



20 ANS DE LA LOI «HANDICAP»

Actes des conférences
du lundi 10 février 2025



ON EST LÀ

20 ans de la loi handicap

**Égalité des droits
et des chances :
où en est-on ?**



Hautes-Alpes
le département

SOMMAIRE

SOMMAIRE	3
INTRODUCTION.....	4
DISCOURS D'OUVERTURE	5
MME CHRISTEL-AUORE MACHADO, DIRECTRICE DÉPARTEMENTALE DE L'AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ	5
MME ÉVELYNE COLONNA, CONSEILLÈRE DÉPARTEMENTALE DÉLÉGUÉE AU HANDICAP ET À L'ÉGALITÉ ENTRE LES FEMMES ET LES HOMMES	7
MME HÉLÈNE DARGON, SECRÉTAIRE GÉNÉRALE ADJOINTE DE LA PRÉFECTURE DES HAUTES-ALPES.....	12
VALÉRIE DELATTRE, <i>ARCHÉOLOGIE DU HANDICAP. LECTURE DE LA PLACE DES PERSONNES HANDICAPÉES DANS LES SOCIÉTÉS DU PASSÉ</i>.....	14
RÉSUMÉ	14
LA MISE EN PLACE D'UNE NOUVELLE DISCIPLINE	15
QUELQUES DÉFINITIONS POUR UNE DISCIPLINE REVISITÉE	16
FOCUS SUR LES AMPUTATIONS ET LES APPAREILLAGES COMPENSATOIRES	21
L'APPAREILLAGE RUDIMENTAIRE GAULOIS.....	23
L'INGÉNIOSITÉ MÉROVINGIENNE	23
LES TECHNIQUES MÉDIÉVALES ET MODERNES.....	24
LA REPRÉSENTATION DES « CORPS DIFFÉRENTS » : UN RAPIDE TOUR DU MONDE ET DES TEMPS	25
QUE FAUT-IL CONCLURE DE CES PREMIÈRES INVESTIGATIONS ?	28
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	29
LÉGENDES DES ILLUSTRATIONS.....	32
ANNE-LYSE CHABERT, « L'ÉGALITÉ PAR LA COMPENSATION ? ».....	34
<i>Ce que change la loi de février 2005.....</i>	<i>35</i>
<i>Quelques réflexions sur la compensation</i>	<i>39</i>
<i>Vers quelle société voulons-nous nous diriger ?</i>	<i>42</i>
<i>Conclusion.....</i>	<i>46</i>
<i>Bibliographie.....</i>	<i>47</i>
<i>Table des schémas</i>	<i>48</i>
PASCAL JACOB	49

INTRODUCTION

Les 10, 11 et 12 février 2025, le Département des Hautes-Alpes et la Délégation territoriale de l'Agence Régionale de Santé (ARS) organisaient conjointement 3 jours de manifestations sur la question du handicap, autour de cette question : « Égalité des droits et des chances : où en est-on ? ».

Ces 3 journées furent préparées par un comité d'organisation regroupant les directions sociales et culturelles du Département, les représentants de l'ARS et des associations locales de personnes en situation de handicap. Les personnes en situation de handicap, leurs proches et leurs aidants, familiaux ou professionnels, ont pu y prendre la parole lors des tables-rondes organisées sur le thème du choix du parcours et de l'accès au sport. Côté culture, une visite à travers les sens de l'exposition *Nuit*, alors en cours au Musée Départemental, était suivie d'un échange pour améliorer l'accessibilité du musée à tous les publics, tandis que les Archives Départementales proposaient une lecture musicale d'archives remontant au 18^{ème} siècle, sur le handicap dans les Hautes-Alpes.

Cette publication regroupe les discours d'ouverture des représentantes de l'ARS, du Département et de la Préfecture, et les interventions des 3 conférenciers invités lors de la première journée d'événements, qui ont eu lieu le lundi 10 février à l'Hôtel du Département : Valérie DELATTRE, archéoanthropologue ; Anne-Lyse CHABERT, philosophe ; Pascal JACOB, président de l'association *Handidactique*.

DISCOURS D'OUVERTURE

MME CHRISTEL-AURORE MACHADO, DIRECTRICE DÉPARTEMENTALE DE L'AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ

Discours d'ouverture des événements prononcé le lundi 10 février 2025.

Bonjour à toutes et tous,

Mesdames et Messieurs en vos grades et qualités,

Mesdames et Messieurs,

Chers partenaires,

C'est avec plaisir, émotion et fierté que je prends la parole aujourd'hui, en tant que Directrice de la Délégation Départementale des Hautes-Alpes pour l'ARS PACA, à l'occasion de l'ouverture de ces trois jours consacrés aux 20 ans de la loi « Handicap ».

Le 11 février 2005, la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a marqué un tournant décisif pour notre société. Elle a posé un cadre fondamental pour la reconnaissance des droits des personnes en situation de handicap, en instaurant notamment la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) et en définissant officiellement le handicap dans le Code de l'Action Sociale et des Familles.

Vingt ans plus tard, nous avons parcouru un chemin significatif, mais nous savons aussi qu'il reste encore beaucoup à faire. Si des progrès notables ont été réalisés, notamment en matière d'inclusion scolaire, d'accessibilité ou encore de compensation, des défis demeurent, en particulier dans le domaine de la santé.

L'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap doit être une priorité absolue. Trop souvent encore, les difficultés d'accès aux professionnels de santé, aux établissements de soins adaptés ou à des parcours de santé coordonnés persistent. C'est pourquoi l'ARS PACA est pleinement mobilisée pour améliorer cette prise en charge et garantir une égalité d'accès aux soins pour tous.

Ces trois jours d'événements seront l'occasion de faire le bilan de ces 20 dernières années et, surtout, de réfléchir collectivement à l'avenir. À travers conférences, tables rondes et témoignages, nous allons mettre en lumière les avancées mais aussi les pistes d'amélioration, en plaçant au cœur de nos échanges les personnes en situation de handicap elles-mêmes, leurs aidants et les professionnels qui les accompagnent au quotidien.

Enfin, je tiens à mettre un coup de projecteur sur un temps fort de cette programmation : la signature, mercredi 12 février, du Dispositif de Réponse Départementale pour le Sport Inclusif. Ce moment crucial, en présence de Monsieur le Préfet des Hautes-Alpes et du Président du Département, symbolisera notre engagement commun à rendre le sport plus accessible à tous. Car le sport, au-delà d'être un formidable vecteur de santé et de bien-être, est aussi un outil d'inclusion et d'épanouissement personnel.

Je remercie chaleureusement tous les partenaires qui ont rendu possible cet événement et toutes les personnes présentes aujourd'hui pour témoigner, débattre et construire ensemble l'avenir d'une société plus inclusive.

Je nous souhaite à toutes et tous trois belles journées d'échange et de partage.

MME ÉVELYNE COLONNA, CONSEILLÈRE DÉPARTEMENTALE DÉLÉGUÉE AU HANDICAP ET À L'ÉGALITÉ ENTRE LES FEMMES ET LES HOMMES

Discours d'ouverture des événements prononcé le lundi 10 février 2025.

Mesdames, Messieurs,

Chers partenaires,

Le 11 février 2005 était promulguée la « loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

Vingt ans après, où en est-on de cet objectif ambitieux d'égalité des droits et des chances ? C'est cette question que nous avons voulu placer au cœur des 3 jours d'événements qui s'ouvrent à l'occasion de l'anniversaire de cette loi marquante.

Pour commencer, il est important de rappeler les promesses et les avancées réelles de ce texte législatif, qui compte parmi les grandes lois des dernières décennies :

- Tout d'abord, la loi propose **une nouvelle définition du handicap**, qui remet partiellement en cause le modèle purement médical qui prévalait auparavant. Ce qui définit désormais le handicap, ce sont avant tout les limitations d'activité et les restrictions de participation à la vie sociale subies, dans son environnement, par la personne en situation de handicap. Autrement dit, la même déficience n'aura pas du tout les mêmes conséquences selon que la société est adaptée et accessible ou qu'elle ne l'est pas. Ainsi c'est à la société tout entière d'évoluer pour devenir plus accessible.
- La philosophie de la loi, c'est donc d'œuvrer pour une société universellement accessible. Mais, dans l'attente de cette évolution, la loi a créé pour les personnes en situation de handicap **un droit individuel à la compensation**. Ce droit se concrétise par une nouvelle prestation baptisée « Prestation de Compensation du Handicap » ou PCH, qui couvre de nombreux domaines. Encore une fois, on

retrouve l'idée que c'est à la société, à travers la solidarité nationale, de compenser son manque d'accessibilité envers les personnes en situation de handicap.

- La loi de 2005, c'est aussi une avancée pour toutes les personnes en situation de handicap psychique et leurs familles. **Pour la première fois, le handicap psychique est reconnu dans la loi et ouvre droit lui aussi à compensation.** Symboliquement, l'évolution est majeure. Mais dans les faits, il faudra attendre un décret de 2022 pour que les critères d'accès à la PCH permettent réellement de l'ouvrir aux personnes en situation de handicap psychique. Quant au regard de la société sur le handicap psychique, il demeure fortement marqué par la stigmatisation, la peur et les préjugés, 20 ans après la promulgation de la loi.
- C'est aussi à la loi de 2005 que l'on doit **la première reconnaissance officielle de la langue des signes française comme langue à part entière.** La loi prévoit de faciliter son enseignement et sa diffusion dans l'administration
- Et puis, la loi du 11 février 2005 a également abouti à **la création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)**, en lieu et place des anciennes Commission Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel – les fameuses COTOREP – et des Commission Départementales de l'Éducation Spéciale ou CDES pour les enfants. La loi a donc créé un guichet unique, et donné aux MDPH une forme juridique particulière, dans laquelle un rôle important se trouve accordé aux personnes en situation de handicap et leurs familles. Ainsi, les personnes concernées se voient attribuer un quart des sièges dans l'organe exécutif de la MDPH, et au moins un tiers des sièges dans la commission qui décide de l'attribution des droits. Dans l'esprit de la loi, il s'agit de placer les personnes concernées au cœur des dispositifs de décision, avec l'ambition que les MDPH soient réellement leur « maison ».

20 ans après, nous verrons que le bilan demeure contrasté. La loi a produit des avancées réelles, et parfois très importantes dans certains domaines. Pourtant, l'horizon d'une société universellement accessible, qui s'enrichirait de la différence plutôt que de la rejeter ou de vouloir la normaliser à tout prix, reste encore un idéal lointain.

- Pour les enfants, **le bilan quantitatif de l'école inclusive est extrêmement positif** : le nombre d'enfants en situation de handicap scolarisés en école ordinaire

a été multiplié par 3, passant de 155 000 à 436 000. Mais **le bilan qualitatif, lui, est bien plus nuancé**. Manque de formation des enseignants et des accompagnants d'élèves en situation de handicap, moyens priorisés sur la compensation plutôt que sur l'accessibilité de l'école, cloisonnement persistant entre éducation nationale et secteur médico-social, absence quasi-totale d'accès à la scolarisation qui demeure pour certains enfants... À tel point que de plus en plus de voix s'élèvent pour pointer les limites de l'école inclusive, voire la remettre en cause, comme on a pu le voir lors de certaines mobilisations récentes d'enseignants.

- **L'accessibilité des lieux publics a également progressé, mais ces progrès demeurent lents et limités** : l'obligation d'accessibilité a connu des reports successifs et de nombreuses dérogations ; l'accessibilité reste cantonnée à une obligation de moyens techniques et ne prend pas en compte l'ensemble des types de handicap. Là encore, l'évolution globale de la société, qu'ambitionnait la loi de 2005, reste à accomplir. Pour paraphraser la philosophe Anne-Lyse CHABERT, qui interviendra en début d'après-midi, l'accessibilité n'est pas qu'une affaire de logo et de porte large. Ainsi, elle soutient « *la thèse que l'accès n'est pas qu'une affaire de porte large, de logo aménagé ou de plan incliné. C'est aussi une affaire humaine d'accueil et d'équipe, et de ce qui se joue dans des situations problématiques qui peuvent surgir dans les contextes les plus ordinaires* ».
- **Sur le plan professionnel, on note également des progrès importants** dans l'accès et le maintien en emploi des personnes en situation de handicap, ainsi que des possibilités accrues de passage du milieu protégé au milieu ordinaire. En 2024, le taux de chômage des personnes en situation de handicap affichait son plus bas niveau depuis 10 ans. **Pourtant, le handicap demeure en 2024 la première cause de discrimination au travail en France**, selon le Défenseur des droits.
- **Sur le plan de la représentation**, on ne peut que se réjouir, par exemple, du succès inédit des Jeux paralympiques de Paris, qui ont donné aux sportifs en situation de handicap une visibilité et une reconnaissance attendues depuis longtemps. Pourtant, cette réussite ne peut masquer les difficultés persistantes d'accès à la pratique sportive, ni faire oublier que les personnes en situation de handicap mental ou psychique demeurent presque totalement exclues des

épreuves paralympiques. Du côté de la production télévisée et cinématographique, la représentation des personnes en situation de handicap progresse, comme en témoigne le phénoménal succès du film *Un petit truc en plus*, qui a attiré plus de 11 millions de spectateurs l'an dernier. Pour autant, la représentation des personnes en situation de handicap à l'écran reste encore loin d'être une évidence.

