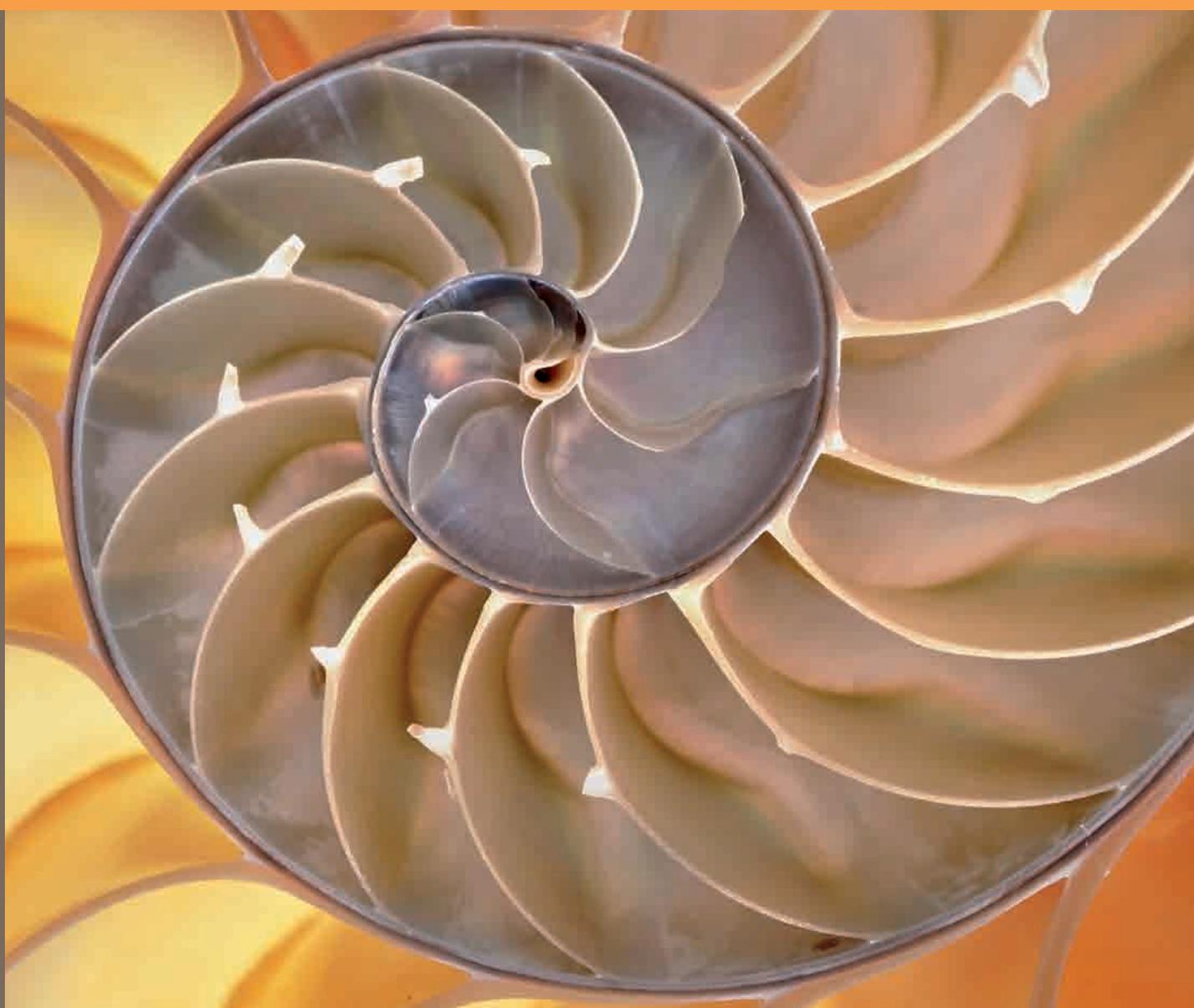


L'INCLUSION DE LA PERSONNE HANDICAPÉE EN RÉGION DE BRUXELLES-CAPITALE

SECTEURS SOCIAL - SANTÉ À BRUXELLES

ETUDE, JANVIER 2014



COLOPHON

Conseil bruxellois de coordination
sociopolitique ASBL

Organisme intersectoriel de
coordination agréé par la
Commission communautaire française

