

Ness

édité par **Chorum**
GRUPE **viv**

chorum.fr #3 Septembre-Octobre-Novembre 2021

Le média des nouvelles solidarités

Ascension de la société inclusive sur son versant Handicap



page **03** ▶ **Édito**

page **04** ▶ **Analyse**

page **08** ▶ **Infographie**

page **14** ▶ **Podcasts**

page **15** ▶ **Biblio & filmographie**



Directeur de la publication : Pascal Pigot
Responsable du pôle communication et presse :
Stéphanie Aubert
Rédacteur en chef : Philippe Chibani-Jacquot
philippe.chibani-jacquot@chorum.fr
Comité de rédaction : Amandine Dubois-Fleury,
Muriel Guenoux, Séverine Guillouzic
Design graphique, vidéo and co : Cyrille Le
Floch, Dany-Ross Tachie-Menson
Post-production podcast : Thomas Delamotte
Valorisation : Andrada Dzangue, Cécile
Raymond

Reconnaître la force de nos fragilités



C'est déjà le troisième opus de Ness, le média des nouvelles solidarités ! Et nous nous attaquons à un défi qui ressemble à une montagne : celui de la société inclusive sur son versant handicap.

12 millions de personnes sont en situation de handicap en France. Ajoutez les 8,3 millions de proches aidants et cela fait plus de 20 millions de citoyens qui sont au contact du handicap au quotidien. Un français sur trois environ ! C'est une part très importante donc de la population. Imaginez que le foot, le sport le plus populaire ne rassemble que 2,1 millions de licenciés. Même en ajoutant les joueurs du dimanche et des terrains vagues, même en ajoutant les supporters qui se rendent au moins une fois dans l'année à un match, il est clair que le foot touche moins de français que le handicap.

Et pourtant, si beaucoup de choses ont évolué en termes d'insertion professionnelle, de scolarisation des enfants ou encore de prise en charge, nous sommes encore loin d'être une société inclusive. C'est le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU qui l'a redit fin août dans son avis sur l'état des politiques handicap de la France. Nous sommes encore largement dans une vision d'un handicap institutionnalisé dans des structures et cadres qui sont réservés aux personnes concernées, là où certains de nos voisins européens ont compris que la fragi-



lité est un des traits humains les mieux partagés et que chaque fragilité est aussi source de résilience, de compétences singulières qui font d'une personne en situation de handicap un potentiel et non une charge pour la société.

Et comme nous le dit l'anthropologue Charles Gardou que nous recevons dans l'un de nos podcasts, la société inclusive est une destination qui doit guider nos pas collectivement. Nous irons à la rencontre de cette société inclusive, là où elle existe. Nous vous raconterons comment les associations contribuent à nous faire progresser pour que

quiconque, quelque-soit sa situation ou sa « faiblesse » ait sa place et puisse faire société. Ness vous propose un changement de regard sur le handicap. Beaucoup de choses commencent par un regard, un regard qui peut unir comme il peut exclure dès qu'il décide de se détourner de la réalité.

Chercher les voies de la société inclusive



La route vers la société inclusive est encore longue. Les termes sont entrés dans le vocabulaire courant des politiques publiques depuis quatre ans, mais le Comité des Droits des personnes handicapées de l'ONU regrettait récemment la persistance d'une « discrimination structurelle » en France. Qu'en disent les associations et que font elles sur le terrain ? Réponse dans cet article

Il suffit d'une heure et demie sur un bateau pour saisir l'évidence d'une société qui est inclusive. Constituer un équipage d'inconnus, fait de valides et de personnes en situation de handicap quels qu'ils soient et d'un skipper engagé. Prenez la mer et c'est parti, tous sur le même bateau !