- Enfin, les dirigeants de l'association Handidactique, Pascal JACOB et Vesna VIRIJEVIC, nous rappelleront cet après-midi que **l'accès aux soins, et plus globalement à la santé, demeure trop souvent entravé pour les personnes en situation de handicap**, 10 ans après la création de la Charte Romain JACOB qui vise à le promouvoir.

À travers ces 3 jours d'événements, nous prendrons ainsi du recul sur les 20 ans écoulés et nous nous projetterons dans l'avenir. Mais la mise en perspective ne s'arrêtera pas à ce temps court : avec l'archéoanthropologue Valérie DELATTRE qui interviendra juste après, c'est à l'échelle de l'évolution des sociétés humaines que nous mesurerons l'évolution de la place accordée aux « corps différents », telle que les traces archéologiques nous permettent de la retracer. Les Archives Départementales nous permettront quant à elles de découvrir les représentations du handicap dans les Hautes-Alpes aux 19^{ème} et 20^{ème} siècle.

Face à ce bilan contrasté, quelles perspectives pour les années à venir ?

- Avec la philosophe Anne-Lyse CHABERT, nous proposerons de **changer de perspective sur le handicap**. Plutôt que de caractériser les personnes par leur déficience, leur manque ou leur incapacité, elle nous incitera à réfléchir à ce qu'elle nomme les « capacités » des personnes handicapées. Changer de perspective, passer de la compensation à l'accessibilité universelle, c'est aussi inviter la société à s'enrichir de la différence plutôt que de chercher à normaliser et à réparer, tout en refusant la vulnérabilité qui est pourtant le propre de l'être humain,
- Avec les tables-rondes qui donneront la parole aux personnes concernées et à leurs proches : demain sur la question du choix et de la participation ; mercredi sur la question de l'accès au sport, nous voulons **placer réellement les personnes concernées au cœur des dispositifs et des politiques qui les concernent**. La loi de 2005 a ouvert la voie, mais il est temps d'aller plus loin en ayant toujours à

l'esprit ces mots de Nelson Mandela, qu'a fait siens l'association d'auto-représentants de personnes en situation de handicap mental *Nous aussi* : « *Ce qui se fait pour moi, sans moi, se fait contre moi* ».

À son échelle, le Département des Hautes-Alpes a choisi de se placer dans cette perspective :

- En faisant de la participation des usagers un des axes majeurs de son Schéma Départemental Unique des Solidarités (SDUS), et en engageant cette réflexion dans tous les domaines de l'action sociale portée par le Département,
- En s'engageant dans la Réponse Départementale pour le Sport Inclusif (RDSI), qui sera officiellement signée ce mercredi à la cinémathèque de montagne,
- En poursuivant ses efforts en faveur de l'accessibilité de la culture à tous les publics, à l'instar du Musée Museum Départemental qui proposera une visite « les sens en éveil » de son exposition Nuit cette semaine, et qui travaille avec les associations pour faciliter son accès à tous les publics,
- En soutenant les associations qui rassemblent, et œuvrent aux côtés des personnes en situation de handicap et de leurs proches au quotidien.

Pour le moment, laissons la place à la réflexion, aux échanges et aux débats, que nous souhaitons les plus ouverts et riches possibles durant ces 3 jours !

Merci à vous.

MME HÉLÈNE DARGON, SECRÉTAIRE GÉNÉRALE ADJOINTE DE LA PRÉFECTURE DES HAUTES-ALPES

Préface à la présente publication

20 ans après la loi handicap : écrire ensemble la suite de l'histoire

En 2005, la France adoptait une loi fondatrice pour les droits des personnes en situation de handicap. Vingt ans plus tard, cet anniversaire n'est pas seulement l'occasion de se souvenir : c'est un appel à poursuivre, à renforcer, à réinventer notre ambition collective pour une société inclusive.

Dans ce cadre, trois journées de mobilisation et d'échanges se sont ouvertes dans les Hautes-Alpes. Trois journées pour croiser les regards, donner la parole aux personnes concernées, aux familles, aux associations, aux institutions et aux professionnels. Trois journées pour faire le point sur les avancées, les résistances, les promesses encore à tenir.

Que de chemin parcouru en 20 ans – notamment dans la scolarisation en milieu ordinaire, passée de 100 000 à près de 500 000 élèves – mais le parcours reste long pour que chacun puisse accéder pleinement à ses droits : se déplacer, apprendre, travailler, et se soigner. Le handicap concerne 18 % de la population française, soit 12 millions de personnes et constitue un enjeu majeur pour l'action publique.

L'État a fait des personnes en situation de handicap une priorité parce qu'il en va de l'Égalité des citoyens.

La société inclusive est le fruit d'un engagement constant de l'État et des collectivités, en lien étroit avec les acteurs de terrain et les personnes concernées.

Dans cette optique, l'une des étapes importantes de ces journées a été la signature de la Réponse Départementale pour le Sport Inclusif, symbole d'un engagement à faire du sport un droit pour tous, sans distinction. Ce projet fédère des acteurs de tous horizons autour

d'un objectif simple : permettre à chacun, quel que soit son handicap, de pratiquer une activité physique dans un cadre accessible, valorisant et respectueux.

À travers ces trois jours, il s'agissait donc moins de célébrer que de réaffirmer une ambition : celle d'une société dans laquelle le handicap n'est plus un frein, mais une composante pleinement reconnue de la diversité humaine. Les échanges, les témoignages et les initiatives présentées ont illustré les avancées réalisées et les dynamiques locales déjà à l'œuvre.

VALÉRIE DELATTRE, ARCHÉOLOGIE DU HANDICAP. LECTURE DE LA PLACE DES PERSONNES HANDICAPÉES DANS LES SOCIÉTÉS DU PASSÉ

Valérie DELATTRE est archéo-anthropologue à l'Institut National de Recherche en Archéologie Préventive (INRAP), au sein de l'unité UMR 6298 ARTEHIS (Archéologie, Terre, Histoire et Sociétés), Université de Bourgogne.

RÉSUMÉ

L'archéologie du handicap est un axe de réflexions encore peu documenté, qui prend sa place au sein de démarches novatrices qui visent à considérer, au sein des communautés du passé, des thématiques sociétales, très contemporaines : on étudie désormais le genre, les inégalités sociales, les conflits et les migrations. Dans ce droit fil, une archéologie des soins et de la santé a pris un essor récent. Si la paléopathologie (étude des maladies du passé) est désormais strictement associée à l'archéologie funéraire et à l'archéoanthropologie, la composante du handicap et de l'ensemble des pathologies invalidantes reste inégalement considérée selon les territoires, le champ chronologique et même l'intérêt des chercheurs (Dastugue et Gervais, 1992).

LA MISE EN PLACE D'UNE NOUVELLE DISCIPLINE

De manière très récente, l'archéologie s'est emparée de grands sujets de réflexions, aux fortes résonnances sociétales, susceptibles d'éclairer et d'alimenter les débats et interrogations contemporains, tels que la guerre et la violence, les migrations et mouvements de populations, les inégalités sociales ou encore le genre. Cette démarche est d'autant plus légitime que nombre de phénomènes ne peuvent être appréhendés que de manière transversale, en intégrant un vaste champ chronologique et surtout la profondeur du temps. Une recherche sur l'archéologie et l'histoire des handicaps paraît ainsi être une évidence : les critères d'évaluation peuvent-ils être communs et reproductibles pour l'ensemble des sociétés et ce, en tenant compte des progrès médicaux, chirurgicaux et technologiques ? Cette proposition d'une archéologie des handicaps s'appuie évidemment sur la paléopathologie, discipline historiquement au cœur de l'étude anthropologique des populations du passé et dont les développements récents, notamment en paléogénétique ouvrent d'incroyables perspectives.

Pour cela, il est judicieux de considérer l'index des soins (*Index of Care*) mis en place par l'anthropologue Lorna TILLEY de Canberra (Australie) (Tilley et Cameron, 2014), bien que controversé car les indices ostéologiques d'une déficience physique ne sauraient exprimer la qualité de vie des personnes handicapées et le comportement de leurs proches envers elles (Dettwyler, 1991 ; Doat, 2016) : fort de ces grilles de lecture et en inventoriant des données archéologiques, une approche de la compassion et des structures des sociétés, intégrant les notions d'inclusion et d'exclusion, paraît pourtant être envisageable.

Mais comment envisager les « familles de handicaps » telles que définies aujourd'hui, intégrant les contraintes d'une lecture osseuse forcément inégale et prenant en compte les dégradations du temps et les différences de caractérisation ? En effet, les squelettes, « matière première » de toute analyse, présentent souvent une conservation aléatoire, parfois peu informative et trop lacunaire pour asseoir des diagnostics rétrospectifs précis ; de plus, certaines affections n'ont aucune, ou de façon anecdotique, de traduction systématique sur les os : on pense notamment à la mutité, la surdité, les troubles cognitifs...

QUELQUES DÉFINITIONS POUR UNE DISCIPLINE REVISITÉE

Selon les préconisations de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) le handicap est une « déficience qui provoque l'incapacité ». Cette dernière découle de l'interaction entre le sujet et son environnement immédiat. Aussi, la définition juridique du handicap le caractérise-t-il aussi comme « 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 a été largement reprise en 2005, lors de la promulgation de la loi française dite « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » (LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005) : elle codifie des limitations strictes, concernant des fonctions physiques ou mentales et structures anatomiques, des activités, dont la limitation désigne les difficultés de réalisation des actes concrets et enfin, la participation sociale, dont les restrictions entravent l'implication d'une personne dans la société (Officer et Posarac, 2011).

En 2019, d'une manière résolument militante, plusieurs associations à l'initiative de l'avocate Anne-Sarah KERTUDO (association « Droit Pluriel ») se sont organisées pour modifier les termes des définitions souvent misérabilistes de l'ensemble des dictionnaires. Une lettre ouverte, notamment signée par le *Conseil national des barreaux* et par le *Conseil national consultatif des personnes handicapées*, a été adressée aux éditeurs, jugeant irrecevable que le mot « handicap » soit seulement défini comme un « *désavantage quelconque, qui met en état d'infériorité* », par le *Larousse* de 2018, ou comme une « *chose qui diminue les chances de s'épanouir ou de réussir* », par *Le Robert* de la même année. Elles insistaient sur la nécessité de retravailler les définitions pour **se placer** sur le point de vue de l'empêchement et non de ses seules conséquences.

Une définition archéologique du handicap s'imposait, indispensable pour poser les bases de l'investigation scientifique, le terme récurrent d'empêchement revêtant ici une importance essentielle. En effet, l'inventaire des pathologies invalidantes, curseur de la prévalence de telle ou telle affection

au fil du temps, devait immanquablement traduire l'empêchement induit sur le sujet ainsi « diagnostiqué » : il faudra ainsi démontrer qu'une incapacité, souvent motrice, a découlé de cet état, permettant de jauger de son rôle, de son statut social et de sa prise en charge éventuelle au sein de son groupe d'appartenance. C'est pourquoi les grandes occurrences retenues dans le cadre de cette recherche adhèrent aux listes des familles de handicaps, sans toutes les intégrer. Non seulement le « handicap et sa lecture archéologique » doivent être lisibles sur la matière osseuse, mais leur validation pour étude, notamment dans un cadre statistique, témoigneront d'un « empêchement » réel pour l'individu. Une double vigilance s'impose, au risque de démultiplier les cas recensés en confondant « lecture d'une pathologie spectaculaire » et cotation d'un « cas de situation de handicap ».

Il est aujourd'hui retenu cinq grandes familles de handicaps : le handicap moteur (13 % de la population handicapée contemporaine), sensoriel (4 %), psychique (20 %), mental (15 %) et/ou les maladies invalidantes (48 %). Leurs transpositions en archéologie ne sont pas évidentes, d'autant que certaines pathologies invalidantes échappent, de fait, à toute tentative de reconnaissance sur l'os. De même, les handicaps sensoriel, mental ou psychique ne pourront être que très marginaux dans les séries du passé même si quelques exceptions peuvent toujours être considérées, comme un sujet de la fin du ^v^e siècle mis au jour à Saint-Jean des Vignes (Saône-et-Loire) et porteur de trisomie 21 (Castex *et al.*, 2009). Dans cette optique, le recours à la paléogénétique, l'exploration de l'ADN et des pathogènes seront des compléments incontestables pour affiner cette démarche.

L'archéologie du handicap intègre donc, dans ses propres « grandes familles », quelques affections, traumatismes et/ou conséquences d'interventions chirurgicales qui lui sont spécifiques, qui traversent les millénaires ou peuvent ne plus être considérés dès lors que leur traitement n'entraîne plus d'empêchement pérenne pour le sujet considéré (Colleter *et al.*, 2023). L'un des exemples les plus probants et spectaculaires, avéré pour l'ensemble des périodes chronologiques est ainsi la trépanation, dont la lecture archéologique est immédiate.

Attestée depuis plus de 14 000 ans, elle vise à soulager un organe lésé, en l'occurrence le cerveau (Beyneix, 2015). Des milliers de crânes trépanés ont été retrouvés à travers le

monde, attribués à toutes les époques et toutes les cultures, de l'Europe à l'Asie en passant par l'Amérique du Sud.