RPM 418.480.071

Rue Mercellis 27
1050 Bruxelles
T + 32 2 511 89 59

info@cbcs.be
<http://www.cbcs.be>

Auteur de l'étude

Bernard De Backer, sociologue

Coordinateur général

Alain Willaert

Couvertures et production

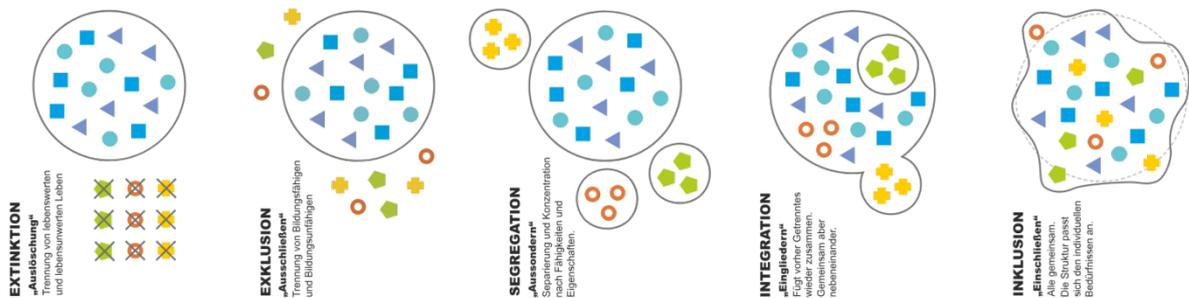
www.witvrouwen.be

Editeur responsable

Charles Lejeune
Rue Mercellis, 27
1050 Ixelles

Projet de Décret relatif à l'inclusion de la personne handicapée en Région de Bruxelles-Capitale

Origines, philosophie, méthode, calendrier et implications



Bernard De Backer
Janvier 2014

Avant-propos

Le Parlement bruxellois francophone a voté, ce 17 janvier 2014¹, le Décret relatif à l'inclusion de la personne handicapée, déposé par la Ministre Evelyne Huytebroeck. *"La perception du handicap a changé : les personnes handicapées doivent aujourd'hui avoir accès à toutes les sphères de la vie sociale. Elles doivent donc avoir la possibilité de choisir librement entre, d'un côté, des services spécialisés en matière de handicap, et de l'autre, des services qui s'adressent à toute la population"*, commentait la ministre quelques semaines plus tôt dans la presse². Ce décret réorganise fondamentalement la politique d'aide aux personnes handicapées à Bruxelles. Il remplace le Décret du 4 mars 1999 relatif à l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées.

En pratique, si l'on attend déjà l'un ou l'autre Arrêté d'application d'ici la fin de la législature, le gros du travail devra être fourni après les élections du 25 mai 2014. On ne sait donc pas par qui le décret sera mis en œuvre, ni avec quel budget, et encore moins pouvons-nous cerner les incidences collatérales (à court et moyen termes) de l'application de la 6^e Réforme de l'Etat sur les matières pour lesquelles la Commission communautaire française est compétente.

La présente étude a été réalisée principalement en octobre et novembre 2013. Le texte dont s'est saisi l'auteur – Bernard De Backer, qui connaît ce secteur de longue date³ – avait donc le statut de « projet de Décret ». Son propos central est de questionner le changement fondamental de paradigme dans la définition des politiques publiques en faveur de la personne handicapée : l'inclusion remplace l'intégration. Pour cela, l'auteur part du concept – d'où vient-il et que signifie-t-il ? – pour envisager les conséquences de sa mise en œuvre sur le terrain, sans faire l'impasse sur les critiques que certains acteurs lui adressent.

C'est un truisme de dire que l'inclusion demande avant tout un décloisonnement, une vision transversale de l'action sociale et citoyenne. Ainsi, si ce dossier intéressera les acteurs du secteur concerné, la volonté du CBCS est surtout de donner des clés de lecture et de compréhension à l'ensemble des intervenants psycho-médico-sociaux et culturels. L'inclusion est l'affaire de tous et le handicap doit donc être pris en compte dans tous les champs de compétences.

Bonne lecture.

Alain Willaert
Coordinateur général du CBCS

¹ Au moment de mettre sous presse, le texte n'est pas encore publié au Moniteur Belge.

² LeVif.be, 19/9/2013.

³ Voir les références bibliographiques pp. 29 et 30.