La métaphore est parlante et vous pouvez la vivre dans [notre podcast Embarquement immédiat vers la société inclusive](#). Au large du Tréport, sur le voilier Un pour tous, Ness a capté cette alchimie qui naît quand chacun comprend qu'il a besoin de tous les autres pour trouver le vent et avancer. Alors le groupe devient un équipage, chacun trouve sa place, assume ses faiblesses et fait valoir ses facultés. Une société inclusive est une « Une société qui prend en compte et respecte la singularité de chacun », résume Luc Gateau, président de l'Unapei. De manière plus synthétique, les personnes en situation de handicap et leurs familles revendiquent le droit à

une vie digne, l'égalité des droits et leur libre-choix dans tous les compartiments de leur vie.

Changer le regard

La société d'aujourd'hui n'a plus rien à voir avec celle d'hier. Le handicap dans le monde a longtemps été « une histoire de maltraitance. Les personnes en situation de handicap ont été supprimées, criminalisées, rejetées de manière permanente », relève Charles Gardou, anthropologue et auteur de *La société inclusive, parlons-en !* A partir du XXe siècle, une évolution longue et progressive due à la mobilisation des associations et des changements législatifs (la première loi cadre est la loi Veil de 1975) améliore la situation. On parle d'intégration, puis d'inclusion. Mais notre Société peine à reconnaître pleinement que le handicap fait partie d'elle. « Si l'intérieur de la maison n'est pas habitable, n'est pas viable, vous aurez beau dire "entrez", les personnes n'y trouveront pas leur place. Donc il faut aménager la maison. Il s'agit sûrement moins de faire de l'inclusion que de ne plus faire d'expropriation », estime Charles Gardou. Anne-Lise Leblic, déléguée en Seine-Maritime de l'AFM-Téléthon nous le racontait sur le *Un pour tous*. Atteinte d'une myopathie des ceintures, elle se déplace en fauteuil depuis quelques années. Elle regrette d'être « encore trop souvent regardée comme si on venait d'une autre planète ».



Une situation contrastée

Au-delà de ces constats, comment avance cette société inclusive que les associations appellent de leurs vœux ? La situation est contrastée. Côté professionnelle, le taux de chômage des personnes en situation de handicap reste deux fois plus élevé que la moyenne nationale. A l'école, [le nombre d'enfants scolarisés en milieu ordinaire augmente progressivement depuis quinze ans](#) mais comme l'indique Luc Gateau : « lorsqu'un enfant n'est scolarisé que quelques heures dans la semaine, faute de formation des enseignants et d'auxiliaire de vie scolaire en nombre suffisant, nous n'avons pas pris en compte la globalité de l'accompagnement ».

Les critiques de l'ONU

En août 2021, la France s'est faite tancée par le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU. Ce comité, chargé d'évaluer la mise en œuvre de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (2010) par les pays signataires, regrette devant Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat déléguée au handicap, les « discriminations structurelles » vécues en France. La ministre, elle, mettra en avant son bilan avec la revalorisation de l'Allocation adulte handicapé (AAH), la création de 9000 emplois un « service public de l'école inclusive » ou encore le droit de se marier et de voter accordé aux adultes sous tutelle en 2019.

Que reproche le comité de l'ONU à la France ? Le rapporteur de l'avis, Jonas Ruškus, a souligné que « les mesures du gouvernement ne sont pas alignées sur les obligations édictées par la Convention » (voir encadré), car elles « ne reflètent pas tellement le modèle du handicap basé sur les droits de l'Homme ».

Selon le rapporteur, nous stagnons sur un « modèle de prise en charge médico-sociale » favorisant l'institutionnalisation systématique sur la base du handicap. Cyril Desjeux, directeur scientifique d'Handéo (Handéo est un groupe de l'Econo-



#Handicap

*Toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement.
Donc on a tous nos limites...
Mais attention il ne faut pas confondre :
Handicap moteur & Panne de voiture*

Lire la vidéo

<https://vimeo.com/638991184>



Les principes de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU)