Le Néolithique européen livre les exemplaires les plus spectaculaires de ces craniotomies (on parle ici de soulager un hématome appuyant douloureusement sur la dure-mère par prélèvement d'une rondelle osseuse), souvent issues des sépultures collectives, comme celle de La Chaussée-Tirancourt (Somme), datée de 3 200 à 2 200 ans avant notre ère (Guy *et al.*, 1989). Pourtant, l'issue d'une telle opération neurochirurgicale, réalisée au silex et adossée à une pharmacopée rudimentaire mais efficace, était aléatoire : les séquelles fonctionnelles ont dû provoquer des handicaps conséquents, sources d'empêchement, comme la cécité, des altérations masticatoires, et même des désordres mentaux et psychomoteurs. Une assistance au patient diminué, dépassant largement le temps de convalescence et de consolidation, devenait dès lors indispensable, suggérant une solidarité des proches et du groupe. Les techniques de trépanation et leurs effets collatéraux souvent préjudiciables pour les patients rescapés, ne périliteront pas et, bien longtemps après les incroyables et performants « neurochirurgiens de la préhistoire », les plus érudits des médecins antiques (Hippocrate, Galien et Celse) s'y frottèrent également. Plus tard au Moyen Âge, si le pronostic vital semblait plus favorable pour les patients (**Fig. 1**), ces derniers se retrouvaient encore bien diminués par cette intervention intrusive et iront étoffer les rangs des « différents » médiévaux, pas encore « handicapés », mais déjà « *infirmis* » nécessitant une prise en charge et bénéficiant de la charité chrétienne mise en place par l'Église (Giraud, 2005 ; Delattre, 2018).

Dans cette même lecture de l'empêchement dans la vie quotidienne, on peut prendre en compte l'édentement complet. Selon l'OMS, la présence d'au moins 21 dents fonctionnelles est indispensable pour pouvoir bénéficier d'un régime alimentaire correct. Cependant, dans le cadre de cette archéologie du handicap, il a seulement été inventorié les édentements complets, au vu des difficultés inhérentes sur la qualité de vie des sujets et les impacts sociaux et psychologiques qui s'en déduisent. L'édentement total est en effet un problème de santé publique majeur, considéré comme un véritable handicap qui affecte 2,3 % de la population mondiale (Peterson 2003). Aujourd'hui, la plupart des édentés complets ne bénéficie toujours pas de soins appropriés (implants, prothèses), devant parfois être assistés dans la mastication préalable d'une nourriture adaptée. Cette affection banale dans les cas

archéologiques est aisément identifiable pour peu que les mandibules et maxillaires soient suffisamment conservés. En complément de la lecture de cet édentement, il est possible de considérer le prélèvement d'une ou de plusieurs dents et les artifices déployés pour la remplacer par un appareillage ingénieux. On observe ainsi de nombreux exemples d'implants dentaires et de bridges égyptiens, parfois millénaires, ainsi que le célèbre « implant anatolien », fac-similé d'une canine réalisée en calcite, retrouvé dans la nécropole de Kalabak, (Turquie) datée du VI^{ème} siècle avant notre ère. Les grands maîtres de l'orthodontie sont incontestablement les Étrusques, fabriquant des systèmes de contention parodontale en or mous ajustés aux dents voisines (Delattre, 2018).

L'un de ces fameux implants dentaires, bien que plus récent, a été retrouvé *in situ*, sur le maxillaire supérieur du crâne d'Anne d'Alègre, dont le sarcophage en plomb a été mis au jour, en 1987, dans la chapelle du château de Laval : en effet, une des incisives de cette aristocrate (comtesse de Laval, proche d'Henri IV) a été remplacée par un implant en bois de cerf, maintenu par des fils d'or enroulés sur les dents voisines et serrés au ras des gencives. Anne d'Alègre souffrait de parodontite¹ et avait perdu une incisive : pour éviter que les autres ne tombent à leur tour, on lui avait attaché plusieurs dents les unes avec les autres en utilisant des fils d'or inoxydables (Colleter, 2019, **Fig. 2**).

C'est ainsi que pour élaborer cette archéologie du handicap, avec l'ensemble de ses contraintes et de ses spécificités, a été élaboré, en complément de la liste standard communément adoptée des pathologies et troubles invalidants, un panel de lésions adaptées induisant un empêchement au quotidien. On a ainsi considéré les atteintes neurales aisément lisibles (plusieurs vertèbres soudées, spina bifida, ...), les scolioses sévères (courbures très anormales de la colonne vertébrale pouvant provoquer une gibbosité), la maladie de Paget (Pecqueur, 2009), les maladies hyperostotiques (DISH), le rachitisme (Buquet-Marcon, 2009), le nanisme, les pathologies infectieuses (lèpre, variole, ...).

¹ Déchaussement prononcé et évolutif pouvant aboutir à la perte de la dent. Cette affection est déjà mentionnée dans un papyrus égyptien datant de 1500 av. notre ère, inventoriant plusieurs traitements pour la traiter.



Figure 1



Figure 2

Vont s'y ajouter, d'une façon qui peut surprendre, les fractures non réduites (**Fig.3**) causées par des traumatismes (chutes, chocs, coups). Sans traitement adéquat notamment sans réduction, les complications sont des désaxations avec des gênes fonctionnelles, des arthroses et pseudarthroses, les foyers de fracture se comportant comme des articulations. Elles sont nombreuses sur les restes osseux archéologiques et aisément identifiables.



Figure 3

FOCUS SUR LES AMPUTATIONS ET LES APPAREILLAGES COMPENSATOIRES

Entre dans cette catégorie l'ensemble des amputations liées à une intervention, qu'elle soit rudimentaire (désarticulation d'un coude, par exemple) ou relevant d'une pratique chirurgicale avec traces d'instruments lisibles sur les os longs des membres supérieurs et/ou inférieurs. Cette catégorie de handicaps permet également de retrouver, parfois, dans les tombes, des appareillages compensatoires (prothèses, orthèses, attelles, corsets, ...) qui complètent la connaissance des savoir-faire mis à disposition des plus vulnérables d'un groupe.



Figure 4

La plus vieille trace d'amputation actuellement mise au jour en France a été retrouvée à Buthiers (Seine-et-Marne) : il y a 7000 ans, des chirurgiens néolithiques ont réussi à sectionner le bras gauche (juste au-dessus du coude) d'un homme avec une sorte de scie en silex. On peut même envisager que, pendant la convalescence, la plaie a été soignée avec des plantes antiseptiques (**Fig. 4**). Ici, l'indiscutable cicatrisation de l'os confirme une survie longue du patient qui, même handicapé et vraisemblablement assisté par ses proches, a été inhumé avec des objets prestigieux, comme un long pic en silex et une hache polie en schiste, déposée à l'arrière de son crâne (Buquet-Marcon, 2007).

Cette intervention particulièrement invasive est une sorte de fil conducteur de la recherche et de nombreuses sépultures, toutes périodes confondues, livrent des sujets amputés : ainsi, quelques millénaires après le cas de Buthiers, la vaste nécropole carolingienne de Serris « Les-Ruelles » (Seine-et-Marne) a livré deux sujets adultes d'âge mûr, chacun ayant été doublement amputés des membres inférieurs, juste en dessous des genoux (**Fig. 5**) : les cals de cicatrisation de l'os racontent le succès d'une intervention réalisée dans un village, un peu avant l'an mille. À l'inverse, quand le patient n'a pas survécu à l'opération, son squelette se dévoile alors sans cal, l'os présentant dès lors une section très « fraîche » (Delattre, 2018 ; Delattre et Sallem, 2023).



Figure 5

La fabrication de prothèses date de la plus haute Antiquité et elles se sont diversifiées puis améliorées au fil des siècles, s'adaptant à l'évolution des technologies : l'homme a toujours pallié ses déficits corporels en fabriquant des appareillages de fortune visant à compenser une amputation volontaire ou accidentelle. Difficile à définir, palliatif souvent opportuniste, en bois puis en métal, rigide ou articulée, la prothèse remplace la fonction perdue. Il est ainsi possible que l'homme de Shanidar, plus vieil amputé reconnu à ce jour, un néandertalien âgé de plus de 40000 ans mis au jour dans une des grottes des Monts Zagros (Kurdistan), présentant l'amputation d'un avant-bras et une importante claudication, devait bénéficier d'un « appareillage » en bois et cordages, lui permettant de se déplacer (Maureille et Trinkaus, 2023).

L'APPAREILLAGE RUDIMENTAIRE GAULOIS

L'une des sépultures de la nécropole gauloise de Bobigny (Seine-Saint-Denis) se distingue par les lésions osseuses, assez spectaculaires, d'une femme plutôt âgée atteinte d'une myosite ossifiante (**Fig. 6**). Des éléments métalliques dont la corrosion a piégé des empreintes de bois et de paille, restituent les contours d'un appareillage unique, sorte de corset servant au maintien de sa colonne vertébrale. Cette femme qui a réussi à effectuer les gestes du quotidien et même à se mouvoir, a donc été installée sur un système artisanal et unique, composé d'une tige plate et courbe doublée d'une structure en bois. Celle-ci a été interprétée comme un appareillage de soutien, adapté à sa seule infirmité, avec lequel elle a été inhumée. En forme de berceau, totalement personnalisé, ce dispositif unique évoque la gestion d'un handicap lourd à l'époque celtique (Le Forestier, 2009).

L'INGÉNOSITÉ MÉROVINGIENNE

Les prothèses fréquemment représentées dans l'iconographie du Moyen Âge sont le plus souvent des pilons en bois, doublés de coussinets en textile, maintenus avec des liens en cuir. La sépulture d'un homme âgé de plus de 40 ans, inhumé dans la nécropole mérovingienne de Cutry (Meurthe-et-Moselle), a livré une prothèse affirmant l'ingéniosité des artisans, associée à une excellente technique chirurgicale (Legoux *et al.*, 2005 ; Delattre 2018). Les os longs des deux avant-bras ont été amputés de leur extrémité distale et la cicatrisation des zones de coupe montre, là aussi, que le patient a survécu longtemps, supposant en cela une assistance régulière. Il lui était impossible de se nourrir seul et

l'amputé a dû apprendre à se servir d'une « main » de substitution : il s'agit d'une fourche plate bifide en fer, fixée à son avant-bras par deux petites lanières de cuir maintenues fermées par deux boucles en fer et en bronze (**Fig. 7**).



Figure 6

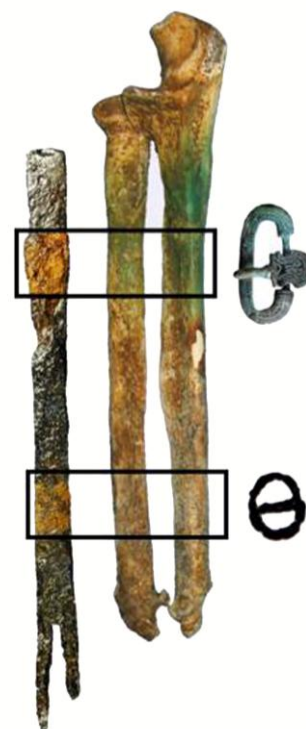


Figure 7

LES TECHNIQUES MÉDIÉVALES ET MODERNES

Dans l'entourage des riches guerriers de la fin du Moyen Âge, de nombreux artisanats se sont développés pour forger les cuirasses et les armes de combat. Les plus fortunés d'entre eux, mutilés sur les champs de bataille alors même qu'on vient de découvrir la poudre et l'usage des canons, s'adressèrent à ces corps de métier qui fabriquèrent des prothèses dites « des riches » ; elles s'opposent en tous points, au vu de leur coût, de leur splendeur, de leur unicité et en opposition aux prothèses dites « des pauvres », plus simples et aisément diffusables, inventées et perfectionnées par le barbier-chirurgien Ambroise PARÉ.

Le meilleur exemple archéologique de ces prothèses dites « de combat », articulées et de facture presque « moderne », se trouve actuellement au musée de Strasbourg avec son fac-similé (Schnitzler *et al.*, 2020 ; **Fig. 8**) : fabriquée en fer, elle remplace un avant-bras amputé

et provient de la sépulture du chevalier Hans Von Mittelhausen (mort en 1564) mise au jour en 1908, lors de la fouille du chœur de l'église de Balbronn (Alsace).

