

Pour une société **inclusive**

L'Association des paralysés de France milite depuis quatre-vingts ans pour la construction d'une société inclusive, ouverte aux personnes touchées ou non par le handicap. Les outils clés : une politique transversale, l'accès à tous pour tous, l'égalité des chances, et la prise en compte des contraintes spécifiques.

Alain ROCHON,
président
de l'Association des
paralysés de France
(APF)

Vivre « comme tout le monde », choisir librement son mode de vie, participer à la vie de la cité et en être acteur : c'est tout simplement ce que désirent les personnes en situation de handicap, et leurs proches.

Ces aspirations légitimes nécessitent une société conçue pour tous, avec tous. C'est-à-dire un environnement accessible à tous, des droits garantis et des réponses adaptées en fonction des besoins spécifiques de chacun, y compris des personnes les plus dépendantes, telles que les enfants ou les adultes polyhandicapés, et en prenant en considération « l'expertise » des personnes concernées, du vécu tel qu'elles le décrivent.

La société doit donc prendre en compte toutes les situations de handicap, dans le cadre d'une politique transversale (c'est-à-dire dans tous les domaines), de non-discrimination et de solidarité nationale. L'accès à tous les droits fondamentaux – droit à l'éducation, au travail, à un revenu d'existence, à la santé, à

circuler librement, au respect de l'intimité... – doit être garanti aux personnes en situation de handicap comme à tout un chacun.

Ces droits ont été posés par la Déclaration universelle des droits de l'Homme. Ils ont été développés par des conventions, chartes et pactes internationaux, essentiellement sous l'égide de l'ONU et de l'Europe, dont les traités impulsent les politiques nationales de non-discrimination et de respect des droits de l'Homme. Ces droits ont été réaffirmés et précisés dans la Convention internationale des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées.

Participation sociale, citoyenneté, non-discrimination, solidarité, droits fondamentaux, dignité : autant de principes qui président à l'évolution vers une société plus ouverte et accueillante, dans laquelle chaque individu a sa place. Les personnes en situation de handicap ne veulent pas se battre exclusivement pour elles-mêmes ; elles proposent d'agir pour une société ouverte à tous, avec toutes les personnes, concernées ou non par l'ex-

clusion, partageant la volonté d'un autre modèle de « vivre ensemble ».

La nécessité de combattre les préjugés

Combattre les préjugés, c'est aller au-delà des apparences, c'est se remettre en question par rapport à des opinions toutes faites et des a priori. C'est aussi, pour les personnes visées par ces préjugés, donner à la société les moyens de mieux les comprendre, en expliquant ce qu'elles vivent.

Le handicap, parce qu'il est méconnu, nourrit beaucoup de fantasmes, de peurs et de craintes plus ou moins conscientes... Des expressions et des préjugés blessants, humiliants, infantilissants, qui disparaissent si on se donne la peine d'y réfléchir et d'en parler. Mais comment comprendre et rencontrer des personnes que l'on ne voit jamais, parce que la cité ne leur est pas accessible ?

Au-delà de l'accessibilité, la présence des personnes en situation de handicap, leur visibilité et leur participation dépendent



aussi de la façon dont la société communique : les personnes qui vivent des situations de handicap ne sont pas seulement les « témoins » de leur vécu dans des reportages, ou des sportifs aux jeux paralympiques. A quand des héros ou des présentateurs de programmes télévisés en situation de handicap, à des heures de grande écoute ?

Certaines incapacités d'origine motrice entraînent des difficultés qui laissent croire à tort que la personne ne dispose pas de toutes ses capacités intellectuelles : des difficultés d'élocution, une mobilité amoindrie ressemblant à un « état d'ivresse », une tendance à saliver... Ces personnes sont régulièrement ignorées et ont le sentiment d'être méprisées, avec un ressenti de condescendance. Alors même qu'elles disposent de toutes leurs facultés pour communiquer et échanger.