- 1) Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes ;
- 2) La non-discrimination ;
- 3) La participation et l'intégration pleines et effectives à la société ;
- 4) Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité ;
- 5) L'égalité des chances ;
- 6) L'accessibilité ;
- 7) L'égalité entre les hommes et les femmes ;
- 8) Le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé ;
- 9) Le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité.

mie sociale et solidaire dirigé par et au service des personnes en situation de handicap fondé par les grands réseaux associatifs du handicap) nous fait l'explication de texte : « Le principe est de considérer les personnes en situation de handicap comme des sujets de droit et non des sujets de soin. Cela veut dire ne pas les voir que par les incapacités, mais comme des acteurs à part entière de la société qui doivent avoir accès aux mêmes droits que les autres ». Le reproche d'« institutionnalisation » cible, précisément le fait de cantonner le handicap dans des cadres et institutions ad hoc, contribuant ainsi à mettre de côté le handicap dans l'organisation sociale. Dans son communiqué de la fin août, le Collectif Handicaps (regroupement d'une quarantaine d'organisations et réseaux représentant la grande majorité des associations en France) partage la lecture sévère des membres du Comité de l'ONU et notamment celle de Jonas Ruškus dénonçant « une discrimination structurelle » en France.

Jouer l'ouverture

L'Unapei, membre du Collectif handicaps, s'inquiète toutefois de la confusion entre établissement et institutionnalisation. La majeure partie des infrastructures médico-sociales sont gérées en France par les associations qui ont contribué historiquement à les créer pour combler le vide de l'action publique.

« Nous aurions souhaité un rapport d'encouragement qui prenne en compte ce qui se passe sur le terrain », nous explique Luc Gateau, président de l'Unapei. « Il faut entendre le terme d'institution au sens sociologique et non au sens du lieu qu'est l'établissement de soin », précise Cyril Desjeux.

Les associations à la manœuvre

En 1933, quatre jeunes hommes souffrant de poliomyélite veulent rompre avec l'isolement et l'exclusion dont ils sont victimes. C'est le début de l'histoire de l'Association des paralysés de France devenue en 2008 APF France handicap. Pour la première fois, ce sont les premiers concernés qui trouvent dans la forme associative, l'opportunité de développer ce qui n'existait pas : des établissements dédiés, une offre de soins adaptée. APF France handicap gère aujourd'hui 125 structures pour enfants et adolescents, 261 pour les adultes, et 25 établissements et services d'aide par le travail.

Au lendemain de la 2de Guerre-mondiale, des parents d'enfants en situation de handicap intellectuel inventent les premières réponses pour ces enfants laissés de côté. Ces initiatives se regroupent en 1960 au sein de l'Union nationale des parents d'enfants inadaptés. L'Unapei regroupe aujourd'hui 550 associations et 55 000 familles et édifie, par eux-mêmes, l'offre d'accompagnement médico-social adaptée à leurs enfants.

Pour ces deux organisations, après le temps de la création des réponses aux besoins des personnes et

des familles, vient celui de la revendication à partir des années soixante (qui n'interrompt pas la création de nouveaux services et établissements). Les personnes en situation de handicap ne sont plus seulement des personnes dont il faut s'occuper, mais des individus qui aspirent à la plus grande autonomie possible, à faire reconnaître leurs droits et revendiquent leur désir de participation à la vie sociale. La première politique du handicap s'inscrit dans la loi Veil de 1975, fortement inspirée par ces mouvements associatifs.

Aménager la maison commune

Les associations restent en première ligne des innovations pour progresser vers une société inclusive. Nous en décrivons deux exemples.

En créant Handéo en 2007, le monde du handicap souhaitait se doter d'un outil apte à permettre à chacun d'être citoyen en développant la connaissance, la création de référentiels qualité des services et la formation des professionnels. L'observatoire produit de manière participative des connaissances et contribue à révéler les carences de notre société. Son travail sur le droit de vote a contribué, par exemple, à l'octroi de ce droit aux personnes placées sous tutelle. Même si la loi reste limitative dans l'organisation effective du droit de vote faute d'un accompagnement opérationnel, c'est une avancée récente obtenue en 2019.