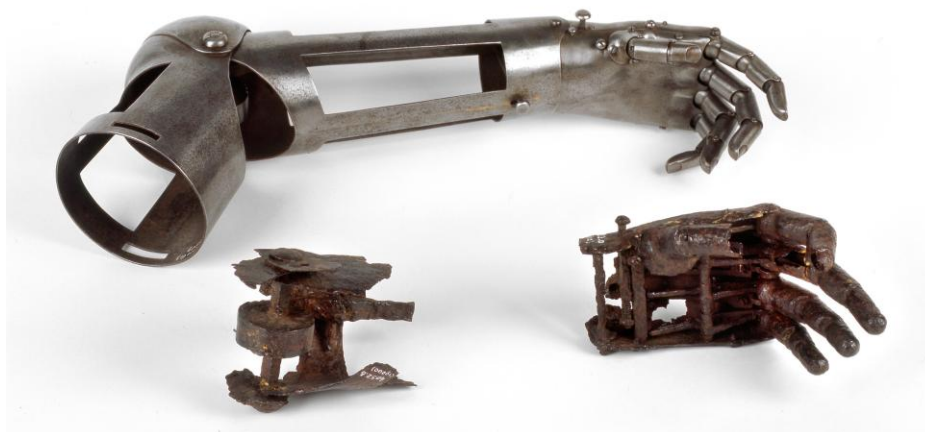


Figure 8

LA REPRÉSENTATION DES « CORPS DIFFÉRENTS » : UN RAPIDE TOUR DU MONDE ET DES TEMPS

Ce décryptage d'une partie des situations de handicaps – tels que définis pour cette recherche- et de leur place au sein des sociétés du passé, repose à l'évidence sur l'analyse des squelettes. Elle repose sur des diagnostics et s'ouvre à des considérations plus globales relevant des soins, de la santé et de l'intégration des personnes concernées (Froment et Guy, 2019).

Mais l'archéoanthropologie n'est pas la seule pourvoyeuse de données, comme le confirme l'étude de la grande variété des appareillages compensatoires. Le statut social d'un individu, son inclusion ou son exclusion du groupe, sa réparation et sa prise en charge peuvent être autrement questionnés. Qu'en disent les textes et l'iconographie ? Les composantes de ce sujet d'étude ont-elles été au cœur des enjeux et des structures des sociétés du passé au point de figurer ces « corps différents » ? Comme souvent dans les recherches scientifiques, la pluridisciplinarité est au cœur de la démarche.

De fait, « l'infirme » si présent en archéologie funéraire est un acteur incontournable de cette longue histoire de l'art qui le représente et l'expose, sur tous types de supports et dans tous les matériaux. On peut ainsi évoquer, quelques personnages pertinents, inventoriés autour dans tous les territoires et au fil des millénaires, dont la visibilité et la grande diversité ne répondent en aucune façon à des critères de représentation comme recommandé par des législations et des recommandations administratives !

- Un satyre boiteux, ivre et dansant, est dessiné avec précision, cramponné à son bâton-béquille autour duquel s'enroule un membre inférieur atrophié, sans doute atteint de poliomyélite, sur un petit skyphos iliote du IV^{ème} siècle avant notre ère et exposé au musée du Louvre (Delattre, 2018, **Fig. 9**),

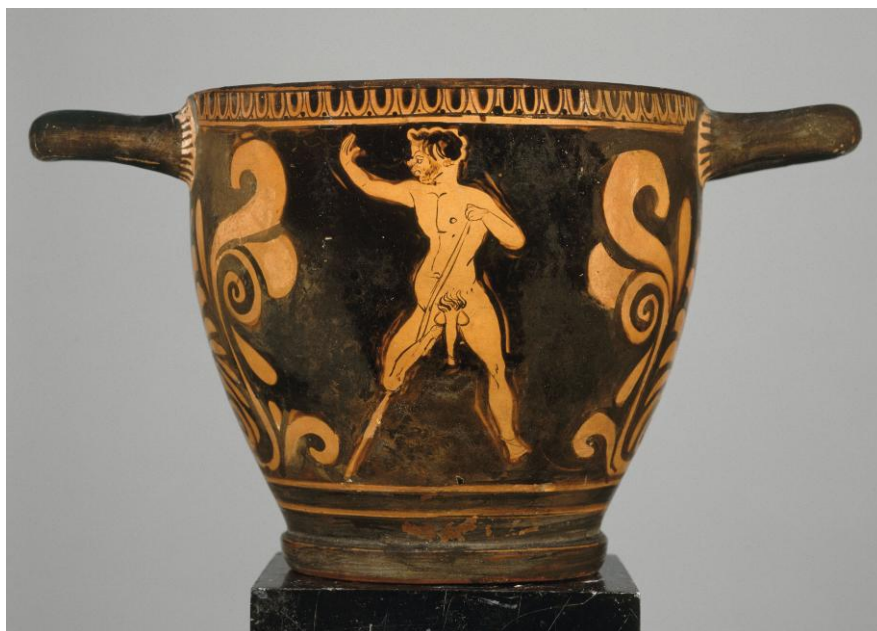


Figure 9

- Un homme de la civilisation mochica (Pérou), daté d'un peu avant l'an Mil, enfile sa prothèse de membre inférieur, sorte de petite céramique engainante et protectrice, sur son moignon. Il est représenté en position assise, sur un vase-cruche polychrome typique de cette civilisation prompte à figurer des « corps différents » (Delattre, 2018, **Fig. 10**)
- Un petit chasseur maure pourvu d'un arc, amputé tibial, gambade avec aisance dans une scène de chasse bucolique sur une mosaïque du XII^{ème} siècle située dans la cathédrale Notre-Dame de Lescar (Delattre, 2018, **Fig. 11**)



Figure 10



Figure 11

Et comment ne pas achever ce sommaire inventaire par l'incontournable tableau « Les Mendiants » de Bruegel, peint en 1558 ? Ce petit tableau représente un groupe d'infirmités, très lourdement handicapés, amputés des membres inférieurs et appareillés avec des systèmes ingénieux, patins et béquilles courtes tripodes, en bois et en cuir, adaptés à leurs pathologies (Delattre, 2018, **Fig. 12**)



Figure 12

QUE FAUT-IL CONCLURE DE CES PREMIÈRES INVESTIGATIONS ?

L'OMS n'a de cesse, dans ses rapports annuels, de rappeler qu'une société digne de ce nom se doit de prendre en charge ses membres les plus vulnérables en déployant les moyens humains et techniques nécessaires à leur inclusion. Cette quasi mise en garde contemporaine questionne le passé des hommes qui, au plus lointain, ont composé avec la différence et la déficience des leurs, l'incapacité physique et l'atypique de situations innées ou liées à des accidents de la vie.

En archéologie funéraire, c'est une humanité bousculée dans sa standardisation qui défile dans un long inventaire *d'infirmités, de vulnérabilités, d'impotences, d'inhabiles, de déficients...* auxquels la recherche restitue une partie de son identité. Parfois même de sa citoyenneté. Intégrés dans leur société, parfois même une indifférence plutôt bienveillante, ils n'ont pas manqué d'être soignés, réparés et assistés dans un quotidien parfois alourdi de son lot de railleries et d'exclusion. On doit parler de prise en charge, si lourde de sens peut être cette expression : vouloir alléger la faiblesse, l'incapacité et la douleur de l'autre, tenter de guérir ses maux et de le réparer, n'a rien de léger. Cela coûte et implique. Elle participe de ces charges collectives et partagées qui transcendent en libérant les esprits.

Toutes les sociétés, tous les groupes humains y compris les plus anciens ont été très tôt confrontés à la maladie et aux traumatismes invalidants qu'il a fallu gérer et surmonter « avec les moyens du bord ». Il a donc fallu se débrouiller, inventer, fabriquer, redoubler d'imagination et d'empathie pour apporter la plus élémentaire des assistances. Quand bien même les maladies inconnues, les handicaps et leurs séquelles pouvaient générer de la peur, cette ancestrale et viscérale crainte de l'inconnu.

De fait, le handicap et sa lecture sont des curseurs sociétaux qui permettent de juger du bon état d'une société, fut-elle plusieurs fois millénaire.

Le handicap est aussi un curseur économique strictement tributaire du statut social : de tout temps (et cela est encore avéré de nos jours), il a été moins compliqué d'être privé d'une partie de ses moyens physiques ou psychiques dans un milieu favorisé, susceptible de

déployer toutes formes d'accompagnement et de compensation que dans celui du dénuement.

Il est désormais possible – et sans doute indispensable – de connaître les groupes humains du passé autrement que par leur seule culture matérielle, en documentant la notion de vulnérabilité et de sa gestion par les sociétés anciennes.

Pas besoin d'en référer à un improbable « âge d'or » révolu ayant intégré, sans réserve ni mise à l'écart, les « personnes empêchées » : toutes les sociétés se sont crispées en rejetant « le faible dépendant », la bouche devenue inutile en cas de guerre, de famine, d'incident climatique ou de pandémie. Toutes les sociétés ont également su se moquer et exhiber dans des zoos humains, des différences « monstrueuses » et méconnues. Le regard au plus lointain de notre connaissance des comportements humains, met l'accent sur des gestes d'entraide, de soins, de réparations et même d'accompagnement.

Les néandertaliens, déjà, ont su assister les membres fragiles de leur clan. Les manifestations d'un altruisme très ancien semblent avoir surgi au cœur des premiers groupes préhistoriques, dans l'assistance instinctivement portée au plus fragile. La barbarie, elle, est récente car ancrée dans ce XXème siècle de conflits mondiaux : l'un d'entre eux a, sous l'effroyable impulsion nazie et par le biais du terrifiant programme Aktion T4, éliminé des milliers de personnes handicapées mentales...

La profondeur du temps affirme que le handicap, sans doute comme toutes les différences, est encore un défi à relever pour nos sociétés qui s'affirment, parfois avec arrogance, inclusives et bienveillantes (Delattre, 2018).

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

BEYNEIX A. (2015) - Une médecine du fonds des âges : trépanations, amputations et tatouages thérapeutiques au Néolithique. *L'Anthropologie*, 119(1), 58–71.

BUQUET-MARCON, C., CHARLIER Ph. Et SAMZUN A. (2007) - The oldest amputation on a Neolithic human skeleton in France. *Nature Precedings*, 1–1

- BUQUET-MARCON C. (2009) - Des lésions invalidantes dans le cimetière protestant de Charenton (Val-de-Marne). In V. Delattre & R. Sallem (dir.), *Décrypter la différence. Approche archéologique de la place des personnes handicapées dans les communautés du passé*, Montreuil, CQFD, p. 177-178
- CASTEX D., CRUBÉZY, É., ARENSBURG, B. et ZAMMIT J. (2009) - « Handicap » génétique : un cas de trisomie 21 à la fin du ^v^{ème} siècle à Saint-Jean-des-Vignes (Saône-et-Loire). In V. Delattre & R. SALLEM (dir.), *Décrypter la différence. Approche archéologique de la place des personnes handicapées dans les communautés du passé* Montreuil, CQFD, p. 89–92
- COLLETER R., DELATTRE V., LE FORESTIER C. *et al* (2023) – Archéohandi : protocol for a national database on disabilities in archéology in France, *Virtual Archaeology Review*, 2023
- COLLETER R. (2018) – Soins des riches, soins des pauvres : quand les inégalités sociales laissent des traces sur les os de nos ancêtres, *Prenez soin de vous, archéologie du soin et de la santé*, Le Chronographe, Nantes Métropole, Inrap, p. 20-23.
- COLLETER R., CHARLIER P., TRÉGUIER J., PRUVOST S. et POUPON J. (2011) - Les derniers jours des comtes de Laval. Étude ostéo-archéologique des restes de Guy XX et d'Anne d'Alègre. *Actes du III^e Colloque International de Pathographie*, Pathographie, Vol. 6, Bourges : De Boccard, p. 449–500
- DASTUGUE J. et GERVAIS V. (1992) - *Paléopathologie du squelette humain*. Paris : Société Nouvelle des Éditions Boubée.
- DELATTRE V. (2018) - *Handicap : quand l'archéologie nous éclaire*. Le Collège. Éditions Le Pommier, Universciences, Inrap.
- DELATTRE V. et SALLEM R. (2021) - *Prothèses*, ed. CAPSAAA/ fondation IPSEN
- DELATTRE V. et SALLEM, R. (2009) - *Décrypter la différence : la place des personnes handicapées au sein des communautés du passé*. CQFD.

DETTWYLER K.-A. (1991) - Can paleopathology provide evidence for “compassion”?
American Journal of Physical Anthropology, 84(4), p. 375–384

DOAT D. (2016) - Handicap, compassion et soin : les sources préhistoriques et polémiques d'une question toujours actuelle. *Alter, Care et handicap*. 2^e partie : déclinaisons historiques et perspectives internationales / Guest editors : A. Damamme, E. Fillion, M. Winance, 10 (1), p. 10–23.

FROMENT A. et GUY H. (2019) - *Archéologie de la santé, anthropologie du soin*.
Recherches. La Découverte, Inrap

GIRAUD C. (2005) - La trépanation : étude de cette pratique chirurgicale au Moyen Âge,
Paléobios, 13, p. 41–51.

GUY H., DABON P. et GUILLON F. (1989) - Deux crânes trépanés de la sépulture collective mégalithique de la Chaussée-Tirancourt (Somme). *Bulletins et Mémoires de la Société d'Anthropologie de Paris*, 1(1), p. 119–128.

LE FORESTIER C. (2009) - L'appareillage gaulois d'un sujet atteint d'une maladie musculaire à Bobigny (Seine-Saint-Denis), In V. Delattre & R. Sallem (dir.), *Décrypter la différence. Approche archéologique de la place des personnes handicapées dans les communautés du passé*, p. 119-122, Montreuil, CQFD.

