

Aequitas

Revue de Développement Humain,
Handicap et Changement Social

Journal of Human Development,
Disability and Social Change

Vol.30, n°1

Juin 2024, June 2024

Varia

L'urgence climatique et les droits des personnes handicapées : état des lieux et perspectives

The climate emergency and the rights of people with disabilities: Current situation and perspectives

Sébastien Jodoin, Rose Paquet et Katherine Lofts

Volume 30, numéro 1, juin 2024

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1112353ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1112353ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)

ISSN

2563-1268 (imprimé)

2563-1276 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Jodoin, S., Paquet, R. & Lofts, K. (2024). L'urgence climatique et les droits des personnes handicapées : état des lieux et perspectives. *Aequitas*, 30(1), 3–17. <https://doi.org/10.7202/1112353ar>

Résumé de l'article

Cet article interroge le rôle que peut jouer le droit du handicap dans la lutte au changement climatique. En nous appuyant sur la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, nous précisons les obligations des États envers les personnes handicapées dans le domaine des changements climatiques. Nous expliquons également que la vulnérabilité accrue des personnes handicapées dans la crise climatique résulte de l'interaction entre les incapacités des individus et les barrières institutionnelles, économiques, comportementales et environnementales auxquels ils sont confrontés dans la société. Nous présentons ensuite les résultats d'une analyse systématique de la protection des droits des personnes handicapées dans le contexte des politiques climatiques adoptées autour du monde. Enfin, nous terminons par une présentation des contentieux climatiques liés aux droits des personnes handicapées. Nous suggérons que des solutions climatiques inclusives du handicap sont non seulement essentielles pour protéger les droits et la dignité des personnes handicapées, mais qu'elles pourraient permettre à une plus grande partie de la population de contribuer à l'émergence de sociétés sobres en carbone et d'améliorer leur résilience climatique.

L'urgence climatique et les droits des personnes handicapées : état des lieux et perspectives¹

The climate emergency and the rights of people with disabilities: current situation and perspectives

SEBASTIEN JODOIN¹, ROSE PAQUET², KATHERINE LOFTS³

- 1- *Professeur agrégé, Faculté de droit et titulaire de la Chaire de recherche du Canada (niveau 2) sur les droits humains, la santé et l'environnement, Université McGill (Québec, Canada)*
- 2- *Assistante de recherche, Chaire de recherche du Canada sur les droits de la personne, de la santé et de l'environnement, Université McGill (Québec, Canada)*
- 3- *Associée de recherche, Chaire de recherche du Canada sur les droits humains, la santé et l'environnement, Faculté de droit, Université McGill (Québec, Canada)*

Savoirs académiques • Academic Knowledge




Résumé : Cet article interroge le rôle que peut jouer le droit du handicap dans la lutte au changement climatique. En nous appuyant sur la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, nous précisons les obligations des États envers les personnes handicapées dans le domaine des changements climatiques. Nous expliquons également que la vulnérabilité accrue des personnes handicapées dans la crise climatique résulte de l'interaction entre les incapacités des individus et les barrières institutionnelles, économiques, comportementales et environnementales auxquels ils sont confrontés dans la société. Nous présentons ensuite les résultats d'une analyse systématique de la protection des droits des personnes handicapées dans le contexte des politiques climatiques adoptées autour du monde. Enfin, nous terminons par une présentation des contentieux climatiques liés aux droits des personnes handicapées. Nous suggérons que des solutions climatiques inclusives du handicap sont non seulement essentielles pour protéger les droits et la dignité des personnes handicapées, mais qu'elles pourraient permettre à une plus grande partie de la population de contribuer à l'émergence de sociétés sobres en carbone et d'améliorer leur résilience climatique.

Abstract: This article examines the role that disability rights can play in addressing climate change. Drawing on the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, we outline the obligations of states to persons with disabilities in the field of climate change. We also explain that the increased vulnerability of people with disabilities in the climate crisis results from the interaction between the impairments of individuals and the institutional, economic, behavioral, and environmental barriers they face in society. We then present the results of a systematic analysis of the protection of the rights of people with disabilities in the context of

¹ Cet article est une version mise à jour de la publication suivante : Sébastien Jodoin, Rose Paquet et Katherine Lofts « L'urgence climatique et les droits des personnes handicapées : états des lieux et perspectives » (2022) 1(2) *Journal Européen des droits de l'homme* 28-42.

climate policies adopted around the world. Finally, we conclude with a presentation of climate litigation related to the rights of people with disabilities. We suggest that disability-inclusive climate solutions are not only essential to protect the rights and dignity of people with disabilities but could enable a larger portion of the population to contribute to the emergence of low-carbon and climate resilient societies.



Introduction

Au cours de la dernière décennie, les états ont adopté plusieurs décisions au sein du Conseil des droits de l'homme des Nations Unies (C.D.H.N.U.) et de la Convention-cadre des Nations Unies sur les changements climatiques (C.C.N.U.C.C.) qui reconnaissent que les personnes handicapées² sont davantage à risque de subir les effets négatifs des changements climatiques et que leurs droits humains devraient être respectés dans le cadre de l'action climatique (Jodoin, Ananthamoorthy, et Lofts, 2020; P. J. S. Stein et Stein, 2022). Cependant, le rôle que peuvent jouer les droits des personnes handicapées dans la lutte contre les changements climatiques est encore peu connu ou apprécié des décideurs, spécialistes et activistes œuvrant dans ce domaine (Jodoin et al., 2023).

En nous appuyant sur la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (C.N.U.D.P.H., 2006), nous expliquons comment la vulnérabilité accrue des personnes handicapées dans ce contexte résulte de l'interaction entre les incapacités des individus et les barrières institutionnelles, économiques, comportementales et environnementales auxquelles ils sont confrontés dans la société, notamment dans la lutte contre les changements climatiques. De plus, parce qu'elles sont souvent conçues sans tenir compte des droits des personnes handicapées, les politiques de réduction des gaz à effet de serre (G.E.S) peuvent créer des obstacles supplémentaires pour les personnes handicapées et renforcer les inégalités sociales. Or, en vertu de cette Convention, les États sont dans l'obligation de consulter les personnes handicapées et de protéger leurs droits lorsqu'ils développent et mettent en œuvre des politiques climatiques. Nous suggérons enfin que des solutions climatiques inclusives du handicap sont non seulement essentielles pour protéger les droits et la dignité des personnes handicapées, mais qu'elles pourraient également permettre à une plus grande partie de la population de contribuer à l'émergence de sociétés sans carbone, avec une meilleure résilience climatique.

Pour commencer, nous présenterons les fondements des droits des personnes handicapées en droit international et préciserons les obligations des États dans le contexte de l'urgence climatique. Ensuite, nous présenterons les résultats d'une analyse systématique de la protection des droits des personnes handicapées dans le contexte des politiques climatiques adoptées dans le monde. Enfin, nous terminerons par une présentation des contentieux climatiques liés aux droits des personnes handicapées.

I. Les droits des personnes handicapées et l'urgence climatique en droit international

Reflétant le modèle du handicap axé sur les droits humains, la C.N.U.D.P.H. clarifie et crée des droits humains s'appliquant au contexte spécifique du handicap (Mégret, 2008). Elle conçoit les personnes handicapées comme étant détentrices de droits les protégeant contre la discrimination et leur permettant de réclamer des

² Dans ce texte, nous alternons entre l'expression « personnes handicapées » et « personnes vivant avec un handicap ».

mesures pour atteindre une égalité réelle avec les personnes non handicapées (Degener, 2017). Une approche du handicap qui est axée sur les droits humains comprend des conceptions substantives et transformatrices de l'égalité qui requièrent non seulement une élimination de la discrimination, mais aussi l'adoption de mesures qui reconnaissent les barrières physiques, économiques, institutionnelles et sociales qui entravent la pleine jouissance de droits pour les personnes handicapées (Broderick, 2015, p. 17). Ces obligations englobent un vaste éventail de droits protégés par la convention, incluant : les droits civils et politiques (tels que le droit à la vie, l'accès à la justice, la liberté et la sécurité personnelles et la liberté d'expression et d'opinion), les droits économiques, sociaux et culturels (tels que les droits à l'eau, à l'alimentation, au logement, à la santé et à la culture) et les droits qui répondent aux défis particuliers auxquels sont confrontées les personnes handicapées (tels que l'accessibilité, la vie autonome et l'inclusion dans la communauté, la mobilité personnelle, l'adaptation et la réadaptation). Enfin, le modèle du handicap centré autour des droits humains prend en compte le rôle que les autres formes de marginalisation et de discrimination peuvent jouer, venant discriminer davantage les femmes, les enfants et les minorités ethniques vivant avec un handicap (Degener, 2017, p. 10).

Une gouvernance climatique axée sur les droits humains des personnes handicapées comporte donc trois obligations principales (Jodoin et al., 2020). Premièrement, cette approche met l'accent sur le fait que les gouvernements sont tenus de respecter, protéger et réaliser les droits humains des personnes handicapées dans l'élaboration, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation des politiques climatiques. Cette obligation s'applique tant au domaine de l'adaptation climatique qu'à celui de l'atténuation, c'est-à-dire aux efforts pour réduire les émissions de carbone (Atapattu, 2016; Duyck, Jodoin, & Johl, 2018). D'ailleurs, un nombre croissant de tribunaux nationaux et internationaux ont reconnu que les États ont l'obligation positive d'agir contre la crise climatique afin de respecter les obligations qui leur incombent en vertu du droit international ou constitutionnel (*Urgenda c. Pays-Bas*, 2019; *Neubauer c. Allemagne*, 2021). Comme l'a expliqué la Cour européenne des droits de l'homme dans une décision récente, les conventions internationales relatives aux droits de l'homme, telles que la *Convention européenne des droits de l'homme*, obligent les États à prendre les mesures nécessaires pour empêcher une augmentation des concentrations de GES dans l'atmosphère terrestre et une augmentation de la température moyenne mondiale au-delà des niveaux susceptibles de produire des effets négatifs graves et irréversibles sur les droits humains (*KlimaSeniorinnen c. Suisse*, 2024). Ce raisonnement s'applique avec la même force à la C.N.U.D.P.H., puisqu'elle engage spécifiquement les États parties à tenir compte de la protection et de la promotion des droits humains des personnes handicapées dans toutes leurs politiques et programmes (C.N.U.D.P.H., 2006, art. 4), à prendre toutes les mesures nécessaires pour protéger le droit à la vie des personnes handicapées (C.N.U.D.P.H., 2006, art. 10), et à assurer leur protection et leur sécurité dans les situations de risque (C.N.U.D.P.H., 2006, art. 11).

Deuxièmement, une gouvernance climatique inclusive du handicap implique que les gouvernements doivent évaluer et traiter les effets différentiels des impacts et solutions climatiques sur les droits humains des personnes handicapées (Eriksen, Grøndahl, et Sæbønes, 2021; Jodoin et al., 2020; P. J. S. Stein et Stein, 2022).



Ceux-ci doivent notamment tenir compte du fait que le handicap résulte, comme le précise la Convention elle-même, de l'interaction entre les déficiences physiques, sensorielles et mentales des individus et la manière dont les sociétés sont organisées (C.N.U.D.P.H., 2006, art. 1), notamment la stigmatisation et la discrimination systémique, l'inaccessibilité des structures physiques, des lieux de travail et des institutions, ainsi que le manque de lois, de ressources et de services de soutien (Degener, 2016, pp. 7–8). Cet exercice doit également être mené dans le cadre d'une approche intersectionnelle qui reconnaît les effets uniques et cumulés des formes multiples de discrimination fondées sur le handicap, le sexe, l'appartenance ethnique, l'âge et la pauvreté (Jampel, 2018).

Troisièmement, une gouvernance climatique axée sur les droits des personnes handicapées exige leur participation pleine et effective à l'élaboration et la mise en œuvre des politiques climatiques (M. A. Stein et Lord, 2008). Les gouvernements doivent notamment : communiquer l'information en matière d'environnement dans des formats accessibles ; offrir des programmes de financement et de renforcement des capacités afin de renforcer le rôle que peuvent jouer les personnes en situation d'handicap en tant qu'agents de la gouvernance climatique ; les impliquer de manière significative, avec leurs connaissances, dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques et programmes climatiques ; et veiller à ce qu'ils aient accès à des recours judiciaires et administratifs lorsqu'ils subissent des préjudices découlant de problèmes ou solutions climatiques (Jodoin et al., 2020). Ce faisant, cette approche met l'accent sur les contributions que le leadership, la créativité et les connaissances des personnes handicapées peuvent apporter à la transition écologique en améliorant son accessibilité pour une plus grande partie de la population (Engelman, Craig, et Iles, 2022; Fenney Salkeld, 2019).

II. La vulnérabilité climatique des personnes handicapées et la violation de leurs droits humains

Une approche centrée sur le droit du handicap en lien avec l'adaptation climatique est essentielle pour prévenir, minimiser et combattre les impacts négatifs des changements climatiques pour les personnes vivant avec un handicap. Il est possible d'expliquer la majorité de la vulnérabilité des personnes handicapées face aux changements climatiques par un environnement, des politiques et une culture « handicapante » (Abbott et Porter, 2013; Watts Belser, 2020). Le handicap est généralement présent au sein des populations les plus défavorisées de la société et les personnes handicapées sont les plus marginalisées d'une communauté, en raison de leur accès limité à l'éducation, à un revenu, aux plateformes sociales et aux autorités décisionnelles (Gaskin et al., 2017; Kelman et Stough, 2015; Twigg, Kett, et Lovell, 2018). Par conséquent, les personnes handicapées sont négligées lors du développement des politiques et des programmes d'adaptation climatique (Wolbring, 2009; Wolbring et Leopatra, 2012). Elles font tout autant face à des barrières lorsque vient le temps de recevoir de l'information et des services dans un format efficace et accessible (Gaskin et al., 2017).

Dans le contexte de la vulnérabilité climatique, ces barrières construites socialement sont particulièrement frappantes lorsqu'on considère l'invisibilité des personnes handicapées dans les efforts de préparation aux catastrophes de

plusieurs pays (Belser, 2015). Les personnes vivant avec un handicap sont parmi les plus vulnérables en cas d'urgence impliquant des périls environnementaux, avec un taux de mortalité disproportionnellement élevé, tout en étant également celles pour qui l'aide d'urgence est la moins accessible. Tel qu'expliqué par Abbott et Porter, ces dangers additionnels pour les personnes vivant avec un handicap sont liés à la vulnérabilité supplémentaire accompagnant la pauvreté, l'accessibilité à l'information liée aux risques et périls, à la conception et la construction de l'environnement et aux attitudes discriminatoires au sein de la société (Abbott et Porter, 2013).

De plus, les difficultés vécues par les personnes handicapées sont exacerbées lorsqu'elles appartiennent à un autre groupe vulnérable. Les personnes vivant avec un handicap ne sont pas un groupe homogène, elles font face à des situations d'oppression complexes qui sont déterminées par une convergence de différences sociales et de pouvoir (Jampel, 2018; Peek et Stough, 2010). Le H.C.D.H. reconnaît spécifiquement que l'intersection entre l'âge, le genre et le handicap peut exacerber les impacts négatifs des changements climatiques pour les femmes et les enfants³. Ainsi, il est impératif qu'une approche axée sur le droit du handicap considère les multiples formes d'oppression vécues par les personnes handicapées.

III. La protection des droits des personnes handicapées dans le contexte des politiques climatiques

Dans le cadre de l'Accord de Paris de 2015, les pays sont appelés à communiquer leurs contributions déterminées au niveau national (C.D.N.) – les efforts que chaque pays déploiera pour réduire ses émissions et s'adapter aux impacts du changement climatique. Les C.D.N. doivent être soumises par les États parties tous les cinq ans, chaque C.D.N. successive représentant une progression de l'ambition par rapport à la C.D.N. précédente. Plus récemment, à la COP 26, les États parties à l'Accord de Paris ont adopté une décision qui encourage les États à soumettre des C.D.N. plus ambitieuses d'ici la fin de l'année 2022⁴.

En 2022 et 2023, nous avons systématiquement recueilli et analysé la plus récente version du C.D.N. communiqués au secrétariat de la C.C.N.U.C.C. Notre analyse la plus récente révèle que seules 39 des 195 parties à l'*Accord de Paris* font actuellement référence aux personnes handicapées ou au handicap dans leurs CDN (Jodoin et al., 2023, p. 4). Nous notons également que la plupart des références au handicap dans les C.D.N. sont de nature relativement générale. Un certain nombre de pays notent simplement la vulnérabilité accrue des personnes handicapées aux impacts du changement climatique ou identifient les personnes handicapées comme un segment de la population nécessitant des mesures d'adaptation spécifiques. D'autres références au handicap incluent des mesures plus concrètes et spécifiques à prendre par les États parties. Par exemple,

³ V. Rapport du H.C.D.H. *Étude analytique sur une action climatique tenant compte des questions de genre et axée sur l'exercice plein et effectif des droits des femmes*, 41^e session du C.D.H., 1 mai 2019, (A/HRC/41/26) (p. 3).
Rapport du H.C.D.H. *Étude analytique sur la relation entre les changements climatiques et le plein exercice effectif des droits de l'enfant*, op. cit. (p. 8).

⁴ CONUCC. *Glasgow Climate Pact*, 26^e session de la CONUCC, 13 novembre 2021 (1/COP26/CMA.3), § 29.



plusieurs pays notent la nécessité de collecter des données désagrégées concernant les impacts du changement climatique et des catastrophes sur les groupes marginalisés, y compris les personnes handicapées. D'autres pays proposent l'inclusion des personnes handicapées dans la transition vers une économie verte (par exemple, le Canada et la Jordanie).

Nous avons également recueilli et analysé toutes les politiques d'adaptation climatique adoptées par les États au niveau national en 2022 et 2023. Notre analyse la plus récente des politiques d'adaptation climatique révèle seules 65 des 195 parties à l'*Accord de Paris* mentionne les personnes handicapées ou le handicap d'une manière ou d'une autre dans leurs politiques d'adaptation au climat (Jodoin et al., 2023, p. 7). Bien qu'il s'agisse d'une augmentation de 40% depuis notre premier rapport en 2022, cela signifie toujours que 67% des parties ne font actuellement pas référence aux personnes handicapées d'une manière ou d'une autre dans leurs politiques d'adaptation au climat. Pour les personnes handicapées, leur exclusion de la planification de l'adaptation au climat peut être pourtant une question de vie ou de mort. Les effets du changement climatique ont un impact disproportionné sur les personnes handicapées et portent atteinte à leurs droits, notamment le droit à l'alimentation et à la nutrition, à l'eau potable et à l'assainissement, aux services de santé et aux médicaments, à l'éducation et à la formation, à un logement adéquat et à l'accès à un travail décent (Jodoin et al., 2020; P. J. S. Stein et Stein, 2022). Par exemple, dans les situations d'urgence impliquant des risques environnementaux, les personnes handicapées font souvent partie des personnes les plus touchées, avec des taux de morbidité et de mortalité disproportionnés, et sont parmi celles qui ont le moins accès à l'aide d'urgence (Weibgen, 2015).

Nous relevons également que la majorité des références au handicap et aux personnes souffrant de problèmes de santé ou de maladies chroniques dans les politiques d'adaptation au changement climatique des États sont peu étoffées. Dans de nombreuses politiques, les personnes handicapées sont citées parmi d'autres groupes particulièrement vulnérables aux effets du changement climatique, mais sans autre précision quant aux mesures à prendre pour garantir l'inclusivité des mesures d'adaptation. Il existe certaines exceptions. Par exemple, la politique nationale du Zimbabwe en matière de climat identifie les moyens spécifiques par lesquels les personnes handicapées et les personnes atteintes de maladies chroniques ont été exclues des initiatives de développement et de la prise de décision⁵. Elle identifie également la nécessité de renforcer la capacité d'adaptation des groupes vulnérables, d'intégrer ces groupes dans toutes les réponses au changement climatique et de garantir un accès équitable et la propriété des ressources pour l'adaptation au changement climatique par les groupes vulnérables. Le plan national d'adaptation du Zimbabwe comprend également des obligations spécifiques concernant les personnes handicapées et d'autres groupes vulnérables, telles que la promotion de technologies conviviales et intelligentes sur le plan climatique, et le soutien au développement et à la diffusion d'informations météorologiques et agrométéorologiques simplifiées⁶.

⁵ Zimbabwe, Politique nationale sur le climat.

⁶ Zimbabwe, Plan national d'adaptation.

IV. Les contentieux climatiques portant sur le handicap en lien avec l'urgence climatique

Puisque les possibilités de tenir les États responsables des violations des droits humains en lien avec le changement climatique sont limitées en vertu de la C.N.U.D.P.H. elle-même, les personnes handicapées ont lancé des poursuites climatiques au niveau national et régional. Ce faisant, elles ont reproduit la stratégie et les arguments adoptés dans le nombre croissant de contentieux visant à établir la responsabilité juridique des gouvernements pour le manquement à engager des mesures suffisantes pour réduire les G.E.S. ou pour assurer la résilience climatique (Savaresi et Setzer, 2022). À l'heure actuelle, la jurisprudence couvrant des cas liants spécifiquement les droits des personnes handicapées et l'urgence climatique est rare, quoique de plus en plus présente. Deux types de recours risquent d'abonder le paysage juridique : les préjudices dus aux conséquences directes des changements climatiques sur les droits des personnes vivant avec un handicap et les préjudices dus à un manque d'accès aux ressources d'adaptation climatique.

L'affaire *Mex M c. Autriche* concerne un Autrichien atteint de la sclérose en plaques (S.E.P.) et pour qui la chaleur provoque des symptômes neurologiques incapacitants, comme c'est le cas pour la majorité des personnes avec la S.E.P.⁷. Ce dernier a déposé une plainte contre le gouvernement autrichien alléguant que les politiques climatiques autrichiennes sont insuffisantes pour respecter les objectifs de l'Accord de Paris et qu'elles ont contribué à une détérioration de son état de santé. Il allègue que, par son inaction face à la crise climatique, le gouvernement autrichien a violé son droit constitutionnel à la vie familiale et privée en vertu de l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme (C.E.D.H.) et a autorisé des risques prévisibles pour son droit à la vie en vertu de l'article 2 de la C.E.D.H. Cette affaire n'a pas encore été traitée par la Cour européenne des droits de l'homme.

Une autre affaire récente consiste en une dénonciation informelle déposée par *Environmental Justice Australia* auprès du Rapporteur spécial des Nations Unies sur les droits de l'homme et l'environnement, du Rapporteur spécial sur les droits des peuples autochtones et du Rapporteur spécial sur les droits des personnes handicapées concernant l'inaction du gouvernement australien en matière de changement climatique⁸. La dénonciation concerne cinq jeunes Australiens âgés de 14 à 24 ans. S'appuyant sur la vulnérabilité climatique particulière des jeunes, des membres autochtones et des personnes handicapées, ils allèguent que le changement climatique exacerbe les inégalités existantes et porte directement atteinte à leur santé et à leurs droits culturels. Les plaignants demandent aux rapporteurs spéciaux de solliciter des explications à l'Australie sur la manière dont l'inaction climatique du pays est compatible avec ses obligations en vertu de

⁷ *Mex M c. Autriche*, plainte déposée auprès de la Cour européenne des droits de l'homme, 25 mars 2021.

⁸ Plainte déposée par *Environmental Justice Australia* auprès Rapporteur spécial des Nations Unies sur les droits de l'homme et l'environnement, du Rapporteur spécial sur les droits des peuples autochtones et du Rapporteur spécial sur les droits des personnes handicapées, 25 octobre 2021.



l'Accord de Paris, la Convention sur les droits de l'enfant et la C.N.U.D.P.H. À ce jour, la réponse des rapporteurs spéciaux à cette initiative est encore attendue.

Enfin, plusieurs affaires ont invoqué des arguments analogues à une réclamation fondée sur les droits des personnes handicapées, notamment *Sacchi et al. c. Argentine*⁹, *Juliana et al. c. États-Unis*¹⁰ et *La Rose et al. c. Canada*¹¹. Bien que ces actions en justice ne fassent pas spécifiquement référence aux droits des personnes handicapées, elles soutiennent que la vulnérabilité sous-jacente des plaignants aux impacts causés par le changement climatique a affecté leur santé, leur qualité de vie et leur bien-être et que leurs gouvernements respectifs ont violé leurs obligations en matière de droits de l'homme en raison de leur inaction climatique. Dans les affaires *Juliana* et *La Rose*, plusieurs plaignants souffrent de maladies telles que l'asthme, la maladie de Lyme et le trouble anxieux général et affirment que leur état de santé a été affecté et va s'aggraver en raison des impacts du changement climatique¹².

