Colloque loi 2005 évolution ou révolution ?
20 ans après : quelles solutions d'avenir pour les personnes en situation de handicap

Mardi 07.10.2025

Synthèse des échanges et perspectives pour demain

Lise Lemoine
Maître de conférences en psychologie du développement à l'Université Renne 2
Laboratoire de Psychologie : Cognition, Comportement, Communication (LP3C)
Co-responsable du master SPHS (Situations de Handicap et Participation Sociale) à l'EHESP
lise.lemoine@univ-rennes2.fr
https://perso.univ-rennes2.fr/lise.lemoine

Synthèse de Lise Lemoine

Bonjour à toutes et à tous.

Je m'appelle Lise Lemoine et suis maître de conférences en psychologie du développement à l'Université Rennes 2. Je travaille sur les questions d'inclusion des personnes avec un handicap.

Je remercie le collectif handicap 35, et les différents partenaires mobilisés autour de l'organisation de ce colloque, de me permettre cette intervention.

Je vais tenter de faire une synthèse de cette riche journée et dégager des pistes pour réfléchir à l'avenir. Faire synthétique ne permet évidemment pas de citer de façon exhaustive chaque intervenant.

Si nous sommes ici ensemble à ce colloque, c'est que nous avons un point commun, nous sommes concernés, de près ou de loin, en tant que professionnel ou personne, par une ou des situations de handicap ou nous nous <u>sentons concernés</u> en tant que <u>citoyen</u>.

<u>20 années</u> sont passées depuis la loi de 2005 pour l'égalité des <u>droits</u> et des chances, la participation et la <u>citoyenneté</u> des personnes avec handicap. Droits et citoyenneté, 2 termes qui font resonner (RESONNER) et raisonner (RAISONNER).

Je vais structurer en trois parties ma synthèse :
- les évolutions depuis la loi de 2005,
- les limites, c'est-à-dire les évolutions à mener encore,
- et les pistes pour l'avenir des personnes avec un handicap.

Dans une première partie, les évolutions depuis la loi de 2005 :

Une évolution ou une révolution, telle est la question posée dans le titre même du colloque.

<u>Tout d'abord il y a eu une évolution terminologique, qui est notable depuis la loi de 2005 :</u>

Une évolution terminologique marquant un passage de « handicapé », à « personne handicapée », à personne en situation de ou avec un handicap. Cette évolution est primordiale, car elle est le reflet des représentations et de la considération que l'on peut avoir pour les personnes concernées.

Cette évolution est importante mais reste encore à discuter.

En effet, Pascal Jacob interrogeait sur le fait d'être « en situation de handicap » ou « de vivre » avec un handicap, soit parler de personnes vivant un handicap.

Charles Gardou interrogeant le terme « handicap » lui-même.

La différence entre soigner et prendre soin s'est aussi pose.

Puis l'évolution terminologique que j'ajouterai, passant d'être à avoir ; « être » avec un handicap ou « avoir » un handicap. Cela met en évidence le fait d'être une personne avant tout, un enfant, un adolescent, un adulte, un adulte vieillissant qui « A » un handicap.

Puis nous pouvons souligner l'évolution d'un point de vue éco-systémique, plusieurs intervenants ayant fait appel à ce modèle :

D'un point de vue éco-systémique, dans un ancrage du modèle de Bronfenbrenner, on peut considérer les évolutions depuis la loi de 2005 dans les différents systèmes qui le composent.

Au sein de l'ontosystème, les personnes sont plus autodéterminées car la participation sociale, l'autodétermination guident l'accompagnement aujourd'hui. Les personnes concernées peuvent être expertes, une patiente experte s'est d'ailleurs exprimée dans la table ronde. Un certain nombre de travaux scientifiques sur les pairs experts ont d'ailleurs vu le jour ces dernières années.

Les microsystèmes, que ce soit les structures de la petite enfance, l'école, le monde du travail ont permis de passer de la logique de prise en charge à prise en compte. Ce n'est pas le handicap qui est pris en charge mais la personne avec handicap qui est prise en compte.

Concernant le mésosystème, le partenariat s'est développé, avec une meilleure perméabilité entre le milieu spécialisé et ordinaire, sans lesquels les projets, les réels projets ne peuvent pas se créer. Pascal Jacob évoquait qu'avant la chartre Romain Jacob, il y avait une imperméabilité. La professionnelle du CPTS de la Communauté Professionnelle Territoriale de Santé évoquait le terreau fertile de l'interconnaissance. L'évolution notable tient au fait que les personnes ont pu être associées puis devenir autrices et actrices de leurs projets. C'est ce que mentionnaientent les professionnels et personnes concernées du projet PAVLO de l'ADAPEI sur l'accompagnement des personnes avec un TDI.

Concernant l'exosystème, les représentations du handicap ont évoluées, notamment dans les médias, même si ce sont souvent les personnes en situation de

Synthèse de Lise Lemoine

handicap ayant des compétences exceptionnelles qui sont mises en avant. L'évolution s'est traduite par plusieurs éléments dont l'organe que constitue le Conseil de la Vie Sociale au sein des institutions.