Des revendications d'utilité publique

Garantir un environnement, des droits et des services accessibles à tous est indispensable pour construire une société ouverte à chacun, quelles que soient ses spécificités. Cet objectif prend tout son sens dans le cadre d'une approche transversale et universelle pour pouvoir parti-

« Ecole, emploi, pouvoir d'achat, logement, transports, famille, santé, consommation, droits civiques, vie sociale, loisirs, vacances... Autant de secteurs dans lesquels les personnes en situation de handicap et leurs familles rencontrent blocages et obstacles. »

ciper, avec tous, à la vie de tous les jours. Ecole, emploi, pouvoir d'achat, logement, transports, famille, santé, consommation, droits civiques, vie sociale, loisirs, vacances... Autant de secteurs de la société touchant à la vie quotidienne et à l'exercice de la citoyenneté ; autant de secteurs dans lesquels les personnes en situation de handicap et leurs familles rencontrent blocages et obstacles, sont victimes de préjugés et de discriminations... Alors qu'elles ne souhaitent qu'une chose : partager, avec tous, la vie de tous les jours.

Aussi, la condition pour mener à bien un projet de société ouverte à tous et avec tous réside dans la mise en place d'une politique transversale et universelle, c'est-à-dire dans la prise en considération des personnes et de leurs situations de handicap dans tous les enjeux de société, dans toutes les politiques publiques, sans éprouver le besoin de concevoir et de conduire des politiques spécifiques, « à part ».

La société doit être construite pour que chacun, en situation de handicap ou pas, ait accès à tout : bâtiments, logement, transports, loisirs, vie culturelle, équipements, services de santé, produits de consommation et services, technologies de l'information et

de la communication... C'est ce qu'on appelle l'« accès à tout pour tous ». Concevoir et aménager pour tous l'environnement, les équipements, mais aussi l'usage des produits de consommation, des services et des nouvelles technologies nécessite sensibilisation, information, civisme et formation de tous (professionnels, politiques, grand public...), jusqu'à ce que cela devienne un réflexe. S'engager dans cette démarche correspond à promouvoir l'« accessibilité universelle » : une façon de penser, en amont, l'environnement, les produits, les services... qui profiteront à tous, sans exception.

Pas de discrimination positive, ni d'assistanat

Une société ouverte à tous est une société qui garantit l'égalité des chances pour tous et combat toutes formes de discriminations et d'exclusions. Cela exige une égalité de traitement, quels que soient les besoins spécifiques de chacun. Une égalité de traitement qui peut entraîner un traitement différent afin d'établir ou de rétablir une réelle égalité des chances. Ainsi, voyager avec tout le monde oblige parfois certaines personnes en situation de handicap – en fonction de leurs besoins spécifiques – à effectuer



La mise en place d'une politique transversale et universelle doit prendre en considération les personnes et leurs situations de handicap dans tous les enjeux de société, dans toutes les politiques publiques.



des procédures particulières pour bénéficier d'une assistance personnalisée. Ces procédures, ces mesures spécifiques peuvent être nécessaires pour permettre aux personnes en situation de handicap d'accéder à des services, des droits, au même titre que les autres, et cela en prenant en compte les besoins spécifiques de chaque personne. Il s'agit d'actions dites « positives » pour aider une personne à être « l'égale » des autres dans une situation particulière, sans pour autant placer collectivement les personnes en situation de handicap dans une catégorie à part (ce qui constituerait une discrimination dite « positive »).

Une société ouverte à tous est une société qui garantit des droits prenant en compte les contraintes spécifiques des personnes en situation de handicap et de leurs familles : moyens d'existence décents quand on ne peut pas ou plus travailler, financement intégral des surcoûts liés au handicap, mesures et dispositifs adaptés dans tous les domaines de la vie (à l'école, dans l'emploi, chez soi, en famille ou dans un foyer, là où l'on a librement choisi de vivre et demeurer...).