Parmi les cas qui allèguent des manquements en ce qui concerne les efforts d'adaptation, le cas *Brooklyn Center for Independence of the Disabled (BCID), et coll. v. Mayor Bloomberg, et coll.* est particulièrement important à souligner¹³. Datant de 2013, ce recours a été intenté par des personnes handicapées contre la Ville de New York pour cause de discrimination dans ses plans d'urgence en réponse aux catastrophes climatiques. Aux suites de l'ouragan Irène, puis Sandy, dévastant tous les deux la ville de New York, il est devenu hautement apparent que les plans d'urgence de la Grosse Pomme ne tenaient pas compte des droits des personnes handicapées. Ce recours repose notamment sur *l'American with Disabilities Act (A.D.A.)*, qui prohibe une discrimination envers les personnes vivant avec un handicap, incluant dans le contexte des réponses aux désastres (Weibgen, 2015). La Cour du district sud de New York a donné gain de cause aux demandeurs, reconnaissant de grandes lacunes en ce qui a trait au respect des droits des personnes handicapées lors de l'élaboration du plan d'urgence de la ville, les laissant prises au dépourvu lors des ouragans. Dans son jugement, la Cour précise que les plans de la Ville sont fautifs en ne protégeant pas les droits des personnes handicapées, notamment : en ignorant les besoins spécifiques au Handicap lors des plans d'évacuation en hauteur et dans l'accès à des moyens de transport adaptés ; en approuvant des plans de refuges non accessibles aux personnes handicapées ; en n'ayant aucun plan assurant que les personnes handicapées, n'étant pas assurées de pouvoir quitter leurs bâtiments de façon autonome, puissent accéder aux services d'urgence fournis par la ville ; et en enlevant une possibilité aux personnes handicapées de créer un plan d'urgence individuel solide, dû à un programme d'éducation municipal non accessible¹⁴. À la suite de ce jugement, un règlement a été conclu dans lequel la ville de New York a accepté de mettre en œuvre des améliorations globales de la planification des catastrophes, notamment les suivantes : (i) l'embauche d'un coordinateur des handicaps et de l'accès et des besoins fonctionnels pour superviser les plans

⁹ Sacchi et al. c. Argentina et al., Pétition déposée auprès du Comité sur les droits des enfants, 23 septembre 2019.

¹⁰ *Juliana v. United States*, 217 F. Supp. 3d 1224 (D. Or. 2016).

¹¹ Statement of Claim to the Defendants, *La Rose v. Attorney Gen. Canada*, No. T-1750-19, 2019 F.C. (Can.).

¹² First Amended Complaint for Declaratory and Injunctive Relief, §§ 28, 46, 56, 75, *Juliana v. United States*, 217 F. Supp. 3d 1224 (D. Or. 2016) (No. 6:15-cv-01517-TC); *La Rose*, op. cit., §§ 104–211.

¹³ 980 F. Supp. 2d 588 (S.D.N.Y. 2013).

¹⁴ *Ibidem*, pp. 597, 655–656, 658–659.

d'urgence de la ville et s'assurer qu'ils répondent aux besoins des personnes handicapées et qu'ils sont conformes aux lois de l'État et aux lois fédérales ; (ii) la mise en place d'un groupe consultatif de la communauté des personnes handicapées afin que ces dernières puissent conseiller la ville sur ses plans d'urgence ; (iii) l'élaboration des plans de transport accessibles en cas d'urgence ; (iv) la création d'un groupe de travail sur l'évacuation des immeubles de grande hauteur, composé de représentants de la ville et d'organisations de personnes handicapées ; (v) la création d'une opération de prospection post-urgence qui sondera les personnes handicapées afin d'identifier et d'évaluer leurs besoins critiques ; et (vi) la création d'un minimum de soixante centres d'urgence accessibles¹⁵. Ce règlement fournit une feuille de route utile pour la conception de politiques de préparation aux catastrophes incluant le handicap dans d'autres contextes.

Étant donné l'insuffisance des mesures d'adaptation adoptées par plusieurs gouvernements pour protéger la vie et la sécurité des personnes handicapées affectées par la crise climatique, il est probable que des recours similaires soient intentés dans d'autres juridictions.

¹⁵ Stipulation of Settlement and Proposed Remedial Order, *Brooklyn Ctr. for Indep. of the Disabled v. Bloomberg*, 980 F. Supp. 2d 588 (S.D.N.Y. 2013) (1:11-cv-06690).



Conclusion

Au cours de la dernière décennie, la communauté internationale a de plus en plus reconnu les conséquences du changement climatique sur les droits humains, y compris pour les personnes handicapées. La reconnaissance internationale des droits de l'homme des personnes handicapées constitue un point de départ important pour la conception et la mise en œuvre des actions climatiques. Comme nous l'avons expliqué tout au long de cet article, la vulnérabilité sociale des personnes handicapées les rend particulièrement sensibles aux impacts du changement climatique. Le modèle du handicap fondé sur les droits humains nous permet de reconnaître les préjudices uniques auxquels sont confrontées les personnes handicapées dans le contexte du changement climatique et des réponses qui y sont apportées. En outre, une approche de la gouvernance climatique fondée sur les droits des personnes handicapées met en évidence les principes, obligations et normes qui devraient guider les gouvernements dans la conception et l'adoption de politiques d'atténuation et d'adaptation. Cela exige, entre autres, que les États s'engagent activement auprès des personnes handicapées, adoptent des perspectives intersectionnelles qui tiennent compte du handicap et de ses interactions avec d'autres vulnérabilités, et reconnaissent et protègent les droits substantiels et procéduraux des personnes handicapées dans l'élaboration, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation des politiques et programmes climatiques. Il est essentiel que les efforts visant à décarboniser les économies et à renforcer la résilience climatique soient poursuivis de manière à favoriser la dignité et l'autonomie des personnes handicapées et à éliminer, plutôt que de renforcer, les obstacles à leur participation égale à la société. Inversement, un manquement au respect des droits des personnes handicapées dans le contexte de la gouvernance climatique pourrait ouvrir la porte à des recours de ces personnes en vertu du droit national et international.

Malheureusement, les États sont loin de respecter leurs obligations à cet égard. Notre analyse systématique démontre qu'une minorité d'États parties à la C.C.N.U.C.C. incluent les personnes handicapées dans leurs C.D.N. (ou C.D.P.N.) et leurs politiques climatiques nationales. Dans les cas où le handicap a été inclus, c'est en grande partie pour indiquer la vulnérabilité des personnes handicapées aux impacts du changement climatique ou pour signaler la nécessité de leur inclusion, sans fournir de mesures concrètes pour renforcer leur résilience et leur capacité d'adaptation. En outre, nous n'avons trouvé aucune politique d'atténuation du changement climatique d'un État partie faisant référence au handicap.

À la lumière de ces résultats, il est clair que les États doivent faire davantage pour identifier les synergies entre les efforts de lutte contre le changement climatique et ceux visant à réaliser les droits des personnes handicapées. Outre le fait qu'elles respectent, protègent et réalisent les droits des personnes handicapées, les solutions climatiques intégrant le handicap ont également le potentiel de permettre à une plus grande partie de la population de contribuer aux efforts visant à décarboniser les sociétés et à favoriser leur résilience climatique (Jodoin et al., 2020). Une approche de l'adaptation au changement climatique et de l'atténuation de ses effets fondée sur les droits des personnes handicapées est donc essentielle

pour prévenir, réduire et corriger les effets néfastes du changement climatique sur les personnes handicapées et construire des sociétés plus inclusives.

Sébastien JODOIN

Sébastien JODOIN est Professeur agrégé à la Faculté de droit de l'Université McGill et titulaire de la Chaire de recherche du Canada (niveau 2) sur les droits humains, la santé et l'environnement. Il dirige un programme de recherche sur l'action climatique inclusive du handicap, une initiative visant à générer, coproduire et partager des connaissances aux intersections du droit du handicap et de la justice climatique. Il peut être joint à cette adresse : sebastien.jodoin-pilon@mcgill.ca

Rose PAQUET

Rose PAQUET est Assistante de recherche auprès de la Chaire de recherche du Canada sur les droits de la personne, de la santé et de l'environnement et vient de compléter le B.C.L./J.D. de l'Université McGill. Elle peut être jointe à cette adresse : rose.paquet@mcgill.ca

Katherine LOFTS

Katherine LOFTS est Associée de recherche à la Chaire de recherche du Canada sur les droits humains, la santé et l'environnement et complète actuellement un D.C.L. à la Faculté de droit de l'Université McGill. Elle peut être jointe à cette adresse : katherine.lofts@mcgill.ca



Références bibliographiques

- Abbott, D., & Porter, S. (2013). Environmental hazard and disabled people: from vulnerable to expert to interconnected. *Disability and Society*, 28(6), 839-852. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.802222>
- Atapattu, S. (2016). *Human Rights Approaches to Climate Change: Challenges and Opportunities*. Routledge.
- Belser, J. W. (2015). Disaster and Disability Social Inequality and the Uneven Effects of Climate Change. *Tikkun*, 30(2), 24-26. <https://doi.org/10.1215/08879982-2876653>
- Broderick, A. (2015). *The Long and Winding Road to Equality and Inclusion for Persons with Disabilities*. Intersentia.
- Bundesverfassungsgericht [Federal Constitutional Court], Karlsruhe, 24 mars 2021, *Neubauer, et al. v Germany*, 2021
- Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (C.N.U.D.P.H.). (2006). R.T.N.U., vol. 2515, n° 48088 (p. 3)
- Cour européenne des droits de l'homme, Affaire Verein KlimaSeniorinnen Schweiz et autres c. Suisse, n° 53600/20, arrêt du 9 avril 2024
- Degener, T. (2016). Disability in a Human Rights Context. *Laws*, 5(3), 35. <https://doi.org/10.3390/laws5030035>
- Degener, T. (2017). A human rights model of disability. Dans P. Blanck & E. Flynn (Eds.), *Routledge Handbook of Disability Law and Human Rights*, 31-50. Routledge.
- Duyck, S., Jodoin, S., et Johl, A. (2018). *The Routledge Handbook of Human Rights and Climate Governance*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315312576>
- Engelman, A., Craig, L. et Iles, A. (2022). Global Disability Justice In Climate Disasters: Mobilizing People With Disabilities As Change Agents. *Health Affairs*, 41(10), 1496-1504. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2022.00474>
- Eriksen, S. H., Grøndahl, R. et Sæbønes, A. M. (2021). On CRDPs and CRPD: why the rights of people with disabilities are crucial for understanding climate-resilient development pathways. *The Lancet Planetary Health*, 5(12), e929-e939. [https://doi.org/10.1016/S2542-5196\(21\)00233-3](https://doi.org/10.1016/S2542-5196(21)00233-3)
- Fenney Salkeld, D. (2019). Environmental citizenship and disability equality: the need for an inclusive approach. *Environmental Politics*, 28(7), 1259-1280. <https://doi.org/10.1080/09644016.2017.1413726>
- Gaskin, C. J., Taylor, D., Kinnear, S., Mann, J., Hillman, W. et Moran, M. (2017). Factors Associated with the Climate Change Vulnerability and the Adaptive Capacity of People with Disability: A Systematic Review. *Weather, Climate, and Society*, 9(4), 801-814.

<https://doi.org/10.1175/WCAS-D-16-0126.1>

- Hoge Raad der Nederlanden [Haute Cour des Pays-Bas], La Haye, 20 décembre 2019, *Urgenda Foundation v The Netherlands (Ministry of Economic Affairs and Climate Policy)*, 2019, ECLI:NL:HR:2019:2007
- Jampel, C. (2018). Intersections of disability justice, racial justice and environmental justice. *Environmental Sociology*, 4(1), 122-135. <https://doi.org/10.1080/23251042.2018.1424497>
- Jodoin, S., Ananthamoorthy, N. et Lofts, K. (2020). A Disability Rights Approach to Climate Governance. *Ecology Law Quarterly*, 47(1), 73-116.
- Jodoin, S., Bowie-Edwards, A., Lofts, K., Rourke, C., Mangat, S. et Youssefian, E. *Les droits des personnes handicapées dans les politiques climatiques : Rapport de situation 2023*. (Centre pour les droits humains et le pluralisme juridique et International Disability Alliance, 2023).
- Jodoin, S., Buettgen, A., Groce, N., Gurung, P., Kaiser, C., Kett, M., ... Youssefian, E. (2023). Nothing about us without us: The urgent need for disability-inclusive climate research. *PLOS Climate*, 2(3), e0000153. <https://doi.org/10.1371/journal.pclm.0000153>
- Kelman, I. et Stough, L. M. (2015). (Dis)Ability and (Dis)Aster. Dans *Disability and Disaster* (p. 3-14). Palgrave Macmillan UK. https://doi.org/10.1057/9781137486004_1
- Mégret, F. (2008). The Disabilities Convention: Human Rights of Persons with Disabilities or Disability Rights? *Human Rights Quarterly*, 30(2), 494-516. <https://doi.org/10.1353/hrq.0.0000>
- Peek, L. et Stough, L. M. (2010). Children with disabilities in the context of disaster: A social vulnerability perspective. *Child Development*, 81(4), 1260-1270. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2010.01466.x>
- Savaresi, A. et Setzer, J. (2022). Rights-based litigation in the climate emergency: mapping the landscape and new knowledge frontiers. *Journal of Human Rights and the Environment*, 13(1), 7-34. <https://doi.org/10.4337/jhre.2022.01.01>
- Stein, M. A. et Lord, J. E. (2008). Jacobus TenBroek, Participatory Justice, and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Texas Journal on Civil Liberties & Civil Rights*, 13(2), 167-186.
- Stein, P. J. S. et Stein, M. A. (2022). Disability, Human Rights, and Climate Justice. *Human Rights Quarterly*, 44(1), 81-110. <https://doi.org/10.1353/hrq.2022.0003>
- Twigg, J., Kett, M. et Lovell, E. (2018). *Disability inclusion and disaster risk reduction: Overcoming barriers to progress*. Dans <https://www.odi.org/sites/odi.org.uk/files/resource-documents/12324.pdf>
- Watts Belser, J. (2020). Disability, Climate Change, and Environmental Violence: The Politics of



Invisibility and the Horizon of Hope. *Disability Studies Quarterly*, 40(4), 1-28.
<https://doi.org/10.18061/dsq.v40i4.6959>

Weibgen, A. A. (2015). The right to be rescued: Disability justice in an age of disaster. *Yale Law Journal*, 124(7), 2406-2469.

Wolbring, G. (2009). A Culture of Neglect : Climate Discourse and Disabled People. *M/C Journal*, 12(4), 23-25.

Wolbring, G. et Leopatra, V. (2012). Climate Change, Water, Sanitation and Energy Insecurity: Invisibility Of People With Disabilities. *Canadian Journal of Disability Studies*, 1(3), 66.
<https://doi.org/10.15353/cjds.v1i3.58>

--> **Voir l'erratum** concernant cet article

Le financement des prestations pour les personnes en situation de handicap en Argentine : quelles possibilités de continuité ?

Funding the benefits of people with disabilities in Argentina: What are the possibilities for continuity?

Enrique Luis Suarez

Volume 30, numéro 1, juin 2024

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1112354ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1112354ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)

ISSN

2563-1268 (imprimé)

2563-1276 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Suarez, E. L. (2024). Le financement des prestations pour les personnes en situation de handicap en Argentine : quelles possibilités de continuité ? *Aequitas*, 30(1), 18–26. <https://doi.org/10.7202/1112354ar>

Résumé de l'article

Cet article vise à montrer que, en Argentine, l'importance des réglementations actuelles et leur mise en oeuvre, ainsi que la jouissance effective des droits qu'elles prévoient, devraient permettre une prise en charge et un traitement optimal des personnes handicapées. Malheureusement, les mécanismes de financement qui devraient soutenir le diagnostic et le traitement des personnes en situation de handicap font face à de graves problèmes financiers dus à la situation économique qui touche le système public, la sécurité sociale et les organismes d'assurance médicale prépayée. Ces problèmes viennent contrecarrer les objectifs visant le bien-être des personnes handicapées, ce qui rend impératif de concevoir et de mettre en oeuvre des politiques publiques pour remédier à cette situation.

Le financement des prestations pour les personnes en situation de handicap en Argentine : quelles possibilités de continuité ?

Funding the benefits of people with disabilities in Argentina: what are the possibilities for continuity?

ENRIQUE LUIS SUAREZ¹

1- *Université du Salvador (Buenos Aires, Argentine).*

Traduction de l'espagnol : Maria Fernanda Arentsen, Université de Saint-Boniface (Winnipeg, Manitoba, Canada)

Savoirs expérientiels • Experiential Knowledge



Résumé : Cet article vise à montrer que, en Argentine, l'importance des réglementations actuelles et leur mise en œuvre, ainsi que la jouissance effective des droits qu'elles prévoient, devraient permettre une prise en charge et un traitement optimal des personnes handicapées. Malheureusement, les mécanismes de financement qui devraient soutenir le diagnostic et le traitement des personnes en situation de handicap font face à de graves problèmes financiers dus à la situation économique qui touche le système public, la sécurité sociale et les organismes d'assurance médicale prépayée. Ces problèmes viennent contrecarrer les objectifs visant le bien-être des personnes handicapées, ce qui rend impératif de concevoir et de mettre en œuvre des politiques publiques pour remédier à cette situation.

Mots clés : Handicap, Argentine, financement, sécurité sociale, prestations en santé, loi, politiques publiques

Abstract: The aim of this article is to show that, in Argentina, the importance of current regulations and their implementation, as well as the effective enjoyment of the rights they provide for, should enable optimum care and treatment of people with disabilities. Unfortunately, the funding mechanisms that should support the diagnosis and treatment of people with disabilities are facing serious financial problems due to the economic situation affecting the public system, social security, and prepaid medical insurance organisations. These problems are thwarting the objectives of ensuring the well-being of people with disabilities, making it imperative to design and implement public policies to remedy this situation.

Keywords: Disability, Argentina, founding, social security, health benefits, law, public policy



Introduction

Je voudrais partager quelques aspects d'un sujet qui nous préoccupe et qui constitue un véritable défi pour l'avenir : la durabilité du mécanisme de financement des prestations du Système unique de soins intégrés des personnes handicapées¹, sans oublier les personnes neurodivergentes. Je formule ces considérations à partir d'un point de vue multiple, en tant que père d'une personne neurodivergente, en tant que chercheur universitaire et enseignant dans le domaine de la réglementation juridique du handicap, mais aussi à partir de mon expérience de travail au sein des organisations de la société civile comme consultant et bénévole.

Il est essentiel que toutes les personnes handicapées puissent avoir accès à un diagnostic et à des traitements optimaux, ainsi qu'à des professionnels spécialisés. Cette situation idéale exige la résolution des difficultés en lien avec le système de financement qui englobe l'ensemble des personnes handicapées. Mes inquiétudes portent sur la durabilité du mécanisme de financement des prestations du Système unique de soins intégrés des personnes handicapées, qui dessert toutes les personnes handicapées. Naturellement, en tant que parent, la situation des personnes neurodivergentes m'inquiète particulièrement.

La gravité du problème touche également les trois composantes du système de santé argentin : le secteur public, la sécurité sociale et le sous-secteur privé. Un premier regard sur les lois concernant le handicap montre que l'Argentine s'est dotée d'un cadre légal et réglementaire qui reconnaît les droits des personnes handicapées et qui les protège. Plus précisément, ces lois et règlements obligent l'État à mettre en œuvre des politiques publiques relatives au droit aux soins en matière de santé et à tous les traitements visant l'adaptation et la réadaptation complètes de la personne. Il en va de même pour le droit à l'inclusion scolaire, qui devrait se traduire dans la réalité vécue, mais qui, malheureusement, se limite à être une déclaration.

En effet, on constate que la grande majorité des normes, aussi bien celles qui proviennent du droit international que les normes constitutionnelles et infra-constitutionnelles (dans les juridictions nationale et provinciales), ne sont pas respectées. Deux raisons sont à la base de cette transgression : d'une part, il y a l'inaction de l'État et, du côté de la société, on observe un manque de solidarité, d'empathie et de compréhension des droits de la personne. En effet, les droits de la personne devraient être de nature universelle, car toute personne devrait pouvoir en bénéficier, qu'elle ait ou non un handicap, mais ce n'est pas le cas.

¹ Selon la Loi 22.431 « Sistema de protección integral de las personas discapacitadas » promulguée le 16 mars 1981, les personnes handicapées ont droit à une protection totale en matière de santé <https://e-legis-ar.msal.gov.ar/hdocs/legisalud/migration/html/6425.html>. Le système par lequel les prestations sont fournies aux personnes handicapées, a été créé par le règlement de la loi 24.901 (<https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/45000-49999/47677/norma.htm>)

En plus de l'absence ou de l'insuffisance de politiques publiques en matière de handicap, on constate également que l'apport des fonds essentiels pour soutenir de manière appropriée la prestation des allocations nécessaires afin de permettre aux personnes handicapées d'atteindre un niveau de vie adéquat (en matière de santé, d'éducation et de travail²) est amplement insuffisant.

Il se trouve que, comme le soulignent Holmes et Sunstein³, il existe un « coût des droits ». Cela signifie que la jouissance effective et l'accès à un droit (par exemple, l'accès à la santé et à l'éducation pour les personnes handicapées) impliquent la planification de politiques publiques et l'allocation de fonds de la part de l'État pour subvenir aux infrastructures nécessaires, ainsi qu'aux ressources humaines professionnelles. D'ailleurs, il est de sa responsabilité de procurer les équipements et les technologies nécessaires, de former des professionnels de la santé, des médecins, des professionnels thérapeutiques, des gestionnaires et des enseignants pour les écoles publiques et privées, de mettre en place des programmes visant à encourager l'installation de professionnels de la santé correctement formés partout sur le territoire national afin d'augmenter le niveau des soins de santé, de construire des écoles, de former et d'embaucher des enseignants et des administrateurs à l'inclusion⁴ des élèves ayant un handicap afin d'assurer leur développement scolaire, de mettre en œuvre les soutiens et les aménagements nécessaires pour assurer le succès des personnes handicapées (structuration des programmes d'accessibilité architecturale, conception universelle pour l'apprentissage, etc.). Finalement, l'État doit mettre en œuvre des mécanismes gouvernementaux visant à contrôler et à sanctionner les organismes de sécurité sociale et d'assurance maladie prépayée en cas de non-respect de versement des prestations. Il devrait aussi mettre en place des organes de médiation administrative, afin d'éviter d'accroître le recours aux tribunaux pour gérer les situations de conflit, etc.

Pour cela, le gouvernement doit avoir une compréhension de ses priorités et décider des politiques publiques à mettre en œuvre en fonction des ressources disponibles. Or, le handicap n'étant pas une politique d'État en Argentine, il ne bénéficie pas de ressources budgétaires suffisantes pour être pris en compte dans le système de santé publique. Il faut préciser la différence entre les politiques publiques et la politique d'État. Les politiques publiques sont des interventions de l'État dans les différents domaines du développement social et économique qui comprennent des aspects tels que les ressources allouées, les

² Conformément aux articles 24 au 28 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2006).

³ Holmes Stephen et Cass R. Sunstein, *El Costo de los Derechos*, Siglo Veintiuno Editores, Argentina S.A., Buenos Aires, 2011.

⁴ Selon Handicap International, « L'Éducation Inclusive est un processus qui vise à accroître la participation et à réduire l'exclusion en répondant efficacement aux différents besoins de tous les apprenants. Elle prend en compte les besoins individuels en matière d'enseignement et d'apprentissage de tous les enfants et jeunes gens en situation de marginalisation et de vulnérabilité : enfants des rues, filles, groupes d'enfants appartenant à des minorités ethniques, enfants issus de familles démunies financièrement, enfants issus de familles nomades/refugiées/ déplacées, enfants vivant avec le VIH/sida et enfants handicapés. L'Éducation Inclusive a pour objectif d'assurer à ces enfants l'égalité des droits et des chances en matière d'éducation. »

https://www.hi.org/sn_uploads/document/DC_IE.pdf



objectifs poursuivis et la période visée, et la population à laquelle elles s'adressent.

Le gouvernement décide de les mettre en œuvre en déterminant des priorités qui ne sont pas nécessairement partagées par tous les acteurs sociaux. En revanche, la politique d'un État représente l'ensemble des politiques publiques ayant la plus haute importance pour le développement d'un pays et concerne généralement la santé, l'éducation, le développement des infrastructures, la création de services publics de meilleure qualité, etc. Une politique d'État est donc plus importante, car elle ne dépend pas des changements qui peuvent se produire au fil des gouvernements selon les résultats électoraux. Elle sera toujours considérée comme une politique prioritaire à mener, avec des objectifs et des ressources assignés. Historiquement, le handicap n'a pas été une politique d'État en Argentine car, bien que des réglementations générales et spéciales aient été émises sur le sujet, il existe un certain consensus sur le fait que les ressources allouées à la prise en charge des personnes handicapées sont une « dépense » et non un investissement, car la diversité et ses contributions ne sont pas valorisées en tant qu'élément enrichissant du capital humain de la société. Par conséquent, l'Argentine ne dispose pas de ressources suffisantes pour mener une politique publique appropriée dans ce domaine.

À cela s'ajoute un manque de volonté de la part de la sécurité sociale et des assurances médicales prépayées de répondre à ces besoins, ce qui conduit à une augmentation de la judiciarisation de la santé.

Pourquoi parle-t-on d'une crise des mécanismes de financement?

Dans le secteur public du système de santé, les ressources limitées empêchent la consolidation des soins de santé primaires et secondaires qui permettrait d'offrir des services de dépistage, de diagnostic et de traitement d'adaptation ou de réadaptation à la population qui, en raison de la pandémie et du déclin du marché du travail, n'a accès à aucun système, ce qui compromet l'équité en matière de soins de santé.

Le projet de budget national de l'Argentine⁵ prévoit des coupes sombres dans les allocations budgétaires qui vont jusqu'à 8,1 % et qui auront un impact négatif sur cette situation⁶. De plus, ces restrictions risquent de limiter toute initiative de l'État pour faire progresser l'éducation inclusive.