La branche Handéo service du groupe Handéo s'est donnée pour mission la certification qualité des services et établissements médico-sociaux sur la base de référentiels établis par les personnes en situation de handicap et les professionnels. Ces référentiels sont conçus dans le but « d'accompagner

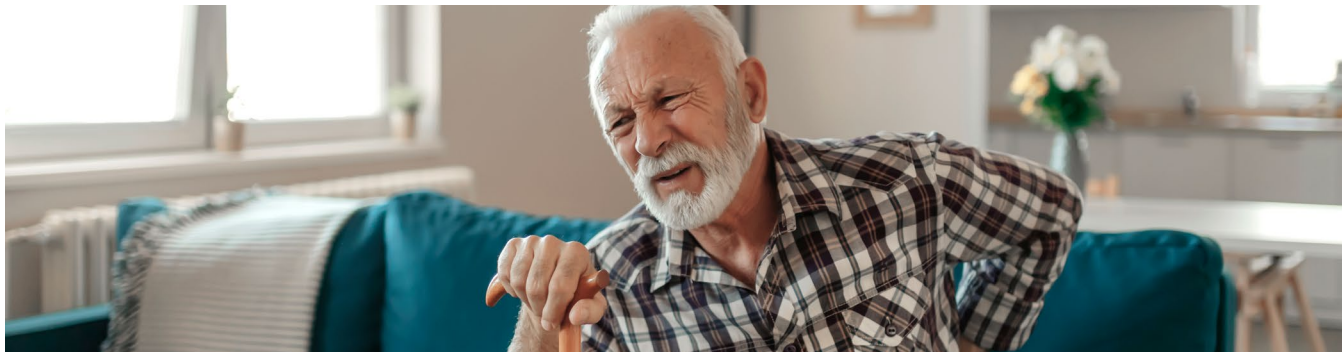
le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap. De leur permettre de choisir pour elles-mêmes et surtout de décider », explique Cyril Desjeux. Ce sont aujourd'hui 300 organismes certifiés qui forment un réseau (Cap'Handéo) de professionnels contribuant au développement d'une offre d'accompagnement compétente et adaptée aux attentes de 150 000 personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes.

Une recherche inclusive

Notre deuxième exemple est en pleine émergence : la recherche inclusive. Celle-ci, expliquée dans notre podcast par Estelle Peyrard, responsable du Tech Lab d'APF France handicap, agit sur deux champs : le premier vise à systématiser la participation des personnes en situation de handicap aux process de recherche et développement de nouvelles solutions technologiques destinées au handicap. Le second champ invite tous les acteurs de l'innovation produit à prendre en compte les attentes des personnes en situation de handicap afin de rendre accessible leur innovation à tout à chacun. Ce Tech Lab s'emploie

donc à convaincre les grandes marques avec un argument massue : « quand les entreprises ignorent les personnes en situation de handicap, elles ignorent 15 % de leur marché au bas mot car les habitudes des proches et des aidants vont aussi être impactées ».

La société progressera d'autant plus vite qu'elle prendra conscience que le handicap et les fragilités font partie intégrante d'elle-même. Aujourd'hui, entre personnes en situation de handicap, proches, aidants et professionnels, c'est un français sur trois qui est en contact quotidien avec le handicap.





