
CITOYENNETE ET REPRESENTATION DES PERSONNES HANDICAPÉES

DE QUOI PARLE-T-ON ?

La citoyenneté peut se définir comme une participation à la vie de la cité et couvre principalement trois dimensions :

- La citoyenneté civile, c'est-à-dire la liberté d'opinion et d'expression, l'égalité devant la justice, le droit à la propriété.
- La citoyenneté politique, qui se traduit par le droit de vote et d'éligibilité.
- La citoyenneté sociale qui garantit les droits à la couverture sociale, mais aussi à la liberté d'apporter leur contribution dans le monde associatif et syndical.

Être citoyen à part entière, c'est être un homme ou une femme qui vit dans la cité, avec les autres, au milieu des autres, dans une société ouverte à tous, accessible à tous et qui assure les mêmes droits et devoirs pour tous. La participation à la vie de la cité est un droit incontournable de la personne handicapée. Pour qu'elle puisse jouer un rôle de citoyen à part entière, cela implique la mise en place de conditions permettant d'y participer : accès au travail, au logement, à la santé, à la culture, aux loisirs, à la vie sociale.

CITOYENNETÉ & « ENTREPRISE, TRAVAIL ET HANDICAP 2025 »

La question de la citoyenneté des personnes handicapées et de leur représentation dans les différentes instances publiques, associatives, syndicales, est un des fondements des lois en faveur du travail des personnes handicapées, le travail étant un des droits fondamentaux du citoyen comme l'accès au droit de vote dans notre société.

Les syndicats se sont, dès leurs origines, préoccupés de défendre les droits des travailleurs ayant subi des accidents du travail – et donc parfois devenus handicapés avec la création des caisses de solidarités (voir dossier travail).

Il est généralement considéré que la citoyenneté des personnes handicapées dépend en premier lieu de l'accessibilité, condition préalable à l'accès aux droits et devoirs du citoyen (voir dossier correspondant).

La représentation des personnes handicapées par les grandes associations a été un levier puissant de prise en compte par les pouvoirs publics tant sur le plan législatif que sur celui de la conduite des politiques en faveur des personnes handicapées.

QUESTIONS CLEFS POUR « ENTREPRISES, TRAVAIL ET HANDICAP » D'ICI À 2025

- L'évolution des exigences et attentes en matière de citoyenneté complète et de représentativité des personnes handicapées, suite à leur intégration élargie dans le milieu scolaire, les loisirs, etc.
- L'évolution de la valeur travail pour les personnes handicapées et pour le reste de la société, considérée comme un droit fondamental ou une activité parmi d'autres.
- La dilution (ou non) dans les politiques visant à limiter la discrimination et à mettre en œuvre des mesures de discrimination positive.
- Les modalités de représentation des personnes handicapées : collectifs inter-handicap, prééminence des associations sur les dimensions gestionnaires, rôle des syndicats, y compris dans les établissements.

ÉLÉMENTS CLEFS DE LA RÉTROSPECTIVE¹

DE LA CITOYENNETÉ RESTRICTIVE A LA CITOYENNETÉ POUR « TOUS »

La citoyenneté prend sa source dans l'antiquité, la qualité de citoyen est une invention des cités grecques. Ceux qui en disposent ont ainsi le droit de participer à la gestion des affaires publiques. Mais la citoyenneté était réservée à une minorité ; ainsi, être un homme en était la condition indispensable. C'est à Rome, en 212 ap. J.-C., que tous les habitants de l'Empire se voient reconnaître cette qualité. La notion de citoyenneté connaît ensuite une éclipse à l'ère des monarchies, pour réapparaître au XVII^e siècle avec la Révolution anglaise et fin XVIII^e en France. La grande nouveauté de la période révolutionnaire est, en revanche, le lien qui est désormais instauré entre nationalité et citoyenneté. Par sa restriction uniquement à quelques hommes, cette citoyenneté ressemble cependant plus à celle des Grecs que des Romains. De plus elle exclut les citoyens « passifs ». C'est en 1848 que le suffrage universel masculin est instauré et n'est plus remis en cause dans son principe. Une citoyenneté pleine et entière est progressivement reconnue à des catégories auparavant exclues : les femmes (ordonnance du 21 avril 1944) et les militaires (loi de 1972).