En raison de la perte d'emplois, les caisses de sécurité sociale ont subi une diminution du nombre d'affiliés et donc des ressources (cotisations des employés et des employeurs⁷), ce qui a réduit le pourcentage des fonds alloués au Fonds solidaire de redistribution⁸ qui finance les prestations d'invalidité. Le

⁵ Approuvé par la Loi 27.701.

⁶ À ce sujet, on peut lire dans la presse, notamment dans Clarin, des articles comme celui-ci : https://www.clarin.com/economia/presupuesto-2023-recorta-8-1-partidas-discapacitados_0_icLqkLtlxz.html

⁷ Loi 23.660, Ley de Obras Sociales (Caisses de sécurité sociale), art. 16.

⁸ Loi 23.661 (Système national d'assurance maladie), art. 22. Sa mission principale est de rembourser aux caisses de sécurité sociale les traitements complexes et coûteux, par le biais du Système unique de remboursement

manque de ressources des caisses de sécurité sociale a mis en péril leur santé financière et elles n'ont pas été en mesure de fournir des prestations d'invalidité adéquates (et dans de nombreux cas, de fournir des soins médicaux appropriés). Parmi les conséquences de ces coupures, on peut mentionner, par exemple, la discontinuité de certains traitements ou le manque de paiements aux prestataires, ce qui affaiblit l'obtention des services⁹. Les retards dans le paiement des prestataires médicaux et des thérapeutes du système de sécurité sociale¹⁰ sont dus à la fois à des retards dans la vérification de la documentation fournie par les usagers aux caisses de sécurité sociale ou à la Surintendance des services de santé¹¹, mais aussi à des retards de l'Administration fédérale des recettes publiques (AFIP pour son sigle en espagnol) dans le transfert des fonds sur les comptes des bureaux de sécurité sociale, qui doivent à leur tour imputer les frais correspondants aux comptes bancaires des prestataires.

En outre, en raison de l'inflation galopante de l'économie argentine¹², lorsque les caisses sont en mesure de verser au prestataire le paiement des services rendus plusieurs mois auparavant aux personnes handicapées, la dépréciation de la valeur de la monnaie a un impact négatif sur le montant perçu en contrepartie du travail professionnel effectué.

De même, la réduction des revenus des familles a entraîné le transfert progressif des affiliations de celles-ci aux compagnies d'assurance médicale prépayée vers des plans de couverture médicale moins coûteux. De nombreuses familles ont dû cesser de contracter le service, perdant ainsi l'accès aux prestations. Lorsque l'affilié est exclu de ce système, il cherche à intégrer le système de protection sociale ou, si cela n'est pas possible, à obtenir les soins que l'hôpital public peut fournir à la famille d'une personne en situation de handicap.¹³

Malgré les dispositions de la Loi 24.901¹⁴ sur les services obligatoires à fournir par l'État et la sécurité sociale (article 4) et prépayés (article 7 de la loi 26.682), pour soigner les personnes handicapées, le manque de fonds mentionné plus haut se traduit par des réductions et des refus des prestations demandées par les personnes handicapées et leurs familles.¹⁵ Malheureusement, il n'existe pas de statistiques unifiées sur la quantité de personnes handicapées affectées par

(SUR). Le fonds est géré par la Surintendance des services de santé et est financé par une partie des contributions et des ressources du budget national, entre autres sources.

⁹ <https://chequeado.com/el-explicador/que-esta-pasando-con-las-prestaciones-para-las-personas-con-discapacidad/>

¹⁰ Par le biais du mécanisme d'intégration (créé par le décret n° 904/2016).

¹¹ Créé par le décret 1615/1997. Il s'agit de l'organisme qui supervise les performances des caisses de sécurité sociale et d'assurance maladie prépayée.

¹² En 2023, l'inflation en Argentine serait de l'ordre de 140 % annuel.

¹³ Le système public de santé en Argentine est destiné à tous les citoyens. Ainsi, les hôpitaux offrent des soins gratuits. En revanche, les délais d'attente sont considérables et la qualité n'est pas toujours garantie. D'un autre côté, le système privé, administré par des assureurs privés, offre une bonne couverture. Les hôpitaux privés sont mieux équipés que les hôpitaux publics et les soins sont de meilleure qualité.

¹⁴ Le Système de prestations de base en matière d'habilitation et de réadaptation intégrale en faveur des personnes handicapées a été institué par cette norme.

¹⁵ Dans cet article, on peut lire certaines conséquences des retards de paiements. On mentionne, entre autres, la fermeture de centres, ce qui se traduit par la relocalisation de toutes les personnes qui y obtenaient des services. (https://www.cadena3.com/noticia/novedades/en-discapacidad-no-hay-fondos-y-los-chicos-tocan-fondo_334550)



la réduction ou le refus des prestations demandées dans l'ensemble du pays. Toutefois, ce phénomène est mis en évidence par l'augmentation d'actions judiciaires engagées pour cette raison. Ces statistiques sont enregistrées séparément dans les tribunaux nationaux et dans chaque province du pays, raison pour laquelle elles ne sont pas facilement accessibles et sont généralement très obsolètes. D'ailleurs, vu que de nombreuses familles décident de ne pas faire appel de l'octroi partiel ou du refus de la prestation demandée (pour diverses raisons, comme parce que, financièrement, elles n'ont pas la possibilité économique de recourir à la justice, ou parce qu'elles ignorent leur droit à réclamer), les données relatives aux actions en justice ne sont pas représentatives des expériences des personnes privées de services. Par conséquent, il est très difficile de déterminer le nombre total de personnes lésées par le manque de services. Or, dans de nombreux cas, ces refus ne sont pas fondés.

Malheureusement, les personnes qui font les frais de la crise de financement du système sont les professionnels et les centres médicaux et/ou thérapeutiques prestataires de services qui, étranglés financièrement, ne peuvent se consacrer dignement à leurs clients et finissent par prodiguer des soins à titre privé ou en sollicitant d'autres domaines de la médecine pour fournir certaines prestations. Un autre groupe qui subit les conséquences de cette crise sont les personnes handicapées (et leurs familles) qui ne peuvent donc pas accéder à un traitement de qualité, avec les professionnels appropriés dont elles ont besoin, conformément au plan de traitement indiqué par le médecin généraliste de l'équipe de soutien. Dans le cas du soutien scolaire (professeurs d'inclusion ou centres d'inclusion), l'offre est rare et ne peut satisfaire la forte demande des familles qui ont besoin de ce soutien vital pour l'inclusion scolaire¹⁶. Tous ces éléments, en particulier dans les domaines de la santé et de l'éducation, ont un impact substantiel sur la viabilité financière de l'ensemble du système de prestations.

Face à cette situation, l'épiscopat argentin¹⁷ a déploré que le domaine de l'éducation « n'occupe pas une place prioritaire dans l'agenda politique ou social » et s'est alarmé du montant des fonds alloués aux programmes d'aide aux personnes handicapées. Le cardinal Mario Poli a averti que « personne ne nie que la situation actuelle de l'économie nationale nécessite une réorganisation des comptes publics, mais les variables d'ajustement ne peuvent pas tomber sur les zones les plus sensibles et vulnérables de la population, dont

¹⁶ À titre illustratif, on peut mentionner la CASAIE, Camara Argentina de Servicios de Apoyo a la Integracion Escolar (Chambre argentine des services d'appui à l'intégration scolaire), qui regroupe les organismes destinés à favoriser l'éducation des personnes en situation de handicap permanent ou temporaire dans l'école ordinaire. Ces organismes sont des centres agréés par l'ANDIS, Agencia Nacional de Discapacidad (Agence nationale pour le handicap). Comme l'indique la CASAIE sur son site web (<https://casaie.com.ar>), elle regroupe actuellement 54 centres agréés qui accueillent plus de 10 000 élèves dans le cadre de l'inclusion éducative.

¹⁷ Historiquement, l'archidiocèse de Buenos Aires s'est toujours impliqué dans la défense et la promotion des droits humains des personnes handicapées et, notamment, dans les luttes pour contester les coupes budgétaires et les défaillances dans le domaine du handicap. On peut se rappeler par exemple des luttes sociales de 2017-2019 contre les coupures budgétaires dans les services pour les personnes handicapées. (<https://www.comisionpcdisc.org.ar/caminata-juntos-podemos>).

les effets seraient néfastes¹⁸ ». Les réductions budgétaires exposent « les enfants, les personnes handicapées et le niveau d'éducation obligatoire à de graves conséquences ».

Nous espérons, pour le bien-être général, que cette situation sera surmontée rapidement. Le respect de notre dignité en tant que personnes exige que tous les êtres humains soient traités sur un pied d'égalité et que nous puissions jouir des droits fondamentaux qui découlent du respect de cette dignité.

¹⁸ Article de Mariano de Vedia publié le 2 novembre 2022 dans le Diario La Nación, « La Iglesia reclamó por el recorte del presupuesto en educación y discapacidad ». <https://www.lanacion.com.ar/politica/la-iglesia-reclamo-por-el-recorte-del-presupuesto-en-educacion-y-discapacidad-nid02112022/>



Références bibliographiques

- Ballarino, F. (2022, 10 septembre). Qué está pasando con las prestaciones para las personas con discapacidad. *Chequeado*. <https://chequeado.com/el-explicador/que-esta-pasando-con-las-prestaciones-para-las-personas-con-discapacidad/>
- Bermúdez, I. (2022, 26 octubre). El Presupuesto 2023 recorta un 8,1% las partidas para discapacitados. *Clarín*. https://www.clarin.com/economia/presupuesto-2023-recorta-8-1-partidas-discapacitados_0_jcLqkLtlxz.html
- Cadena 3. (2022, 30 août). En discapacidad no hay fondos y los chicos tocan fondo. https://www.cadena3.com/noticia/novedades/en-discapacidad-no-hay-fondos-y-los-chicos-tocan-fondo_334550
- CASAIE (Camara Argentina de Servicios de Apoyo). (2020). <https://casaie.com.ar>
- Comisión episcopal argentina. (s.d.). <https://www.comisionpcdisc.org.ar/caminata-juntos-podemos>
- Danani, C. C. (2016, septembre). *Las políticas públicas del área de desarrollo social durante los gobiernos de Néstor Kirchner y Cristina Fernández* (análisis 12). Friedrich Ebert Stiftung Argentina. <http://library.fes.de/pdf-files/bueros/argentinien/12771.pdf>
- De Vedia, M. (2022, 2 novembre). La Iglesia reclamó por el recorte del presupuesto en educación y discapacidad. *La Nación*. <https://www.lanacion.com.ar/politica/la-iglesia-reclamo-por-el-recorte-del-presupuesto-en-educacion-y-discapacidad-nid02112022/>
- Findling, L., Venturiello, M. P. et Cirino, E. (2018). Restringiendo derechos para las personas mayores y con discapacidad. Un panorama de las políticas de previsión social y salud en el marco de un nuevo Estado neoliberal. *Revista de la Carrera de Sociología*, 8(8), 56-89.
- Gouvernement argentin. (1981). Loi 22.431. <https://e-legis-ar.msal.gov.ar/hdocs/legisalud/migration/html/6425.html>
- Handicap International (2012, juillet). L'Éducation inclusive. https://www.hi.org/sn_uploads/document/DC_IE.pdf
- Holmes, S. et Sunstein, C. R. (2011). *El Costo de los Derechos*. Siglo Veintiuno Editores.
- Ministère de la justice de la nation (Argentine). (1997). Loi 24.901. <https://servicios.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/45000-49999/47677/norma.htm>
- Nations Unies. (2024). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. https://treaties.un.org/pages/ViewDetails.aspx?src=IND&mtdsg_no=IV-15&chapter=4&clang=fr
- Stang Alva, M. F. (2011, avril). *Las personas con discapacidad en América Latina : del reconocimiento jurídico a la desigualdad real*. Centro Latinoamericano y Caribeño de

Demografía. Naciones Unidas CEPAL.

<https://repositorio.cepal.org/server/api/core/bitstreams/06c73f54-5ca5-407f-b562-8698185e15b9/content>

Venturiello, M. P., Palermo, C. et Tiseyra, M. V. (2020). La discapacidad bajo sospecha: políticas públicas en discapacidad en la Argentina durante el período 2016-2019. *Revista Argentina de Sociología*, 16(27), 28-44.

<https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/151367>



Le défi de l'inclusion à l'université

Co-construction d'un projet de territoire inclusif expérimental : la Cité Scientifique de l'Université de Lille

University inclusion challenge

Co-construction of an inclusive experimental territory project: The Scientific City of the University of Lille

Franck Bodin et Marie-Lavande Laidebeur

Volume 30, numéro 1, juin 2024

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1112355ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1112355ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)

ISSN

2563-1268 (imprimé)

2563-1276 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Bodin, F. & Laidebeur, M.-L. (2024). Le défi de l'inclusion à l'université : co-construction d'un projet de territoire inclusif expérimental : la Cité Scientifique de l'Université de Lille. *Aequitas*, 30(1), 27–55.
<https://doi.org/10.7202/1112355ar>

Résumé de l'article

L'enseignement supérieur constitue une étape décisive d'autonomisation et de réalisation de l'inclusion. Les enquêtes menées depuis 2016 sur notre campus, doublées du constat d'une exploration faible du terrain de l'accessibilité universitaire, ont stimulé l'émergence du projet Gulivers Campus. Comment faire de l'université un modèle d'inclusion, un stimulateur de l'action, un exemple de démocratie spatiale ? L'Université de Lille a été le coeur d'un réseau d'acteurs soucieux de concevoir une recherche inclusive basée sur de nouvelles méthodes d'investigations qualitatives. Les travaux sur le campus Cité scientifique ont contribué à l'invention de solutions qui conjuguent innovations sociales et innovations technologiques. Issu de de cette recherche, l'outil numérique Uptimizy permet une évaluation globale et une visualisation des ruptures. Il a été construit à partir des normes et des critères d'usages. Il permet de datavisualiser les niveaux d'accessibilité des voiries, des bâtiments, des équipements. L'étude a été révélatrice de l'interdépendance des domaines d'action. Au-delà des aménagements et des contraintes légales, la réalisation d'un campus inclusif se heurte à des obstacles fonctionnels spécifiques à chaque territoire. La mise en oeuvre de l'inclusion nécessite de nouveaux outils transversaux. Un SCOT-U (Schéma de Cohérence Territoriale Universitaire) est expérimenté avec une perspective de diffusion sur d'autres universités.

Le défi de l'inclusion à l'université

Co-construction d'un projet de territoire inclusif expérimental : la Cité Scientifique de l'Université de Lille

University inclusion challenge

Co-construction of an inclusive experimental territory project: the Scientific City of the University of Lille

FRANCK BODIN¹, MARIE-LAVANDE LAIDEBEUR²

1- *Géographe-Urbaniste, Laboratoire TVES (ULR 4477), Université de Lille (France)*

2- *Anthropologue, Laboratoire TVES (ULR 4477), Université de Lille et LIR3S (UMR 7366), Université de Bourgogne (France)*

Savoirs académiques • Academic Knowledge



Résumé : L'enseignement supérieur constitue une étape décisive d'autonomisation et de réalisation de l'inclusion. Les enquêtes menées depuis 2016 sur notre campus, doublées du constat d'une exploration faible du terrain de l'accessibilité universitaire, ont stimulé l'émergence du projet Gulivers Campus. Comment faire de l'université un modèle d'inclusion, un stimulateur de l'action, un exemple de démocratie spatiale ? L'Université de Lille a été le cœur d'un réseau d'acteurs soucieux de concevoir une recherche inclusive basée sur de nouvelles méthodes d'investigations qualitatives. Les travaux sur le campus Cité scientifique ont contribué à l'invention de solutions qui conjuguent innovations sociales et innovations technologiques. Issu de de cette recherche, l'outil numérique Uptimizy permet une évaluation globale et une visualisation des ruptures. Il a été construit à partir des normes et des critères d'usages. Il permet de datavisualiser les niveaux d'accessibilité des voiries, des bâtiments, des équipements. L'étude a été révélatrice de l'interdépendance des domaines d'action. Au-delà des aménagements et des contraintes légales, la réalisation d'un campus inclusif se heurte à des obstacles fonctionnels spécifiques à chaque territoire. La mise en œuvre de l'inclusion nécessite de nouveaux outils transversaux. Un SCOT-U (Schéma de Cohérence Territoriale Universitaire) est expérimenté avec une perspective de diffusion sur d'autres universités.

Mots clés : Inclusion, Université, handicaps, datavisualisation, démocratie spatiale

Abstract: Higher education is a critical step in empowering and achieving inclusion. The surveys carried since 2016 out on our campus, coupled with the observation of a weak exploration of the field of accessibility in universities, stimulated the emergence of the Gulivers Campus project. How to make the University a model of inclusion, a stimulator of action, an example of spatial democracy? The University of Lille has been the heart of a network of actors concerned with designing inclusive research based on new methods of qualitative investigation. Work on the Cité Scientifique campus has contributed to the invention of solutions that combine social innovations and technological innovations. The digital tool Uptimizy (global evaluation and visualization of uses) was built from the standards and criteria of use. It makes it possible to data visualize the levels of accessibility of roads, buildings and equipment. The study was revealing of the interdependence of the fields of action. Beyond the arrangements and legal constraints, the creation of an inclusive campus comes up against

functional obstacles specific to each territory. The implementation of inclusion requires new transversal tools. A SCOT-U (University Territorial Coherence Scheme) has been tested with the prospect of dissemination to other universities.

Keywords: Inclusion, University, disabilities, datavisualization, spatial democracy



Introduction

« Quand on est handicapé, on est toujours sur le fil entre l'acceptation et le refus. Mais le refus vient souvent de l'extérieur. Si tout est bien fait, on ne sent plus le handicap, quelque soit la déficience ».

Une des « *phrases Totems* » du projet Gulivers Campus, co-rédigées avec les étudiants, les personnels et l'association Handifac (2020, Université de Lille)

Après 25 années de recherche sur le handicap, après avoir recueilli la parole de celles et ceux qui sont empêchés dans leurs mobilités, après avoir enquêté auprès des populations fragilisées, après avoir constaté que le handicap est levé par un aménagement inclusif, et que, malgré les législations successives et le militantisme, en 2023 des pans entiers d'accès aux échanges sociaux, aux savoirs, aux savoir-faire et au savoir-être restent à conquérir... nous avons été obligés d'admettre que notre propre territoire, celui de l'université, haut lieu de l'autonomisation, de l'empowerment et des mobilités multi-échelles n'offrait toujours pas les conditions d'une accessibilité optimale. Des étudiant.e.s arrêtent encore leurs études, à cause de l'inaccessibilité aux équipements. Pourtant, l'enjeu est crucial, puisque deux phénomènes se conjuguent : d'une part, le vieillissement général de la population, qui va demander la formation de professionnels sensibilisés et aguerris ; et, d'autre part, la scolarisation des élèves handicapés en milieu dit "ordinaire", et par voie de conséquence l'arrivée massive d'étudiant.e.s en situation de handicap sur les campus français. En France, cette ouverture, associée aux nouvelles législations sur l'accessibilité (1975-2005), a provoqué une augmentation quasi exponentielle des étudiant.e.s en situation de handicap inscrit.e.s, et la courbe s'est accélérée à partir de l'année 2005-2006 (Figure 1). Ces chiffres sont à prendre avec précaution, puisqu'il ne s'agit que des étudiant.e.s « déclarés » en situation de handicap. A ce phénomène quantitatif s'ajoute également, pour tous et toutes les étudiant.e.s, une volonté d'être acteurs et actrices de leurs cursus, une montée du militantisme et une demande forte d'accompagnement humain, technologique et structurel. L'université est-elle à la hauteur pour répondre à ces revendications, qui sont en fait un rappel de ses missions fondamentales ? Pour tenter de comprendre la situation et expérimenter des solutions avec les personnes concernées, nous avons investi notre lieu de travail et de vie. Le périmètre de notre étude est donc localisé sur l'un des campus de l'Université de Lille dans les Hauts de France : la Cité Scientifique.

Figure 1

Évolution du nombre d'étudiant.e.s en situation de handicap en France entre les années universitaires 1999-2000 et 2020-2021, source : Ministère de l'enseignement et la recherche (MESRI, 2021)

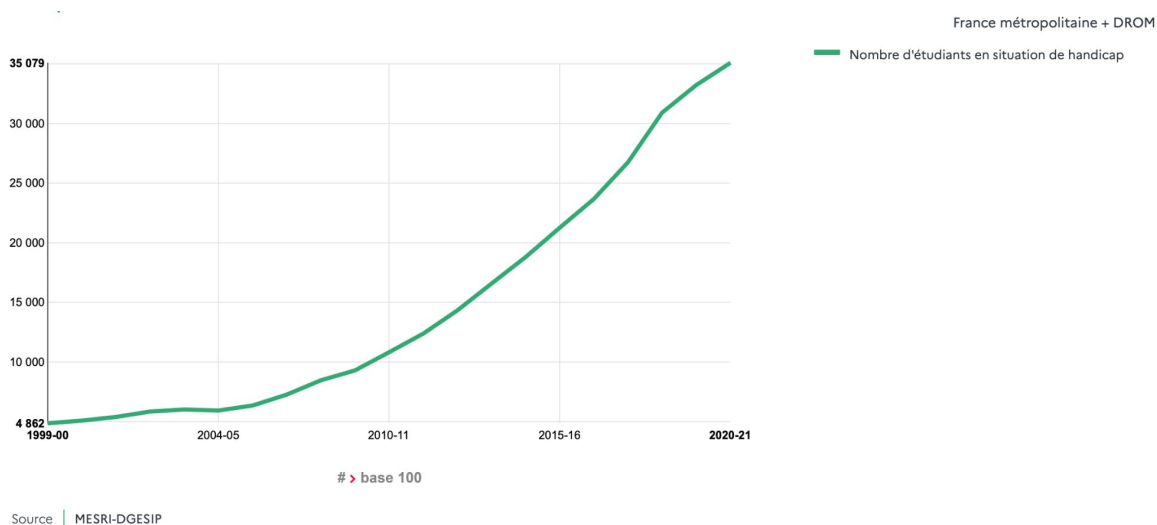
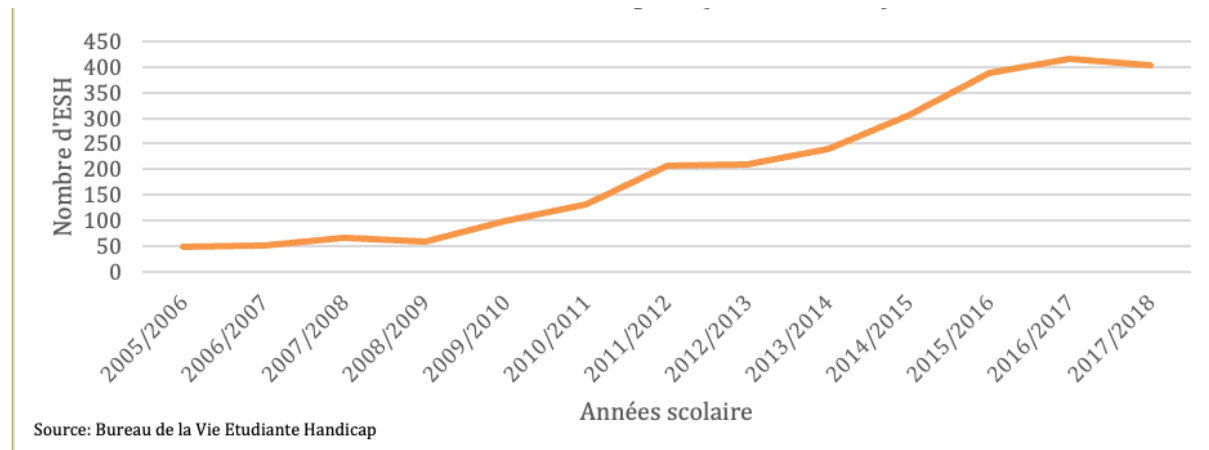


Figure 2

Évolution du nombre d'étudiant.e.s en situation de handicap sur la Cité scientifique de Villeneuve d'Ascq entre 2005 et 2018, source Bureau de la Vie Etudiante Handicap de l'Université de Lille, réalisation : Laboratoire TVES



Une équipe pluridisciplinaire (géographes, urbanistes, ethnologue, informaticiens, ergothérapeute) du laboratoire TVES (Territoires, Villes, Environnement, Société) ont coordonné le projet « Gulivers Campus en partant de questions qui renversent la perspective : est-ce la personne qui est handicapée ou l'environnement, dans ses caractéristiques architecturales et urbanistiques, qui est handicapant pour tous les usagers ? Au-delà de cette perspective, les fonctionnements économiques et sociaux ne sont-ils pas les plus puissants freins à la mise en œuvre de l'inclusion ? S'il est difficile de bousculer les habitudes en matière de comportements, ne faut-il pas repartir de l'éducation et de la formation pour espérer aboutir à des progrès notables ? En 2021, des espaces bâtis laissent toujours de côté les plus vulnérables : personnes handicapées, personnes âgées, malades... Comment s'affranchir du "hand in cap", le jeu de l'inégalité et du hasard ? Comment contribuer à



l'égalité d'accès aux biens, aux services et à la citoyenneté ? Comment favoriser une démocratie propice à l'inclusion ? Les obstacles sociaux, économiques, culturels, organisationnels sont à surmonter. La solution est-elle unique ? S'adapte-t-elle dans une créativité collective ? Faut-il un chemin pour tous ou de multiples voies qui se croisent pour se rencontrer et accéder aux mêmes biens, aux mêmes services, aux mêmes chances ?