Le Dictionnaire



Le média des nouvelles solidarités

#Innovation inclusive

Innovation technologique accessible à tous car testée et approuvée par des personnes en situation de handicap. Synonyme : l'innovation qui a tout compris



Lire la vidéo

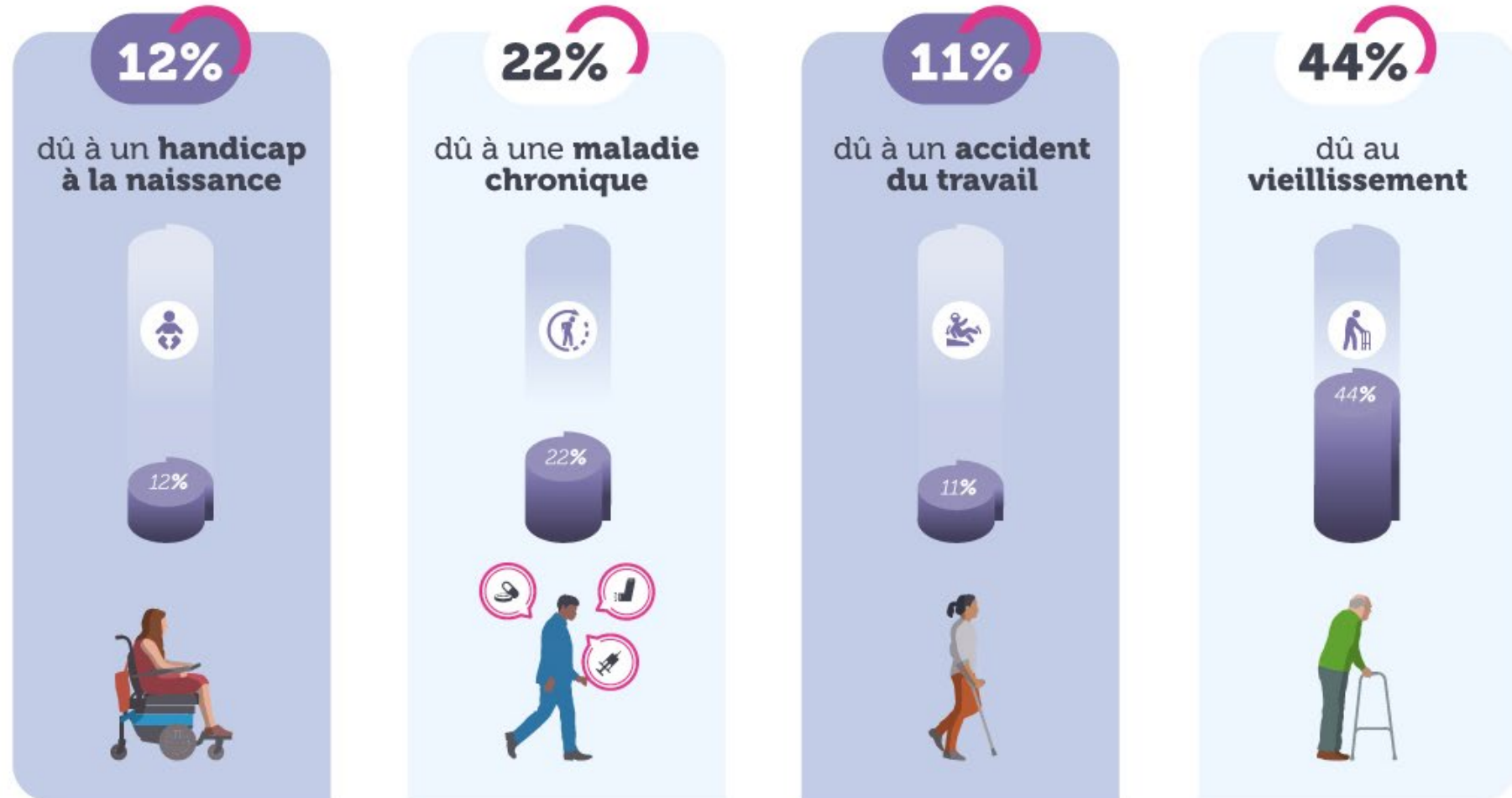
<https://vimeo.com/636049278>

/ Les chiffres du handicap en France



Source : Insee

/ Les origines du handicap

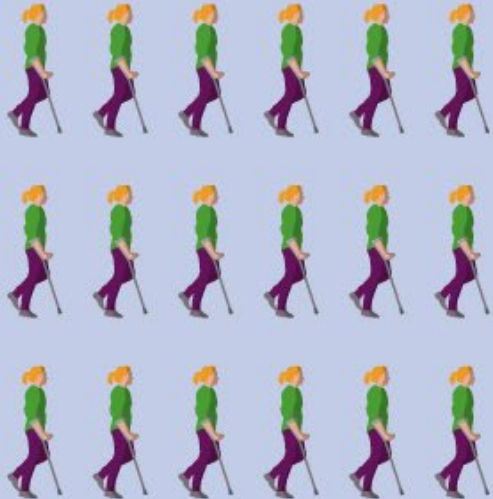


Source : Igas

/ Taux de chômage des personnes en situation de handicap

18%

des personnes en situation
de handicap



9%

de l'ensemble
de la population



Source : Dares

/ Taux légal d'emploi des personnes en situation de handicap : 6 %

Secteur public



5,5%

des salariés sont
en **situation de handicap**

Secteur privé



3,5%

des salariés sont
en **situation de handicap**

ESS



4,3%

des salariés sont
en **situation de handicap**

Source : Agefiph

/ Scolarisation des enfants en situation de handicap



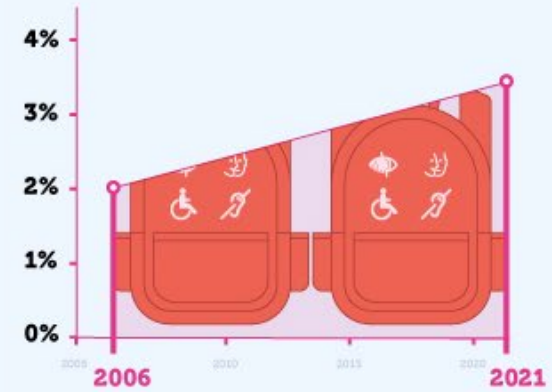
427 822

enfants en situation de **handicap scolarisés**



361 174

enfants scolarisés en **milieu ordinaire**



~ x2,5 en **15 ans** de croissance

Source : Ministère de l'éducation nationale

Notre société est d'abord faite de «visages» selon le mot de l'anthropologue Charles Gardou, ceux de la diversité. Et parmi eux les visages du handicap sont multiples. Alors si les chiffres du handicap en France soulignent la catégorisation, ils aident aussi à prendre conscience de ces visages trop souvent invisibles, encore, à nos regards.

