec toute la question de savoir, de surcroît, ce que recouvre la notion juridique de trouble mental que l'on retrouve dans la législation belge en matière d'internement. Et on arrive ici sur l'exposé de Antoine Masson, dans lequel l'idée d'évaluation et la notion de responsabilité du sujet sont centrales, tout comme le sont les relations entre droit et médecine autour des enjeux de l'expertise psychiatrique abordés des points de vue belge et français. Avec la nécessité, souligne Antoine Masson dans l'un de ses écrits, de « maintenir la complexité (...) la qualité d'une expertise se mesur(ant) plutôt à la complexité qu'elle met rigoureusement en lumière et qu'elle rend intelligible, et non à l'aune d'une réponse rassurante livrée à la demande d'univocité, de certitude ou de transparence » (p. 337).

Penser le handicap, c'est encore avoir égard à ce qui, à côté ou en plus du handicap, constitue de manière indissociable la personne handicapée et dit sa vulnérabilité : homme ou femme, jeune ou âgée, homosexuelle ou hétérosexuelle, rom ou voilée, ..., sont autant de caractéristiques qui, cumulées, peuvent entrer en tension et amplifier les discriminations vécues.

Penser le handicap, c'est aussi penser sa proximité avec d'autres acteurs – comme les proches de la personne en situation de handicap, parents, frères et sœurs mais aussi collègues de travail.

Penser le handicap, c'est tenir en même temps les deux bouts du spectre : le handicap aux conséquences lourdes à assumer et le handicap valorisé, synonyme le cas échéant d'identité - avec, au milieu, les handicaps assimilés à une « différence neutre ».

Penser le handicap, c'est également admettre que si le droit ne saisit sous son radar que certaines réalités humaines auxquelles il accorde sa protection catégorielle, dans les faits, l'on gagnerait, pour inclure, à d'abord intégrer qu'à notre échelle et à celle de notre vie, on est toutes et tous, on se retrouve tous et toutes, à un moment ou un autre, en situation de handicap.

Penser le handicap, c'est penser la société, puisque avec l'approche sociale du handicap, ce dernier devient d'abord un « problème » de la société ; une société qui est, ce faisant, invitée à se réfléchir au travers de la question collective que lui adressent *les* handicaps.

Penser le handicap, c'est se demander si le droit lui-même ne contribue pas à placer les personnes *en situation de handicap* – lorsqu'on se plonge dans le droit belge, il y a en tout cas matière à réflexion, ce droit belge qui émane de foyers d'impulsions multiples et qui dessine presque autant de handicaps qu'il existe de politiques publiques – évaluant chacune différemment le handicap ; évaluation qui est au cœur des exposés d'Antoine Masson et Benoît Eyraud.

Penser le handicap, c'est penser aux marges, et avant tout aux marges de nous-mêmes. Penser le handicap, c'est en permanence accepter de composer avec le « dilemme de la différence » - faut-il ignorer les différences ou y répondre spécifiquement ? – et accepter que le principe d'égalité ne permet pas de résoudre a priori cette tension : ce sera parfois l'un, tantôt l'autre, en fonction des circonstances et des réalités singulières.

En définitive, penser le handicap, c'est nous penser, c'est oser se penser. Pensons, pensez, et, sans plus attendre, merci à Isabelle Ville de contribuer à nous faire penser le handicap.

*