Dans leur lutte pour la citoyenneté, les hommes ont aussi connu d'autres discriminations, liées notamment à la couleur de l'individu. Aux États-Unis par exemple, ce n'est qu'en 1870 que le XV^e amendement demanda d'étendre le droit de vote à tout homme sans discrimination « pour des raisons de race, couleur, ou de condition antérieure de servitude ». Mais ce n'est que près d'un siècle plus tard, en 1964, que le président Lyndon Johnson signa le « Voting Right Act » : l'interdiction de toute restriction raciale du droit de vote.

L'obtention de la citoyenneté – au sens social – des minorités, des exclus, des victimes de discriminations, s'est souvent, pour ne pas dire toujours, faite par la prise de conscience de certaines personnalités, mais surtout par la « lutte » de nombreuses « associations », mouvements, regroupements de personnes, qui se réunissent pour donner du poids et du sens à leurs causes communes. La représentativité des minorités ou des discriminés est essentiellement portée par des associations.

Les associations pour les droits des femmes ont obtenu le droit de vote après des années de lutte, marquées par des moments d'activisme intense et d'autres plus atténués.

¹ Le travail et l'emploi dans 20 ans, CAS, Rapport du groupe de travail présidé par Odile Quentin, 2011.

RÉTROSPECTIVE, « CITOYENNETÉ ET REPRÉSENTATION DES PERSONNES HANDICAPÉES »

La question de la citoyenneté est au cœur du traitement social de la déficience et s'est matérialisée sous l'impulsion des associations tout au long de ce siècle. L'ambition d'intégration qui caractérise le vingtième siècle refuse la ségrégation dont faisaient jusqu'alors l'objet les personnes réputées handicapées. Elle refuse la passivité dans laquelle les confine la prise en charge au sein des établissements psychiatriques ou d'hôpitaux ou, à l'inverse, leur délaissement à domicile. L'objectif de l'intégration des personnes dans la société est que la personne soit un membre à part entière de la société².

LA LOI DE 2005 DÉFINIT DEUX AXES : LA MISE EN ACCESSIBILITE DE LA SOCIETE ET LA COMPENSATION INDIVIDUELLE

La loi du 2 janvier 2002 traite de la question de l'utilisateur ayant recours à un accompagnement médico-social, qu'il présente une perte d'autonomie ou non. Cette loi permet de passer d'une logique d'établissement, à une logique de service rendu aux personnes, en fonction de la singularité de leur situation.

La loi du 11 février 2005 envisage la participation sociale du citoyen ayant un handicap. L'objectif poursuivi par ces textes présente des similitudes puisqu'ils visent tous deux à rendre la personne actrice de son existence. Pour autant la posture n'est pas la même. La loi de 2005 renvoie à l'identité citoyenne, moins compassionnelle que la loi de 1975.

« Elle affirme que toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté »³. En soi, l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail, de vie ».

L'innovation majeure de la loi, la compensation, est le deuxième axe qui doit permettre à la personne d'être partie prenante de la vie en société. Il est nécessaire d'apporter une réponse individualisée qui permet à la personne de faciliter ou de réaliser les actes essentiels de l'existence. Dans la reconnaissance de ce droit à compensation par la loi, c'est la possibilité d'être citoyen à part entière qui est reconnue.