Notre étude se déploie sur un terrain d'expérimentations complexe : un campus universitaire, lieu de l'apprentissage, mini-ville dans la ville marquée par des activités et des réalités multiples soumises à l'autorité d'un millefeuille territorial (Etat, Université, CROUS, Métropole Européenne de Lille, Ville de Villeneuve-d'Ascq). Sur la Cité scientifique localisée à Villeneuve-d'Ascq, près de Lille (Nord de la France), comme dans de nombreuses universités, les difficultés de repérage, tout comme la perception floue des possibilités offertes, concernent aussi bien les personnes en situation de fragilité, que les personnes valides. Depuis les années 1970, le campus connaît une expansion pour absorber la démocratisation des études supérieures. La complexification des usages se conjugue à celle du bâti construit par à-coups. De plus, les volontés d'inclusion se heurtent aux contraintes normatives, aux différentes échelles de décision et aux paradigmes parfois contradictoires ou dominants de prises de décision : impératif de sécurité, biodiversité, conservation patrimoniale, inclusion. La segmentation des actions accentue la difficulté d'une réponse globale. Effacer les obstacles pour les personnes circulant en fauteuil roulant peut signifier retirer les repères pour ceux qui ne voient pas... Les uns avancent, les autres se perdent.

« Face aux injonctions contradictoires : normes de sécurité, normes environnementales, normes d'accessibilité, comment éviter les conflits d'usage et la paralysie de l'action ? »

Une des « *phrases Totems* » du projet Gulivers Campus

Comment imaginer des campus du futur qui répondent aux besoins des usagers, aux missions d'accès à la connaissance, d'intégration professionnelle de tous les étudiants, d'accessibilité universelle, de cadre de vie ? Comment redonner au mot « université » un sens fort ? Un campus universitaire devrait par excellence présenter les caractéristiques d'un territoire démocratique inclusif.

Cinq enjeux principaux orientent le projet Gulivers Campus :

- Observer les processus d'inclusion ou de non-inclusion sur le terrain;
- Coconcevoir l'avenir de l'université par la conception collective de solutions concrètes;
- Rendre accessibles les campus français par la diffusion des résultats;
- Contribuer à l'égalité des chances;
- Socialiser et former les étudiants à la perspective inclusive durable afin de l'appliquer dans leurs futures pratiques professionnelles et en entreprise.

Nous nous situons au croisement des investigations sur l'accessibilité universelle et sur les "smarts territories". En postulant, comme Jeremy Rifkin (Rifkin, 2012), que nous entrons dans la Troisième Révolution Industrielle, nous

étudions la manière dont les technologies numériques reconfigurent notre rapport au territoire. Nous nous appuyons d'une part sur les potentialités de la datavisualisation, et d'autre part sur les innovations participatives pour contribuer à résoudre des problématiques sociales et économiques. En ce sens, nous rejoignons Tewfic Hammoudi sur la ville 2.0 et les aptitudes citoyennes (Hammoudi, 2016). Cependant, notre équipe préfère parler de « territoires connectés » que de « smart cities » pour marquer le principe d'une responsabilité humaine par rapport à l'usage des technologies et une égalité d'accès à tous les types d'environnements devenus interdépendants (urbains et ruraux).

Le projet « Gulivers Campus » s'est appuyé sur plusieurs travaux pour croiser les apports conceptuels et méthodologiques et construire la notion de « recherche inclusive ». La vision de l'accessibilité structurelle (Sanchez, 1992), comme élément de rupture architecturale et de frontière du handicap, prolonge le concept d'accessibilité universelle (Mace, 1985; Imrie, 2012). L'analyse critique de Sylvie Rocque (Rocque, 2011) dégage sept grands principes (équité, flexibilité à l'usage, utilisation simple et intuitive, information perceptible, tolérance à l'erreur, effort physique minimal, dimension et espace libre pour l'approche à l'usage). Nous y avons intégré la proposition de Patrick Fougeyrollas (Fougeyrollas et al., 2015) « d'accès inclusif » permettant d'englober l'ensemble des dimensions d'un territoire, au-delà de ses réalités physiques. Notre étude s'inscrit également dans l'axe de l'urbanisme inclusif, qui vise à dépasser la stricte échelle de l'individu et ses incapacités pour questionner le rôle de l'environnement, de l'éducation et des fonctionnements sociaux. Il ne s'agit plus seulement d'intégrer les populations fragilisées comme un acte social, parfois évoqué comme une contrainte, mais de contribuer au bénéfice de toutes et de tous et à une démocratie inclusive. L'expertise usagère devient un angle d'analyse pour optimiser l'espace, et préconise la participation des personnes concernées. Ce tournant s'est opéré dans les sciences humaines dans les années 1980, à partir des recherches canadiennes, puis aux Etats-Unis et au Japon. Au début des années 2000, le concept trouve des applications dans les aménagements et la formation, et se réalise avec les lois sur l'accessibilité en France (2002, 2005 et 2009). Cet apport s'est traduit dans l'action, par l'obligation de diagnostic et la recherche de solutions techniques pour la mise en accessibilité des établissements recevant du public. Parallèlement, l'élan a aussi mis à jour le manque d'outils de diagnostics, et de référentiels. La Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU marque une prise de conscience internationale (2006, ratifiée par la France en 2010).

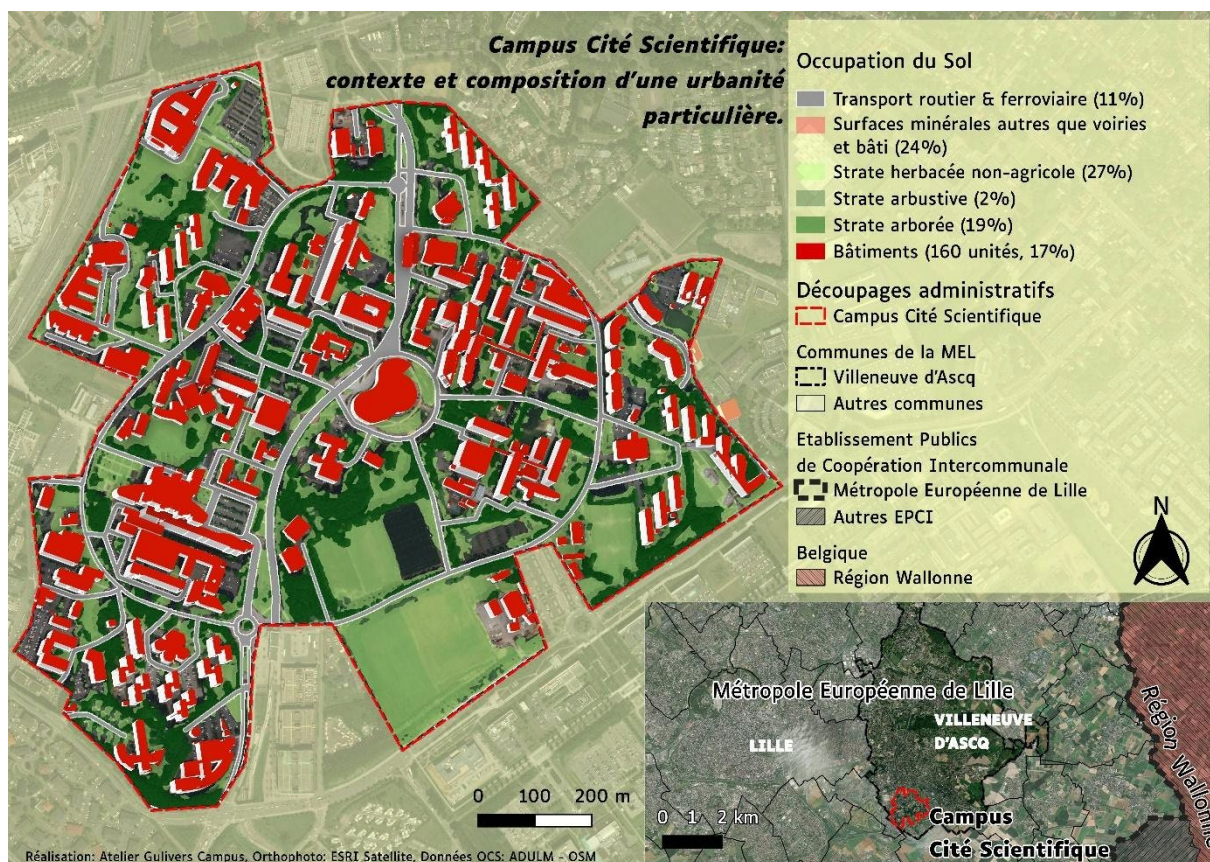
Patrick Fougeyrollas postule que : « *l'accès est une qualité des divers éléments de l'environnement, soit les aménagements (architecturaux et urbanistiques), les technologies (équipements et biens de consommation), les infrastructures publiques (réseaux de transport et de communication, services publics), les espaces communautaires et relations interpersonnelles (réseaux sociaux, attitudes et représentations sociales) et les services (sociaux, sanitaires, culturels, éducatifs, de loisirs et de sports, etc.)* » (Fougeyrollas, 2014). L'intégration du principe d'accessibilité permet d'agir sur les modalités de conception de l'environnement, qu'il soit matériel, culturel, économique, politique ou social. Susanne Iwarsson et Agneta Stahl (Iwarsson et Stahl, 2003) définissent l'accessibilité comme une notion « parapluie », recouvrant un grand nombre de paramètres dans le parcours de vie des populations.



Dans le prolongement de ces réflexions, la mise en place du projet Gulivers Campus a permis de conceptualiser la notion de « recherche inclusive ». Elle comprend l'expérimentation avec tous les usagers, et favorise la co-production de résultats efficaces permettant l'inclusion. Nous restituons donc ici les premiers résultats d'une recherche qui se déclinent à la fois sous une forme scientifique, opérationnelle avec la diffusion d'un livret d'expériences et de solutions, et la création d'un logiciel de diagnostics et de visualisation de l'accessibilité, et économique par la valorisation et le transfert de technologie. Par conséquent, le projet a demandé la coordination de nombreux acteurs. En premier lieu, les usagers du campus : étudiants.e.s, membres du personnel, visiteurs, chercheurs et ingénieurs du Laboratoire TVES, les services de l'Université de Lille , le bureau de la vie étudiante et handicap (BVEH), et l'association Handifac. Le projet a été lauréat de la FIRAH (Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap) pour la partie recherche appliquée et de la BPI, I-Site et du dispositif Start Airr de la Région Haut de France pour la partie valorisation des résultats et transfert vers la société civile qui se réalise avec la SATT Nord (Société d'Accélération et de Transfert de Technologie). Gulivers Campus bénéficie aussi du soutien du CCAH (Comité national Coordination Action Handicap), d'entreprises (AG2R et Pro BTP). Des collaborations régulières avec des chercheurs de l'Université Laval (Québec, Canada), le CIRRIIS (Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale-Québec/Canada). Cette démarche inclusive a permis au projet d'être retenu comme « POC » (Proof Of Concept) par Lille 2020, Capitale Mondiale du Design, et a bénéficié de l'expertise d'une designer : Tiphaine Dejonge et son entreprise Maalai.

Figure 3

La Cité scientifique de l'Université de Lille, Villeneuve-d'Ascq, terrain d'étude, carte réalisée par l'atelier d'étudiant.e.s de Master 2 de géographie, sous la direction de Franck Bodin et Marie-Lavande Laidebeur, 2018-2019



Notre article se propose de vous présenter les réalités de l'inclusion au sein d'une université française, la Cité Scientifique de l'Université de Lille, afin de bien appréhender les processus qui aujourd'hui permettent d'envisager une mise en place opérationnelle de l'inclusion sur le principe de l'accessibilité structurelle. Au sein de l'Université de Lille, quelle est la situation d'inclusion des usager.e.s en situation de handicap ? Face aux obstacles recensés, peut-on considérer le handicap comme un élément clef de l'accessibilité de la conception architecturale, au bénéfice de toutes et tous ? Il s'agit ici de comprendre les mécanismes sociaux, physiques, administratifs et techniques des politiques d'inclusion et de mieux cerner la réalité de l'accessibilité sur le campus de la Cité Scientifique de l'Université de Lille. Notre étude, sur la base d'une méthodologie inclusive, a permis de relever les fonctionnements et les problématiques dans l'objectif de soumettre de nouvelles solutions. Afin d'orienter la conception des outils du diagnostic, d'identification des ruptures de mobilité et d'utilisation des services universitaires, les chercheurs ont organisé des mises en situation, et engagé un schéma méthodologique de co-construction avec les usagers handicapés et non handicapés. La situation de la Cité scientifique n'est pas un cas isolé, au contraire. La mise en évidence des résultats obtenus et les solutions d'investigations ont été pensées dans une perspective d'application sur d'autres territoires universitaires. Du Schéma de Cohérence Territoriale Universitaire (SCOT-U) au livret de solutions et d'expériences, en passant par la conception d'un logiciel de diagnostic d'accessibilité, cet article présente une recherche compréhensive et applicative



menée par les chercheur.se.s du laboratoire TVES (Territoires, Villes, Environnement et Société) de l'Université de Lille dans le cadre du projet multi-partenarial Gulivers Campus.

I. Un déficit de la recherche sur le handicap ? Vers une forme inclusive de l'investigation scientifique

De nombreuses études scientifiques en arrivent à la même conclusion : une partie de la population ne bénéficie pas d'une accessibilité optimisée et se confronte à une forme durable de discrimination spatiale. Il nous a fallu comprendre pourquoi, du Design For All à la Conception Universelle en passant par la Haute Qualité d'Usage ou encore par la Conception Humano Évolutive, les sociétés et les législateurs en sont encore au stade de la réglementation pour faire de la personne handicapée un citoyen à part entière. Favoriser une démocratie inclusive, l'accès aux savoirs et à la justice spatiale suppose donc d'inventer des méthodologies et de se saisir des innovations numériques comme d'un levier pour inverser cette tendance. Comment les potentialités technologiques peuvent transformer des politiques d'aménagement, les processus de prises de décisions, et optimiser les usages de toutes les populations ?

Les résultats des premières investigations nous ont poussés à réorienter l'exploration afin d'inventer et expérimenter des outils de diagnostics numériques permettant d'identifier les ruptures d'accessibilité aux populations fragilisées par des déficiences visuelle, auditive, cognitive et motrice, de proposer des solutions d'urbanisme inclusif, de quantifier les coûts et de constituer une aide réelle à la décision. Au-delà de cette action d'aménagement, l'autre objectif est de permettre d'optimiser les mobilités, de favoriser la rencontre entre citoyens et de stimuler l'inclusion entre toutes les catégories de populations usagères des lieux universitaires.

A. Les obstacles physiques et sociaux persistants à l'inclusion opérationnelle

A. 1. La construction collective pour dépasser les logiques contradictoires, les cloisonnements et les enjeux de priorisation

Le terrain nous a imposé une première contrainte de taille, un frein révélateur, qui n'est pas physique : la rencontre entre décideurs, concepteurs, professionnels et usagers n'a rien d'évident dans les faits. Nos enquêtes auprès des services, à l'Université de Lille comme dans les collectivités démontrent qu'en France, l'action reste cloisonnée par les champs professionnels ou par disciplines. Les jargons, les cultures et les pratiques distinctes constituent des obstacles quand il s'agit d'agir dans des domaines qui s'entrecroisent.

Un autre constat, dans la même logique, ouvre un vaste chantier pour trouver un équilibre entre des enjeux majeurs aux injonctions contradictoires. Les piliers du développement durable (écologie, société, économie) produisent normes, règles, préconisations qui peuvent s'opposer. A ce grand défi s'ajoutent ceux du patrimoine et de la sécurité. Le déficient visuel voudra une barrière contrastée, le spécialiste de la biodiversité préférera du bois intégré. L'historien souhaitera garder les pierres ancestrales, les pavés au sol,

l'aménagement d'origine. Parfois un obstacle spatial offre un accès temporel au passé ou un esthétisme médiéval.

A. 2. L'incohérence des temps : le paysage, le bâti, l'élu, les techniciens, les usagers, les chercheurs

A l'université, comme sur tous les terrains de l'action politique et citoyenne, l'un des obstacles les plus puissants reste l'incohérence des temps. Le paysage et le bâti s'imposent dans la longue durée, au sens défini par Fernand Braudel (Braudel, 1969), et dessinent des structures dans lesquels les humains agissent : « *Une structure est sans doute un assemblage, architecture, mais plus encore une réalité que le temps use mal et véhicule très longuement. Certaines structures, à vivre longtemps, deviennent des éléments stables d'une infinité de générations : elles encombrant l'histoire, en gênent, donc en commandent, l'écoulement. D'autres sont plus promptes à s'effriter. Mais toutes sont à la fois soutiens et obstacles. Obstacles, elles se marquent comme des limites (des enveloppes, au sens mathématique) dont l'homme et ses expériences ne peuvent guère s'affranchir. Songez à la difficulté de briser certains cadres géographiques, certaines réalités biologiques, certaines limites de la productivité, voire telles ou telles contraintes spirituelles : les cadres mentaux aussi sont des prisons de longue durée.* » Cette citation s'adapte facilement aux campus construits en France dans les années 1960 et 1970 : sur un environnement à la fois stable (en particulier le plan de circulation et l'urbanisme de base) et mouvant (construction successives de bâtiments pour amortir la démocratisation des études). Cependant, certains pans de l'architecture et de l'espace se situent dans la moyenne durée, avec des matériaux qui s'abîment et qui supportent mal l'épreuve du temps. À Villeneuve-d'Ascq, comme dans d'autres universités de province ou de la banlieue parisienne, les campus sont issus des innovations et des concepts pour lier la reine automobile au modèle américain ou anglais des parcs universitaires. D'autres mouvements, d'autres impératifs sont venus se greffer à l'existant, avec la ville nouvelle, et l'arrivée du métro. Cette temporalité longue et moyenne se conjugue aux temporalités de générations de personnels, ou de temps plus courts de générations d'étudiants. Enfin, elle se confronte au temps du mandat des élus de l'université et des collectivités, introduisant des logiques électorales et des objectifs à court terme afin de rendre visibles les actions. Cette incohérence des temps et ce contraste entre la temporalité des lieux et celle de la décision, ont tendance à desservir la continuité des politiques et l'action de fond.

A. 3. Fusion et confusion : le paradoxe de la simplification et de l'inexorable inaccessibilité des décideurs

Afin de pouvoir figurer en bonne place des classements internationaux et se donner plus de poids face à une concurrence universitaire de plus en plus féroce dans le recrutement des étudiants, dans le rayonnement international, dans l'obtention des financements, dans la production de résultats scientifiques et dans le transfert de technologie, les universités françaises ont subi deux grands changements qui interrogent leurs missions et aiguissent les inégalités :

- La loi LRU : Loi n° 2007-1199 du 10 août 2007 relative aux libertés et responsabilités des universités maladroitement appelée « loi sur l'autonomie des universités » qui poussent les établissements à entrer dans des logiques libérales de concurrence et de compétition par un



désengagement de l'Etat dans le domaine de la gestion des budgets, des biens immobiliers et des ressources humaines.

- Le mouvement *big is beautiful* a largement posé son empreinte dans le système universitaire français, tout comme dans le paysage territorial (fusion de communes, communautés de communes, nouvelles régions,...). Un cercle vicieux qui recompose la philosophie universitaire.

La tentative d'établir la carte d'un maillage égalitaire d'accès aux études supérieures se métamorphose en pragmatisme de l'inégalité et de la course au classement. Le point ultime consiste à fusionner afin d'affronter la concurrence et dans l'espoir de réaliser des économies d'échelle.

L'enquête menée pendant le projet Gulivers Campus (2016-2022) correspond à la période de réalisation de la fusion de l'Université de Lille. Concrétisée en 2018 : les trois anciens campus, dispersés géographiquement dans la métropole lilloise, ne font dorénavant qu'une unité. Le mouvement se poursuit avec l'intégration d'autres écoles d'enseignement supérieur. Passée les vagues des déménagements de services et de personnels, les entretiens montrent, qu'actuellement, la fusion de l'Université de Lille a renforcé l'effet de jungle administrative et les difficultés à trouver les interlocuteurs. Les lourdeurs administratives se traduisent par des symptômes de paralysie de l'action. La proximité de la décision a laissé place non seulement à une distanciation, mais aussi à une illisibilité des circuits. Bref, le territoire universitaire semble de plus en plus handicapé pour maîtriser son avenir et ses transformations. En plus de ce constat relevé lors de l'enquête, ces phénomènes ont été confirmés par l'audit de la situation budgétaire de l'Université de Lille, (note d'étape n°1, IGAENR, 2018-083, juillet 2018) et le rapport annuel de la Cour des Comptes de 2019. Ainsi, une salariée en fauteuil nous raconte que pendant ses études sur le même site dans les années 1980, des aménagements avaient été possibles car les étudiant.e.s pouvaient travailler directement avec les vice-président.e.s et le bureau des élu.e.s de l'université. Elle avait ainsi participé à la réalisation de sanitaires adaptés sur le site de la Cité Scientifique. Aujourd'hui, il s'avère compliqué d'accéder aux niveaux administratifs et politiques de la décision. L'expertise d'usage n'intervient que très difficilement dans les environnements « big », portant préjudice aussi bien à la prise de décision qu'aux usagers. Ainsi, probablement par bonne intention et manque de connaissances, les toilettes aménagées dans les années 1980 ont été divisées en deux sanitaires dans les années 2000. Le constat est dramatique : la Cité scientifique ne comporte plus actuellement de toilettes à très haut niveau d'accessibilité et l'espace se fragmente par la mise en place de rupture d'accessibilité.

Dans la série des complexités paralysantes, la compétence sur l'espace n'est pas partagée par la même entité : certains éléments du bâti sont gérés par l'université et le CROUS, des éléments de la voirie par la Métropole Européenne de Lille, et d'autres par la Commune de Villeneuve-d'Ascq, sans que des opérateurs identifiés puissent coordonner ou donner une cohérence à l'action de transformation du territoire. Ainsi, l'une des plus grandes difficultés de l'enquête a résidé dans l'impossibilité d'obtenir une carte de représentation des compétences sur les éléments du territoire. Même les services directement concernés avouaient ne pas posséder un tel document pour faciliter la cohérence des actions.

Au-delà d'une carte des compétences, même les plans de la Cité scientifique, condition absolue de l'organisation du travail, et de l'analyse des ruptures, se sont révélés inaccessibles. L'argument de la sécurité nous a été opposé, et a été répété à propos de nos expérimentations sur les visites virtuelles. Les circuits de la décision complexes se mêlent à la prise de responsabilité dispersée, et donc la crainte de la prise de décision. Enfin, les enjeux de concurrence s'ancrent dans la maîtrise de la réputation, et tendent à minimiser les problèmes, ne permettent pas de les poser clairement, et donc de les résoudre.

A. 4. Université : du règne de la voiture à la tentative écologique, en passant par le tout sécuritaire

Les paradigmes dominants d'une époque favorisent certaines problématiques. L'un des obstacles producteur de handicap se résume en un paradoxe : le grand règne de la voiture individuelle, objet symbole d'hyper mobilité et d'autonomie, qui a façonné l'aménagement de nombreuses universités, a produit l'effet inverse (emprise, priorité sur les cheminements piétons, encombrement). L'aménagement a été pensé pour les circulations automobiles aux abords, comme à l'intérieur de la Cité scientifique. Conçus à la fin des années 1960, de larges avenues et des parkings prennent le pas sur les circulations dites « piétonnes ». L'injonction de sécurité qui s'est imposée dans les années 1990 et 2000 (post 11 septembre), puis renforcée suite aux attentats de 2015, a intensifié les effets d'inaccessibilité en imposant des obstacles aux voitures qui se garent partout (pierres au milieu des chemins, barrières réduisant les accès). La sécurité ajoute ses barrières, ses clefs, ses codes, ses horaires. Ce phénomène a aiguisé des inégalités entre personnels munies d'accès vers l'intérieur, et étudiants. Les personnes en situation de handicap doivent donc multiplier les démarches pour entrer leur véhicule. Ainsi, le campus baptisé « cité » en vertu de son ouverture et de sa capacité à produire la rencontre, l'échange et le progrès, a eu tendance à se refermer sur lui-même et former « une bulle » au cœur de la ville. Le pilier écologique du développement durable domine, à tel point que des étudiant.e.s travaillant sur le projet et l'inclusion peinent à comprendre l'exercice et proposent des aménagements, certes respectueux de la nature, mais impraticables pour toute une partie de la population. Lors d'un travail sur l'accessibilité, un groupe a proposé d'intégrer des cheminements alternant au sol des poutres et des passages en herbe, rendant l'espace vert inutilisable pour une partie des usager.e.s. Pour les étudiant.e.s, la préservation et les matériaux naturels primaient sur la possibilité de profiter des lieux, comme si les deux s'excluaient... Le communautarisme de l'action s'aiguise, apportant un ralentissement à la nécessité de s'interroger sur une synthèse cohérente.