Le chiffre de 12 millions de personnes en situation de handicap, soit 1 personne sur 7 en France, correspond à une évaluation par l'Insee du nombre de personnes connaissant une restriction dans les activités de la vie quotidienne ou la vie sociale, du fait d'un problème de santé durable ou de limitations des fonctions du corps ou de l'esprit. Cela intègre les situations de dépendance du fait du vieillissement ou encore les personnes souffrant d'affections longue durée.

C'est pourquoi nous décrivons ensuite les origines du handicap qui ne se résument pas à la naissance ou à un accident du travail.

Le fait est qu'aujourd'hui, la situation du handicap reste un frein important à l'accès à l'emploi comme l'indique le taux de chômage, deux fois plus élevé pour les personnes en situation de handicap que pour les valides.

L'obligation légale de compter dans les entreprises de plus de 20 salariés au moins 6 % de personnes en situation de handicap n'est d'ailleurs pas atteinte. Dans l'ESS le taux global est supérieur à celui des salariés du privé, même si le chiffre de 4,3 % est à relativiser du fait d'une forte disparité entre les branches, comme celles des Régies de quartier dont la mission d'insertion conduit à un taux de plus de 15 % de salariés en situation de handicap.

La scolarisation en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap est un élément stratégique pour faire progresser la société inclusive dès le plus jeune âge. Sur ce point les chiffres montrent une forte augmentation qui ne doit pas éluder le manque de moyens alloués pour embaucher et former des professionnels de l'accompagnement, ainsi que pour former la communauté éducative à une approche réellement inclusive de la diversité scolaire.