Le macrosystème, c'est le système législatif, où s'inscrit la loi de 2005 (aussi celle de 2013 pour la refondation de l'école), les stratégies TND 2023-2028, qui ouvrent des droits en fonction des besoins.

Le tout dans un chronosystème, le temps, le temps de notre société, l'espace-temps de 20 ans entre la loi de 2005 et aujourd'hui.

Dans une seconde partie, nous pouvons parler des limites, des évolutions à mener encore :

Un manque de moyen a été évoqué :

Les élus, dont Mr Chenut Président du Conseil Départemental ont évoqué leur soutien et aussi le manque de moyens afférents pour mettre en œuvre ce soutien.

Les professionnels et personnes concernées de la table ronde « habiter autrement » évoquaient les faibles rémunérations pour les accompagnants de vie, qui n'étaient pas rémunérés à la hauteur du travail qu'ils réalisent.

La scolarisation :

Les progrès sont indéniables vis-à-vis de l'inclusion, notamment concernant la scolarisation. Les chiffres de la DEEP montrent une augmentation de 180% d'élèves avec un PPS entre 2006 et 2022.

Mais des progrès sont encore à faire, dans l'avenir, nous mentionne Sabine Zorn. L'inclusion recouvre une diversité de situations, dont le fait que certains élèves avec handicap ont seulement quelques heures de scolarisation par semaine.

Les rapports au sénat, les chiffres de la DRESS 2023 sont assez clairs, par exemple pour le second degré, ou les adolescents avec handicap sont moins inclus que les enfants dans le premier degré.

Par ailleurs, les enfants et adolescents avec un TDI sont moins inclus en milieu ordinaire que ceux présentant d'autres types de handicap. Un enfant sur deux avec un TDI fréquente l'école primaire ordinaire, mais seulement un sur trois le secondaire. Le type de handicap est l'un des principaux facteurs prédictifs de la poursuite de la scolarité en milieu ordinaire par les élèves avec handicap.

J'ajouterai aussi le risque de harcèlement scolaire pour les élèves avec handicap. Le harcèlement à l'école est un phénomène global qui concerne, de près ou de loin, tous les élèves de l'école de la République. Les élèves en situation de handicap sont, en moyenne, plus harcelés que ne le sont leurs camarades selon le livret blanc « harcèlement scolaire des élèves en situation de handicap et perspective d'une école accessible à tous » de 2024.

Dans une troisième partie, des pistes, des solutions pour l'avenir des personnes avec un handicap peuvent être envisagées :

Plusieurs pistes émergent de la journée, plus générales de l'ordre de l'éthique à plus concrètes et pratiques, je vais en mentionner 7, sans hiérarchie entre elles, mais avec des échelles différentes dans l'éco-système.

Synthèse de Lise Lemoine

1. L'Aménagement équitable de la cité :

Comme l'évoquait Charles Gardou il faudrait améliorer l'aménagement équitable de la cité avec le principe d'équité et d'égalité des droits (il rappelait que *Societas* en latin veut dire alliance, union entre des êtres qui ont un destin commun).

Les professionnels de la table ronde de ce matin évoquaient la négociation avec l'environnement, les professionnels doivent aussi considérer ces éléments de négociation dans leurs nouvelles missions ou missions élargies. Or les formations initiales et continues portent surtout sur l'accompagnement social. Ce qui m'amène au point suivant.

2. La formation des professionnels :

Charles Gardou évoquait également la formation des professionnels comme outil de cohérence, pour modifier les pratiques sur des savoirs avérés. Les professionnels se sentent impréparés, il ne suffit pas de les sensibiliser et de les informer, mais il faut réellement les former.

Pascal Jacob a évoqué la nécessité de former les professionnels du soin (ce qui est en cours avec la signature de la chartre) pour éviter la peur et le fait de ne pas savoir comment faire pour accompagner (prendre en compte les spécificités, la douleur, expliquer les soins à des personnes dont la compréhension est altérée).

Sabine Zorn évoquait l'importance (notamment dans la formation du CAPPEI), d'évoluer vers une conception universelle des apprentissages pour la formation des enseignants. Etre dans l'accessibilité plutôt que dans la compensation.

3. Le parcours des personnes avec handicap :

L'importance du fait qu'il n'y ait pas de rupture de parcours a été abordé ; l'expression est d'ailleurs antinomique car parcours intègre une dimension temporelle, induisant l'idée de continuité.

Car les personnes avec handicap ont un parcours scolaire, un parcours de soins, un parcours professionnel, mais tout ces parcours ne sont pas cloisonnés, ils sont intriquéss au sein d'un parcours plus global, un parcours de vie, comme l'évoquait Mikaël Soulas. Une meilleure coordination entre tout ces parcours au sein du parcours de vie permettrait une meilleure expression du projet.