B. L'épreuve de la mise en situation comme paradigme méthodologique

B. 1. La recherche inclusive : tous les domaines, tous les contextes, toutes les parties prenantes

L'intention de ce projet est de positionner l'acteur fragilisé comme moteur d'une dynamique d'échanges, de concertation, de production de connaissances avec l'objectif de favoriser l'accès aux lieux et aux savoirs, d'optimiser la mise en accessibilité des aménagements et de permettre une citoyenneté affirmée par le principe d'inclusion. Ce concept, initié notamment par le sociologue allemand Niklas Luhmann (Luhmann, 1995), caractérise les rapports entre les individus



et les systèmes sociaux. Le processus s'appuie sur une observation des pratiques et un recueil des besoins des populations handicapées sur le territoire universitaire (cheminements, services, bâtiments, transports, connexions) et des pôles de mobilité et de services (stations de métro, réseaux de bus, commerces et services) à proximité immédiate des structures universitaires. Il faut permettre l'accès à l'éducation, créer des chaînes d'accessibilité sans rupture, stimuler les rencontres multi-usagers, optimiser les liens entre Établissements recevant du public (ERP), voirie et système de déplacement afin de créer les conditions du vivre ensemble et du faire société.

Le projet s'appuie sur un processus continu de co-construction de la recherche et des outils. L'idée est d'impliquer les personnes en situation de handicap dès la phase de conception. La production et la réalisation du projet se construisent avec tous les partenaires qui se réunissent à la fois pour concevoir l'étude et la réaliser. Le groupe qui porte ce dossier est constitué de personnes reconnues en situation de handicap et de personnes dites valides, de chercheur.e.s, d'étudiant.e.s et de personnels. Associés à l'expérience de la commune de Villeneuve-d'Ascq, particulièrement active, ces partenariats sont les garants de l'implication des étudiants, enseignants et personnels touchés par une déficience. L'objectif est certes d'activer l'accélération du processus de mise aux normes obligatoire, mais c'est surtout de sortir du critère normatif en construisant les critères avec les personnes en situation de handicap, et en les plaçant comme des acteurs de la construction des lieux et des pratiques collectives. Tous les participants croisent leurs compétences, leurs connaissances des obstacles, formulent des besoins, analysent l'espace et proposent des solutions.

Les constructions des critères, les diagnostics, et la réalisation de l'outil ont été réalisés avec les partenaires, des étudiants dits « valides » et des étudiants en situation de handicap. Le projet intégrait une dimension pédagogique, une sensibilisation à l'accessibilité et une professionnalisation indispensable à la transformation de notre environnement en véritables territoires inclusifs. Les étudiant.e.s des cursus en aménagement de la Licence 1 au Master 2 de l'IAUL (Institut d'Aménagement et d'Urbanisme de Lille), de Licence 1 de sociologie et de Master 1 d'infocom ont contribué à l'étude autant qu'ils se sont formé.e.s à l'aménagement inclusif.

Les membres de l'association Handifac ont des profils variés et représentent une grande partie des formes de déficiences visuelles, auditives, cognitives et motrices. Avec le Relais handicap de l'université, ils sont des acteurs forts de la mobilisation d'un public varié et représentatif. Toutes les étapes se sont poursuivies dans une démarche inclusive avec notre groupe de travail :

- Conception des objectifs, de la méthode, du projet;
- Comité de pilotage et comité de travail;
- Construction des critères;
- Diagnostics sur le terrain, principe du binôme : une personne valide/une personne en situation de handicap;
- Enquête et entretiens;
- Conception de l'outil Uptimize / préconisations ergonomiques;
- Réalisation du livret de préconisations/fiches techniques;
- Communication, organisation, intervention et participation aux journées Handimension.

Les phrases totem du projet présentes dans l'article ont été rédigées avec le groupe de travail et ont été utilisées lors de l'exposition sur la « Ville collaborative » portée par Lille 2020, capitale mondiale du design. Sur le terrain du diagnostic, des profils de binômes de terrain ont été mis en place avec un expert handicapé et un expert non handicapé de façon à permettre un échange constructif de la collecte de la donnée de terrain, la recherche de solutions adaptées et une estimation des coûts associée. Le travail en co-construction se poursuit autour de l'ergonomie, l'architecture, les fonctionnalités d'un logiciel de diagnostic accessibilité des espaces construits, tout comme la réflexion sur les solutions d'aménagements inclusifs. La notion de « projet de territoire », présentée dans un document co-construit nommé le « SCOT-U (Schéma de Cohérence Territoriale Universitaire), lie l'aspect spatial aux dimensions sociales, économiques, politiques et évite de plaquer des « recettes toutes faites ».

La démarche de recherche inclusive se définit par la participation de toutes les parties prenantes sur un territoire spécifique pour anticiper et améliorer les usages de tous. Elle dépasse donc une vision inclusive sur les mobilités pour cerner tous les obstacles à la vie collective. Ce principe produit une communication entre acteurs/système/valeurs/actions. Autour d'un projet se discutent les expertises techniques, scientifiques, politiques, économiques et usagères. La recherche devient opérateur de coopérations à la fois distinctives et inclusives, de traduction des langages, de conjugaison des complexités vers une simplicité, une action libérée, un accès à tous, par tous. La recherche inclusive complète l'observation distanciée, les contenus dits « fondamentaux » contribuant à la connaissance et la compréhension, en ajoutant une dimension de mise en situation partagée et d'application qui suppose une relation soutenue aux réalités d'un terrain particulier. La recherche n'est plus seulement « hors de », tout en restant distanciée méthodologiquement; elle n'est plus seulement « au service de », au sens d'œuvrer « pour » les usagers, et « pour » le progrès, elle coconstruit, c'est à dire qu'elle œuvre « avec » et construit le progrès. La recherche inclusive réconcilie l'esprit et le terrain, les chercheurs et les acteurs, le fondamental et l'application.

B. 2. La mise en situation : voyage immersif de l'handimension

Cette démarche s'est appuyée sur le concept d'« handimension » qui a révélé une efficacité scientifique et qui a été mesuré à travers des retours de questionnaires. Il consiste à passer par la mise en situation (fauteuils roulants manuels, cannes blanches, casques anti-bruit, lunettes déformantes et floutées), la prise en compte, par le corps et l'esprit, des difficultés de certains usagers. A contrario des enquêtes quantitatives ou de la distanciation scientifique, l'handimension passe par la subjectivité et l'expérience pour prendre conscience des enjeux de l'inclusion au travers de rencontres. La réflexion collective permet d'agir concrètement sur l'espace social et territorial. L'handimension consiste à redimensionner l'espace au regard des différentes formes de handicaps/déficiences et conduire des principes d'aménagements accessibles non discriminants.

Cette immersion a été initiée en 1995 au Centre National de la Fonction Publique Territoriale (CNFPT) en Normandie. Dans le cadre d'une thèse soutenue en 1999 à l'Université de Caen (Bodin, 1999), l'handimension prend la forme de voyages imaginaires qui consistent à se mettre dans la peau de personnes en situation de handicap. Cette méthodologie permet une prise de



conscience que la mobilité n'est pas la même pour toutes et tous. Avec l'avancée des technologies, l'handimension est complétée par d'autres méthodes (diagnostic numérique, prise de mesures précises, témoignages) et l'action passe par la mise en application de la Conception Humano Evolutive (CHE) et l'utilisation des handicateurs (Bodin, 2006).

Dans le cadre du projet Gulivers Campus, nous avons établi un parcours méthodologique précis. Il consiste à sortir les participant.e.s de leurs habitudes (150 étudiants de master 2 en urbanisme et géographie sur trois ans), et à leur faire vivre une expérience transformatrice à la fois individuellement et collectivement. Les sessions commencent par un temps en plénière, où nous interrogeons l'assistance sur l'inclusion. Les réactions sont très peu nombreuses. Les étudiant.e.s semblent distants, timides, voire non concernés. Des personnes en situation de handicap sont présentes, mais restent observatrices (12 encadrants dont 8 touchés par une déficience et 4 sans déficience). La journée se poursuit avec une succession d'ateliers de discussion thématiques et de mise en situation (fauteuil, canne, masque, casque), avec les personnes en situation de handicap qui deviennent des guides de visite ou des guides de réflexion. Pendant ces parcours in situ et ces ateliers, des problématiques et des besoins seront identifiés, catégorisés et analysés comme des vecteurs de reconnaissance des droits non assouvis et de rupture d'accès. A la fin des sessions, l'attitude des participants a changé. Ils expriment l'intensité de leurs expériences et leur étonnement d'avoir été confrontés à cette problématique aussi tardivement dans leurs cursus. Ils racontent : « *pour moi, avant, ça n'existait pas* ». La séance continue bien après l'heure de fin prévue. Le besoin d'extériorisation se traduit par des discussions prolixes. Nous avons recueilli de nombreux témoignages aussi bien pendant l'expérience, que lors de questionnaires post-handimension. Quatre grandes réactions se dégagent : l'expression d'une prise de conscience, la volonté de s'engager, voire de militer pour l'inclusion, la projection de l'handimension dans leurs futures pratiques professionnelles d'urbanistes et le déficit de formation sur l'accessibilité dans les métiers de la construction publique et privée.

L'objectif est aussi l'échange de savoirs et d'expertises, ainsi qu'une socialisation de tous les étudiants à la solidarité et la coopération. Les personnes en situation de handicap et personnes valides se transmettent respectivement des connaissances. Les uns apportent leur vision d'aménageurs, avec les contraintes, les logiques, les matériaux; les autres révèlent des obstacles, des logiques d'organisation et de cohérence. Cette prise de conscience révèle aussi des aberrations sur toutes les pratiques usagères (file d'attente devant une porte d'accès, obstacles dangereux si on porte un carton, rupture dans un parcours de mobilité). Les étudiants vivent l'espace et acquièrent des compétences en aménagement inclusif qu'ils pourront utiliser dans leurs pratiques professionnelles.

« La mise en situation, c'est pas juste un regard différent, c'est un corps différent. On ne se rend compte des difficultés d'une personne handicapée que lorsque l'on en devient une. »

Une des « *phrases totems* » du projet

Photographie 1

Séance d'handimension avec l'association Handifac, Cité Scientifique, Université de Lille, TVES, 2019, photographie : Marie-Lavande Laidebeur



Photographie 2

Mise en situation des étudiant.e.s en passage de voirie et traversée de voie intérieure, Cité Scientifique, Université de Lille, TVES, 2019, photographie : équipe TVES



Photographie 3

Bande de vigilance dégradée, Cité Scientifique de l'Université de Lille, handimension, TVES, 2019, photographie Marie-Lavande Laidebeur



Photographie 4

Débat sur l'accessibilité inclusive, Cité Scientifique, avec les étudiant.e.s du master de l'Institut d'Aménagement et d'Urbanisme de Lille (IAUL) et l'association Handifac IAUL, handimension Mise en situation, TVES, 2019, pTVES, Photographie Marie-Lavande Laidebeur



B. 3. Handicateurs : prise de conscience technique du niveau d'accessibilité

Les handicateurs sont formulés avec les usagers et permettent d'attribuer un niveau de gêne (0 : aucune gêne, 3 : gêne rédhibitoire) associé à un critère réglementaire ou un critère d'usage, déficience par déficience. Les handicateurs composent les critères de diagnostic terrain sous l'angle de la perception et du besoin des usagers, vecteurs de reconquête des espaces construits au profit du confort d'usage des citoyens handicapés ou non handicapés. Les handicateurs permettent de visualiser tous les éléments structurants du campus, du cheminement aux mobiliers en passant par les bâtiments, les services, et ainsi co-construire un cadre spatial et social accessible pour tous. L'objectif consiste à concevoir une application numérique

de collecte de la donnée terrain qui offrira un support interactif intégrant les informations actualisées par les usagers, et fournira aux autorités compétentes les moyens d'engager des actions d'aménagements et de communication.

II. Les enjeux de l'autonomisation : premiers pas vers l'inclusion en milieu universitaire

A. L'université et ses objectifs d'accès universel aux savoirs, aux espaces, aux compétences

A. 1. Le temps des cours, la course des temps. Accessibilité et universités : un campus comme tant d'autres...

La spécificité de la Cité Scientifique, comme d'autres universités en France, est d'avoir été construite ex nihilo sur des espaces agricoles. Après 50 ans, les bâtiments sont plantés dans 150 hectares d'un parc arboré. Ce potentiel n'est pas encore exploité et les espaces verts semblent morcelés, sous-utilisés. Cette situation est un atout pour inventer une université pilote du développement durable. Et pourtant... Dès sa conception, la Cité scientifique, comme son nom l'indique, est conçue comme une véritable ville où se déploie l'ensemble des services et des aménagements pour poursuivre des études ou des recherches. Elle condense tous les éléments urbains : voiries, espaces de travail et de vie, loisirs, transports, logements, espaces verts. Le campus a subi des ajouts successifs qui interrogent, comme on peut le constater sur les photos ci-dessus, sa cohérence et sa logique. Ce territoire, particulièrement difficile à appréhender, décrit comme un labyrinthe par tous ses usagers, constitue un défi et multiplie les situations, et donc les solutions de cohérence à trouver.

Par définition, ce lieu de construction de la recherche et de la connaissance se prête à l'expérimentation. Sa taille, ses propriétés et ses conditions de travail à proximité des chercheurs, des étudiants et des gestionnaires ont facilité le projet. L'idée est d'élaborer un territoire-laboratoire, un centre d'expérimentations où le mot « université » prend tout son sens : un lieu qui appartient à tous, où les domaines de connaissances se croisent et qui se conçoit collectivement.

Le périmètre du projet aborde essentiellement le campus nommé « Cité Scientifique » qui se situe à Villeneuve-d'Ascq, dans la métropole lilloise. Conçu dans les années 1960 et doté du nom de « cité » pour affirmer un rapport ouvert et collaboratif à la science et à la métropole, le site universitaire a subi des ajouts au fil des années, avec aujourd'hui 150 hectares et une centaine de bâtiments. Les mises en situation et les diagnostics effectués révèlent de multiples obstacles en matière d'accessibilité, que ce soit dans les anciennes constructions ou dans les bâtiments plus récents : ruptures d'accessibilité, discontinuités des cheminements, services et équipements peu ou pas en adéquation avec les nécessités sociales, culturelles et éducatives des populations touchées par une déficience visuelle, auditive, cognitive ou encore motrice. L'arrivée en 2016, et le succès du *Learning Centre* (gratuit et ouvert à tous les publics) au centre du campus renforcent la nécessité de repenser les aménagements et les cheminements pour redonner une cohérence et une logique globale au campus. Plus généralement, le périmètre du projet s'attache à prendre en compte les réalités de la vie quotidienne des étudiants en situation



de handicap. L'environnement du campus a donc été inclus au projet après une enquête sur les pratiques (transports, courses, loisirs, sports, services, démarches administratives...). En ce sens, le partenariat avec la commune de Villeneuve-d'Ascq est essentiel.

« Les campus sont souvent des labyrinthes, des jungles spatiales et administratives. C'est compliqué pour tout le monde, que l'on soit handicapé ou non ! ».

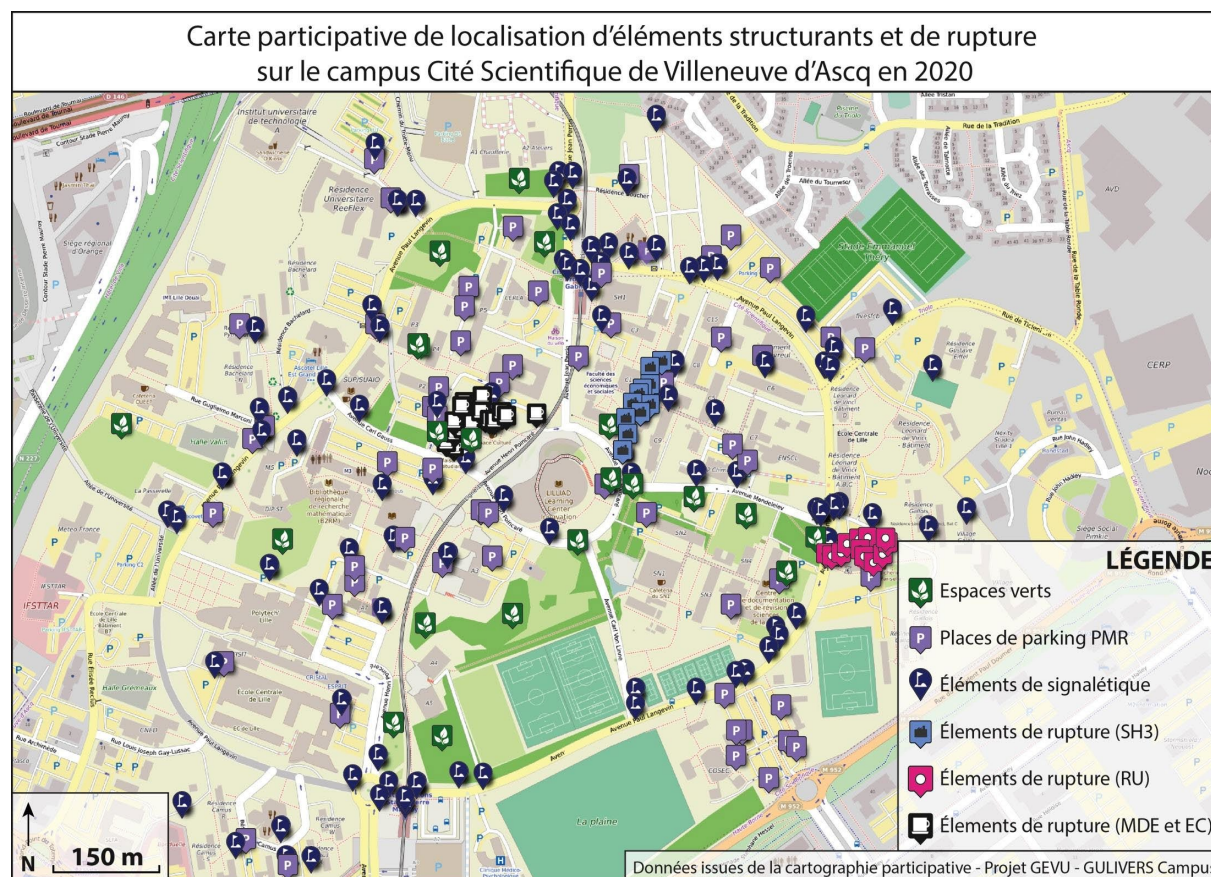
Une des phrases totems du projet

Un premier diagnostic a été réalisé grâce à une carte participative où les étudiant.e.s sensibilisés et les membres de l'association Handifac ont recensé les ruptures d'accessibilité. Très vite, nous avons réalisé que cette carte allait être saturée, et qu'il fallait procéder par type d'espace pour identifier les obstacles récurrents et apporter les solutions. Ce diagnostic rejoint les commentaires dans les entretiens, ainsi que les audits : *« L'Université de Lille s'avère exposée à une dispersion géographique de son patrimoine immobilier et à un nombre de bâtiments fortement dégradés, pouvant nuire gravement au bon déroulement de ses activités de recherche et de formation. Cette alerte concerne plus particulièrement le site de la cité scientifique, dont seulement 40 % des 263 000 m² sont recensés comme étant dans un état satisfaisant¹ »*

¹ Rapport de l'IGAENR, Opus Cit., juillet 2018, p. 21

Figure 4

Carte participative de localisation des ruptures d'accessibilité sur le campus Cité scientifique, réalisée avec les étudiant.e.s de géographie, les personnels de l'Université de Lille et l'association Handifac, TVES, 2020



A. 2. Organisation du terrain selon les spécificités des usages

Le groupe de travail a dégagé huit thématiques, qui ont servi de fil rouge à la recherche ont structuré les résultats et la diffusion des solutions. Il s'agit de s'adapter aux spécificités des usages du territoire universitaire et de simplifier l'application des changements.

1. Les bâtiments, salles de cours et amphithéâtres;
2. Les bibliothèques universitaires;
3. Les restaurants universitaires;
4. Les services et les sanitaires;
5. Les espaces verts;
6. Les espaces de loisirs et le sport;
7. La voirie et la mobilité;
8. Les stationnements.

A. 3. Des résultats inquiétants : l'inaccessibilité aux premières nécessités

Toutes les réunions et les moments de travail prennent en compte les conditions nécessaires aux acteurs impliqués. Même les moments de travail ont révélé les difficultés, contraintes et ruptures qui gênent études et usages du campus (accès, sanitaires, matériels...). La difficulté d'organisation a confirmé

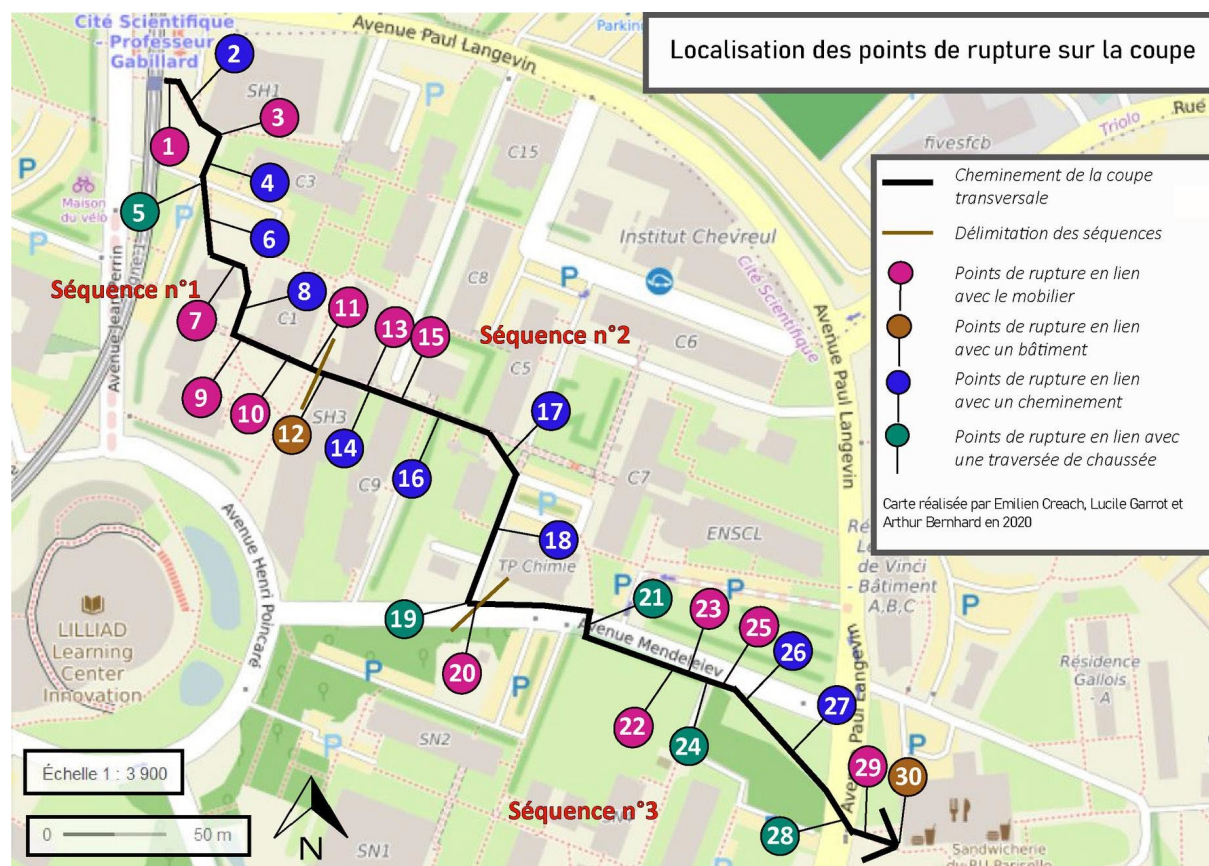


par l'expérience les témoignages des entretiens du groupe de travail. Ainsi, le chargé de mission handicap de la commune de Villeneuve-d'Ascq avait alerté les participants au projet sur une dimension fondamentale : des étudiant.e.s prenaient rendez-vous avec lui pour lui exposer un problème : ils devaient abandonner leurs études car non seulement le campus n'apportait pas les conditions d'accessibilité optimale pour aller en cours, mais surtout parce qu'ils ne pouvaient pratiquer les espaces au quotidien. La cause : l'absence de sanitaires suffisamment accessibles dans un certain nombre de bâtiments d'enseignement, de restauration, ou encore une conception défailante des bâtiments comme le *Learning Centre* inauguré en 2016. En 2022, des personnes en situation de handicap ne peuvent poursuivre leurs études pour des caractéristiques techniques aussi basiques et réglementaires que la présence d'un sanitaire équipé selon la réglementation de 2005. Lors des préparations des réunions des groupes de travail ou des événements, la partie la plus chronophage consistait à s'assurer de la possibilité de la participation de toutes et tous. Ascenseurs à actionner à l'aide de clefs dont personne ne sait qui peut les donner, WC inadaptés pour les transferts, ou existants mais soumis à des horaires d'ouverture très restreints (des restaurants universitaires par exemple), sanitaires fermés et réservés à une partie du personnel qui en possède la clef, étages inaccessibles... Il fallait faire preuve d'ingéniosité et de patience pour permettre la tenue d'un travail réellement collectif.

Les méthodes qualitatives de mise en situation, d'observations, d'enquête d'entretiens ont été croisées avec des schématisations (croquis de synthèse, cartes mentales, coupes transversales...).