LA PLACE DES PERSONNES HANDICAPÉES ÉVOLUE DANS LES TEXTES VERS UNE MEILLEURE PRISE EN COMPTE DE LEUR QUALITÉ DE CITOYEN

Extraits du Rapport « Passer de la prise en charge à la prise en compte »,

Jean-François Chossy, 2011

Les associations et la représentation et les avancées en faveur des personnes handicapées

« En France, les associations sont par essence l'aiguillon des pouvoirs publics. La plupart des avancées sociales, en faveur des personnes handicapées notamment, ont été apportées par les associations. Les valeurs de solidarité, de partage, de conviction qui animent les associations, en font leur force. Elles apportent souvent des solutions aux problèmes qui ne trouvent pas de réponse dans le milieu institutionnel et administratif. Les grandes associations de personnes

² Michel Ménard, Avis présenté à l'assemblée nationale, « Enseignement scolaire », 2013.

³ Rapport « Passer de la prise en charge à la prise en compte », Jean-François Chossy, 2011.

handicapées sont inscrites dans le paysage médico-social de façon incontournable et jouent un rôle majeur en étant gestionnaires d'établissements et de services.

.../...

Le but, poursuivi par les associations de personnes handicapées, est de faire de la personne handicapée un citoyen à part entière, mais les moyens pour y arriver sont longs et contraignants, et passent par une volonté forte et inaltérable de sensibiliser, d'informer et de former tout un chacun pour repousser l'indifférence et l'intolérance vis-à-vis du handicap, pour changer le regard. En cela, les associations pourraient encore plus affirmer leur dimension citoyenne en étant force de proposition d'abord, puis partenaires associées des décideurs politiques. Soutenues et subventionnées, elles sont des relais de terrain efficaces et constants ».

D'après l'article « L'émergence en France des mouvements de pairs-représentants »,
Journal des anthropologues (Ève Gardien, Sociologue).

« La représentation des personnes handicapées au sein de l'espace public français s'est historiquement construite dans la disjonction de deux grands courants :

Celui issu de la tradition revendicative des mutilés de guerre, imités et rejoints ensuite par les accidentés du travail, puis par les infirmes civils, et,

Celui découlant de la volonté militante de parents, professionnels, médecins et techniciens, religieux et laïcs, et parfois personnes handicapées elles-mêmes, tentant de trouver des solutions adaptées aux spécificités des enfants, adolescents et jeunes adultes dits inadaptés.

Ces deux mouvements, chacun porteur de représentations collectives du handicap différenciées, ont largement contribué à l'avènement d'une législation et de dispositifs en faveur des personnes handicapées, qu'il s'agisse de lois relatives à l'insertion et à la formation professionnelles, ou encore de lois structurant le secteur dit « social et médico-social ».

Ces cadres légaux de l'action publique ont prévu, dès 1975, la participation des personnes handicapées ou de leur famille aux réflexions et travaux autour de l'élaboration des politiques les concernant directement. »

DES ASSOCIATIONS PRÉOCCUPÉES PAR LA QUESTION DU TRAVAIL DES PERSONNES HANDICAPÉES

La plupart des grandes associations historiques se sont préoccupées de la question de l'accès au travail, souvent dès leur origine et ce, de façon différenciée.

Pour certaines, comme l'Adapt, la question de l'accès au travail est à l'origine même de l'association. Pour d'autres, comme l'Unapei, la question de l'accueil, au sens large, a prévalu, tout en s'intéressant très tôt à la question du travail avec notamment la création des CAT. D'autres, comme l'APF, abordent la question du travail comme un des éléments fondamentaux de l'accessibilité, au cœur de leur action. D'autres encore, comme les associations de personnes aveugles et leurs familles, ont développé des actions en faveur de la formation et de l'intégration dans des métiers spécialisés.

La tendance la plus partagée par ces associations, pour la plupart spécialisées autour de grandes catégories de handicap, a été longtemps de proposer des approches spécialisées et d'y contribuer par la création de structures (métiers « réservés », structure spécialisée...) pour s'ouvrir progressivement à la question du travail en milieu ordinaire. Cette position est encore

souvent défendue, au sein des associations, par les parents créateurs de ces structures il y a plusieurs décennies.