Table des matières

1. Introduction	4
1.1. Contexte et objectifs	4
1.2. Contenu	4
2. Les motifs et la philosophie générale du projet de décret	6
2.1. Des Nations Unies à la CoCof	6
2.1.1. La convention relative aux droits des personnes handicapées	6
2.2. Le paradigme de l'inclusion et ses antonymes	8
2.3. Exemple de mise en œuvre : l'école inclusive	10
2.4. Changement de paradigme ou « paradigme artificiel » ?	12
3. « Une démarche inclusive pour construire le Décret inclusion »	13
3.1. Le processus de construction du Décret	13
3.2. La concertation collective et ses principaux résultats	13
3.2.1. Phases de la concertation, thématiques et participation	13
3.2.2. Résultats de la concertation par thématique	15
4. Le projet de décret et le calendrier de sa mise en oeuvre	18
4.1. Les axes principaux du projet de décret	18
4.2. Le calendrier de sa mise en oeuvre	23
5. Points de tension possibles	24
5.1. Inclusion et activation	24
5.2. Les moyens de l'inclusion	25
5.3. Que deviennent les « institutions » ?	25
5.4. Inclusion et société multiculturelle	26
5.5. Donner du temps au temps	27
6. Sources et ressources	28
6.1. Sources directes	28
6.2. Sources contextuelles	29
6.3. Source de la représentation graphique des paradigmes en couverture	29
6.4. Publications de l'auteur dans le secteur du handicap à Bruxelles	30
6.5. Lexique des acronymes et abréviations	30

1. Introduction

1.1. Contexte et objectifs

Cette étude se situe dans le contexte du projet de « Décret inclusion », porté par le cabinet de la Ministre HUYTEBROECK, membre du Collège de la CoCof⁴ ayant en charge la politique d'aide aux personnes handicapées dans la région de Bruxelles-Capitale. Ce Décret a pour vocation de remplacer celui du 4 mars 1999 relatif à l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées.

Il ne s'agit pas seulement d'une incitation législative visant à encourager l'inclusion (nous verrons plus loin la signification de ce terme) des personnes handicapées dans les services non spécialisés et dans les milieux de vie « ordinaires », mais aussi d'un réaménagement de la politique de la CoCof en matière d'aide, visant à « répondre à l'évolution et au développement du secteur »⁵. Ce second motif rejoint cependant en partie le premier, nombre d'évolutions et de développements du secteur se situant peu ou prou dans l'esprit du paradigme inclusif, porté par les associations d'usagers et de proches des personnes handicapées au niveau local. En d'autres mots, le développement de l'approche inclusive s'effectue « par le haut » et « par le bas ». Elle se fait par le biais global de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* de l'ONU, et des obligations consécutives des Etats signataires, et par le biais local de pratiques portées par le terrain⁶ soutenues de manière ponctuelle dans le cadre des « initiatives ». Le texte, son contexte, ses objectifs et ses implications sont dès lors importants - notamment dans le cadre du transfert de compétences dans le champ social-santé consécutif à la sixième réforme de l'Etat. Bien entendu, si le décret et une partie de ses arrêtés pourraient être promulgués avant la fin de la présente législature, l'avenir de l'ensemble des secteurs d'aide aux personnes dans la région de Bruxelles pourrait être bousculé par les élections de mai 2014, principalement ses résultats en Flandre. La Belgique sera-t-elle encore inclusive à l'avenir ?

Nous avons saisi l'occasion de ce projet pour examiner non seulement ses tenants et aboutissants dans la vie des personnes handicapées, de leurs familles et des divers professionnels concernés, mais également pour « déplier » et historiciser le paradigme de l'inclusion dont il est issu, et qui dépasse très largement la seule question du handicap. Un paradigme qui a d'ailleurs peu ou prou présidé au processus d'élaboration du projet de décret lui-même, comme l'indique notamment le rapport de la concertation collective qui a débouché sur une série de recommandations qui l'ont nourri : « Une démarche inclusive pour construire le décret inclusion ». Par ailleurs, le texte même du décret et de ses arrêtés d'application doit pouvoir être accessible aux personnes handicapées : « Une attention particulière a aussi été apportée lors de la rédaction de ce décret, à la clarté du texte, qui doit être suffisamment facile à comprendre. Il en sera de même pour les arrêtés d'exécution, qui devront en outre ne pas être trop nombreux. »⁷

⁴ Un lexique des acronymes et abréviations se trouve dans les annexes, en fin de volume.