LEGOUX R. avec la collaboration de BUCHET L. et des contributions de CALLIGARO T., DHÉNIN D., LIÉGER A., POIROT J.-P. et RODET-BELARBI I. (2005) - La nécropole mérovingienne de Cutry (Meurthe-et-Moselle). *Mémoires publiés par l'Association Française d'Archéologie Mérovingienne*, tome XIV.

LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. (2005). 2005-102.

MAUREILLE B. et TRINKAUS E. (2023) - Shanidar 1. Réflexions sur un individu physiquement très diminué au Paléolithique moyen. Réflexions sur l'empathie chez

Néandertal, Prothèses, Delattre V. et Sallem R. (dir), Prothèses, CAPSAAA et Fondation Ipsen, p. 11-16.

OFFICER, A. et POSARAC A. (Ed.) (2011) - *Rapport mondial sur le handicap*. Malte : OMS et Banque mondiale.

PECQUEUR L. (2009) - Marginalisation d'un sujet atteint d'une maladie de Paget au XVI^e siècle à Aschères-le-Marché (Loiret) ? In V. Delattre & R. Sallem (dir.), *Décrypter la différence. Approche archéologique de la place des personnes handicapées dans les communautés du passé* (pp. 173-174), Montreuil, CQFD.

SCHNITZLER B., LE MINOR J.-M., LUDES B. et BOËS E. (2005) - *Histoire(s) de squelettes : Archéologie, médecine et anthropologie en Alsace*. Strasbourg: Éditions des Musées de Strasbourg.

TILLEY L. et CAMERON T. (2014) - Introducing the Index of Care: A web-based application supporting archaeological research into health-related care. *International Journal of Paleopathology*, 6, p. 5–9.

TILLEY L. ET OXENHAM M.-F. (2011) - Survival against the odds : Modeling the social implications of care provision to seriously disabled individuals. *International Journal of Paleopathology*, 1(1), p. 35–42.

LÉGENDES DES ILLUSTRATIONS

- **Fig. 1** : crâne trépané et cicatrice d'un homme adulte mis au jour à l'abbaye de Beaumont (Tours) (© V. Miclon/ S. Bedécarrats)
- **Fig. 2** : crâne d'Anne d'Alègre présentant un implant dentaire maintenu en place par des fils d'or (© R. Colleter, Inrap)
- **Fig. 3** : double fracture tibia-fibula non réduite dite en « baïonnette » (© Inrap)
- **Fig. 4** : Buthiers (Seine-et-Marne) : sépulture d'un sujet masculin (daté d'environ 4700 ans avant NOTRE ÈRE) amputé de son membre gauche (© Inrap)
- **Fig. 5** : Serris « les Ruelles » (Seine-et-Marne), sépulture datée des X^{ème}-XI^{ème} siècles, accueillant une femme amputée des membres inférieurs (© F. Gentili, Inrap)

- **Fig. 6** : Bobigny (Seine-Saint-Denis) : Sépulture du III^{ème} siècle avant NOTRE ÈRE accueillant une femme atteinte de myosite ossifiante et appareillée avec une sorte de corset dont seuls les éléments métalliques ont été conservés (© C. Le Forestier, Inrap)
- **Fig. 7** : Cutry (Meurthe et Moselle) : Assemblage schématique des éléments d'une prothèse d'avant-bras mise au jour dans une sépulture du VII^{ème} s. (© Luc Buchet)
- **Fig. 8** : Main articulée (et sa reconstitution) du XVI^{ème} s. du chevalier Hans von Mittelhouse (Balbronn) conservée au musée historique de Strasbourg (© M. Bertola, musées de Strasbourg).
- **Fig. 9** : Skyphos italote du IV^{ème} siècle avant J.-C (peintre du Primato) représentant un satyre infirme appareillé (© H. Lewandowski, RMN)
- **Fig. 10** : Bouteille à anse-en-étrier en ronde bosse représentant un individu amputé du membre inférieur gauche ajustant une prothèse engainante en céramique (Cat.# B/4919, Courtesy, © American Museum of Natural History, Division of Anthropology)
- **Fig. 11** : Petit chasseur à l'arc de la mosaïque du XII^{ème} s. de la cathédrale Notre-Dame de Lescar : Il est amputé du pied droit et son moignon est enfilé dans une sorte d'anneau en bois qui fait corps avec un pilon de marche. (© J.-P. AGUER, Ville de Lescar, 2009)
- **Fig. 12** : « Les Mendiants », tableau de Bruegel peint en 1558 présentant plusieurs infirmes amputés des membres inférieurs.

ANNE-LYSE CHABERT, « L'ÉGALITÉ PAR LA COMPENSATION ? »

Anne-Lyse CHABERT (chabert.annelyse@gmail.com) est chargée de recherche en philosophie au laboratoire IHRIM (Institut d'Histoire des Représentations et des Idées dans la Modernité) à l'ENS (École Normale Supérieure) de Lyon.

Cet article sur la compensation fait suite à un colloque qui s'est déroulé à Gap le 10 février 2025, où la thématique générale portait sur l'état des lieux de la loi du 11 février 2005.

Parallèlement à ma casquette de chercheuse en philosophie au CNRS, j'ai un lourd handicap moteur suite à une maladie neurodégénérative, ce pourquoi cette prise de parole m'intéressait à double titre, puisque je commençais à peine mon parcours d'étudiante dans les années où la loi a été promulguée et si je me rappelle l'engouement qu'elle a suscité à l'époque, je reste plus perplexe aujourd'hui par rapport à ses véritables avancées. La communication que j'ai donc donnée était accompagnée/répétée par un de mes auxiliaires dactylo habitué à ma façon de m'exprimer vu mes difficultés d'élocution, les conditions qui garantissaient la justesse de ma parole étaient donc réunies puisqu'on me comprenait et que l'on pouvait échanger par la suite.

J'ai organisé ma communication en trois temps : il me paraissait important de dresser un état des lieux dans une première partie quelque peu historique sur les espoirs, les avancées, mais aussi les retards considérables qu'on note aujourd'hui dans la perspective de ladite loi, même si je ne suis pas juriste pour manier au mieux les informations dont j'ai pu disposer. Dans un second temps, j'expose ma partie plus philosophique sur un des piliers de la fameuse loi du 11 février 2005, à savoir le point central de la compensation, point central sur lequel repose à peu près toutes les implications qui découlent de la loi. Dans un dernier temps, il me paraissait également important de replacer dans le contexte de la société tout entière une telle loi qui repose principalement sur la compensation et sur tout ce que cela implique ; par ailleurs, c'est

la question de la société que nous voulons qui revient avec le plus de force après cette mise en perspective.

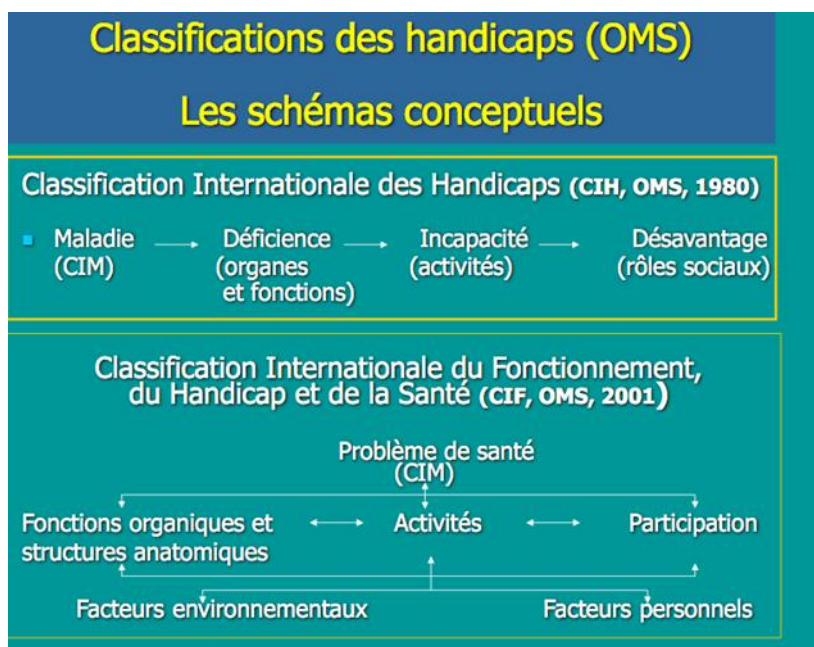
Ce que change la loi de février 2005

Cette loi, dont l'ambition ne pouvait que conduire à des retards considérables dans le meilleur des cas avait toutefois tout son intérêt au sens où elle inscrivait un nouveau texte législatif en France qui donnait aux personnes en situation de handicap un nouvel appui juridique d'une force incontestable, même s'il y avait déjà eu un texte important promulgué en 1975. Cette loi mettait en avant de son côté le principe de compensation, c'est-à-dire que les préjudices liés au handicap ne devaient plus être imputés à un simple individu mais à l'ensemble de la société qui devait répondre des lacunes auxquelles la personne faisait face. On avait déjà noté cette évolution de par les classifications de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) en 1980 (Philipp Wood, 1980)² qui mettait en avant une perspective exclusivement médicale, signant avant tout une individualisation du handicap, comme si l'individu était à lui seul en quelque sorte « responsable » de sa situation (au sens étymologique de « j'ai à répondre de »). Cette vue de l'esprit était néanmoins corrigée quelques années plus tard dans les mêmes classifications de l'OMS en 2001 (CIH, 2001) puisqu'on soulignait cette fois les interactions entre le milieu de vie et l'individu qui y évoluait, ce qui signifie par voie de conséquence que l'individu n'avait pas à répondre isolément mais

² La CIH (Classification Internationales des Handicaps) a été créée en 1980, également schématisé ci-après, à l'aide du modèle du Docteur Philip Wood qui définit le handicap en 3 points généraux :

- La déficience psychologique, physiologique ou anatomique. Elle correspond à l'aspect lésionnel du handicap.
- L'incapacité, qui est une réduction partielle ou totale d'une capacité. Elle correspond à l'aspect fonctionnel du handicap.
- Le désavantage pour l'insertion sociale, scolaire ou professionnelle. Il correspond à l'aspect situationnel du handicap.

qu'il devait au contraire être aidé de toute la collectivité qui l'accompagnait et qui devait alors prendre sa part de responsabilité. J'ai joint les deux schémas qui montrent une approche moins linéaire, bien plus interactive et pertinente dans le second cas.



C'est dans ce contexte international que s'inscrit la loi de 2005 en France également impulsée par Jacques Chirac qui fait de l'insertion des personnes handicapées l'un des « trois grands chantiers » de son mandat. Elle est préparée au Parlement pendant les deux ans qui précèdent sa promulgation sous l'égide de Jean-François CHOSSY (député UMP) et de Paul BLANC (sénateur UMP). Le projet de loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » est présenté le 28 janvier 2004 après concertation avec les associations. S'ensuit une navette parlementaire plutôt chronophage³ qui aboutit à une modification du texte par la Commission Mixte Paritaire, afin

³ À partir de janvier 2004, le projet de loi fait deux aller-retours entre le Sénat et l'Assemblée nationale avant de terminer en Commission Mixte Paritaire en janvier 2005. Le texte repasse ensuite dans chacune des deux instances pour le vote.

d'être adoptée par le Sénat et l'Assemblée nationale, avant que la loi ne soit promulguée le 11 février 2005 par le Président de la République⁴.

Les avancées essentielles de la loi paraissent se situer en premier lieu dans l'unicité géographique des interlocuteurs avec laquelle la personne en situation de handicap est censée échanger à propos de son handicap puisque la loi institue *de facto* un guichet unique dans chaque département, celui de la « Maison Départementale des Personnes Handicapées » (MDPH). Elle prévoit aussi la mise en accessibilité des établissements recevant du public quand ceux-ci ne répondent pas encore aux normes d'accessibilité par le biais des Ad'AP (Agenda d'Accessibilité Programmée) au départ dans un délai à priori de dix ans qui sera reconduit faute d'un nombre suffisant d'établissements accessibles pour la décennie suivante. La loi s'intéresse également au champ de l'emploi en sanctionnant d'une amende, les entreprises qui emploieraient moins de 6 % de personnes handicapées dans le domaine public ou privé. Enfin, une des avancées majeures aurait dû être celle de l'école inclusive qui donnait à chaque enfant handicapé la possibilité d'être inscrit dans une école publique ordinaire, alors qu'auparavant l'enseignement pour les enfants en situation de handicap était restreint à des filières ou institutions spécialisées où les enfants handicapés n'étaient pas mélangés avec d'autres enfants dit « ordinaires », ce qui ne permettait en aucune manière la mixité que la loi semble encourager.

La loi a le mérite de donner la première place à la personne handicapée qui est évidemment la plus légitime et la mieux placée pour décider de ses propres choix de vie (la fameuse « autodétermination » dont on parle tant de nos jours), en considérant par exemple le « projet de vie », texte rédigé par la personne en situation de handicap à l'occasion du renouvellement d'un de ses dossiers à la MPDH où elle explique l'ensemble de ses aspirations à venir de manière générale. La loi met également en avant le fait que le

⁴ Sept députés et sept sénateurs chargés de trouver un compromis entre l'Assemblée nationale et le Sénat en cas de désaccord persistant entre ces assemblées sur un projet ou une proposition de loi. Sur ce projet, seules les dispositions sur lesquelles persistaient un désaccord ont été rédigées par la CMP.