La question de l'ouverture progressive à la question du travail en milieu ordinaire est considérée comme devant être abordée avec précaution par de nombreuses associations, qui se sentent d'abord « acteurs du secteur médico-social ». Certaines d'entre elles, comme l'Unapei, soulignent le risque d'aller vers des politiques d'inclusion trop extensives en entreprise qui pénaliseraient une partie des personnes déficientes intellectuelles qui ne sont pas en capacité d'intégrer des collectifs de travail.

On constate notamment que la question du passage du milieu spécialisé au milieu ordinaire, souvent affirmé comme un principe partagé par la plupart des associations, évolue très lentement, pour ne pas dire évolue très peu, avec notamment 1 % de sortie seulement vers le milieu ordinaire des ESAT, par exemple.

Cependant, la tendance actuelle, encore à une échelle expérimentale pour la plupart des associations, est d'aller vers des solutions mixtes comme les ESAT hors les murs (accompagnement spécifique de personnes handicapées en milieu ordinaire).

LES POLITIQUES DU GOUVERNEMENT ET SES DIFFÉRENTS INTERLOCUTEURS

Le gouvernement mène des politiques en faveur des personnes handicapées qui s'appuient sur les avis, les demandes, les propositions, voire les exigences des associations représentatives. Mais ces politiques intègrent également les conseils des comités et des organismes, tels que les MDPH, les collectivités locales, le CNCPH, la CNSA, l'AGEFIPH, le FIPHFP, le Défenseur des droits, le Comité national d'éthique, ou encore le Conseil Interministériel du Handicap (CIH).

L'apport de ces institutions est essentiel car elles contribuent à l'évolution des mentalités en traitant, dans la concertation et la proximité, les problématiques liées au handicap dans leur champ de compétence.

DES COLLECTIFS NOMBREUX ENCORE CONSIDÉRÉS COMME NON REPRÉSENTATIFS

Historiquement en France, il n'y a pas, comme dans d'autres pays européens, de mouvement fort de revendication en faveur des droits des personnes handicapées.

Progressivement, des collectifs nombreux, reposant souvent sur quelques leaders charismatiques et rarement sur plus de quelques dizaines d'adhérents, se sont développés. Cette faiblesse du nombre des partisans interroge sur la légitimité effective de ces regroupements à représenter une population de plusieurs millions d'individus en France.

ASSOCIATIONS REPRÉSENTATIVES ET GESTIONNAIRES

La question de la représentativité des grandes associations est régulièrement posée. Elles ont à la fois un rôle d'association gestionnaire et de défense de l'intérêt des structures gérées, et un rôle de représentation des personnes handicapées au sens plus général, celles qui sont adhérentes et au-delà. Les associations semblent souffrir comme les autres corps intermédiaires dans la société, d'un déficit de représentativité (moins d'adhésion des parents plus jeunes, surreprésentativité de parents de la génération des créateurs, dont les enfants sont adultes et bénéficient des structures spécialisées créées).

UN REGARD PORTE PAR LES CITOYENS SUR LE HANDICAP EN ÉVOLUTION ; LE DROIT A L'ÉGALITÉ DE TRAITEMENT PRÔNE, MAIS ENCORE DAVANTAGE FOCALISE SUR L'ACCESSIBILITÉ DU BÂTI QUE L'INTÉGRATION SOCIALE PLEINE ET ENTIÈRE.

Enquête Adapt « Opinion Way », « Citoyenneté et handicap » 2013⁴.

Le point de vue des citoyens

« Même si des progrès sensibles ont été réalisés, pour les personnes qui vivent une situation de handicap, exercer cette citoyenneté relève souvent du combat quotidien.

Pour près de 75 % des Français, favoriser l'insertion des personnes en situation de handicap est avant tout une mesure d'égalité (73 %).

Interrogés sur le caractère indispensable de l'accès des personnes en situation de handicap à différents aspects de la vie quotidienne, les Français privilégient l'accessibilité du bâti. 75 % et + d'entre eux estiment impératif qu'ils puissent avoir accès aux lieux de vie publique (les établissements publics : 85 % pensent que leur accès est indispensable ; les commerces de proximité : 82 % ; les transports, 77 % ; les lieux de culture, 75 % et les habitations, 8 %).