Une personne concernée a exprimé le besoin de renforcer la coordination entre les professionnels, ce qu'ont mentionné aussi différents intervenants dont Sabine Zorn sur la coordination au sein de l'Education Nationale et Mikaël Soulas pour l'ADAPT sur les projets professionnels. Des retours en arrière doivent être envisagés, des parcours sur mesure doivent être possibles. Les termes « sur mesure » et « dentelle » ont été utilisés à plusieurs reprises au long de la journée.

Le rapport de l'IGAS de Janvier 2025 évoquait le « respect de l'égalité des droits des personnes et de la diversité de leurs parcours de vie ». Elle vise à leur permettre de « vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes ».

Réfléchir aux périodes de transition est important pour les personnes avec handicap qui sont d'autant plus vulnérables pendant ces transitions (maternelle à élémentaire, élémentaire au second degré, puis l'insertion professionnelle ce qui a été abordé dans la table ronde sur l'accompagnement sur l'emploi, le vieillissement…), ce sur quoi je vais rebondir.

4. La question de l'involution :

Synthèse de Lise Lemoine

Les thèmes de la scolarité, le soin, le lieu de vie, l'insertion professionnelle, ont été abordées et questionnées aujourd'hui, mais moins la question du vieillissement, même si des inférences ont été faites. Deux personnes concernées se sont exprimées sur cette question, une première qui a évoqué les maladies neurodégénératives, involutives, et une seconde, dans la table ronde « habiter autrement » de ce matin, qui évoquait appréhender l'avenir, s'interroger sur son vieillissement, même si je la cite, elle « croque la vie à pleine dent ».

Evidemment, on ne peut tout aborder dans une seule journée, déjà dense et riche.

Le vieillissement des personnes avec handicap est une question cruciale, pas encore assez traitée dans notre société. Or les personnes avec un handicap, notamment un TDI mais pas seulement, malgré une augmentation de leur espérance de vie, ont un vieillissement parfois précoce. La question de leur accompagnement résonne pour éviter les ruptures de parcours évoqués.

Par ailleurs la question du vieillissement se pose du côté des familles, en premier lieu les parents vieillissants, qui préparent l'avenir de leur enfant quand ils ne seront plus là mais aussi des frères et sœurs. Du fait du vieillissement des parents, les frères et sœurs sont amenés à être sollicités pour un transfert de responsabilité. La question des aidants se pose. La fonction d'aidant se construit souvent à partir de rôles prescrits et/ou basés sur une expérience propre (par exemple la place des aînées, des femmes) ponctuée par le parcours et les étapes de vie des aidants (par exemple être soi-même en charge de famille) ; elle va donc parfois « s'imposer » plutôt que relever d'un véritable choix discuté et conscientisé. Il s'agit sans doute de penser des espaces où les frères et sœurs pourraient s'exprimer et faire part de leurs questions, de leurs ressentis, leurs désirs, leurs craintes, leurs capacités d'accompagnement et aussi de leurs limites (aide aux aidants familiaux, groupes de paroles, pair-aidance).

Pour résumer ce point, il reste encore des réflexions à mener sur les évolutions concernant l'involution des personnes avec handicap et de leurs proches.

5. La collaboration

Sabine Zorn a évoqué l'importance de la collaboration, au sein des ULIS par exemple, ce qu'ont évoqué plusieurs intervenants de la table ronde de l'après-midi, professionnels et personnes concernées (de L'ADAPT, CAP Jeune, DDEC 35, ARPEJEH et ADAPEI 56). La collaboration avec les familles, les entreprises, le mentorat, la nécessité de créer du réseau. Il a été abordé la mission d'un professionnel « facilitateur de liens ».

6. Aller à la rencontre des personnes

Des exemples ont été donnés à travers les témoignages de professionnels de Breizh Bucco Bus, le programme IntimAgir et autres qui permettent de contrecarrer, de faire évoluer le taux de refus de soin. D'autres initiatives de ce type pourraient se développer, dans le soin ou dans d'autres sphères évoquent les participants de la table ronde.

7. Le par et pour :

Synthèse de Lisa Lemoine

Que tout soit fait par et pour les personnes concernées, pour que leurs projets, petits et grands, à l'échelle de la société ou individuelle puissent se réaliser, sachant qu'un projet, c'est pouvoir se projeter dans l'avenir. L'avenir dont il est question aujourd'hui.

Pour conclure, nous pourrions citer un proverbe Africain célèbre, cher à Régine Scelles « il faut tout un village pour élever un enfant ». Cela résume peut-être le rôle de l'environnement comme entravant ou facilitant l'inclusion, les choix de vie des personnes avec handicap. Sachant que choisir sa vie et vivre sa vie dans une société qui facilite la participation sociale est nécessaire pour une meilleure qualité de vie. L'inclusion est ainsi une affaire de tous, de notre société et de tous les membres qui la composent, qu'ils soient en situation de handicap ou pas, tous citoyens.

Synthèse de Lise Lemoine