Figure 5

Un exemple de travail de représentation dans sa partie de synthèse des ruptures d'accessibilité selon un cheminement déterminé, et une classification des espaces (cheminement, voirie, traversée, mobilier, bâtiment). Carte de la Cité scientifique d'une ligne de mobilité entre une station de métro et un restaurant universitaire, (Travaux des étudiants de master 2 IAUL, sous la direction de F. Bodin, 2020)



L'enquête a mis au jour la posture constante d'anticipation par les personnes en situation de handicap. Ils préparent leurs itinéraires, se projettent dans les difficultés... Nous avons donc cherché des solutions pour faciliter la projection et l'anticipation en s'appuyant sur les possibilités technologiques : la datavisualisation, la numérisation des diagnostics et les visites virtuelles.

B. Solutions et concepts : un moteur pour résoudre les obstacles

B.1. Adaptation et handicapation : les leçons des échanges

Cette recherche a montré que nous pouvions apprendre de ceux qui ont des difficultés : le constat d'une grande capacité d'anticipation et la volonté de participation collective des personnes en situation de handicap ont ouvert un rapport renouvelé aux usages de l'espace universitaire. Le terrain nous a conduit à dégager le concept d'« handicapation ». Handicaper, c'est anticiper, et participer pour construire les enjeux d'une accessibilité qui nous concerne toutes et tous. C'est solliciter son corps et sa tête pour stimuler la réflexion collective et la transformation du monde, pour anticiper l'avenir. Handicaper (Laidebeur, 2018) vise la participation de tous aux questions de l'accessibilité et à la préparation des espaces et des valeurs de demain. Handicaper, c'est ne pas réduire le handicap à l'immobilité induite par l'environnement, mais au



contraire, agir et l'inscrire dans le mouvement social commun. Handicaper, c'est aussi accompagner les personnels et les chercheurs à l'accueil des populations touchées par une déficience. Cet accompagnement suppose une formation et une confrontation aux réalités de vie et de mobilité des personnes concernées par la rupture architecturale et par le comportement excluant.

B. 2. Livret d'expériences et de solutions

La rédaction d'un « livret d'expérience et de solutions » est apparue comme un mode de diffusion des résultats et des bonnes pratiques. La partie « expérience » est une application de l'handimension par l'écrit. Non seulement nous restituons les résultats de la recherche, mais nous consacrons une large part aux entretiens afin de faire comprendre par le témoignage le parcours du combattant imposé par l'espace universitaire aujourd'hui. Ce livret comportera aussi une partie méthodologique (entretiens, observation de parcours, élaboration des critères). L'autre partie a une vocation opérationnelle. Elle décrit les solutions envisagées pour les espaces universitaires, sous forme de fiches. Les gestionnaires et les usagers des autres universités pourront donc compulsier ce livret pour participer au mouvement de mise en accessibilité des études supérieures.

B. 3. Le SCOT-U accessibilité : un outil de programmation des projets, et l'accessibilité en principe d'inclusion structurant

Aujourd'hui, une nécessité s'impose : il faut recréer des liens entre les différents sites, des liens avec le tissu urbain, des passerelles physiques en termes d'aménagement, des traits d'union entre les usagers en termes de services et d'événements. Le SCOT-U se penche sur le territoire pensé de manière transversale.

Un « SCOT-Ua », Schéma de Cohérence Territoriale Universitaire, volet Accessibilité (F. Bodin), en cours de réalisation, est un document d'urbanisme et d'orientation. Il décline des objectifs à moyen terme (10 à 15 ans). Il donne une vision globale et stratégique de l'aménagement des universités. Il doit stimuler la cohérence par l'harmonisation et la coordination des politiques universitaires en matière d'aménagements, d'équipements, de services, de logements étudiants, d'accueil des enseignants extérieurs, de commerces, d'offre culturelle, de transports collectifs, de mode doux, de stationnement, de gestion des mobilités, de l'environnement et des nouvelles pratiques écologiques. Il s'applique à des espaces universitaires et leurs environnements interdépendants liés à un bassin de vie, à un bassin de recherche en lien avec les institutions publiques et les entreprises locales, départementales, régionales, nationales et internationales. Le SCOT-U accessibilité de l'Université de Lille est une première européenne. Pour une véritable fusion universitaire et pour un co-développement avec son environnement, le SCOT-Ua doit fournir des orientations, des principes communs, des projets concertés et programmés. Le SCOT-U a défini les grandes orientations des politiques publiques en matière d'aménagements durables, d'inclusion et d'accessibilité.

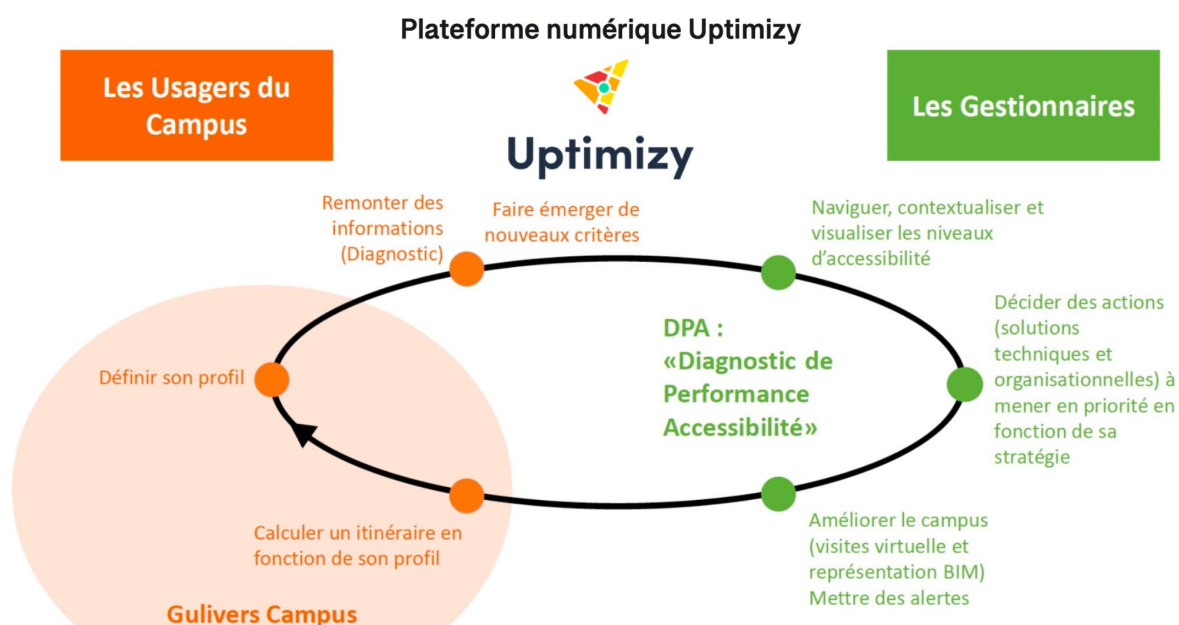
C. Des outils d'handicapation pour les gestionnaires et les usagers

Le projet Gulivers Campus nous a conduit à imaginer un nouvel outil de datavisualisation et à concevoir une application de diagnostic pour faciliter la gestion de l'accessibilité et prioriser les actions de transformation. Uptimizy

offre la possibilité d'une évaluation globale des niveaux d'accessibilité et une visualisation des ruptures en fonction des usages. Il a été conçu et développé progressivement avec les tests terrain, les retours des utilisateurs et une équipe de développeurs informatiques. Entre 2019 et 2022, le logiciel prend la forme d'une plateforme numérique capable de réaliser des diagnostics, d'identifier les ruptures d'accessibilité réglementaires et de haute qualité d'usage (HQU), de proposer des solutions d'aménagements.

Figure 6

Le projet Gulivers campus et le logiciel Uptimizy : processus d'amélioration de l'inclusion du campus Cité scientifique. Conception et réalisation : Laboratoire TVES, Bodin F., Dejonge T., et al. (2021)

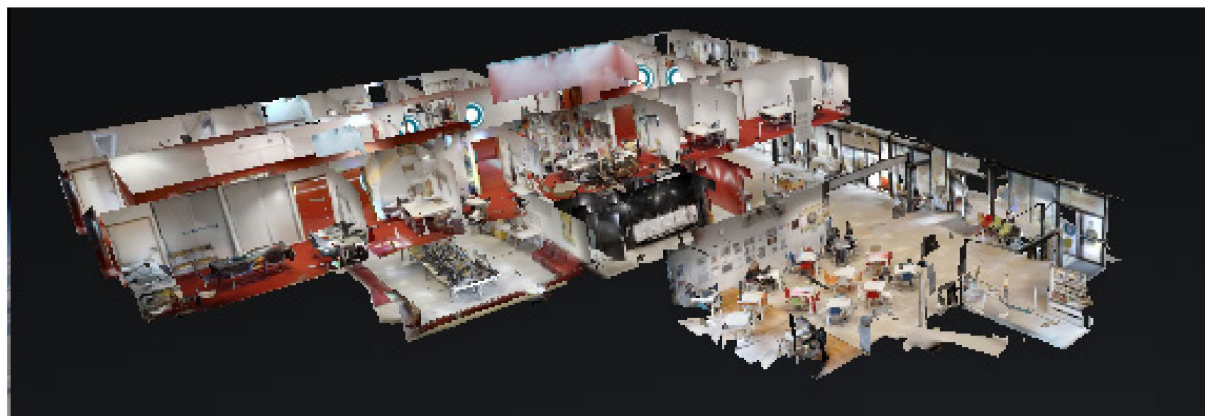


Au logiciel de diagnostic viennent s'ajouter d'autres apports issus des technologies numériques afin de faciliter les mesures (numérisation de l'espace par le scanner BLK 360 de Leica) ou offrant une projection propice à l'anticipation et à la compréhension de l'espace dans le réel (visite virtuelle qualitative avec la Camera Matterport). Les équipes de chercheurs tentent ainsi d'ouvrir le spectre des possibilités dans l'objectif de qualifier les niveaux d'accessibilité d'un objet, de préparer un parcours ou un itinéraire, ou de faciliter également le dialogue de co-construction entre acteurs de culture technique hétérogène.



Figure 7

Image extraite d'une visite virtuelle après un scan, visualisation 3D de la Maison des Etudiants, IVIO 3D/Matterport , Gulivers Campus, TVES, F. Bodin, M.L. Laidebeur, 2020

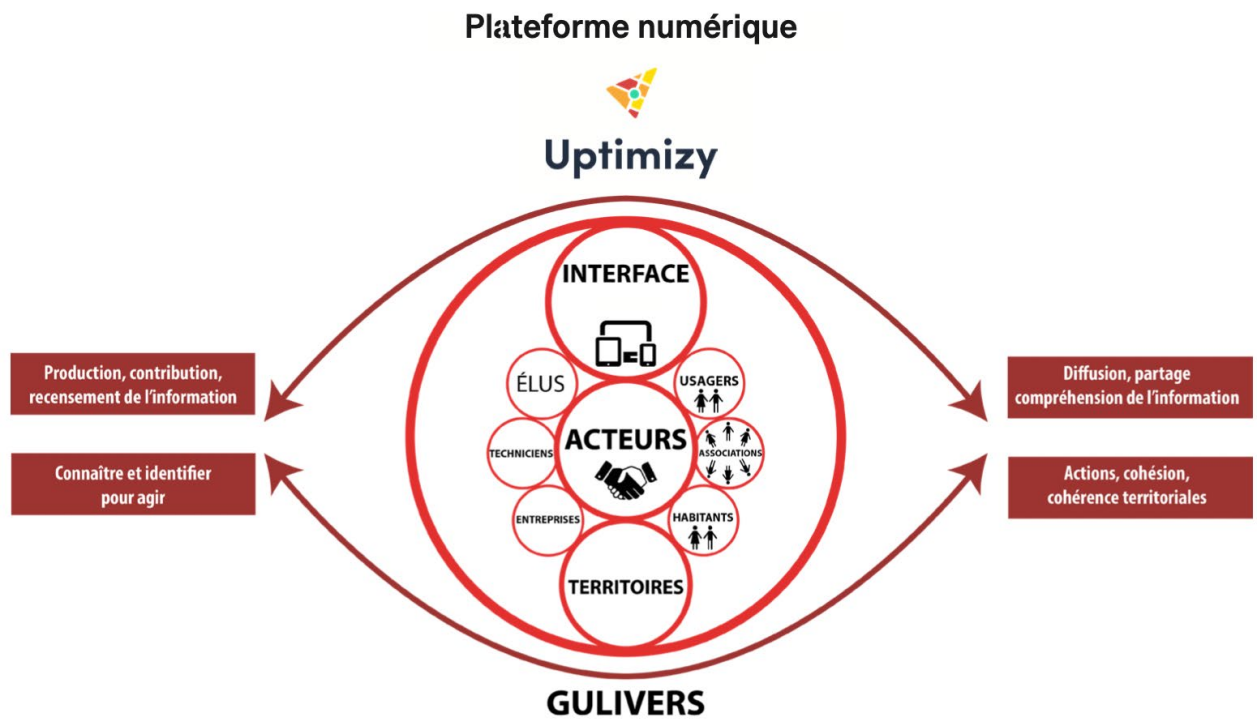


Ces nouveaux outils ouvrent des voix de dialogue entre acteurs et une transformation cohérente et adaptée des territoires. Ces modalités de communication et d'interaction, par leurs formes et leur plasticité, doivent rendre possibles et effectives la co-construction, la pluridisciplinarité et la prospective. Ces outils technologiques peuvent aussi avoir leurs limites et leurs contraintes. Le choix technologique et le recours à une pratique numérique des diagnostics supposent, pour éviter l'obsolescence, un constant suivi des progrès techniques et technologiques afin de permettre d'actualiser les fonctionnalités et formats informatiques utilisés. La maîtrise des outils, dans leur développement, nécessite des compétences dans les domaines du codage et du respect de l'accessibilité numérique. Les équipes de chercheurs restent vigilants au principe de l'utilisation des nouvelles technologies comme support de progrès des droits humains. L'intelligence artificielle, si elle facilite l'articulation des idées, la pratique des diagnostics et l'analyse quantitative des données collectées sur les terrains de la Cité Scientifique dans le cadre du projet Gulivers campus, ne peut se passer de l'analyse qualitative réalisée par les chercheurs, des enquêtes auprès des usagers et de l'apport essentiel des populations ayant l'expérience vécue du handicap. Pourtant, avec les technologies avancées du numérique, il apparaît également que la mise en place d'une politique globale d'inclusion s'en trouve facilitée : diagnostics automatisés, visites virtuelles des lieux (équipements, bâtiments), intégration dans le logiciel des réglementations multiples en matière d'accessibilité (voirie, ERP, logement, transport, code du travail) sont un gage d'avancée technique et d'engagement de l'action en matière d'inclusion. Tout dépend ici des objectifs poursuivis !

La réalisation d'un démonstrateur ouvre une nouvelle étape du projet : la valorisation socio-économique et de transfert de technologie.

Figure 8

Schéma de solutions, de concertation et d'aménagement continu des espaces, TVES, 2015, conception/réalisation : Laboratoire TVES, Franck Bodin, Marie-Lavande Laidebeur, Vianney Gérils



Conclusion

Le projet Gulivers Campus se penche sur les universités comme symbole de la démocratie et de l'accès aux connaissances et aux compétences. L'équipe a souhaité répondre à une question simple mais dont la réponse, au fil des années, a montré sa lenteur et sa difficulté d'application : comment faire du territoire universitaire un lieu de démocratie, d'accessibilité propice à l'inclusion et à la possibilité d'exercer le droit d'accès aux savoirs et à la justice spatiale ?

En 2022, après une vision contraignante de l'accessibilité imposée par le législateur, le vieillissement de la population et les déficits d'accès, les normes « handicap » deviennent un support de diagnostic indispensable à la haute qualité d'usage (HQU) prônée par Régis Herbin, architecte grenoblois (Herbin, 2014). De la contrainte normative mal acceptée et mal maîtrisée, on passe à la volonté d'une mise en cohérence des fonctionnements socio-économiques, condition et vecteur d'aménagements optimisés. Ce processus se nomme CHE, la Conception Humano Evolutive (Bodin, 2003). En s'appuyant sur un certain nombre de valeurs (intégration, autonomie, citoyenneté), le champ de l'accessibilité investit une dimension parallèle à l'espace : le co-développement de l'individuel et du collectif. La nécessité de considérer ensemble l'analyse scientifique, l'expertise usagère et la réalisation concrète dans l'action stimule l'interaction et l'innovation.

« Lever le handicap, c'est faire acte de justice spatiale, de démocratie, et faire société. Ne pas se soucier du handicap, c'est une forme de dictature architecturale d'exclusion. »

Une des phrases totems du projet

Références bibliographiques

- Bodin F. (1999). *Handicaps et sociétés : l'aménagement de l'espace comme concept d'intégration* [Thèse de doctorat en géographie, sous la direction de Roger Calmès, Université de Caen]. Université de Caen.
- Bodin, F. (2003). Populations, Handicaps et Villes Durables : perspectives internationales et pratique nationale. *Hommes et Terres du Nord. Populations, handicaps et aménagements durables : perspectives internationales, Société de Géographie de Lille*, 3(2), 2-10. <https://doi.org/10.3406/htn.2003.2843>
- Bodin, F. (2006). Aménagements durables et urbanisme, vers un bien être accessible à tous. Dans Fleuret, S., *Espaces, Qualité de vie et bien être* (169-177). Presses Universitaires d'Angers.
- Bodin, F. (2019). Les outils d'une co-construction des territoires inclusifs. *Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change*, 25(1), 145-159. <https://doi.org/10.7202/1085773ar>
- Bodin, F. et Laidebeur, M. L. (2018). *Des territoires à venir, Chercher, innover, co-construire*. Innovapresse.
- Braudel, F. (1969). *Écrits sur l'histoire*. Flammarion.
- Fougeyrollas, P. (1995). *Le processus de production culturelle du handicap : contextes sociohistoriques du développement des connaissances dans le champ des différences corporelles et fonctionnelles*. CQCIDIH-SCCIDIH/DL.
- Fougeyrollas, P. (2021). Classification internationale. Modèle de développement humain-Processus de production du handicap (MDH-PPH 2018). *Kinésithérapie, la Revue*, 15-19. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2021.04.003>
- Fougeyrollas, P., Boucher, N., Fiset, D., Grenier, Y., Noreau, L., Philibert, M. et Charrier, F. (2015). Disability, Environment, Social Participation and Human Rights: From the Concept of Access to its Measurement. *Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change*, 5-28.
- Hammoudi, T. (2016). De l'urbs oppodium à la datapolis. Dans *Sciences du Design*, 1(3), 42-49. Presses Universitaires de France.
- Herbin, R. (2014). Les savoirs de l'aménagement et urbanisme. Dans Gardou, C. (dir.), *Handicap, une encyclopédie des savoirs*, 23-41.
- Imrie, R. (2012). *Universalism, universal design and equitable access to the built environment*. Dans *Disability and Rehabilitation*, 4, 873-882.
- Iwarsson, S. et Stahl, A. (2003). Accessibility, usability and universal design – positioning and definition of concepts describing person-environment relationships. *Disability and Rehabilitation*, 25(2), 57-66.
- Luhmann, N. (1995). *Social systems*. Stanford University Press.
- Mace, R. (1985). *Universal design, barrier free environments for everyone*. Designers West.



- Ministère de l'Enseignement et de la Recherche et de l'Innovation. (2021). *État de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation en France n°15*. <https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/l-etat-de-l-enseignement-superieur-de-la-recherche-et-de-l-innovation-en-france-47821>
- Rifkin, J. (2012). *La troisième révolution industrielle. Comment le pouvoir latéral va transformer l'énergie, l'économie et le monde*. Les Liens qui Libèrent.
- Rocque, S., Langevin, J., Chalghoumi, H. et Ghorayeb, A. (2011). Accessibilité universelle et designs contributifs dans un processus évolutif. *Développement humain, handicap et changement social / Human Development, Disability, and Social Change*, 19(3), 7-24. <https://doi.org/10.7202/1086810ar>
- Sanchez, J. (1992). Accessibilités, mobilités et handicaps : la construction sociale du champ du handicap. *Les annales de la recherche urbaine* (57-58), 127-134. <https://doi.org/10.3406/aru.1992.1707>

Défi climatique et handicap : du protectionnisme à la citoyenneté

Climate change and disability: From protectionism towards citizenship

Muriel Delporte et Audrey Barbe

Volume 30, numéro 1, juin 2024

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1112356ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1112356ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)

ISSN

2563-1268 (imprimé)

2563-1276 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Delporte, M. & Barbe, A. (2024). Défi climatique et handicap : du protectionnisme à la citoyenneté. *Aequitas*, 30(1), 56–64.
<https://doi.org/10.7202/1112356ar>

Résumé de l'article

Cet article s'appuie sur une étude qualitative réalisée auprès de treize établissements médicosociaux implantés dans le nord de la France. Les objectifs de cette étude étaient d'observer les actions mises en oeuvre en faveur de la protection de l'environnement et de communiquer sur ces actions afin de les valoriser mais aussi de favoriser le partage d'expériences. Les résultats montrent que ces actions, outre leur impact face aux enjeux climatiques, participent à une meilleure prise en compte des aspirations individuelles tant des professionnels qui y exercent que des personnes qui y vivent, à une ouverture des établissements sur leur environnement et ainsi à une diversification des relations sociales de leurs habitants. Elles se heurtent toutefois à différentes contraintes, notamment sanitaires, révélatrices d'un regard sur le handicap teinté de misérabilisme et nourrissant une approche essentiellement protectionniste. La prise en compte du handicap, dans une perspective de citoyenneté et non exclusivement de protection, constitue pourtant un enjeu majeur : la crise climatique sera d'autant mieux combattue qu'elle mobilisera l'ensemble des membres de la société, dans le respect de leur diversité et la reconnaissance de la richesse qu'elle représente.

Défi climatique et handicap : du protectionnisme à la citoyenneté

Climate change and disability: from protectionism towards citizenship

MURIEL DELPORTE¹, AUDREY BARBE²

1- *Conseillère technique, CREAL Hauts-de-France (France)*

2- *Étudiante en Master 2 environnementaliste, ISA - JUNIA de Lille (France)*

Savoirs professionnels • Professional Knowledge



Résumé : Cet article s'appuie sur une étude qualitative réalisée auprès de treize établissements médicosociaux implantés dans le nord de la France. Les objectifs de cette étude étaient d'observer les actions mises en œuvre en faveur de la protection de l'environnement et de communiquer sur ces actions afin de les valoriser mais aussi de favoriser le partage d'expériences. Les résultats montrent que ces actions, outre leur impact face aux enjeux climatiques, participent à une meilleure prise en compte des aspirations individuelles tant des professionnels qui y exercent que des personnes qui y vivent, à une ouverture des établissements sur leur environnement et ainsi à une diversification des relations sociales de leurs habitants. Elles se heurtent toutefois à différentes contraintes, notamment sanitaires, révélatrices d'un regard sur le handicap teinté de misérabilisme et nourrissant une approche essentiellement protectionniste. La prise en compte du handicap, dans une perspective de citoyenneté et non exclusivement de protection, constitue pourtant un enjeu majeur : la crise climatique sera d'autant mieux combattue qu'elle mobilisera l'ensemble des membres de la société, dans le respect de leur diversité et la reconnaissance de la richesse qu'elle représente.

Mots-clés : crise climatique – handicap – protection – citoyenneté

Abstract: This article is based on a qualitative study of thirteen medico-social group homes in northern France. The objectives of the study were to observe the actions implemented in favour of environmental protection, and to communicate on these actions to enhance their value and encourage the sharing of experiences. The results show that, in addition to their impact on climate issues, these actions help to take better account of the individual aspirations of both the professionals who work there and the people who live there, to open the facilities to their environment and thus to diversify the social relationships of their residents. However, they come up against several constraints, particularly in terms of health, which reflect a view of disability that is tinged with misery and feeds an essentially protectionist approach. Taking disability into account, from a perspective of citizenship and not just protection, is a major challenge: the climate crisis will be tackled more effectively if it mobilizes all members of society, respecting their diversity and recognizing the wealth it represents.