EP #1

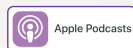
Embarquement immédiat vers la société inclusive

Pour vivre la société inclusive, Ness embarque sur le Un pour tous, un voilier capable d'accueillir sans exclusive personnes valides et personnes en situation de handicap sur la Manche.

Le temps d'une navigation David, Anne-Lise, Jean, Romain, Cathy, Melvin et Stéphanie contribuent à la bonne marche du bateau avec ses forces et ses fragilités. Une métaphore bien réelle de la société inclusive au large des falaises normandes.



Écouter le podcast



EP #2

« Inclusif » l'exhausteur de sens du mot société

Le terme de société inclusive s'est répandu dans les discussions, les politiques publiques, mais parle-t-on tous de la même chose et d'abord, de quoi parle-t-on ?

« Le mot inclusif n'apporte rien au terme société. Mais notre temps a besoin de cet exhausteur de sens, c'est un rappel de ce qu'est une société. » Charles Gardou, anthropologue de la vulnérabilité décrypte pour Ness ce concept en 30 minutes d'un échange riche et clairvoyant.



Écouter le podcast



EP #3

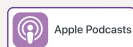
Une recherche inclusive, ça existe ?

La société inclusive est un projet global dans lequel la recherche et l'innovation doivent prendre leur part. Vous voulez en comprendre les principes, pourquoi les entreprises n'y sont pas encore, qu'est que l'utilisabilité ou l'intolérance extrême ?

Ecoutez Estelle Peyrard, responsable du Tech Lab, le département Nouvelles technologie d'APF France Handicap.



Écouter le podcast



EP #4

Une reconversion à la force du poignet

Julienne Corr a a d  abandonner son m tier d'aide-soignante apr s un accident du travail qui limite l'usage de son poignet droit. Face au pr cipice de la d sinsertion professionnelle, elle embarque dans le dispositif Oasis, mont  par Objectif emploi travailleurs handicap s (OETH) qui accompagne des personnes en situation de handicap vers des formations qualifiantes. Elle nous raconte son parcours sur son lieu d'apprentissage, un Centre  ducatif ferm  pour gar ons de 13   16 ans de la Fondation Les Nids.



Écouter le podcast



Pour aller plus haut dans l'ascension de la société inclusive sur son versant Handicap



Des chiffres, des mots et des clés pour comprendre l'enjeu du handicap dans notre société aujourd'hui. Dans cet article nous répertorions l'ensemble

des études et sondages qui nous ont permis de décrire où en est notre société par rapport aux enjeux d'inclusion des personnes en situation de handicap. Et parce que la littérature et les arts sont aussi de la connaissance, nous vous suggérons un choix très subjectif de film, séries et livres.





Études

Handicaps et emploi

(synthèse du rapport 2019-2020), Igas

Un état des lieux vivant et documenté de l'Inspection générale des affaires sociales qui s'appuie sur plus de 2 200 entretiens, témoignages et histoires de vies, recueillis dans 36 départements dans le cadre de 15 missions en rapport avec le sujet du handicap et de l'emploi menées au cours des sept dernières.

<https://bit.ly/3ciIW3O>

Comment vivent les personnes handicapées

Les dossiers de la Drees, février 2021

Cette étude dresse un bilan descriptif du profil et des conditions de vie des personnes handicapées, âgées de 16 ans et plus.

<https://bit.ly/3osTcMC>

Handicap et autonomie, des enjeux d'inclusion y compris dans les statistiques

Ce post du blog de l'Insee décrit l'approche du handicap dans les statistiques publiques et les enjeux en termes de représentation de la société inclusive. Très éclairant.