⁵ Extrait de la lettre envoyée en 2011 par la Ministre HUYTEBROECK aux acteurs pressentis du processus de concertation collective piloté par le Centre d'études sociologiques et le Réseau Mag (Facultés Universitaires St Louis). Il s'agit d'un texte identique à celui de l'introduction au projet de décret.

⁶ C'est, parmi de nombreux autres exemples, le cas des initiatives dites de « extrasitting », un service de garde à domicile spécialisée pour les personnes polyhandicapées en Région bruxelloise porté par l'association AP³ (association de parents et de professionnels autour de la personne polyhandicapée). On ne change pas un paradigme structurant la perception, l'évaluation et les pratiques par seul décret ou convention internationale.

⁷ Exposé des motifs du projet de décret (2013/186)

Il s'agirait dès lors de s'interroger en tout premier lieu sur les origines et sur les prescrits de ce paradigme dans la mesure où, comme nous le verrons, l'une des sources du projet de Décret se trouve dans l'obligation de « traduire le paradigme de l'inclusion porté par l'ONU au travers de la Convention des droits de la personne handicapée ratifiée par la Belgique en juillet 2009 »⁸. Comme nous l'avons signalé plus haut, l'autre source se rapprocherait en partie de la première, partageant sa philosophie « inclusive » au travers des nouvelles initiatives de terrain. Nous examinerons ensuite de quelle façon les nouvelles dispositions législatives vont s'opérationnaliser et toucher les personnes et l'ensemble des acteurs (spécialisés ou non, professionnels ou pas) ayant affaire à la problématique du handicap, même si des initiatives novatrices sont déjà à l'œuvre sur le terrain.

1.2. Contenu

Le contenu de cette étude suivra donc le fil rouge qui va des principes généraux aux implications tangibles, du général abstrait au détail concret. Sur ce point, la démarche de concertation collective, initiée par la Ministre, et le rapport qui en a résulté permettent déjà d'entrevoir les implications et points de tension qui pourraient se manifester sur le terrain.

Nous commencerons par examiner le concept d'« inclusion », ce nouveau mode d'appréhension de la problématique du « handicap » (entendu comme conséquence sociale d'une déficience) qui s'est développé à travers différentes agences et acteurs au niveau international⁹. D'où vient-il ? Que signifie-t-il exactement ? Quelles sont ces dimensions ? Comment peut-on le situer dans les évolutions qui traversent le champ du handicap depuis un bon siècle ? Sur quels axes s'opposent-ils aux paradigmes de l'intégration, de la séparation ou de l'exclusion ? Est-ce nouveau ? Nous examinerons ensuite brièvement quelques exemples de mise en œuvre d'une politique d'inclusion dans d'autres pays ou régions, ainsi que les avancées qu'elle peut susciter et/ou les difficultés qu'elle peut rencontrer. Ce regard vers l'extérieur nous permettra de dégager quelques axes de réflexions, issus de pratiques inclusives étrangères, et que nous pourrons dès lors, plus tard, croiser avec les questions qui se sont posées lors de la concertation collective mise en œuvre à Bruxelles. Nous examinerons dans la foulée les critiques qui ont été apportées au paradigme de l'inclusion, certains risquant le jeu de mot de « paradigme artificiel » pour en dénoncer le caractère peu novateur et inutile par rapport aux politiques d'intégration.

Fort de ces préalables, nous passerons en revue la manière dont le projet de Décret a été élaboré, les questions qui se sont posées au cours de ce processus, et comment il a finalement abouti. Nous aurons alors engrangé suffisamment d'informations pour repérer ce qu'il va certainement changer et ce qu'il pourrait changer : pour les personnes en situation de handicap et leurs proches, pour les professionnels et les organisations spécialisées, pour les autres organisations et professionnels (enseignement et formation, aide sociale, aide à domicile...), et in fine pour les acteurs des « milieux ordinaires » de vie, c'est-à-dire nous tous. Le timing de la mise en œuvre du décret et son application seront mentionnées ensuite, ainsi que les conséquences concrètes, les opportunités et les risques qu'il peut susciter sur le terrain spécifiquement bruxellois.

⁸ Lettre envoyée en 2011 par la Ministre aux acteurs pressentis du processus de concertation collective.