Une société ouverte à tous est aussi une société qui offre à cha-

Les services et établissements médico-sociaux offrent une réponse de proximité et permettent d'éviter que certaines de ces personnes soient obligées de rester dans leurs familles... ou se retrouvent à l'hôpital.

© DR



cun, à tous les âges de la vie et aux familles, la possibilité de bénéficier de services, de lieux d'accueil et d'hébergement prenant en compte leur propre rythme, leur fatigabilité, leur besoin de répit et leurs projets, avec un accompagnement adapté et spécialisé, dans une relation individuelle ou un cadre collectif. Certains

enfants ou adultes sont dans un état de grande dépendance, qui nécessite un accompagnement permanent. Les services et les établissements médico-sociaux offrent une réponse de proximité et permettent d'éviter que certaines de ces personnes soient obligées de rester dans leurs familles... ou se retrouvent

L'APF : quatre-vingts ans à « risquer l'impossible »

L'audace. Voilà le mot juste pour retracer les 80 ans de l'Association des paralysés de France (APF). Celle, d'abord, de ses fondateurs : André Trannoy, Clothilde Lamborot, Jacques Dubuisson et Jeanne Henry, prêts à « risquer l'impossible ». Quatre jeunes atteints de poliomyélite, qui, en 1933, décident de créer l'Association des paralysés et rhumatisants, devenue plus tard l'Association des paralysés de France. Quatre jeunes audacieux et résolument modernes, engagés dans la défense des droits et l'ouverture sur le monde. Une audace qui se retrouve ensuite dans l'esprit d'avant-garde de l'APF, pionnière,

hier et aujourd'hui, à la fois dans son offre d'établissements et de services, dans ses convictions militantes et ses réalisations.

L'APF est fondamentalement une association de personnes dont le socle commun est une approche humaniste, et dont le but est de garantir à chacun la capacité de mener son existence, avec ses proches, de manière décente et libre, quelles que soient les personnes et leurs particularités. L'association s'est forgée au fil du temps une identité forte par ses actions militantes au sein de ses délégations départementales et le développement de ses services,

de ses établissements et ses entreprises adaptées. Aujourd'hui l'APF compte un siège national, 97 délégations départementales, 126 structures pour enfants et adolescents, 262 structures pour adultes, 55 structures emploi, 169 séjours de vacances organisés par APF Evasion, 684 dispositifs réalisés par APF Formation, 359 576 donateurs, 25 377 adhérents, 25 000 bénévoles, et 13 572 salariés.

Un projet politique fort

L'APF est porteuse d'un projet politique fort, articulant à la fois sa vision sociétale, fondée sur la défense des

à l'hôpital ! L'accès à ces droits et services doit être pris en charge dans le cadre d'une politique de solidarité nationale, seule apte à garantir pour tous égalité et équité, quel que soit le lieu où l'on vit, quelles que soient ses sources de revenu ; une solidarité nationale qui doit aussi trancher avec la logique d'assistanat imprégnant jusqu'à aujourd'hui les diverses « politiques du handicap », et ce, malgré les lois sur les droits des usagers (2002) ou sur la citoyenneté et la participation des personnes en situation de handicap (2005).

Citoyens impliqués, citoyens concernés !

Impliquer les citoyens et leurs représentants dans le processus décisionnel est, de toute évidence, le meilleur moyen de tendre vers la justesse des politiques et leur compréhension. Aussi il est indispensable d'accorder aux citoyens une réelle place dans le dialogue civil national, européen et international.

De nombreuses instances de concertation, de réflexion, de décision et de conseil existent. Ce sont autant d'espaces d'échanges dans lesquels les citoyens et les associations doivent pou-

voir siéger et intervenir, à titre d'« experts » de la société civile, du quotidien. Les personnes en situation de handicap, leur entourage et les associations qui les représentent doivent donc y avoir toute leur place, que ces instances soient spécialisées ou non dans le domaine du handicap. Elles doivent pouvoir, par exemple, participer à une réunion d'aménagement d'un quartier ou siéger dans une instance de concertation avec des usagers de transports. En effet, plus il y aura de concertation, et plus la compréhension des problématiques quotidiennes vécues par les personnes concernées progressera. C'est ainsi que l'on aboutira à une juste articulation des vécus citoyens et des savoirs techniques.