En revanche, ils se montrent moins enclins à concevoir que l'accès à l'éducation et à l'emploi en milieu ordinaire soit non seulement important mais indispensable, si l'on veut atteindre l'égalité de traitement (respectivement 74 % et 71 %).

... / ...

Les Français présentent « l'État » (à 23 %) et « les Français de manière générale » (à 27 %) comme étant les acteurs les plus efficaces pour améliorer durablement la situation des personnes handicapées. Les associations n'arrivent qu'en quatrième position (à 13 %), après les structures d'accueil de personnes en situation de handicap (à 14 %) ».

DYNAMIQUES EN COURS, « CITOYENNETÉ ET REPRÉSENTATION DES PERSONNES HANDICAPÉES »

- L'approche par les discriminations renouvelle les questionnements de la citoyenneté effective, notamment au travers d'études (USA) qui soulignent la nécessité de mettre en place des politiques fondées sur la discrimination positive pour les différents publics (séniors, étrangers, femmes, personnes handicapées). Cette approche est le fruit du constat d'un accès différencié de ces populations aux dimensions de la citoyenneté, notamment au travail.
- Les principes fondant la représentativité des organisations syndicales ont été modifiés pour mieux tenir compte de la représentation effective des différentes organisations (loi de 2007) et favoriser l'adhésion des salariés.
- La citoyenneté des personnes handicapées est favorisée par la loi de 2005, selon une voie « moyenne » qui tend à compenser le handicap à condition que cela reste « raisonnable » pour l'entreprise. L'influence et la dynamique des travaux des Nations Unies et de l'Europe orientent les approches de la citoyenneté, notamment pour leur priorité donnée à l'accès au marché du travail en favorisant l'intégration des publics éloignés de l'emploi par la mise en œuvre de politiques adaptées (sécurisation des parcours, accompagnement).

⁴ Enquête Adapt « Opinion way », « Citoyenneté et handicap » 2013.

- Les syndicats de salariés s'approprient les problématiques liées au handicap autour des questions du maintien dans l'emploi, des négociations et des accords. Les syndicats patronaux accompagnent ce mouvement, du fait de leur participation aux organismes paritaires et de la promotion d'actions volontaristes, notamment au sein de la CGPME.
- Les instances de consultation, non structurées autour de handicaps spécifiques, jouent un rôle croissant, initié par la loi de 2005. Les dispositions de la loi de 2005 sont mises en œuvre progressivement en matière de représentation des personnes handicapées dans les établissements (les ESAT) avec des formes adaptées. À l'inverse d'autres pays, les collectifs de personnes handicapées ne sont pas à ce jour reconnus comme représentatifs et influencent peu les politiques mises en œuvre. Le statut de travailleur des usagers en ESAT et leur représentation par les syndicats s'orientent au niveau national et européen vers le développement de formes adaptées de représentation.
- Les associations représentatives de personnes souffrant de maladies chroniques (Sida, cancer, maladies dégénératives) ont un rôle croissant, notamment pour ce qui concerne la non-discrimination.
- Les structures de gouvernance des grandes associations connaissent un vieillissement (parents âgés) impliquant une rupture probable avec le renouvellement des générations (implication, visions de la ségrégation/protection/intégration en fortes évolutions).

LA DYNAMIQUE EUROPÉENNE SUR LE HANDICAP INFLUENCE FORTEMENT LES ÉVOLUTIONS SUR LE SUJET

L'année européenne des personnes handicapées en 2003 avait pour slogan « rien sur nous sans nous », suite aux positions d'un certain nombre de grandes associations françaises et européennes.

La création du Forum européen des personnes handicapées (FEPH), organisme qui fédère les fédérations des personnes handicapées dans les différents pays d'Europe.