⁹ Le concept dépasse cependant le handicap et concerne d'autres formes de diversité (culturelles, de genre...). Voir par exemple : H. GOLDMAN, « Pour une démocratie *inclusive* », *Politique*, Septembre - 2013 (n° HS 22), ou A. FINKIELKRAUT, « Aujourd'hui, on voudrait remplacer cette assimilation non plus seulement par l'intégration, mais par l'*inclusion* - un nouveau concept qui circule dans les ministères », *La Libre Belgique*, 7/12/2013.

2. Les motifs et la philosophie générale du projet de décret

2.1. Des Nations Unies à la CoCof

Comme nous l'avons signalé en introduction, le motif d'un nouveau décret, « outre de répondre à l'évolution et au développement du secteur », est de « traduire le paradigme de l'inclusion porté par l'ONU au travers de la Convention des droits de la personne handicapée » (adoptée en 2006, entrée en vigueur en 2008) que la Belgique a ratifiée en 2009. Comme l'avance le courrier de la Ministre déjà cité, « La philosophie du projet de décret repose sur la volonté d'inclure les personnes handicapées dans tous les domaines de la vie sociale sans nier, ni gommer, les différences et en refusant toutes formes d'exclusion et de ségrégation ». Il y a donc à la fois une volonté d'inclusion dans tous les domaines de la vie sociale et une volonté de reconnaissance des « différences », générées par la déficience génératrice de handicap (la conséquence sociale). Le fait de refuser toute forme de ségrégation et d'exclusion semble tautologique, l'inclusion étant par définition l'antonyme d'exclusion et de ségrégation. Mais on n'est peut-être jamais assez clair dans ce domaine.

Il convient sans doute de faire la différence entre la notion d'inclusion et celle du droit des personnes handicapées, qui ne sont pas a priori synonymes. Le mot « inclusion » n'apparaît que deux fois dans la Convention, en titre de l'article 19 (« Autonomie de vie et inclusion dans la société ») et dans le corps de l'article 27 relatif au travail et à l'emploi (« travail librement choisi ou accepté sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouverts, favorisant l'inclusion et accessibles aux personnes handicapées »). On compte par ailleurs une seule occurrence de l'adjectif « inclusif », dans l'article 24 sur l'éducation (« Les personnes handicapées puissent, sur la base de l'égalité avec les autres, avoir accès, dans les communautés où elles vivent, à un enseignement primaire inclusif, de qualité et gratuit, et à l'enseignement secondaire »). L'adjectif ne concerne que l'enseignement primaire.

2.1. 1. La convention relative aux droits des personnes handicapées

La Convention adoptée par l'ONU en 2006 et ratifiée par plus de 129 pays¹⁰ mérite que l'on s'y attarde. Le texte de cette Convention fait près de quarante pages, dont nous allons extraire les lignes de force. Il a été notamment conçu, outre les experts de l'ONU, par des organisations comme Handicap International et d'autres ONG reconnues par l'ONU. Son principe de base est la Déclaration universelle des droits de l'homme et le Droit international des droits de l'homme qui en découle. Elle est donc à première vue plus centrée sur les droits que sur la valorisation d'un paradigme.

Comme le souligne l'OMS : « Au lieu de considérer le handicap comme un problème médical, de charité ou de dépendance, la Convention met l'humanité au défi de concevoir le handicap comme une question qui relève des droits de l'homme. La Convention porte sur de nombreux domaines dans lesquels des obstacles peuvent se présenter, qu'il s'agisse de l'accès physique aux bâtiments, aux routes et aux transports, ou encore de l'accès à l'information par le biais de communications écrites ou électroniques. La Convention vise aussi à réduire l'ostracisme et la discrimination, qui expliquent souvent pourquoi les handicapés sont exclus de l'éducation, de l'emploi, de la santé et d'autres services. Pour la première fois un instrument juridique international contraignant apporte la garantie

¹⁰ Certains l'ont rejetée. C'est le cas des USA en décembre 2012, malgré la signature du Président OBAMA. Selon Esmé GRANT, du Conseil international des États-Unis sur les personnes handicapées, un des motifs était la crainte que les enfants handicapés ne puissent plus être scolarisés à domicile.

que les états qui ont ratifié le traité favoriseront et protégeront les droits des personnes handicapées. Ces états s'emploieront désormais à faire adopter leurs propres législations nationales en matière de droits civils afin d'améliorer la vie des handicapés. »¹¹ Selon les évaluations, entre 650 millions et 1 milliards d'êtres humains sont concernés, dont près de 80 % dans les pays pauvres.