Le texte élaboré par la commission est soumis par le gouvernement pour approbation aux deux chambres.

handicap ne relève plus de la responsabilité individuelle mais relève au contraire de responsabilités plus collectives, en définissant avant tout le handicap comme limitation d'activité ou restriction de participation sociale⁵. Un autre point remarquable d'après moi, loin de se cantonner à la mention d'égalité, le titre de la loi est parlant puisque mentionner l'« égalité des droits et des chances », c'est bien plutôt faire référence à une certaine équité (et donc à une prise en compte de la singularité de chaque situation des personnes en situation de handicap) et par voie de conséquence à une certaine manière d'essayer de rétablir une forme de justice sociale (John Rawls, 1971), ce qui sera rendu possible par l'évidence de la compensation au handicap que la loi promet.

L'ONU adopte la Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées (CIDPH) le 13 décembre 2008. La France en est signataire depuis 2010. Toutefois les conventions restent soumises à l'interprétation et au contexte social des États qui l'ont signé. La Défenseure des droits, Claire HÉDON, a remis un rapport au Comité des droits des personnes handicapées des Nations-Unies dressant un bilan contrasté de la mise en œuvre de la CIDPH par la France, dans la continuité du rapport qu'elle avait déjà produit en juillet 2020 dans lequel elle considère que la France n'a pas encore suffisamment considéré la nouvelle approche fondée sur les droits, induite par la CIDPH, dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques publiques. En ratifiant la Convention, l'État français s'est toutefois engagé à « garantir et à promouvoir le plein exercice de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales de toutes les personnes handicapées sans discrimination d'aucune sorte fondée sur le handicap » et à prendre toutes les mesures appropriées pour mettre en œuvre, de manière effective, les droits reconnus par ce texte.

Si le texte de loi défend des impératifs louables, il n'en reste pas moins que la plupart ne sont pas appliqués, que ce soit dans le registre de l'accessibilité, les délais étant bien trop long pour le traitement des dossiers MDPH, ou même l'emploi dit « inclusif » ou la prétendue inclusion scolaire. Le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPPH)

⁵LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, article 2

posait récemment une question à la Commission de l'accessibilité de la Ville de Lyon dont je suis vice-présidente : l'une des questions n'était autre que « Faut-il refaire une loi à l'image de celle de 2005 puisque cette dernière n'est pas à ce jour appliquée de manière satisfaisante ? », ce à quoi avait répondu non sans quelques mots grinçants un collègue : « et on pourra refaire une autre loi en 2045 ? En 2065 ? ». La question qui se pose est surtout celle de savoir si la loi n'est à ce jour pas respectée faute de temps et que des délais même considérables permettraient de combler les lacunes, ou si elle n'est pas respectée car sur le principe même, elle ne pourra jamais être pleinement appliquée ? Et quand bien même elle le pourrait, est-ce d'une telle société que nous voudrions ?

Quelques réflexions sur la compensation

On parle de compensation pour permettre à un individu d'accéder à une activité dont son handicap en l'occurrence le prive, en ajoutant à l'écosystème qu'il constitue une « cheville » - cheville au sens étymologique de clef, la clef qui peut permettre d'ouvrir une porte. Il s'agit donc d'un rajout tardif, d'une stratégie qui vise à raccourcir le processus en termes de temps pour ne pas avoir à penser à un individu handicapé qui ne serait pas dépendant de sa prothèse mais qui agirait comme n'importe quel individu autonome. Certaines compensations peuvent dans l'immédiat aboutir à des résultats apparemment très satisfaisants, toujours est-il que le simple fait d'accompagner cette compensation (qu'il s'agisse de la personne handicapée elle-même ou des proches et professionnels qui l'aident à utiliser cette forme de compensation) est un frein majeur à ce qu'on appelle une société antivalidiste.

L'antivalidisme ne consiste pas à reprocher quoi que ce soit à l'individu valide, c'est plutôt un mouvement revendicatif qui met en avant les normes qui font force de loi aujourd'hui et qui sont construites depuis des années, centrées sur les caractéristiques d'un individu valide entre autres (la validité étant une catégorie faisant partie des normes standards, en plus d'être hétérosexuel, blanc, la personne doit être dans le meilleur des cas un homme valide) et se faisant, exclu les individus qui n'ont pas les mêmes normes. Finalement, quand l'architecture d'un bâtiment n'est pas accessible, c'est qu'on ne l'a pas pensé potentiellement utilisable par des personnes handicapées qui restent les grands oubliés de ce schéma malheureusement encore récurrent aujourd'hui, y compris dans certains bâtiments récents. Le handicap semble alors être la dernière roue du carrosse dans laquelle on bricole des

ajustements sur le tas au lieu de penser le projet en amont dès le départ comme un « réflexe ». Le pire validisme n'est-il pas celui-là même qui s'ignore ? On peut tisser un parallèle avec la nouvelle *Le pays des aveugles*⁶ qui met en avant une société conçue pour les aveugles où le protagoniste se rend compte que c'est une idée fausse de penser que les borgnes sont rois puisqu'on est justement au pays des aveugles.

La compensation correspond à ce que Michel DE CERTEAU décrit comme la tactique dans *L'invention du quotidien*⁷, tactique qui prend essentiellement sens par rapport au validisme, la personne handicapée n'évoluant pas sur son propre terrain⁸ :

« Mille façons de jouer/déjouer le jeu de l'autre, c'est-à-dire l'espace institué par d'autres, qui caractérisent l'activité, subtile, tenace, résistante, de groupes qui, faute d'avoir un propre, doivent se débrouiller dans un réseau de forces et de représentations établies. Il faut « faire avec ». Dans ces stratagèmes de combattants, il y a un art des coups, un plaisir à tourner les règles d'un espace contraignant. » (p.36)

Du reste, il est illusoire de penser que compenser, c'est accomplir la même tâche que n'importe quel individu qui la réaliserait. Dans les faits, le résultat est censé être le même. Mais si l'on considère qu'une activité ne peut pas se définir seulement par son résultat, mais également par le chemin qui la conditionne, la compensation ne pourra jamais rétablir la parfaite égalité qu'on aurait pu mettre en avant. Utiliser un moyen de compensation, c'est toujours utiliser des détours pour accéder à la même tâche, faire des efforts supplémentaires en apprenant d'autres façons de faire, d'autres manières de jongler avec son espace-temps,

⁶ Wells H.G., *Le Pays des aveugles*, Gallimard, 1984

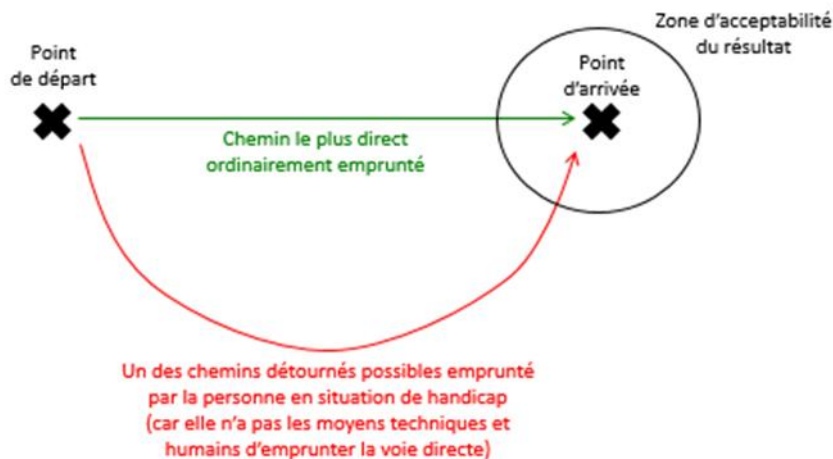
⁷ De Certeaux, M., *L'invention du quotidien*, t.1 : Arts de faire, Gallimard, Coll. "Folio Essais", Paris, 1990.

⁸ Michel de Certeau oppose en cela la stratégie à la tactique c'est-à-dire l'action que l'individu opère sur son propre terrain « J'appelle "stratégie" le calcul des rapports de forces qui devient possible à partir du moment où un sujet de vouloir et de pouvoir est isolable d'un "environnement". Elle postule un lieu susceptible d'être circonscrit comme un propre et donc de servir de base à une gestion de ses relations avec une extériorité distincte. » (p.XLVI)

sachant que la condition humaine est la même pour tous donc que les activités chronophages ne peuvent pas se démultiplier à l'infini (Cf. Schéma n°1). C'est pourtant vers ce paradigme que les personnes handicapées sont incitées *de facto* à vivre par la société (peut-on alors leur reprocher d'en faire usage pour vivre tout simplement ?), qui ramène à la norme standard les individus encore « compensables », ceux qui ne le seraient plus étant les véritables exclus, les véritables invisibles, ceux pour qui un discours pessimiste pourrait s'affirmer comme « on ne peut plus rien faire pour eux » (Cf. schéma n°3). On voit bien que la stratégie de la compensation reste dans un monde de bricolage, de surplus, qui renvoie à l'individu une image de lui-même comme celle d'une excroissance, celui qui a besoin d'une remise à niveau comme le veut l'étymologie du mot « compenser » (dans le terme de compensation il y a la notion de calcul, de balance) et surtout comme Vic FINKELSTEIN en parle déjà, on peut établir une distinction au sein même des personnes handicapées entre les personnes compensables, ceux qu'il appelle les handicapés-valides et ceux qui ne peuvent plus être compensés et qui restent dans les limbes du handicap, proprement exclus de la société. C'est dire que les handicaps visibles dans la société ordinaire ne sont pas représentatifs d'un véritable monde du handicap. C'est dire qu'il faut réinterroger le terme d'inclusion sociale qui perd alors tout son sens dans la lignée de ces réflexions sur la compensation.

Schéma n°1 : Détour

Paradigme du détour emprunté par une personne en situation de handicap pour satisfaire le même objectif que l'ordinaire des gens

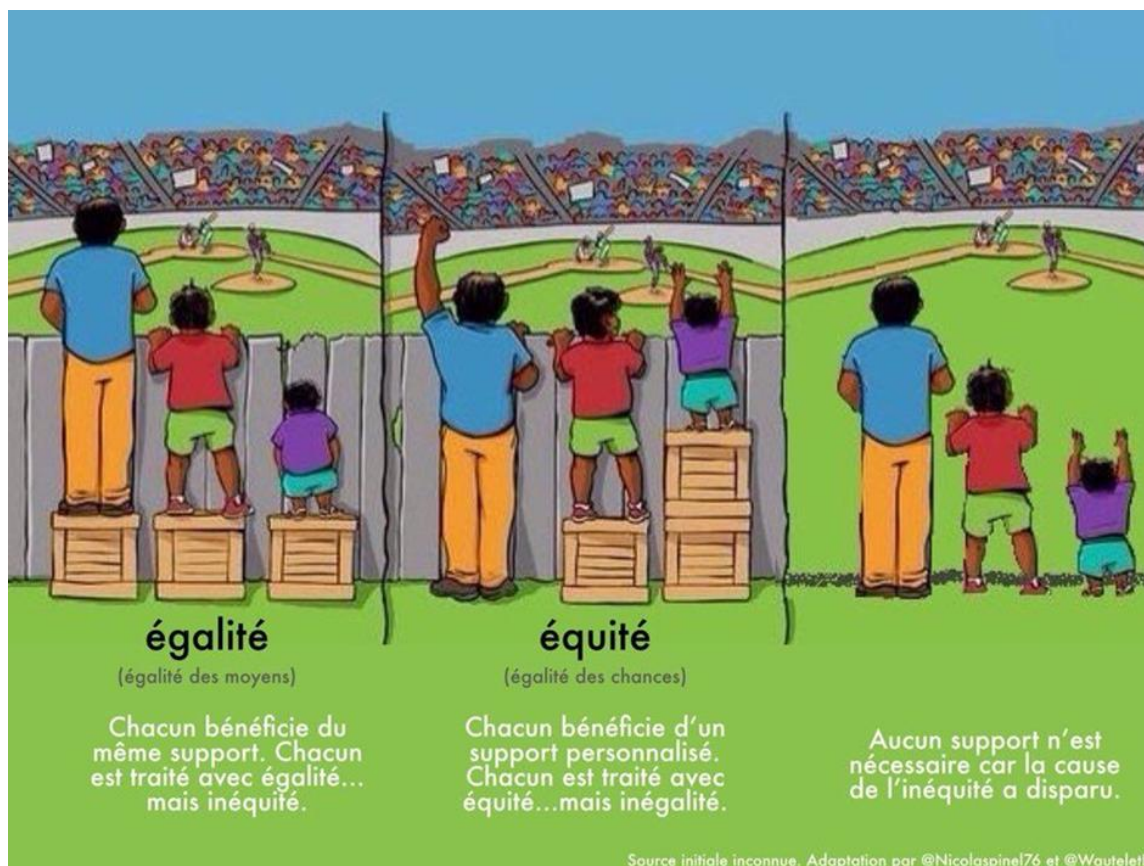


- Le détour demande donc un surcroît d'effort et de temps (cf. Le Lièvre et la Tortue)
- L'objectif peut être plus ou moins bien réalisé, avec plus ou moins d'expertise, mais une fois dans le cercle, l'individu est à peu près parvenu à réaliser la tâche

Vers quelle société voulons-nous nous diriger ?