LES ASSOCIATIONS REPRÉSENTANT LES MALADES DE MALADIES CHRONIQUES JOUENT UN RÔLE SIGNIFICATIF

Les associations représentant les malades du sida, ceux du cancer et autres maladies invalidantes ont fait de « la non-discrimination » des personnes atteintes par ces pathologies un de leurs champs de revendication prioritaires.

LES SYNDICATS ÉLARGISSENT LEUR CHAMP DE PRÉOCCUPATION AUX PROBLÉMATIQUES LIÉES AU HANDICAP. ILS INTÈGRENT AINSI LES QUESTIONS DU MAINTIEN DANS L'EMPLOI, DE L'INTÉGRATION EN MILIEU ORDINAIRE

Au-delà de leur champ de préoccupation traditionnel pour les salariés malades ou ayant subi des accidents du travail, Les syndicats de salariés intègrent désormais sur le plan institutionnel ces questions liées à l'intégration en milieu ordinaire des personnes handicapées. Pour ce faire, ils passent par le paritarisme avec l'AGEFIPH ou de plus en plus avec les branches par exemple, et au sein des entreprises, par des actions directes, comme la signature des accords concernant l'emploi des personnes handicapées, et des actions indirectes, par leur préoccupation accrue ces dernières années sur les questions liées à la santé au travail, aux problématiques de maintien dans l'emploi, aux conditions de travail, etc.

Les syndicats patronaux interviennent naturellement au travers du paritarisme (AGEFIPH, branches) et déploient aussi des politiques volontaristes et actives en faveur des personnes handicapées, comme les récentes actions de la CGPME.

LES NOUVELLES INSTANCES DE CONSULTATION DEPUIS LA LOI DE 2005 JOUENT UN RÔLE DE PLUS EN PLUS IMPORTANT DE CONSEIL À TOUS LES NIVEAUX

Progressivement, les nouvelles instances de consultation au niveau national et régional – qui se caractérisent notamment par le fait qu’elles ne sont pas structurées selon les grands types de handicaps – jouent un rôle accru au niveau national, régional et local pour relayer les attentes des personnes handicapées.

ÉLÉMENTS D’EXPLORATION PROSPECTIVE

TENDANCES LOURDES ET INVARIANTS

- La faible mobilisation des citoyens concernés par le handicap dans les instances représentatives.
- Le renouvellement de la gouvernance des principales associations du fait du changement générationnel et leur réorientation sur des problématiques plus tournées vers l’intégration.
- La préoccupation croissante des syndicats de salariés pour les problématiques proches du handicap (maintien dans l’emploi, bien-être au travail, etc.).

GERMES DE CHANGEMENT

- L’évolution de la notion du travail ; un droit fondamental pour tous (y compris les personnes handicapées).
- Le rôle et l’influence des collectifs de personnes handicapées. Vers une reconnaissance de leur représentativité par les pouvoirs publics et vers leur constitution en force politique.
- La volonté d’autoreprésentation des personnes handicapées et de leurs familles, sans passer par aucune autre forme d’instance de représentativité.

INCERTITUDES/CONTROVERSES MAJEURES

- La banalisation (ou non) des dispositifs, des mesures spécifiques aux personnes handicapées dans le cadre des politiques visant à limiter la discrimination de divers publics fragiles.
- Le rattachement à une même tutelle des structures, aujourd’hui sous la tutelle de leurs ministères respectifs.
- Le droit commun applicable aux personnes handicapées

- L'intégration systématique du handicap dans chaque nouvelle loi.