La Convention centrée sur les droits implique-t-elle la mise en œuvre *de facto* d'un nouveau paradigme présidant aux rapports entre l'environnement social et les personnes handicapées ? Quel est le lien entre le « droit des personnes handicapées » et le « paradigme de l'inclusion » ?

DANS SON PRÉAMBULE, les Etats Parties à la Convention soulignent 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 ». Un énoncé « écologique » qui définit le handicap comme interaction, rapport social, entre des personnes « présentant des incapacités » et leur environnement pouvant présenter des « barrières comportementales et environnementales ». La Convention reconnaît par ailleurs « la diversité des personnes handicapées » et « la nécessité de promouvoir et protéger les droits de l'homme de toutes les personnes handicapées, y compris de celles qui nécessitent un accompagnement plus poussé ».

En termes d'obstacles à la « pleine et effective participation à la société », la Convention est préoccupée par le fait que « les personnes handicapées continuent d'être confrontées à des obstacles à leur participation à la société en tant que membres égaux de celle-ci et de faire l'objet de violations des droits de l'homme dans toutes les parties du monde », alors qu'elle apprécie « les utiles contributions actuelles et potentielles des personnes handicapées au bien-être général et à la diversité de leurs communautés ». Elle reconnaît par ailleurs « l'importance pour les personnes handicapées de leur autonomie et de leur indépendance individuelles, y compris la liberté de faire leurs propres choix » et estime « que les personnes handicapées devraient avoir la possibilité de participer activement aux processus de prise de décisions concernant les politiques et programmes, en particulier ceux qui les concernent directement ».

Après avoir notamment reconnu les difficultés particulières des femmes, des filles et des enfants handicapés, ainsi que le fait que la majorité des personnes handicapées vit dans la pauvreté, elle souligne « qu'il importe que les personnes handicapées aient pleinement accès aux équipements physiques, sociaux, économiques et culturels, à la santé et à l'éducation ainsi qu'à l'information et à la communication pour jouir pleinement de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales ». Sur base de ces préambules ici résumés, elle reconnaît « qu'une convention internationale globale et intégrée pour la promotion et la protection des droits et de la dignité des personnes handicapées contribuera de façon significative à remédier au profond désavantage social que connaissent les personnes handicapées et qu'elle favorisera leur participation, sur la base de l'égalité des chances, à tous les domaines de la vie civile, politique, économique, sociale et culturelle, dans les pays développés comme dans les pays en développement ».

Dans le CORPS DU TEXTE qui suit ce préambule, important pour notre propos (définition du handicap comme interaction sociale, objectifs de la Convention, constats et préoccupations...), la cinquantaine

¹¹ « Pourquoi la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées est-elle importante? », OMS, septembre 2013.

d'articles (dont une trentaine nous intéressent au niveau du contenu, en lien avec la problématique de l'inclusion) développent une série de thèmes liées à l'égalité des droits : information, égalité et non-discrimination (en particulier pour les femmes et les enfants), sensibilisation de l'ensemble de la société, accessibilité, reconnaissance de l'égalité juridique et accès à la justice, liberté et sécurité, mobilité, autonomie et inclusion dans la société, liberté d'expression, respect du domicile et de la famille, éducation (un des articles les plus importants), santé, travail et emploi, protection sociale, participation à la vie politique et publique, participation à la vie culturelle... Le maître mot du texte en langue française semble être celui de « participation » (cité 19 fois) et « intégration » (cité 13 fois). Si l'on peut considérer, comme la Ministre, que la Convention est cependant traversée par le paradigme ou « la philosophie » de l'inclusion, force est de constater que ce n'est pas de manière explicite et que le terme lui-même y est très peu présent. Il est donc nécessaire de faire appel à d'autres sources pour tenter de le dégager, quitte à revenir ensuite vers la Convention.

2.2. Le paradigme de l'inclusion et ses antonymes

Le recours à d'autres références, dont le projet décretal, permet de dégager la spécificité du « paradigme inclusif », par opposition à celui de l'intégration - et, au-delà, à celui de l'exclusion ou de la séparation. Ce sont bien entendu des modèles idéaux, construits de notre point de vue du XXI^e siècle, nourri de ce qui nous semble aujourd'hui légitime et qui ne l'était pas auparavant (ou qui ne l'est pas encore aujourd'hui dans certaines parties du monde). Dans des sociétés où la déficience est perçue comme la conséquence d'une punition divine ou de fautes commises dans une vie antérieure, l'égalité des droits des personnes handicapées sera perçue très différemment¹².