La vignette tripartite que nous joignons à notre article met en avant deux façons de faire disparaître le handicap : dans le premier cas par le biais d'une compensation, il s'agit de remettre au même niveau l'égalité des trois individus afin qu'ils accèdent au même spectacle visuel que les autres. Mais ce processus de compensation se solde par une perte ou du moins un effacement volontaire de leurs singularités à chacun, et donc indirectement d'une confirmation de la non-modification du milieu, architectural en l'occurrence. Dans la dernière vignette, on supprime les barrières architecturales, ce qui permet de conserver la singularité de chaque individu (qui s'exprime ici par sa taille qui n'est pas un obstacle en soi). Si un système de compensation rend dépendant l'individu de l'élément qui l'aide à dépasser son handicap, un système d'autonomisation lui permettrait d'être lui-même en même temps qu'il est avec les autres. Mais la seconde possibilité inclut le fait que l'environnement, ici architectural, a intrinsèquement accepté de se modifier, ce pour quoi il n'a pas coopéré dans la première situation, ce qui fait toute la différence.

Schéma n°2 : Distinction équité/égalité

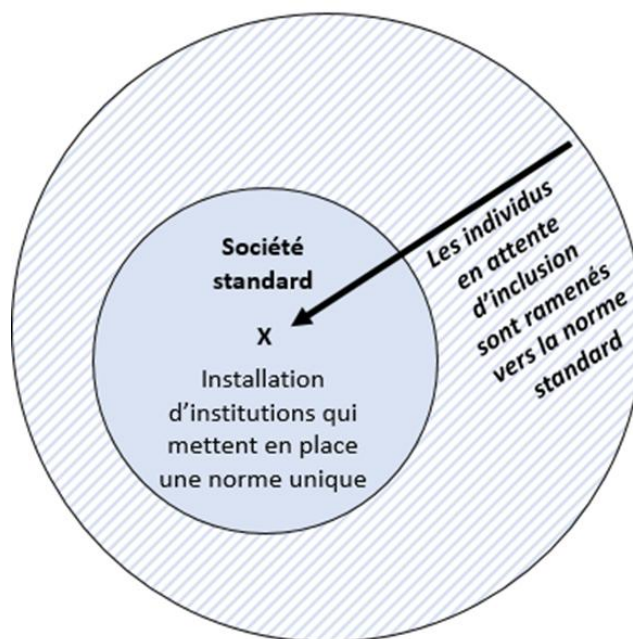


Dans la première forme de tentative du vivre ensemble par la compensation, n'est-on pas en réalité en train d'essayer de « normaliser » le handicap même inconsciemment, en évitant soigneusement dans le même temps de transformer la société tout entière ? On peut faire une analogie avec le lit de Procuste dans la mythologie grecque : Procuste soumettait ses victimes à s'allonger dans un lit : si elles étaient trop grandes il coupait la partie qui dépassait du lit ; si elles étaient trop petites au contraire, il étirait la partie du corps pour que l'individu rentre parfaitement dans les limites du lit. Et le lit ne changeait pas de taille, l'individu perdant au contraire toute la substance qui le rendait lui-même. On peut d'ailleurs se demander, même sans parler de handicap, si les individus dits « ordinaires » ne sont pas également soumis à ce même principe qui consisterait à se conformer à une même norme au risque d'en être exclu via par exemple ce qu'on désigne par handicap, ou par exemple ce qu'on désigne par n'importe quel phénomène mettant au ban d'une communauté. Nous avons schématisé ce phénomène en réalisant une figure où l'on voit que les individus en marge de la société sont enjoins à s'adapter par rapport à une communauté plus standard et plus

majoritaire (Cf. schéma n°3). C'est toute la signification que nous voulons donner à l'enjeu du vivre ensemble, via l'inclusion sociale, qui s'en trouve bouleversée. En quelques mots, l'inclusion sociale (dont l'étymologie même du mot fait référence à une prison au lieu de libérer vers son environnement l'individu, ici en situation de handicap) serait un simple phénomène de normalisation de cet élément difficilement « contrôlable » qu'est le handicap qui apparaît toujours sous des aspects surprenants, radicalement différents de ceux qu'on pourrait attendre. L'inclusion se résumerait ici à une marche forcée.

Schéma n°3 : Mouvement vers l'intérieur d'une société inclusive

Le véritable mouvement « politiquement correct » de l'inclusion



Autre possibilité pour repenser l'inclusion : permettre à chacun, même s'il est a priori en situation de handicap, d'accéder à une forme de vivre-ensemble sans se défaire pour autant de ses singularités (via un concept que je travaille depuis plusieurs années, celui des capacités où l'environnement propose une opportunité d'action ou de réalisation dans un premier temps, quand l'individu, ici en situation de handicap, dispose de ces opportunités dans un second temps (cf. schéma n°5). Ce qui implique un mouvement d'une société « responsable » qui n'avait pas cette vocation dans la première configuration. En effet, pour véritablement arriver à vivre ensemble et à se côtoyer, il faut que les deux parties fassent

réciroquement l'effort d'aller l'un vers l'autre, de se coadapter comme dans le cadre d'une communication ordinaire où les deux interlocuteurs dans le meilleur des cas font en sorte de rendre possible le dialogue en s'ajustant l'un à l'autre. Si les efforts sont déséquilibrés, voire dans le pire des cas unidirectionnels, il n'y a plus de mouvement d'autonomisation possible de la part de l'environnement, cela implique de laisser une place à l'imprévisible dont va être capable ou non l'individu. Ce processus s'élabore évidemment dans un temps plus long car il demande de l'inventivité et de la réflexion en amont pour associer toutes les singularités qui, de par leurs essentielles différences à chacune sont difficiles à articuler spontanément les unes aux autres.

Schéma n°4 : Mouvement vers l'extérieur d'une société inclusive

Mouvement d'une société inclusive

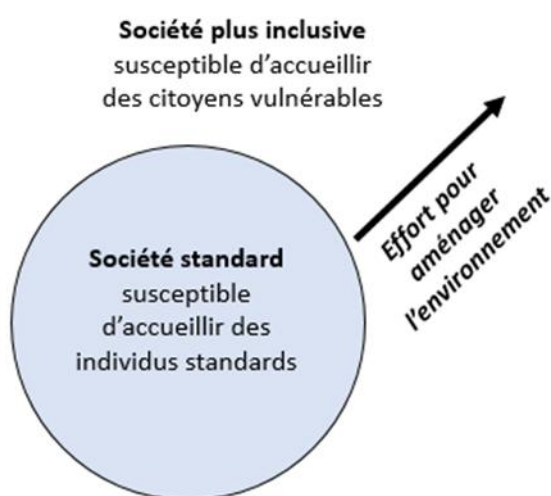
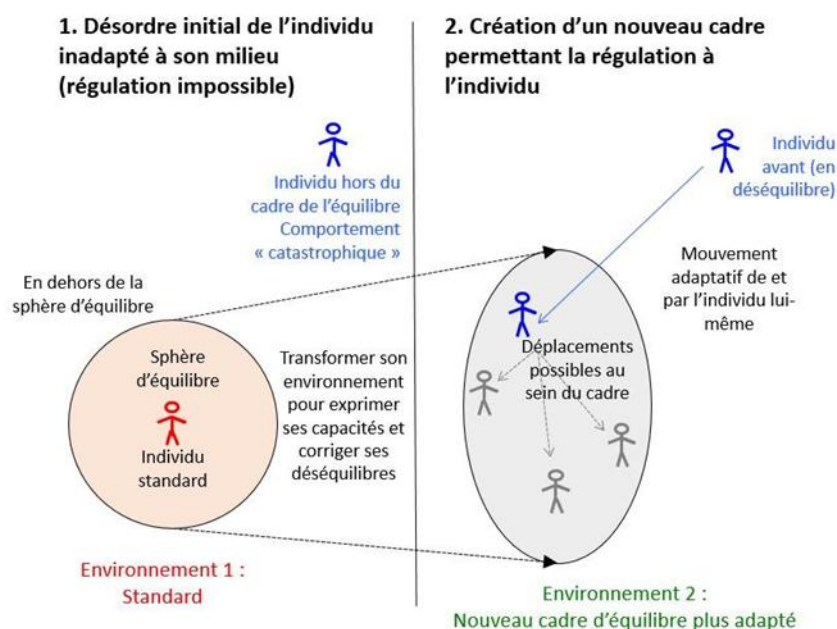


Schéma n°5 : Capabilité/double adaptation



On peut se poser la question de l'intérêt de la société à faire tous ces efforts pour modifier la configuration afin de côtoyer des personnes qu'elle ne parvenait pas à bien accueillir ou à accueillir tout simplement dans un premier temps. La dynamique de compensation tente d'y répondre dans une optique « charité » dans un environnement qui refuse en partie de se transformer en regard de la situation. Cet effort de transformation serait néanmoins salvateur ne serait-ce que pour la société elle-même dans la mesure où il lui demande d'accepter de sortir de la machinale reproduction de l'identique, en réinventant ses propres dynamiques en fonction des individus qui la compose et qui la reconfigure à chaque fois. Cette société qui « laisse la place » ou encore mieux qui « permet d'exister » semble avoir intégré ce qui serait un véritable enrichissement, qui somme toute se déploie seulement quand les deux interlocuteurs sortent transformés de leur rencontre et modifient leurs premiers horizons.

Conclusion

Nous avons vu à travers les fondements de la loi promulguée en février 2005 que la compensation œuvre à l'opposée d'une autonomie du citoyen handicapé, et que donc dans les prochaines années, il conviendrait à nous autres citoyens de décider de la société dans

laquelle nous voulons évoluer, tout en gardant bien à l'esprit que le handicap est toujours tout relatif à l'environnement dans lequel il se déploie, qu'il peut nous toucher à n'importe quel âge et dans une multitude de circonstances. Entre « avoir une place » et « laisser exister », il y a donc un gouffre.

En choisissant une loi fondée sur le principe de compensation, n'est-ce pas vouloir contrôler, normaliser justement le non-normalisable ? Ce dont il y aura toujours une occurrence pour contredire un premier cas désigné ? Est-ce que dans ce schéma, il ne resterait pas nécessairement un certain nombre d'exclus en situation de handicap parmi ceux qui n'entrent pas dans le spectre de la compensation accordée, comme certains individus ne pourraient pas entrer dans les grilles d'évaluation pour des séances de sport par exemple, ou dans n'importe quel domaine ? Le problème n'est-il pas mal posé, n'est-on pas en train de retravailler à partir d'un matériau qui ne peut que nous amener à une aporie ? Aurons-nous alors le courage de reconsidérer nos engagements politiques ?

Bibliographie

BARNES, C. et OLIVER, M., *The New Politics of Disablement*, Basingstoke, Palgrave Macmillan, 2012,

CHABERT, A.-L., « L'accessibilité n'est-elle qu'une question de porte large et de logo handicap ? » in *Ethique. La vie en question*, avril 2016.

CHABERT, A.-L., *Transformer le handicap. Au fil des expériences de vie*. Editions Eres, Coll. « Espace éthique » dirigée par E. Hirsch, préface d'Emmanuel Hirsch, 2017.

CHABERT, A.-L., « Réflexion sur le concept de liberté : ce que l'autobiographie d'un handicap évolutif nous en dit » in *Ethique. La vie en question*, fév. 2019.

CHABERT, A.-L., *Vivre son destin, vivre sa pensée*. Albin Michel, préface d'André Comte Sponville, 2021.

DE CERTEAU, M., *L'invention du quotidien*, t.1 : Arts de faire, Gallimard, Coll. "Folio Essais", Paris, 1990.

DIDIER-COURBIN, P., et Gilbert, P., « Éléments d'information sur la législation en faveur des personnes handicapées en France : de la loi de 1975 à celle de 2005 ». *Revue française des affaires sociales*, 2005/2, p.207-227.

FINKELSTEIN, V., « Nous ne voulons pas de compensation à notre oppression ! », « A Personal journey into Disability Politics », communication réalisée au Centre de disability studies de l'université de Leeds le 7 février 2001, The Disability Archive.

LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

MC RUER, R., *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: New York University Press, 2006.

SEN, A., *Éthique et économie, et autres essais*, Presses universitaires de France, 1987-1993.

SNYDER, S. L. et Mitchell, D.T., *The Biopolitics of Disability, Neoliberalism, Ablenationalism, and Peripheral Embodiment*, Ann Arbor, University of Michigan Press, 2015.

Table des schémas

- Schéma 1 : Détour
- Schéma 2 : Distinction équité/égalité
- Schéma 3 : Mouvement vers l'intérieur d'une société inclusive
- Schéma 4 : Mouvement vers l'extérieur d'une société inclusive
- Schéma 5 : Capabilité/double adaptation

PASCAL JACOB

Pascal JACOB est président de l'association Handidactique

(<https://www.handidactique.org/>), promotrice de la Charte Romain JACOB pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

Merci de m'avoir invité. J'ai été sollicité par de nombreuses organisations et j'ai fait ce petit film pour pouvoir être avec tout le monde en même temps.