Keywords: climate crisis - disability - protection – citizenship



Introduction

Le CREAM Hauts-de-France anime, depuis de nombreuses années, un groupement composé de cadres de direction de maisons d'accueil spécialisées (MAS) et établissements d'accueil médicalisés (EAM). L'objectif est d'offrir à ces professionnels un espace de rencontre et de partage d'expériences. Lorsqu'une thématique retient particulièrement l'attention, le groupement peut décider de l'approfondir par la réalisation d'une étude, la mise en place d'un groupe de travail ou l'organisation d'un colloque. En 2019, le sujet du développement durable et de la protection de l'environnement a été abordé en réunion et a fait l'objet d'une discussion. Il est apparu que tous les établissements n'étaient pas impliqués de la même manière : certains avaient développé plusieurs actions, ils souhaitaient les partager mais aussi découvrir de nouvelles pistes à investiguer ; d'autres en étaient plutôt au stade de la réflexion mais manifestaient leur intérêt à découvrir ce que d'autres avaient entrepris et la manière dont ils avaient procédé pour s'en inspirer. Par ailleurs, les actions mises en œuvre révélaient différents niveaux : elles pouvaient toucher le fonctionnement propre de l'établissement (isolation, consommation d'énergie, gestion des déchets, etc.), la participation des personnes accueillies et des professionnels par le biais d'activités mises en œuvre au sein de l'établissement (fabrication d'éponges, entretien de jardins potagers, etc.) ou encore la participation des établissements, et donc des personnes y habitant, à des actions en lien avec leur environnement social plus large (participation à des actions citoyennes de ramassage des déchets, création d'un jardin partagé, etc.). Le groupement a alors souhaité réaliser une étude visant à observer les actions mises en œuvre dans les établissements et à communiquer sur ces actions afin qu'elles puissent potentiellement inspirer d'autres structures. Le projet d'étude a dû être reporté en raison de la crise sanitaire liée à la pandémie de COVID mais il a été repris en 2022. Le CREAM n'ayant pas d'expertise sur les questions environnementales, le choix a été fait de recruter, dans le cadre d'un stage, une étudiante en master Expertise et Traitement en Environnement. Cette dernière a investigué treize structures : cinq Maisons d'accueil spécialisées (MAS) et huit Établissements d'accueil médicalisés (EAM), accueillant, à la journée ou en hébergement, des personnes adultes pouvant présenter des incapacités sur le plan moteur et/ou intellectuel et/ou psychique, des personnes cérébrolésées ou polyhandicapées. Le recueil de données s'est fait par le biais d'entretiens menés auprès des équipes de direction, et d'échanges plus informels avec des professionnels et des personnes vivant dans ces établissements lors de la visite des structures et la découverte de certaines activités (visite de jardins, etc.).

Nous donnerons à voir, dans cet article, la richesse et la diversité des actions entreprises mais aussi les limites auxquelles elles se heurtent et les enseignements que l'on peut en tirer en termes de prise en compte du handicap dans le champ du développement durable et de la protection de l'environnement. Une première partie portera sur les actions concernant le fonctionnement des établissements. Nous verrons que ces initiatives touchent des domaines très variés mais peuvent aussi être limitées en raison de différentes contraintes, notamment budgétaires et sanitaires. Une deuxième partie concernera plus particulièrement les activités mises en œuvre et leur impact auprès des personnes avec incapacités habitant dans ces établissements. Nous montrerons que la mobilisation autour des enjeux

climatiques contribue à une meilleure prise en compte des aspirations individuelles, tant des professionnels que des personnes vivant dans ces établissements. Il concourt également à une ouverture des établissements sur leur environnement social (ville, quartier), participant ainsi à une diversification des relations sociales des personnes qui y vivent. Enfin, dans une troisième et dernière partie, nous soulèverons un enjeu qui nous semble représenter un défi sociétal majeur : celui d'une véritable prise en compte du handicap dans les actions de lutte contre le changement climatique.

Au sein des établissements, des initiatives diversifiées mais contraintes

Les initiatives prises au niveau du fonctionnement même des établissements touchent des domaines variés. En termes de réduction des déchets, il peut s'agir de l'instauration de clauses dans les marchés de fournitures pour éviter le suremballage ou la recherche systématique de réemploi de ces emballages par la mise à disposition de cartons pour les déménagements ou leur utilisation dans le cadre d'activités manuelles. La réduction des dépenses d'énergie passe par des travaux de rénovation énergétique tels que l'isolation des combles, qui peuvent être financés par les CEE (Certificat d'économie d'énergie) ou le relampage des établissements en faveur d'éclairages LED basse consommation. Certains établissements, lorsqu'ils doivent remplacer un véhicule, font le choix d'un véhicule hybride ou électrique plutôt que thermique; ceux qui disposent d'un jardin peuvent avoir procédé à l'installation de récupérateurs d'eau de pluie pour l'arrosage des plantations. Citons également le recours, de plus en plus répandu, aux achats en ressourcerie pour certaines fournitures telles que chaises, tables ou matériel de bureau.

Ces initiatives se heurtent toutefois à différentes contraintes. Tout d'abord, sur le plan budgétaire : si le décret tertiaire pose l'obligation aux établissements d'une réduction progressive de 50 % de leur consommation d'énergie, leurs moyens restent encore limités et le frein économique est largement évoqué. Même s'il est admis que les dépenses d'aujourd'hui sont les économies de demain, les ressources nécessaires à l'investissement ne sont pas forcément disponibles. Ainsi, seuls deux établissements ont procédé à l'installation de panneaux photovoltaïques, cette installation représentant un coût élevé et nécessitant la réalisation préalable d'une étude de faisabilité pour l'estimation du calibrage des équipements. Les achats alimentaires en circuit court sont aussi recherchés mais freinés par des prix non concurrentiels et impossibles à impacter dans les budgets. Ensuite, le développement d'actions est limité par des contraintes de temps : les équipes de direction déplorent ne pas avoir suffisamment de disponibilité pour s'informer. Ce besoin d'information porte sur la palette d'actions possibles, leur coût, les aides disponibles pour en faire l'acquisition, les interlocuteurs pertinents. A titre d'exemple, l'achat d'un composteur, même s'il va devenir obligatoire à partir du 31 décembre 2023, peut être freiné par crainte que l'engouement suscité par son utilisation se tasse dans le temps et qu'il soit finalement laissé à l'abandon, mais aussi en raison de multiples interrogations relatives tant à son utilité qu'à son coût et à son fonctionnement. De la même façon, 50% des personnes interrogées expliquent ne pas avoir engagé de démarche d'achats responsables car elles ne disposent pas du temps nécessaire pour



comparer les offres, lesquelles semblent par ailleurs encore limitées. Enfin, se posent les contraintes résultant de normes sanitaires. En ce qui concerne le nettoyage, la majeure partie des établissements plébiscite l'utilisation de produits ayant un fort impact environnemental (détergents et désinfectants). Cette pratique se fonde sur l'idée que les produits naturels ne sont pas efficaces mais aussi sur l'obligation, dans ce type d'établissements et au nom d'une fragilité spécifique des personnes accueillies, d'avoir recours à des produits bactéricides. Les méthodes alternatives telles que l'utilisation de microfibrilles ou de matériel à vapeur restent ainsi cantonnées aux zones administratives et autres parties de l'établissement identifiées comme sans risque. Les normes sanitaires concernent aussi l'alimentation et conduisent à des mesures qui remettent en cause le sens des actions. Les établissements disposent souvent de grands jardins voire de parcs qui représentent de véritables petites réserves de biodiversité. Ces espaces sont investis pour la détente mais aussi pour le développement de différentes activités telles que le jardinage, l'entretien d'un jardin potager, l'installation d'animaux, de poulaillers. Mais les normes sanitaires interdisent aux personnes vivant dans ces établissements de consommer les œufs qu'elles auront ramassés ou les fruits et légumes qu'elles auront cultivés.

Des actions au service de la participation sociale et de la citoyenneté

Outre le fonctionnement interne des établissements, les actions mises en œuvre en faveur de la lutte contre le changement climatique ont un impact direct sur les personnes qui y vivent, et de différentes façons : elles contribuent à une personnalisation des accompagnements, à une plus grande participation à la vie de l'établissement, au déploiement de nouvelles activités qui sont un support de diversification des relations sociales et de participation active à des actions citoyennes. Elles permettent également d'exploiter voire de révéler des compétences ou d'en acquérir de nouvelles, parfois par le biais de la formation.

La recherche d'économies d'énergie et de diminution du gaspillage contribue à une meilleure prise en compte des goûts et aspirations individuelles. La lutte contre le gaspillage alimentaire a conduit certaines équipes à proposer des « fiches de goûts et dégoûts » pour un meilleur respect des préférences alimentaires des personnes, qui sont également invitées à participer à l'élaboration des menus. De la même façon, la recherche d'une meilleure gestion de la consommation d'eau amène à sortir des logiques institutionnelles de type « une douche ou un bain par jour et par personne » : l'adaptation se fait au jour le jour, de façon individuelle, certaines personnes pouvant préférer une toilette au lavabo et d'autres avoir besoin de prendre deux douches par jour. Cette démarche peut toutefois se heurter à une réticence des professionnels qui ont du mal à s'écarter de la norme « une douche par jour » qui leur a été inculquée dans le cadre de leur formation.

La participation à la vie de l'établissement peut se traduire de différentes manières. Tout d'abord, par l'élaboration collective d'outils de sensibilisation ; citons, à titre d'exemple, un établissement dans lequel professionnels et habitants ont créé ensemble des signalétiques pour faciliter le tri des déchets. Elle peut aussi se faire par un système de redistribution : dans un autre établissement, habitants et professionnels

sont informés régulièrement des économies réalisées grâce une meilleure gestion de l'eau et de l'électricité et sont invités à choisir les projets que ces économies pourront financer. Un établissement a également porté le projet de création d'une association. Cette dernière a vocation à porter tout type d'action dans le respect du vivant et de l'environnement : elle a ainsi proposé des produits « zéro déchet » conçus dans l'établissement à la vente lors de marchés de Noël en ville et a participé à un ramassage de déchets dans le cadre de la World Clean Up Day¹. Elle est gérée par des professionnels et des personnes vivant dans l'établissement, chacun a le même statut et tous les choix sont soumis au vote. Ces actions participent ainsi à une moindre asymétrie des relations entre professionnels et habitants : les actions sont pensées, choisies et réalisées ensemble.

La protection de l'environnement est aussi une source considérable de développement de nouvelles activités. Ces dernières peuvent se déployer au sein de l'établissement, comme des ateliers de recyclage de papier ou de confection de produits « zéro déchet ». D'autres se déploient à l'extérieur, comme la visite de ressourceries ou la participation à des actions citoyennes telles qu'un rallye propreté local ou, comme nous l'avons mentionné plus haut, à la Word Clean Up Day. D'autres enfin contribuent à rendre l'établissement plus ouvert sur son environnement social. Plusieurs structures ont ainsi fait le choix de développer l'éco-pâturage : elles mettent à disposition leur terrain à des éleveurs qui peuvent faire paître leurs animaux (chèvres, moutons, etc.). Cette initiative permet d'entretenir les espaces verts à moindre coût, de façon écologique, mais permet aussi aux habitants des établissements de développer des relations avec les éleveurs et d'avoir des contacts avec les animaux. Un foyer reçoit aussi la visite régulière d'une mini-ferme itinérante qui lui permet d'accueillir ponctuellement un lama, une ponette, des chèvres, un mouton et des poules. Citons également cet autre foyer qui a développé, sur son terrain, un jardin partagé avec une association locale et porte le projet de l'agrémenter d'une agora afin de proposer des activités culturelles (concerts, etc.) ouvertes au public. Ces actions permettent ainsi de développer des relations avec des acteurs et associations qui ne s'inscrivent pas dans le champ médicosocial et de porter des projets communs.

Enfin, ces actions permettent d'exploiter ou d'acquérir des compétences. Le développement d'un jardin potager dans un établissement a permis à une personne y vivant de dire qu'elle avait occupé par le passé une activité professionnelle de jardinage et aimerait s'y investir de nouveau : elle peut ainsi mettre à profit ses compétences et les partager avec d'autres. Une dame vivant dans un foyer a bénéficié d'une formation gratuite de guide composteur délivrée par une communauté de communes. Elle est désormais personne-ressource de l'établissement pour le composteur qui y a été installé et mène notamment une action de sensibilisation des autres habitants et des professionnels. Précisons que cet axe concerne aussi les professionnels : certains ont choisi, à titre privé, de s'investir plus particulièrement en faveur de l'environnement et organisent, dans les établissements dans lesquels ils travaillent, des débats autour de l'environnement et des actions de sensibilisation aux enjeux climatiques ; plusieurs verbalisent le fait que ce type d'actions contribue à redonner du

¹ Action de ramassage de déchets, voir <https://www.worldcleanupday.fr/> (consulté le 09/01/2023).



sens à leur activité et à apporter une certaine qualité de vie au travail. Certaines compétences jusqu'alors ignorées vont aussi se révéler : c'est le cas de cette éducatrice qui, profitant d'une réflexion autour de l'exploitation des espaces verts de l'établissement, a expliqué qu'elle était aussi apicultrice et a proposé d'amener des ruches. Des équipements de protection ont été achetés, les ruches ont été installées et elle a pu former ses collègues ainsi que des habitants de l'établissement volontaires à l'apiculture. Cette activité a ensuite été ouverte notamment à des enfants grâce à un partenariat avec des écoles locales.

Précisons enfin que le développement de ces différentes actions amène professionnels et personnes vivant au sein des établissements à réfléchir ensemble à la création d'outils permettant le développement d'activités qui répondent à des enjeux écologiques mais aussi d'accessibilité. En visitant notamment les jardins potagers, il est visible que les idées ne manquent pas. On peut ainsi découvrir des bacs de plantation surélevés, permettant la participation de personnes circulant en fauteuil, construits avec des matériaux de récupération. Cagettes et bidons sont réutilisés pour créer des bacs ou des pots pour les plantes. Le constat se fait pourtant, de façon générale, de difficultés à expliquer les enjeux climatiques à des personnes présentant des incapacités sur le plan intellectuel, par manque de supports adaptés. Cette carence renvoie à un enjeu majeur de sensibilisation, que nous allons maintenant développer.

Un enjeu de participation et d'accessibilité de l'information au service de tous

Le droit de l'environnement pose quatre grands principes fondamentaux, dont celui d'information et de participation du public : tout citoyen doit avoir accès aux informations relatives à l'environnement et doit se voir offrir la possibilité de participer à la prise de décisions en matière d'environnement. Pourtant, comme nous l'avons précisé plus haut, le constat s'opère d'un manque d'outils d'information adaptés à des personnes présentant des incapacités sur le plan intellectuel. Il convient de souligner que ce type d'incapacité a été plus particulièrement ciblé par les personnes que nous avons rencontrées dans le cadre de cette étude car il est surreprésenté dans les établissements investigués, mais le constat pourrait probablement s'opérer de la même façon pour d'autres incapacités, notamment sensorielles. Le difficile accès à ces informations renvoie aux analyses déjà effectuées de la difficulté de traduire en pratique le droit à destination de personnes présentant des incapacités, en l'absence d'indicateurs de qualité d'accès (Fougeyrollas et al., 2015). La mise en accessibilité du droit et des politiques publiques reste un enjeu majeur de justice sociale (Dubet, 2014).

Les informations relatives à la protection de l'environnement peuvent être particulièrement complexes et la diversité des formulations ajoute à la complexité : comment faire la différence entre environnement et écologie ou entre crise écologique, changement climatique et réchauffement climatique ? Comment expliciter, en des termes facilement compréhensibles, les enjeux liés à la fonte du permafrost ou les sources d'émissions de gaz à effet de serre ? Plusieurs professionnels nous ont fait part de leur souhait de disposer de fiches explicatives rédigées en Facile à

Lire et à Comprendre². La réalisation de ces fiches pose toutefois une difficulté particulière : leur élaboration nécessite de maîtriser les informations que l'on souhaite expliciter. Elles doivent donc être coconstruites avec des personnes ayant une incapacité intellectuelle, maîtrisant les règles du Facile à Lire et à Comprendre, et des acteurs bénéficiant d'une expertise sur les enjeux climatiques. Or, cette étude nous a permis de mieux prendre conscience de la quasi-absence de connaissances et de prise en considération du handicap par les acteurs du développement durable. Notre association, le CREAI, consciente de ses lacunes sur le sujet, a fait le choix de recruter, pour la réalisation de cette étude, une étudiante en Master environnementaliste. Cette étude lui a permis d'acquérir des connaissances relatives au handicap et nous a permis d'apprendre que cette question n'était pas abordée dans le cadre de sa formation. Des démarches entreprises auprès d'associations œuvrant dans le champ du développement durable en vue de développer des partenariats nous ont amenées au même constat : le handicap reste un impensé. De la même manière que dans les travaux sur le genre, les normes produites ignorent ou invisibilisent toute une partie de la population présentant des incapacités (Revillard, 2022).

Si l'on accepte la définition du handicap selon laquelle il est le produit de l'interaction de facteurs individuels et de facteurs environnementaux (Fougeyrollas, 2010), alors sa prise en compte semble un enjeu majeur dans le cadre de la protection de l'environnement, et pour différentes raisons. Tout d'abord, il s'agit de ne pas créer de situations de handicap par le déploiement d'actions inaccessibles à certains et la construction, ce faisant, d'environnements inadaptés à une partie de la population. Un exemple est la valorisation des « mobilités douces » et la quasi-injonction de recours à la marche ou au vélo par l'interdiction des centres-villes aux automobiles en l'absence de développement réel d'alternatives telles que le déploiement des transports en commun ou leur accessibilité physique et financière. Ces dispositions, dont on ne niera pas l'efficacité en termes de réduction souhaitable de la pollution, s'inscrivent dans des normes validistes et excluent, de fait, les personnes ayant des incapacités ou des difficultés motrices. Convoquer la participation de personnes avec incapacité(s) à la réflexion sur les actions à développer permettrait une meilleure prise en compte de la diversité des contraintes qui peuvent se poser à une large part de la population et favoriserait ainsi une meilleure acceptation sociale. Ensuite, force est de constater que les informations relatives aux enjeux climatiques sont complexes et qu'il n'est nul besoin d'incapacité intellectuelle pour peiner à les comprendre. Les fresques du climat³, par exemple, sont des outils développés en direction du grand public. Elles visent à favoriser la compréhension des enjeux climatiques en retraçant les liens de cause à effets. Elles sont organisées sous forme ludique afin de faciliter l'appropriation des connaissances. Mais elles font néanmoins appel à des connaissances et à un vocabulaire complexe. Créer une fresque du climat adaptée à des personnes ayant des incapacités intellectuelles permettrait de simplifier cet outil et de le rendre accessible à

² Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre, voir <https://nous-aussi.fr/docs/regles-europeennes-pour-une-information-facile-a-lire.pdf> (consulté le 09/01/2023).

³ La fresque du climat est un outil proposant de s'approprier, dans le cadre d'un atelier collectif de trois heures, les principales données tirées des travaux du GIEC (Groupe d'experts intergouvernemental sur l'évolution du climat) afin de mieux comprendre le défi climatique. Voir <https://fresqueduclimat.org/> (consulté le 09/01/2023).



un plus grand nombre de personnes. Développer des modes d'action adaptés aux personnes ayant des incapacités, quelles qu'elles soient, peut ainsi contribuer à diversifier la palette d'actions que chaque membre de la société pourra mobiliser.

Conclusion

L'étude menée par le CREAL Hauts-de-France donne à voir la diversité et la richesse des actions développées au sein des établissements médicosociaux en faveur de la protection de l'environnement. Elle permet aussi de montrer que ces actions, outre leur impact face aux enjeux climatiques, participent à une meilleure prise en compte des aspirations individuelles tant des professionnels qui y exercent que des personnes qui y vivent, à une ouverture des établissements sur leur environnement et ainsi à une diversification des relations sociales de leurs habitants. Elles leur offrent une opportunité d'investissement dans des actions citoyennes, par le biais parfois de la valorisation ou de l'acquisition de compétences.

Mais ces initiatives, si riches et diversifiées soient-elles, se heurtent à différentes contraintes qui nous semblent révélatrices d'un certain regard social sur le handicap : un regard teinté de misérabilisme qui nourrit une approche essentiellement protectionniste. Les normes sanitaires qui interdisent aux personnes vivant en établissement médicosocial la consommation de produits issus de leur potager ou d'œufs ramassés directement dans leur poulailler, à l'heure où la consommation de produits « bio » et le recours au circuit court sont fortement valorisés dans le reste de la population, en est particulièrement révélatrice. Le manque de connaissances relatives au handicap par les acteurs du développement durable en témoigne également : les personnes avec incapacités semblent davantage envisagées comme devant faire l'objet d'une protection particulière, par leur vulnérabilité spécifique qui les expose davantage aux risques climatiques, que comme des citoyens pouvant s'impliquer et participer activement à la lutte contre le changement climatique. Pourtant, la participation des personnes avec incapacités à l'élaboration des actions visant la protection de l'environnement permettrait de développer l'éventail des possibilités que chacun pourrait mobiliser ; elle permettrait aussi une meilleure prise en compte des contraintes individuelles, participant ainsi à une meilleure acceptation sociale des mesures mises en œuvre. Alors que les enjeux climatiques se développent dans un contexte de creusement des inégalités sur le plan mondial (Chancel, 2022), la prise en compte du handicap, dans une perspective de citoyenneté et non exclusivement de protection, nous semble un enjeu majeur pour les acteurs du développement durable comme pour l'ensemble des citoyens : la crise climatique sera d'autant mieux combattue qu'elle mobilisera l'ensemble des membres de la société, dans le respect de leur diversité et la reconnaissance de la richesse qu'elle constitue. Par ailleurs, le déploiement de politiques environnementales déconnectées des questions de handicap risque de renforcer un modèle biomédical et individuel du handicap, invisibilisant sa dimension politique (Baudot et Fillion, 2021).

Références bibliographiques

- Barbe, A. et Delporte, M. (2022, novembre). *Les MAS et les EAM s'engagent pour demain. Etude sur les actions en faveur de l'environnement mises en œuvre dans les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et les Etablissements d'Accueil Médicalisé (EAM) du Nord et du Pas-de-Calais*. CREAI Hauts-de-France.
<http://www.creaihdf.fr/content/creai-hdf-les-mas-et-les-eam-sengagent-pour-demain>
- Baudot, P.-Y. et Fillion, E. (2021). *Le handicap cause politique*. PUF.
- Chancel, L. (2022). *Insoutenables inégalités-Pour une justice sociale et environnementale*. Les petits matins.
- Dubet, F. (2014). *Les Places et les Chances. Repenser la justice sociale: Repenser la justice sociale*. Média Diffusion.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile: transformations réciproques du sens du handicap*. Presses de l'Université Laval.
- Fougeyrollas, P., Boucher, N., Fiset, D., Grenier, Y., Noreau, L., Philibert, M., Gascon, H., Morales, E. et Charrier, F. (2015). Handicap, environnement, participation sociale et droits humains : du concept d'accès à sa mesure. *Développement humain, handicap et changement social, Hors-série*, 5-28.
<https://doi.org/10.7202/1086792ar>
- Revillard, A. (2022). Genre, handicap et questionnement des normes. *Alter. European Journal of Disability Research*(2), 13-30.



Aequitas

Revue de développement humain, handicap et changement social
Journal of human development, disability, and social change



Projet de loi n°11 modifiant la Loi sur les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives

Mémoire du Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH) présenté à la Commission des relations avec les citoyens le 28 mars 2023

Bill 11 - An Act to amend the Act respecting end-of-life care and other legislative provisions

Brief presented by the International Network on the Disability Creation Process (INDCP) to the Committee on Citizen Relations on March 28, 2023

Patrick Fougeyrollas, Line Beauregard, Jean-Pierre Robin et Pauline Cheynoux

Volume 30, numéro 1, juin 2024

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1112357ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1112357ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)

ISSN

2563-1268 (imprimé)

2563-1276 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer ce document

Fougeyrollas, P., Beauregard, L., Robin, J.-P. & Cheynoux, P. (2024). Projet de loi n°11 modifiant la Loi sur les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives : mémoire du Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH) présenté à la Commission des relations avec les citoyens le 28 mars 2023. *Aequitas*, 30(1), 65–77. <https://doi.org/10.7202/1112357ar>

Tous droits réservés © Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH), 2024

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

<https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

érudit

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

<https://www.erudit.org/fr/>

Projet de loi n°11 modifiant la Loi sur les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives

Mémoire du Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH) présenté à la Commission des relations avec les citoyens le 28 mars 2023

Bill 11 - An Act to amend the Act respecting end-of-life care and other legislative provisions

Brief presented by the International Network on the Disability Creation Process (INDCP) to the Committee on Citizen Relations on March 28, 2023

**PATRICK FOUGEYROLLAS¹, LINE BEAUREGARD², JEAN-PIERRE ROBIN³,
PAULINE CHEYNOUX⁴**

- 1- *Rédaction : Anthropologue du handicap, Professeur associé à l'Université Laval, Conseiller scientifique du RIPPH*
- 2- *Soutien à la rédaction : Présidente du RIPPH*
- 3- *Soutien à la rédaction : Psychoéducateur et ancien président du RIPPH*
- 4- *Mise en page : Coordinatrice du RIPPH*

Écho de la communauté • Echo of the Community



Tout d'abord, nous remercions la Commission des relations avec les citoyens de nous accueillir à ses consultations particulières sur la question du handicap.

Line Beauregard

Line Beauregard est la présidente du Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH). Madame Beauregard a milité tout au long de sa carrière pour l'exercice des droits des personnes en situation de handicap. Elle a travaillé comme chercheure dans le domaine social et est à présent à la retraite.

Patrick Fougeyrollas

Patrick Fougeyrollas est anthropologue du handicap. Professeur-chercheur à l'Université Laval au Centre interdisciplinaire de réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS). Il a été chef du service de la recherche à l'OPHQ et pendant près de 30 ans, directeur scientifique à l'Institut universitaire de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDQP). Membre fondateur du Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH), il y œuvre depuis sa retraite comme conseiller scientifique ; il est membre du Conseil sur les questions sémantiques, sociologiques et éthiques du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) en France. Il a consacré sa carrière, au Québec et à l'international, au développement d'une conception sociale du handicap et aux obstacles rencontrés par les personnes en situation de handicap pour exercer leurs droits humains.