RUPTURES

- Les associations, qu'elles soient gestionnaires ou non, disparaissent au profit des conseils nationaux et régionaux.
- Un contrat passé entre les personnes handicapées, les associations, la société et les pouvoirs publics sous l'autorité organisationnelle des Agences régionales de santé (ARS)

LES HYPOTHÈSES DE PROSPECTIVE D'ICI À 2025

HYPOTHÈSES 1 (TENDANCIELLE). LA CITOYENNETÉ DES PERSONNES HANDICAPEES EST ENCORE RESTREINTE

- L'accessibilité de la cité, notamment l'accès effectif au travail, reste insuffisante et difficile pour le plus grand nombre. Les nouvelles générations de personnes handicapées ont plus souvent des démarches actives pour s'intégrer dans la cité (travail, loisirs, associations, etc.). Les nouvelles catégories de handicap (maladies invalidantes) font l'objet d'actions basées sur l'autoreprésentation. La représentation des personnes handicapées par type de pathologie et par les grandes associations souvent gestionnaires s'ouvre progressivement aux problématiques d'intégration par le travail, avec le renouvellement des générations d'administrateurs. Les syndicats soutiennent les politiques en faveur des personnes handicapées au sein des entreprises, en particulier pour les personnes devenues handicapées en cours de carrière. La société devient progressivement plus sensible aux questions du handicap, sous l'influence de différents facteurs (loi de 2005, définition plus large du handicap, impacts du vieillissement, etc.).
- Malgré des progrès très sensibles, des difficultés subsistent à mettre en œuvre une citoyenneté de plein exercice pour les personnes handicapées, en lien avec une insuffisante accessibilité de la cité, notamment. L'accès au marché du travail est difficile et un nombre significatif de droits élémentaires reste refusé (accès au droit de vote, sexualité, vie affective). Les nouvelles générations, qui ont plus souvent que les précédentes grandi en milieu ordinaire, ont des attentes d'intégration naturelle dans les diverses dimensions de la vie de la cité (travail, loisirs, vie familiale, politique, etc.).
- La représentation des personnes handicapées par des associations gestionnaires perdure. Celles-ci se renouvellent du fait du vieillissement et peuvent prôner de nouveaux objectifs orientés vers l'intégration en milieu ordinaire, tout en restant centrées sur le développement des établissements gérés.
- Les représentations des personnes handicapées par elles-mêmes émergent et leur rôle d'accroît, notamment grâce aux grandes associations liées aux maladies invalidantes. Celles-ci font du travail un axe fort de revendication. On ne constate toutefois pas sur ces questions l'émergence de grands mouvements nationaux dépassant le clivage des différents handicaps.
- Les partis politiques intègrent peu à peu la question du handicap, mais sans en faire un axe programmatique fort.

- Les syndicats intègrent la prise en compte de la reconversion des salariés devenus handicapés en cours de vie professionnelle. Ils développent une sensibilité accrue sur les autres dimensions liées aux questions du travail des personnes handicapées.
- La plupart des personnes handicapées voient un développement progressif de leur intégration dans la vie de la cité (associations, pratiques culturelles ou sportives, etc.).

HYPOTHÈSE 2. LA CITOYENNETÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES SE BANALISE ET S'ORIENTE VERS L'AUTOREPRÉSENTATION

- Sous l'impulsion de leur engagement comme force politique et de leurs actions de lobbying en faveur de l'intégration, plusieurs grands mouvements émergent. Ils réunissent les personnes handicapées autour de préoccupations communes dépassant la diversité des pathologies. Les syndicats soutiennent fortement leurs positions et, plus largement, affichent leur soutien en faveur de l'ensemble des publics fragiles. Les personnes handicapées et leurs proches sont reconnus comme une force politique et de lobbying à part entière, faisant avancer de nombreux sujets comme l'accessibilité ou le droit au travail. Les grandes associations gestionnaires sont moins présentes sur le terrain de la représentation, les personnes s'autoreprésentant dans la plupart des cas. La société intègre dans le débat politique et citoyen les problématiques et enjeux liés au handicap et à la dépendance, au même titre que les grandes questions d'intérêt général comme l'environnement.
- La citoyenneté des personnes handicapées fait des progrès très sensibles. Malgré les lenteurs liées à l'accessibilité, elles sont de plus en plus souvent intégrées dans les différents lieux de vie, le sport, la santé, les loisirs, etc.
- Les nouvelles générations ont des attentes d'intégration naturelle dans la vie de la cité dans ses diverses dimensions (le travail, les loisirs, la vie familiale, l'activité politique) et elles parviennent à les mettre en œuvre.
- La représentation des personnes handicapées par des associations gestionnaires s'affaiblit ; une part des personnes perdent la filiation avec les associations de parents.
- La représentation des personnes handicapées par un mouvement collectif autour des problématiques de scolarisation, de travail et d'accès à la santé se développe rapidement et pèse sur les programmes politiques.
- Les syndicats prennent des positions fortes en faveur des personnes handicapées et, plus largement, envers les personnes les plus fragiles, les plus éloignées de l'emploi.