<https://bit.ly/3njp0UM>

Film et série

Hors normes

réalisé par Olivier Nakache et Eric Toledano, 2019

Deux éducateurs qui s'occupent d'enfants autistes contre vents et marées. L'histoire s'inspire de l'histoire réelle de l'association le Silence Des Justes. Le film a reçu des avis divergents de la part des associations engagées pour un meilleur accompagnement des enfants autistes, il n'a laissé personne indifférent.

<https://bit.ly/3kCgEGb>

Vestiaires

créé par Adda Abdelli et Fabrice Chanut, depuis 2011

Un vestiaire de piscine où les nageurs déshabillent avec humour le quotidien du handicap. Juste, pertinent, drôle. Invite à ne plus voir les fragilités, juste des personnages et des histoires. De quoi décoincer notre regard sur ce que doit être une société inclusive.

<https://bit.ly/3l24XJd>

Livre

Daredevil

créé par Drew Goddard, 3 saisons entre 2015 et 2018

Pour les adeptes de super-héros, l'inévitable série Daredevil dont le héros, Matt Murdock, atteint de cécité depuis l'âge de neuf ans a développé ses dons d'acuité sensorielle incroyables grâce à son maître. Avocat le jour, il devient le super-héros Daredevil lorsque la nuit tombe dans une ville corrompue et viciée par la criminalité... tatatam !

<https://bit.ly/3FFFT2f>

Site Internet

Enfant-different.org

Ce site, géré par l'association Une Souris verte (pôle ressources et d'appui Petite enfance, enfance Loi-sirs et Handicap dans le département du Rhône) est un portail ressources sur le parcours de l'enfant en situation de handicap et de sa famille. Vous trouverez des articles dits «essentiels» sur une thématique, des analyses de professionnels, des témoignages. Le contenu est écrit par des auteurs variés mais toujours validé par notre comité éditorial.

<https://enfant-different.org>

Le Petit Prince cannibale

de Françoise Lefèvre, édition Babel, **Goncourt des lycéens 1990**

Femme déchirée, femme déchaînée, la narratrice de ce livre est, avec toute sa passion, un écrivain qui tente de raconter l'histoire de Blanche, une éblouissante cantatrice que la mort ronge vivante. Mais elle est d'abord la mère de Sylvestre, l'enfant autiste qu'elle veut à tout prix faire accéder à la vie et au monde des autres. Or le petit prince cannibale en ce combat dévore les phrases, les mots de la mère écrivain. Et dès lors c'est un véritable duo concertant qui s'élève dans les pages du livre entre deux voix, entre deux femmes, l'une, superbement triviale, s'affrontant à tous les interdits et préjugés qui menacent son enfant, l'autre, la romancière, rauque et passionnée, dont les espoirs et les désespoirs se mêlent à ceux de Blanche, son héroïne.

<https://bit.ly/3cGWgiK>

Pas de bras, pas de chocolat !

de Philippe Croizon, édition L'Opportun, 2017

Philippe Croizon a subi une double amputation des jambes et des bras après un accident. Connu pour ses exploits sportifs (traversée de la Manche à la nage, Paris-Dakar...) l'homme sait transmettre toute sa force de résilience à des milliers de personnes. Un de ses secrets : rire de tout et surtout de lui-même. Pas de bras, pas de chocolat est un concentré d'énergie et de rire.

<https://bit.ly/3wNWLkk>

La Société inclusive parlons-en !

de Charles Gardou, édition Eres 2012

Nous aspirons à une société inclusive, mais de quoi parle-t-on précisément ? S'agit-il d'une nouvelle musique d'ambiance, d'une danse avec des mots ? D'un écran de fumée pour masquer l'ampleur des phénomènes d'exclusion ? Ou est-ce, au contraire, une optique susceptible de nourrir une vision renouvelée de notre patrimoine humain et social, dont les plus vulnérables demeurent souvent privés ? Une autre vision de cette expression des fragilités humaines qu'est le handicap ? Dans sa réflexion, Charles Gardou confronte des points de vue anthropologiques, éthiques, philosophiques et politiques.

<https://bit.ly/3FGrgvL>