Jean-Pierre Robin

Jean-Pierre Robin est psychoéducateur. Il s'est spécialisé en accompagnement de proximité auprès de personnes présentant des situations de handicap complexes, notamment à la suite d'accidents de la route ou du travail. Il a été président du RIPPH pendant plus de cinq ans et a activement participé à la révision de la Classification internationale MDH-PPH publiée en 2018.

Le RIPPH et ses missions

Le Réseau international sur le Processus de production du handicap ([RIPPH](#)) est un organisme à but non lucratif basé à Québec et qui a été fondé en 1986. Il œuvre pour favoriser une réponse plus adéquate aux besoins des personnes ayant des déficiences, des incapacités et vivant des situations de handicap. Toutes ses activités sont basées sur la promotion, l'application et le développement du cadre conceptuel du Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH).

Ses objectifs sont les suivants :

- Le soutien au développement des connaissances et des expertises en lien avec l'application et la validation du MDH-PPH;



- La diffusion des connaissances et les applications du MDH-PPH notamment par la formation à ce modèle et ses outils associés, et la publication biannuelle de la revue *Aequitas*;
- La promotion des droits humains favorisant la participation optimale des personnes ayant des incapacités dans une société inclusive;
- Le réseautage international dédié à la promotion du MDH-PPH.

Introduction

Précurseur au Canada en matière d'aide médicale à mourir (AMM), le Québec figure aujourd'hui parmi les sociétés qui connaissent le plus haut taux de décès par aide médicale à mourir au monde. Ce taux a atteint 7 % des décès au Québec en 2023.

Au printemps 2023, le Gouvernement du Québec a déposé le projet de loi 11 sur les soins de fin de vie et la modification d'un ensemble de dispositions législatives à l'Assemblée nationale. Le PL11 prévoit d'élargir l'accès à l'AMM jusque-là réservé aux personnes atteintes d'une maladie grave et incurable, aux personnes présentant « un handicap neuromoteur grave et incurable ».

De plus, le critère de mort prévisible et irrémédiable à court terme ne serait plus requis pour ouvrir la possibilité de faire une demande anticipée d'AMM à la suite d'un diagnostic de maladie ou de handicap neuromoteur grave et incurable sur la base de douleurs physiques ou psychologiques anticipées ou réelles sans que la date de fin de vie ne soit prévisible à court terme.

La Commission des relations avec les citoyens de l'Assemblée nationale du Québec a procédé à une consultation publique des acteurs publics, professionnels et cliniques, communautaires et de défense des droits sur le PL 11 en mars 2023.

C'est dans ce cadre que le RIPPH a soumis et présenté un mémoire portant particulièrement sur les questions conceptuelles et terminologiques en lien avec le handicap et plus spécifiquement sur les enjeux et conséquences de l'introduction de la notion de « handicap neuromoteur ». En convergence avec les positions de plusieurs autres organisations ayant participé à ces audiences parlementaires, ce mémoire a contribué à la décision de la Commission de créer un groupe de travail sur le handicap neuromoteur auquel Patrick Fougeyrollas a participé avec 16 autres experts au printemps 2023 au nom du RIPPH.

Le mandat du groupe d'experts était de 1) Définir si possible le terme « handicap neuromoteur »; 2) Émettre un avis à savoir si des préjudices pourraient être induits en conservant le terme neuromoteur; 3) Proposer et définir, au besoin, tout autre terme à utiliser pour soutenir le droit à l'autodétermination des personnes et pour éviter que le libellé ne cause préjudice; 4) Déterminer si des balises sont nécessaires à mettre en place, quel que soit le terme retenu, dans le contexte de l'élargissement de l'admissibilité aux personnes ayant un handicap et, le cas échéant, émettre des recommandations sur ces balises (Commission des relations avec les citoyens, 2023).

Le mémoire suivant présente la position du RIPPH et les recommandations formulées lors des audiences ainsi que dans le cadre des travaux du groupe d'experts. Celles-ci ont majoritairement été prises en compte dans le libellé révisé par les parlementaires dans la Loi 11 adoptée, le 7 juin 2023, par l'Assemblée nationale du Québec.



Depuis le 1^{er} avril 2024, les Québécoises et Québécois présentant 1) une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes et 2) qui éprouvent des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elles jugent tolérables sont admissibles à l'aide médicale à mourir (Assemblée nationale du Québec, 2023).

Mémoire

La compréhension de la notion de handicap a beaucoup évolué depuis les cinquante dernières années. Son utilisation dans le cadre du projet de Loi 11 l'introduit comme une condition autre que celle de maladie et devient un critère d'admissibilité pouvant être invoqué pour faire une demande d'aide médicale à mourir. On y nomme spécifiquement le handicap neuromoteur.

L'objectif de notre propos vise principalement à clarifier la définition contemporaine du handicap et à préciser la pertinence de son utilisation selon un modèle social interactif : personne/environnement/participation sociale, tel qu'adopté en 2009 par le Gouvernement du Québec avec la politique « À part entière. Pour un véritable exercice du droit à l'égalité ».

Pour bien saisir les transformations historiques de la signification du handicap, il est nécessaire de les contextualiser à partir du milieu des années 1970. Ceci coïncide avec les premières mesures publiques s'adressant globalement aux personnes handicapées au Québec et à l'international. Et c'est à cette période que l'on voit l'émergence du mouvement de défense des droits des personnes handicapées et de leurs proches.

D'une compréhension essentiellement biomédicale et individuelle du handicap, on est passé progressivement à un modèle social du handicap. Dans une perspective individuelle, le handicap est vu comme une caractéristique personnelle équivalente à un problème de santé entraînant des altérations, dysfonctions ou pertes d'un système organique, appelé aussi une déficience. Celle-ci entraîne une limitation de capacités fonctionnelles comme se mouvoir, voir, entendre, se souvenir, comprendre, s'exprimer, se comporter...

Or, le modèle social va plus loin et introduit l'environnement de vie comme partie intégrante du processus de construction du handicap. Qualifié également de modèle socio-politique, il a été développé par des universitaires ayant des incapacités et identifie les facteurs environnementaux comme sources d'oppression, de discrimination et d'inégalités sociales. C'est ce modèle social qui a permis une unification du plaidoyer de personnes ayant une diversité de diagnostics, de déficiences organiques et d'incapacités par une prise de conscience des obstacles communs à l'exercice de leurs droits humains. Ce modèle est à la source d'un mouvement d'émancipation de personnes largement invisibilisées, trop longtemps institutionnalisées et prises en charge au détriment du pouvoir d'agir, du contrôle de leur vie et de la possibilité de leur autodétermination.

Ce modèle social a par la suite évolué vers un modèle interactif ou systémique réintroduisant les facteurs personnels comme aussi importants que les facteurs environnementaux dans la compréhension des déterminants de la qualité de participation sociale des personnes ayant des déficiences et incapacités significatives et persistantes.



Le Québec a joué un rôle majeur dans les travaux internationaux de développement de classification des conséquences des maladies, troubles ou traumatismes pilotés par l'OMS pour la reconnaissance de l'environnement comme partie intégrante du processus handicapant.

Le modèle de développement humain et de processus de production du handicap (MDH-PPH) et la Classification internationale MDH-PPH sont le fruit de travaux de conception, d'expérimentation et de validation scientifique menés depuis les années 1990. La version actuelle de cette classification a été publiée en 2018 par le RIPPH et rayonne sur le plan international et tout particulièrement dans la francophonie.

La révision de la définition de personne handicapée en vigueur au Québec a été réalisée sous la coordination de l'OPHQ, sur la base du MDH-PPH et adoptée dans la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration sociale, éducative et professionnelle en 2005.

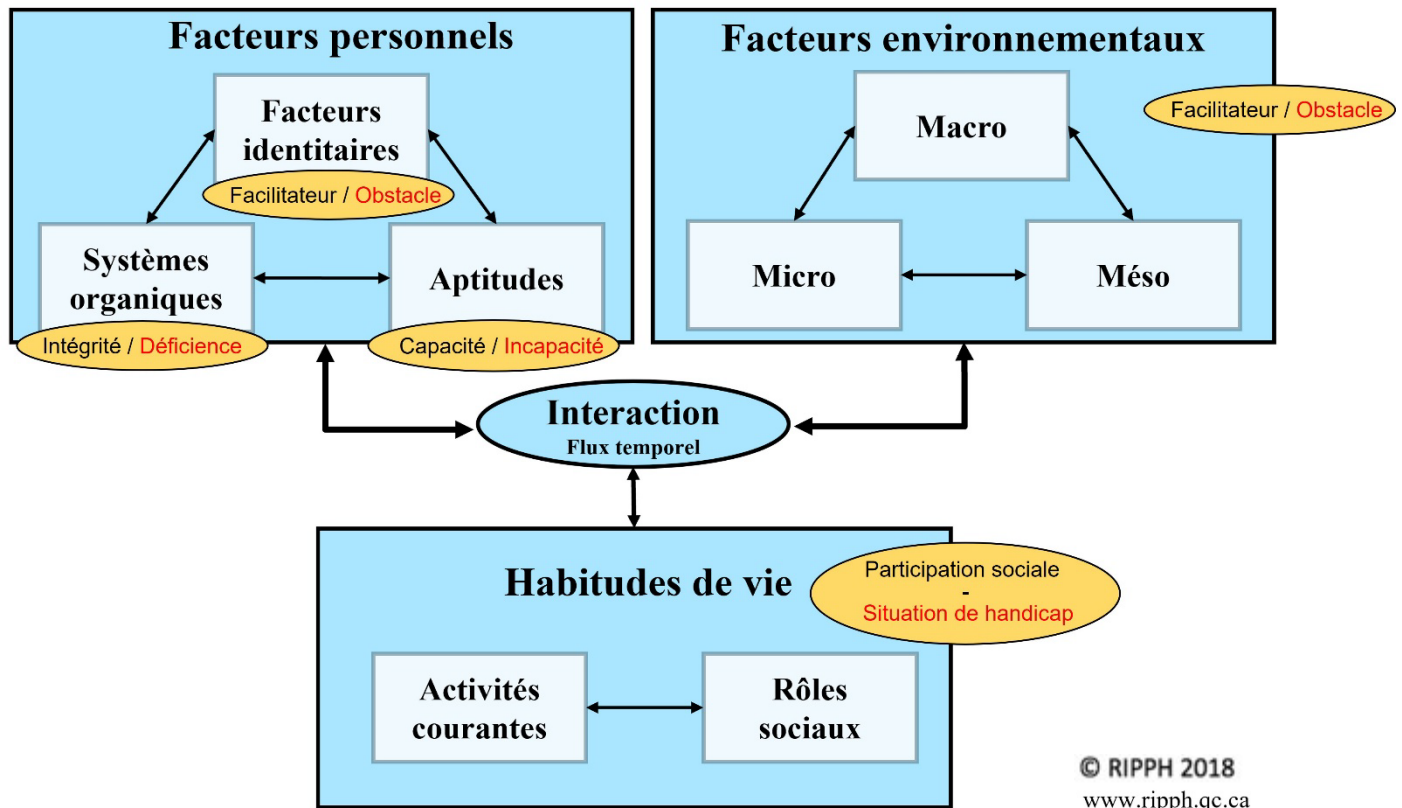
« Toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes. »

La définition du handicap de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) élaborée par l'ONU, avec la participation active des organisations de personnes handicapées contrôlées par celles-ci (Par et Pour) est entièrement compatible avec le modèle social interactif personne/environnement et le MDH-PPH. Adoptée par l'ONU en 2006, la CDPH a été ratifiée par le Canada et le Québec en 2010. Cette législation internationale est contraignante pour les États Parties l'ayant ratifiée. Un suivi périodique de la mise en œuvre de la CDPH est réalisé par l'ONU aux quatre ans.

« e) Reconnaissant que la notion de handicap évolue et que le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. »

Rappelons que le MDH-PPH est le modèle conceptuel adopté par l'Assemblée nationale et le Gouvernement du Québec avec la politique À part entière en 2009 et il sert de cadre de référence au suivi de sa mise en œuvre gouvernementale.

Figure 1
Modèle simplifié du MDH-PPH



Selon le MDH-PPH, le handicap n'est pas simplement lié à des caractéristiques personnelles.

« Le handicap est le résultat de l'interaction continue entre des facteurs personnels (déficiences des systèmes organiques, capacités et incapacités, caractéristiques identitaires) et des facteurs environnementaux présents dans le contexte de vie réel pour réaliser les habitudes de vie (activités courantes et rôles sociaux) valorisées par la personne. »

La qualité de la participation sociale est donc toujours situationnelle et évolutive dans le temps. Une situation de handicap est une restriction de réalisation des activités courantes ou rôles sociaux.



Recommandations

Pour aborder la question très sensible de l'introduction de la notion de handicap neuromoteur du projet de loi ou encore de handicap tel que déjà présent dans le Code criminel fédéral, nous faisons les recommandations suivantes :

1. Référer au MDH-PPH et à la Classification internationale MDH-PPH pour bien distinguer les problèmes de santé avec leurs diagnostics médicaux tels qu'ils sont répertoriés dans la Classification internationale des maladies (CIM) de l'OMS par rapport à leurs manifestations sur les plans des systèmes organiques (anatomie, physiologie), des aptitudes fonctionnelles et de la réalisation des habitudes de vie valorisées par la personne dans son milieu de vie.
2. Exclure tout qualificatif spécifiant le handicap comme affectant certains systèmes organiques et aptitudes fonctionnelles sur le mode de « Handicap neuromoteur » ou encore de Handicap visuel, Handicap auditif, Handicap intellectuel ou Handicap psychique.

Ceci serait particulièrement dommageable et confondant compte tenu des efforts soutenus d'harmonisation terminologique en cours depuis plusieurs décennies. La formulation appropriée correspondant à l'intention initiale du législateur est de parler de déficiences neuromotrices. Étant entendu que ces déficiences entraînent une ou plusieurs incapacités fonctionnelles ou comportementales.

Il n'est pas approprié de déduire de diagnostics médicaux dans une relation de cause à effet systématique leurs conséquences et manifestations sur les plans organiques, fonctionnels et situations de participation sociale ou situations de handicap.

Une situation de handicap ne peut pas non plus être qualifiée de motrice, intellectuelle, psychique puisqu'elle réfère à une mesure de la qualité de participation sociale ou d'exercice des droits pour chaque personne dans son contexte de vie.

Toutes les maladies, troubles ou traumatismes peuvent se décliner pour une personne en termes de déficiences, capacités et incapacités, et situations de handicap qu'elles soient permanentes, persistantes, cycliques ou épisodiques.

3. Utiliser la définition légale de personne handicapée dans le respect de la clause d'impact du projet de loi 11 dans le champ du handicap. Celle-ci est cohérente avec la définition de la Convention de l'ONU (CDPH) et la Classification internationale MDH-PPH.
4. Examiner la possibilité de ne pas référer au terme handicap et plutôt lui substituer celui de déficiences et incapacités graves et incurables.

5. Offrir une sensibilisation/formation de base aux praticiens de l'AAM sur la compréhension contemporaine et sociale du handicap tel que défini dans le MDH-PPH et la Classification internationale MDH-PPH.

Impact des facteurs identitaires dans la construction sociale du handicap

En accord avec la littérature scientifique en études sociales du handicap, la Classification internationale MDH-PPH a introduit pour la première fois sur le plan international une nomenclature des facteurs identitaires en complément de celle des facteurs environnementaux.

La souffrance liée à ces caractéristiques identitaires et aux facteurs externes de son environnement humain, social et matériel sont susceptibles d'exacerber le caractère intolérable de celle-ci et influencer la volonté de mourir.

6. Considérer, dans l'évaluation sociale de l'admissibilité, l'intersection des facteurs identitaires avec les déficiences et les incapacités d'une part et d'autre part la qualité de l'accès aux leviers environnementaux (par exemple, accès inclusif aux soins, soutien à domicile, habitat, assistance et accompagnement, technologie, etc.) répondant aux besoins spécifiques de la personne.

Sur un mode anticipé d'une demande d'aide à mourir, l'appréhension des souffrances associées à l'acquisition de déficiences et incapacités sévères est fortement influencée par les stéréotypes, préjugés et représentations sociales négatives ou tragiques. La perte de signification de la vie et de sa valeur, la crainte de la dépendance, et du fardeau associé pour les proches et la société ne se révèlent pas obligatoirement confirmés lorsque la personne a réellement vécu l'expérience du processus handicapant. C'est le sens qu'il faut donner à la notion de handicap évolutif tel qu'affirmé par la Convention de l'ONU, ratifiée par le Québec. Le caractère singulier et situé dans le temps ainsi que le contexte social de la dynamique interactive personne / environnement / habitudes de vie suggèrent un principe d'incertitude sur l'évolution et l'adaptabilité du point de vue subjectif de la personne et le pronostic de souffrances insupportables.

7. Offrir la possibilité d'intégrer dans les processus d'analyse de la demande un pair-expert ayant un savoir expérientiel pertinent pouvant éclairer la situation anticipée par la personne.



Conclusion

Nous tenons à saluer le courage du législateur d'appuyer ce projet sur la reconnaissance de l'autodétermination pour toutes et tous. C'est un principe central du plaidoyer du mouvement de défense des droits des personnes en situation de handicap, de la CDPH et de la politique québécoise À part entière. Par ce mémoire, nous avons voulu montrer l'importance des terminologies choisies tout particulièrement sur la base des connaissances scientifiques développées sur la compréhension du phénomène social du handicap.

Le RIPPH offre sa collaboration pour les travaux à venir selon les besoins de la Commission.

Références bibliographiques

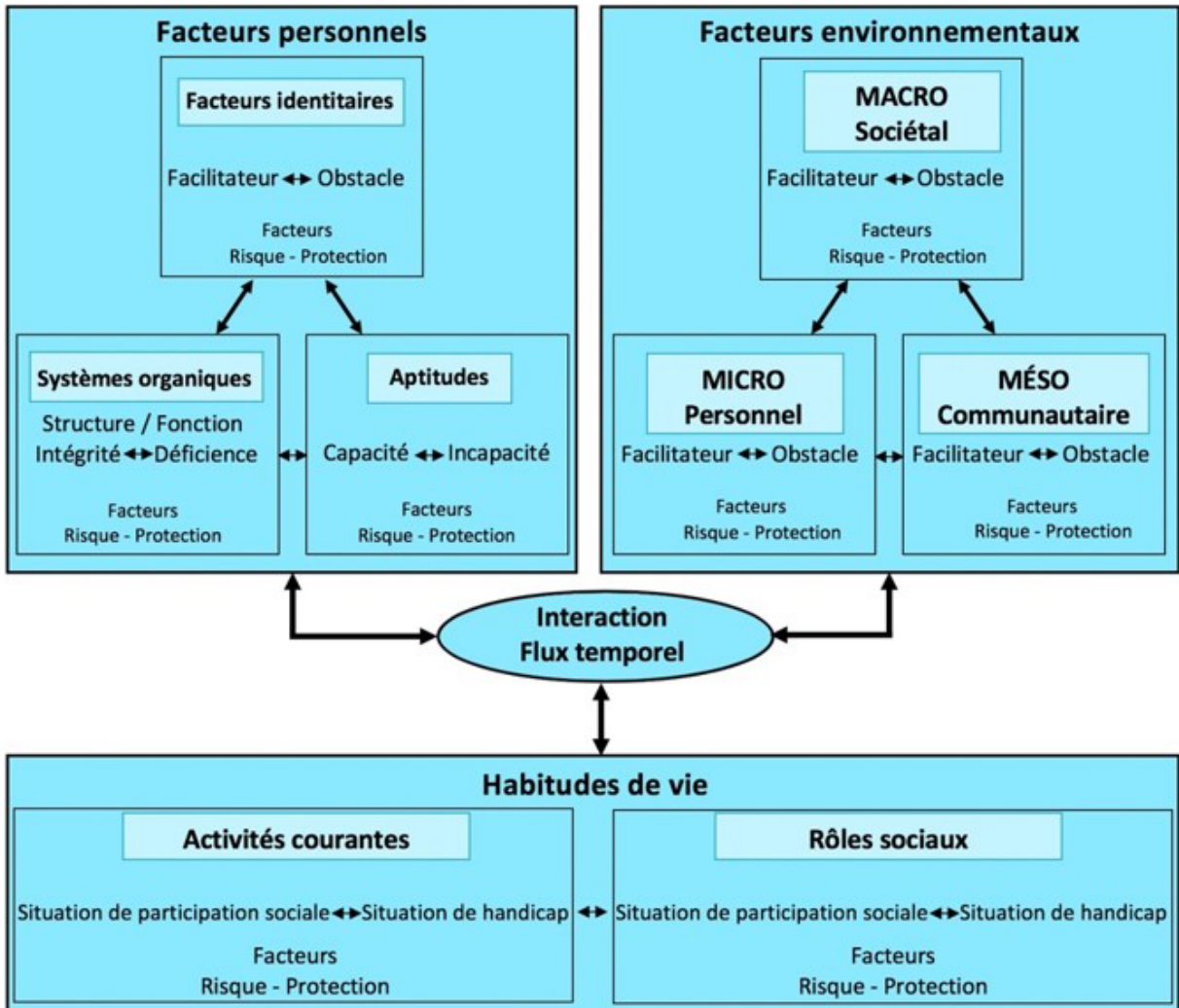
- Assemblée nationale du Québec. (2023). *Projet de loi 11 (2023, chapitre 15). Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*. Éditeur officiel du Québec.
- Commission des relations avec les citoyens. (2023). *L'aide médicale à mourir et la question de la déficience physique. Le droit à l'autodétermination et les conditions de son exercice*. Groupe d'experts sur l'AMM et le handicap neuromoteur (CRC 026, 24 mai 2023).
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Presses de l'Université Laval.
- Fougeyrollas, P., Barral, C., Castelein P., Korpès, J.L., Robin, J.P., Bergeron, H., Cloutier, R., Côté, J. et St-Michel, G. (2018). *Classification internationale. Modèle de développement humain-Processus de production du handicap*. RIPPH.
- LRQ. (2005). Chapitre E-20.1. Dans *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration sociale, scolaire et professionnelle*. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/E-20.1>
- Office des personnes handicapées du Québec. (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Gouvernement du Québec.
- Organisation des Nations Unies. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>



Annexe 1

Figure 2

Modèle de développement humain et de processus de production du handicap (MDH-PPH)



© RIPPH 2018

« Les approches sociales du handicap – Une recherche politique » de Myriam Winance

Jean-Philippe Nau

Volume 30, numéro 1, juin 2024

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1112358ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1112358ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)

ISSN

2563-1268 (imprimé)

2563-1276 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer ce compte rendu

Nau, J.-P. (2024). Compte rendu de [« Les approches sociales du handicap – Une recherche politique » de Myriam Winance]. *Aequitas*, 30(1), 78–79.
<https://doi.org/10.7202/1112358ar>

Tous droits réservés © Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH), 2024

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

<https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

Recension de l'ouvrage « Les approches sociales du handicap – Une recherche politique » de Myriam Winance

JEAN-PHILIPPE NAU¹

1- *Maître de Conférences HDR, Sciences de Gestion, Université de Lorraine (France)*

Écho de la communauté • Echo of the Community



L'ouvrage est issu du mémoire d'Habilitation à Diriger des Recherches de la sociologue française Myriam Winance. L'ouvrage permet de façon relativement synthétique (environ 150 pages) de dresser un panorama des approches, controverses et enjeux qui traversent la recherche sur le handicap dans le champ des sciences sociales.

La première partie du livre propose une synthèse de quatre approches cherchant à explorer la construction sociale du handicap : le modèle social, la sociologie des techniques, l'éthique du *care* et les approches validistes. Pour chacune, l'auteure propose son analyse des apports et limites de chacun des courants. Ces perspectives ne sont pas simplement présentées les unes après les autres de façon séquentielle, elles sont également mises en dialogue au travers de la mise en lumière de présupposés qui peuvent être plus ou moins différents. A l'issue de cette partie, Myriam Winance effectue sa synthèse de ces différents courants afin de proposer un programme de recherche autour de deux niveaux d'analyse. D'une part, comprendre comment émergent et évoluent les catégories du handicap. D'autre part, explorer la façon dont ces catégories sont saisies dans la pratique et participent d'un processus de qualification plus large dotant les acteurs de qualités distinctives et singulières.

La seconde partie du livre propose un regard dynamique en s'intéressant à la fois à la structuration du champ de recherche et à la trajectoire de la chercheuse. C'est, dans un premier temps, l'histoire et l'institutionnalisation de la recherche sur le handicap au Royaume-Uni qui est étudié. Myriam Winance met en lumière l'intrication des dimensions théoriques, méthodologiques et politiques dans ces travaux qui s'articulent avec un modèle émancipatoire de la recherche. Le chapitre suivant est dédié à la progressive construction du champ du handicap en France depuis les années 80. Il met notamment en avant le rôle structurant d'institutions comme la CNSA ou la FIRAH dans l'histoire récente du champ. La chercheuse présente enfin sa trajectoire dans le champ et l'évolution de son positionnement. Les dernières pages du chapitre mènent une réflexion riche et illustrée sur les enjeux et difficultés de la recherche participative.

Au final, Myriam Winance parvient à dresser un état des lieux des approches sociales du handicap en mettant en lumière la dimension politique de ces travaux. Le livre dresse des perspectives de renouvellement de ces réflexions en adoptant une posture à la fois mesurée et engagée de la recherche.