HYPOTHÈSE 3. LA CITOYENNETÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES EST FRAGILISÉE DANS UNE SOCIÉTÉ PLUS EXCLUANTE

- Les politiques d'accompagnement et d'assistance sont le plus souvent refusées au profit de la prise en charge par chaque individu de ces difficultés.
- (Hypothèse ajoutée par le groupe de travail – non développée).

DOCUMENTS

- Enquête Adapt « Opinion way », « Citoyenneté et handicap » 2013.
- Rapport « Passer de la prise en charge à la prise en compte », Jean-François Chossy, 2011.
- Le travail et l'emploi dans 20 ans, CAS, Rapport du groupe de travail présidé par Odile Quentin, 2011.
- Ève Gardien, Sociologue, Article « L'émergence en France des mouvements de pairs-représentants », Journal des anthropologues, n° 122-123, décembre 2010, p. 93-114
- Extraits du Rapport au Premier Ministre « Passer de la prise en charge à la prise en compte », Jean-François Chossy, 2011.
- LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP : USAGER OU CITOYEN ? Marie Sophie Dessaulle Fond. Nationale de Gérontologie | Gérontologie et société- 2005/4 - n° 115

ENTREPRISES, TRAVAIL ET HANDICAP 2025

Première étude prospective de cette ampleur réalisée en France sur cette thématique, elle propose **une vision partagée des évolutions possibles à l'horizon 2020-2025, fondée sur des scénarios réalistes**. L'objectif étant de se doter des moyens d'anticiper, de se préparer à ces éventuels changements et d'offrir aux acteurs concernés des clés pour mieux agir. L'autre originalité forte de cette démarche réside dans la co-élaboration de cette étude, sur un mode participatif, par un grand nombre d'acteurs qui donne lieu à des échanges et productions intermédiaires favorisant la construction de la réflexion.

Étude prospective à l'initiative de la Société Générale et de l'ADAPT

Réalisé avec : Aéroports de Paris / Agefiph / BPCE / Malakoff Médéric / Orange / SAGE / SNCF

Pilotée par le GERPA (Groupe ressources prospective) avec les Jardins de la Cité et Handirect

Conseiller scientifique : Philippe Durance, Professeur titulaire de la Chaire de prospective et développement durable, Conservatoire national des arts et métiers.

UNE BASE D'INFORMATION PROSPECTIVE AU SERVICE DE L'ENSEMBLE DES PARTIES PRENANTES

Cette étude a donné lieu à la constitution de la première base d'information rétro-prospective partagée par les différents acteurs dont l'objectif est de permettre au-delà de son utilisation au profit de cette étude d'améliorer l'information, la connaissance et la compréhension de notre sujet « Entreprises, travail et handicap ». **Cette base d'information est mise à disposition de tous les acteurs concernés sous un format libre d'accès.**

Elle est constituée de quatorze dossiers prospectifs d'une quinzaine de pages chacun qui retracent les évolutions passées, présentes et les hypothèses sur l'avenir des principaux facteurs qui vont jouer un rôle sur « Entreprises, travail, handicap 2025 ». Ces dossiers sont le fruit d'un important travail documentaire, de recueil d'avis d'experts au travers d'entretiens et de travaux collectifs du groupe de travail.

La base d'information prospective est mise à disposition de l'ensemble des parties prenantes sur un site internet qui public à partir de l'automne 2015 sur <http://www.travail-handicap2025.fr>