La personne vivant avec un handicap a trois besoins essentiels pour être dans la vraie vie.

Le premier c'est d'être en bonne santé et de trouver des soins appropriés à son handicap, et la charte Romain JACOB nous aide bien, et de nombreux progrès sont venus depuis dix ans.

Le deuxième c'est d'être accompagné, dans son autonomie, aussi petite soit-elle.

L'accompagnement et le partage, ils valorisent ceux qui l'apportent et ceux qui le reçoivent.

Enfin c'est l'accessibilité, sans laquelle rien n'est possible. Et l'accessibilité n'est pas seulement un plan incliné pour gravir une marche mais, en haut d'un plan incliné, une porte ouverte avec un accueil, des compétences et un sourire.

Bravo Jérémy BOROY de nous mettre une pression d'enfer pour l'accessibilité universelle partout où c'est possible. C'est pourquoi il est bon de relancer la loi du 11 février 2005. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, cette loi fixe le principe d'une accessibilité généralisée intégrant tout type de handicap, qu'il soit d'ordre physique, visuel, auditif ou mental.

Vingt ans après, avons-nous atteint l'objectif de la loi ? Est-ce que toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantisse, en vertu de cette obligation l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens, ainsi que le plein exercice de sa propre citoyenneté ?

La loi nous a apporté en langue française une nouvelle définition du handicap, certes plus simple et certainement plus valorisante. 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.

Vingt ans après, où en est le plein exercice de la citoyenneté ? Les principaux moyens mis en œuvre pour faciliter le maintien en milieu ordinaire de toute personne vivant avec un handicap, ce qui d'ailleurs correspond à leur souhait et à leur envie. Cela ne sera possible que si la promesse de la loi du 11 février 2005 est tenue.

C'est l'accessibilité qui aurait dû être installée dix ans après, c'est-à-dire finie en 2015. On en est loin.

Ce sont les ressources et le droit à la compensation, l'Allocation Adulte Handicapé (AAH), la Prestation de Compensation du Handicap et les diverses allocations pour le handicap.

C'est l'intégration scolaire, sous réserve de place et de temps, d'accompagnement par des enseignants formés.

C'est l'insertion professionnelle, et sous réserve d'une entreprise accueillante et accompagnante.

Où en est l'accessibilité en France ? Nous sommes bien loin d'avoir rempli cette mission, malgré les nombreux efforts faits l'année dernière pour les Jeux olympiques et paralympiques, qui prouvent que si nous avons la volonté, nous y arriverons.

Qui vit aujourd'hui avec un handicap en ayant droit à des ressources et un droit à la compensation ? Les droits à des ressources et le droit à la compensation ont fortement évolué dans les dix dernières années et c'est plutôt un très bon succès. Mais il reste encore un grand nombre de personnes vivant avec un handicap qui n'ont pas accès à leurs droits, et qui ne connaissent pas les moyens de parvenir à ce droit. Le chemin pour y parvenir est encore très compliqué et peut être, bien sûr, très facile à simplifier.

Où sont les enfants accueillis et accompagnés dans les écoles ? Là encore le nombre de personnes vivant avec un handicap, en capacité d'être dans une école, est de plus en plus important. En effet, près de 500 000 enfants vivant avec un handicap sont accueillis dans les écoles publiques et privées. C'est une brillante réussite pour tout le monde, pour la personne vivant avec un handicap qui est dans la vraie vie et pour ses camarades d'école qui découvrent la différence.

La personne vivant avec un handicap peut avoir des besoins de soins spécifiques à son handicap. Il faut que l'école puisse avoir les moyens d'organiser la réponse à ces besoins. Il faut aussi que l'Éducation Nationale organise en son sein les formations des enseignants bien souvent démunis face au handicap. Cette formation doit pouvoir se faire avec la collaboration des personnes vivant avec un handicap comme c'est le cas aujourd'hui dans la formation des soignants.

Où est le droit à un emploi avec des adaptations et un accompagnement qui résistent aux difficultés des entreprises ? Le droit à l'emploi de personnes vivant avec un handicap, capables de travailler est loin d'être atteint. Et qui ne trouve pas d'entreprise pour y être accueilli ? Parce qu'elles ne sont pas formées. Parce qu'elles ne sont pas accompagnées. Parce qu'on ne trouve pas de moyen de transport. Parce que les entreprises ne sont pas toujours accessibles et aménageables.

La promesse de la loi du 11 février 2005 a été, pour de nombreuses personnes vivant avec un handicap, sur le papier, une réponse à leurs attentes qui n'a pas permis aujourd'hui de changer leur quotidien. Vingt ans après, nous devons constater des progrès et évolutions tangibles et efficaces, et cela de manière très différenciée d'une région à l'autre ou d'un département à l'autre.

La loi du 11 février 2005 fait encore de nombreux déçus, ce qui parfois oblige à trouver des solutions dans les pays limitrophes.

La promesse de cette loi doit encore se manifester d'une manière simplifiée et accessible dans beaucoup de domaines, comme la compensation du handicap, la scolarité, l'emploi, l'accessibilité, et de nombreux progrès qu'il faut dès maintenant mettre en place dans les Maisons Départementales des Personnes Handicapées.

Le premier effort des maisons départementales du handicap est de simplifier au maximum les démarches pour qu'elles deviennent accessibles aux personnes vivant avec un handicap et à leur famille dans un délai acceptable.

La création des maisons départementales des personnes vivant avec un handicap devait se faire avec comme missions, accueillir, informer, accompagner, conseiller. Dans la loi, au départ, il était aussi dit que la MDPH avait la mission de sensibiliser tous les citoyens au handicap.

Aujourd'hui, leur mission a fortement évolué. Plus de mission d'accompagnement. Les informations sont de plus en plus dures et difficiles à trouver. Il faut aller les chercher. Les évaluations de besoins de compensation sont toujours établies à partir des critères médicaux définis par les médecins.

Des attributions de prestations d'orientation scolaire, de placement médico-social sont toujours faits à partir de professionnels selon les places et les moyens disponibles. La parole des personnes vivant avec un handicap est bien loin d'être entendue.

Les principes fondamentaux de la loi sont l'accès au droit commun pour tous, handicapé ou pas. La promesse de la loi de 2005 est très forte et correspond, à peu de choses près, aux attentes fondamentales des personnes vivant avec un handicap.

Pourquoi, à peu de choses près ? Parce que l'administration, à l'époque, a déguisé administrativement les besoins des personnes handicapées pour en faire une machine bien difficile à comprendre et de plus en plus loin de notre besoin d'être dans le droit commun.

L'organisation et les décisions qui doivent être prises en concertation avec les personnes et leurs familles doivent être considérablement simplifiées et massivement démedicalisées. C'est une vraie nécessité car aujourd'hui, un grand nombre de personnes handicapées et leurs familles abandonnent tout ou partie de leurs droits à cause des difficultés d'accès à ces droits. En France, il faut aller chercher son droit, dans beaucoup d'autres pays, le droit vient à l'utilisateur.

La loi de 2005 avait pour objectif de faire l'acte le plus fraternel qui soit. C'est de donner de l'autonomie, aussi petite soit-elle. C'est bien au départ, que l'accueil d'un grand nombre de personnes devrait exister dans les MDPH. Or de nombreuses personnes ne sont jamais accueillies par les maisons départementales du handicap, faute de temps et d'organisation avec les personnes et leurs familles.

Tout se passe administrativement. C'est bien pour cela que l'information a bien du mal à passer et à être comprise par tout le monde. Le droit et les besoins doivent être liés et expliqués à la personne handicapée.

Aujourd'hui, moins de 4% des personnes handicapées sont dans des établissements qui, trop souvent, décident pour eux de ce qui est bon pour eux, et leur choix est souvent très limité. C'est dommage, car l'association VETA, Vivre Et Travailler Autrement, nous montre que de nombreuses personnes vivant avec un autisme travaillent tous les jours, dans de grandes entreprises, dans de grandes industries, et parfois beaucoup mieux que le commun des mortels.

Jean-François DUFRESNE, président de VETA, nous dit souvent que ce n'est pas à nous de définir le destin d'une personne vivant avec autisme, mais bien au contraire de lui ouvrir toutes les portes possibles, d'être dans la vraie vie.

Quatre-vingt-seize pour cent des personnes vivant avec un handicap vivent dans le monde ordinaire, ou presque. Ce que nous pouvons constater, c'est que tous leurs droits passent par des décisions de la MDPH. Ne faut-il pas faire évoluer l'accès aux droits les plus simples, et au plus près des droits communs, comme l'emploi, comme le logement, et beaucoup d'autres ?

Le grand absent de la loi de 2005, c'est bien l'accompagnement conjugué à l'autonomie. J'ai une grande amie, Noémie NAULEAU, qui nous rappelle que c'est la société qui fait peur par ses comportements incompréhensibles, d'une violence parfois à l'égard de la différence, qui fait peur aussi à la société. Noémie nous rappelle aussi que la loi de 2005, comme celle de 2002, ne doit pas s'adapter aux peurs de la différence de la société, mais bien au contraire devenir et construire un horizon fondamental de société qui s'enrichit de la différence.

Tout ce que l'on fait pour la personne vivant avec un handicap est *in fine* bénéfique pour tout le monde. C'est une des plus belles forces de notre société. C'est la diversité qui donne la créativité, qui motive les inventions, qui oblige une autre manière de voir, qui nous oblige à regarder les possibles que l'on ne voit pas souvent parce qu'ils sont mis à l'écart.

Comprendre aujourd'hui que l'accompagnement c'est bien l'affaire de tous, et particulièrement des maisons départementales du handicap. Il faut établir un courant de confiance entre la personne handicapée et sa maison départementale du handicap. Au lieu de créer un courant de dépendance qui détruit souvent la capacité de conseil, de recherche et d'autonomie.

L'accompagnement est aujourd'hui le plus important besoin pour la personne vivant avec un handicap, car c'est elle qui est le premier expert de son handicap, et c'est surtout elle seule qui a l'expérience de vivre avec. Il faut l'écouter. Il faut l'entendre. Il faut la regarder, et ne pas décider à sa place, même dans les MDPH.

Construire avec la personne vivant avec un handicap dès son plus jeune âge lui donnera des forces de vivre les plus solides comme tout le monde. Bien sûr, je le sais bien, il y a des personnes qui auront très peu d'autonomie, et c'est là que l'accompagnement familial et professionnel s'impose avec des répit possibles pour reprendre le droit commun. Et il commence, pour tout citoyen, par l'école.

L'accès à l'école dépend souvent du diagnostic et des aides qui s'imposent derrière, de soin, d'éducation thérapeutique, de rééducation. En fait une école de l'autonomie la plus précoce possible.

La loi du 11 février 2005 veut encourager et donner à toute personne vivant avec un handicap un accès à l'école avec un accompagnement adapté au handicap et à l'enfant. D'énormes progrès ont déjà été faits et commencent à porter leurs fruits depuis 20 ans. Presque 500 000 enfants sont acceptés tous les jours dans les écoles publiques et privées. Mais là encore, c'est la MDPH qui alloue les accompagnements en fonction des disponibilités et des difficultés spécifiques, des besoins.

J'ai été moi-même en responsabilité de l'intégration scolaire pour Paris et je vois que les progrès qui sont mis en place sont énormes et ne cessent de croître. L'intégration scolaire devrait être prise en compte par l'Éducation Nationale, en collaboration si besoin avec les maisons départementales du handicap. Qui est en responsabilité de l'école, de la formation, de l'éducation ? C'est l'école, et l'école c'est le lieu de la vraie vie.

Aujourd'hui il est possible de faire tomber les murs ou les grillages entre les IME, Instituts Médico-Éducatifs, les IMPro, instituts Médico-Professionnels et les écoles de droit commun. C'est pour tous un enrichissement et une meilleure compréhension du handicap, non pas comme une entrave à la vraie vie, mais comme une force et un partage de la vraie vie qui restera dans tous les esprits, toute la vie.

C'est pourquoi il faut qu'il n'y ait aucune école, quelle qu'elle soit, qui ne soit pas accueillante de personnes vivant avec un handicap. C'est pourquoi je pense qu'il est nécessaire d'ouvrir la formation au handicap à toutes les écoles, de tous les métiers. Le travailler ensemble est le bon moyen de trouver ensemble de bonnes solutions. Tous les métiers sont indispensables, et seuls, insuffisants à la construction de l'autonomie d'une personne vivant avec un handicap.

En conclusion, la loi du 11 février 2005 est un superbe château, qui ne montre pas sa propre solidité dans notre société. Elle a obligé de nombreuses personnes à devenir des acteurs solidaires de partage de vie de personnes vivant avec un handicap. Il faut aujourd'hui que la loi du 11 février 2005 redevienne, comme elle l'a été au départ, la présentation d'un accès à toutes les personnes vivant avec un handicap, à la vraie vie, que ce soit à l'école, à la maison, en emploi, ou dans tous les lieux où on peut trouver le bonheur. Merci.



Hautes-Alpes

le département

Département des Hautes-Alpes

Hôtel du Département
Place Saint Arnoux - CS 66005
05008 GAP Cedex

[hautes-alpes.fr](https://www.hautes-alpes.fr)