Cette expertise citoyenne doit être prise en compte à tous les échelons de la société, dans tous les territoires : locaux, nationaux, mais aussi européens et internationaux.

Handicap et droits de l'Homme

L'APF milite pour construire une société ouverte à tous qui rende effectifs les droits de l'Homme, conçue et aménagée pour être accessible à tous, c'est-à-dire

« Une société ouverte à tous est une société qui offre à chacun, à tous les âges de la vie et aux familles, la possibilité de bénéficier de services, de lieux d'accueil et d'hébergement prenant en compte leur propre rythme, leur fatigabilité, leur besoin de répit et leurs projets. »

qui considère l'accessibilité universelle comme une norme fondamentale de la qualité de vie de tous les citoyens, et donc qui s'inscrit dans les politiques d'aménagement et de développement durable ; une société qui combat les préjugés et les discriminations, qui s'oppose à toute logique d'exclusion et d'injustice sociale, qui affirme et défend la participation sociale de chacun, quelles que soient ses capacités et ses déficiences ; enfin, une société dans laquelle chacun a sa place et respecte celle des autres, en collaboration avec tous.

Construire une société ouverte à tous est un défi, c'est l'ambition de l'APF pour les années à venir. Cette ambition doit se concrétiser dans tous les domaines de la vie, et s'appuyer sur les droits fondamentaux, notamment ceux inscrits dans la Déclaration universelle des droits de l'Homme de 1948. Elle rejoint aussi celle de l'Organisation des Nations unies dans sa Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées. C'est cette société ouverte à tous qui doit assurer l'effectivité des droits de l'Homme, l'accessibilité universelle, l'absence de préjugés et de discriminations. ●

droits fondamentaux et l'amélioration des conditions de vie, et sa vision sociale, basée sur des offres de service diversifiées s'adressant, entre autres, aux publics les plus fragiles. Tout au long de son histoire, l'APF s'est attachée à légitimer ses choix militants par une conception de la solidarité basée sur les droits fondamentaux de tout être humain. Son ambition est d'être aujourd'hui un acteur de la construction d'une société inclusive, ouverte à tous, rejoignant en cela nombre d'acteurs politiques et associatifs, en France ou à l'étranger.

Trois grandes périodes ont marqué l'histoire de l'APF :

- les années 1933 à 1960 constituent

- « les prémices du combat pour la citoyenneté », avec l'ouverture des premiers établissements et services APF, ainsi que l'engagement pour faire évoluer la législation, notamment sur l'intégration sociale et le droit au travail ;
- les années 1960 à 1990 sonnent le temps des revendications. La politique de l'APF prend un véritable tournant. Il n'est plus seulement question d'agir pour trouver des solutions, mais de revendiquer et d'exiger publiquement que l'Etat et les collectivités s'engagent à mettre en œuvre la « participation sociale » des personnes en situation de handicap ;
- à partir de 1990, l'APF défend toujours ardemment la participation sociale

des personnes en situation de handicap, et la renforce également au sein de sa structure. Les revendications se font plus fortes, et l'association fait entendre sa voix sur le plan législatif et judiciaire. C'est également le temps des manifestations, notamment avec la marche « Ni pauvre ni soumis », en 2008, réunissant cent associations et trente-cinq mille personnes malades ou en situation de handicap dans les rues de Paris.

Forte de son histoire, l'APF continue ses actions et ses combats pour la citoyenneté, le respect des droits de l'Homme et la construction d'une société ouverte à tous.

Voir www.apf.asso.fr