Le projet de décret donne une série d'indications relatives au paradigme de l'inclusion, notamment dans les principes qu'il énonce au début : « L'"Inclusion" signifie tout simplement que les personnes handicapées ont le droit de vivre dans la société comme tout un chacun, tout en recevant les aides et les soutiens nécessaires. Ce principe concerne autant les questions d'accès au logement, aux activités de loisirs, à l'enseignement, aux soins de santé, etc. »

A vrai dire, on a un peu de mal à repérer ce qui distingue l'inclusion de l'intégration, sinon qu'il se fonde sur un « droit » et concerne « tous les domaines de la vie sociale ». Il semble dès lors plus participer d'une extension de l'intégration de tous à l'ensemble de la société que d'un changement du mode d'intégration, ce qui entraîne notamment le fait qu'il ne parait plus opportun de « distinguer l'intégration sociale de l'intégration professionnelle tel qu'il était de mise dans le décret 1999 ». A moins que la différence soit indiquée par le « comme tout un chacun », alors que l'intégration signifierait « comme une personne handicapée » ?

La consultation d'autres textes, notamment « *Intégration ou inclusion ? Eléments pour contribuer au débat* » (2007), permet de voir un peu plus clair dans ce qui distingue fondamentalement les deux paradigmes. L'article tente de débroussailler ces notions à partir de la scolarisation des enfants en

¹² Ce qui confirme que le handicap résulte de la rencontre entre une déficience et un environnement. Comme affirmé dans cet atelier *Les personnes handicapées et l'éducation des adultes* : « En raison de la voix dominante du monde industriel, on risque facilement de croire que le handicap est perçu pareillement dans tous les pays, et que les programmes pour personnes handicapées peuvent être transposés d'une culture à l'autre, ce qui est loin d'être vrai. ». Cinquième Conférence internationale sur l'éducation des adultes Hamburg, juillet 1997. L'atelier était présidé par Lucy Wong HERNANDEZ, alors directrice de Handicap International. Voir aussi le colloque « Handicap, Migration et interculturalité », organisé le 14 novembre 2013 à Bruxelles.

situation de handicap. Il montre que le terme « inclusion » est anglo-saxon (d'origine scandinave et allemande), dans les champs de l'éducation et, plus généralement, des droits des personnes handicapées, qu'il est de plus en plus adopté par les organismes internationaux, mais qu'il n'a pas toujours le même sens dans différents pays et peut recouvrir plusieurs acceptions¹³. Ainsi, des pays adoptant la terminologie de l'inclusion pratiquent en fait l'intégration, alors la situation est inverse dans d'autres. Venons-en dès lors à la distinction conceptuelle qui « repose sur un principe éthique : celui du droit pour tout enfant, quel qu'il soit, à fréquenter l'école ordinaire ». Par extension, celui du droit pour toute personne handicapée de fréquenter les « milieux ordinaires ». Notons qu'un droit n'est pas un devoir et qu'il n'élimine pas celui de bénéficier d'une aide pour pallier la déficience.

Le tableau ci-dessous résume les différences entre inclusion et intégration. Nous y avons ajouté le paradigme de la séparation/ségrégation (l'exclusion est un paradigme différent)¹⁴ qui permet de faire ressortir les contrastes et, en partie, les évolutions historiques. Ce tableau est inspiré des articles de PLAISANCE, BELMONT, VÉRILLON et SCHNEIDER, « *Intégration ou inclusion ? Éléments pour contribuer au débat* » 2007 et LE CAPITAINE, « *Des pratiques intégratives aux politiques inclusives* », 2013.

Séparation	Intégration	Inclusion
La <i>contrainte</i> , faute d'alternatives, d'être mis à l'écart dans des milieux séparés et spécialisés	La <i>possibilité</i> d'être intégré dans les milieux ordinaires, moyennant une capacité d'adaptation et un effort	Le <i>droit</i> de fréquenter les milieux ordinaires et services non spécialisés comme tout un chacun
L'organisation spécialisée est centrée sur les personnes handicapées. C'est sur l'organisation que repose l'effort principal.	Les personnes handicapées qui le peuvent doivent s'adapter pour s'intégrer (plus ou moins durablement) dans le milieu ordinaire. C'est sur elles et leurs aides que repose l'effort principal.	L'organisation inclusive doit se transformer pour s'adapter aux personnes handicapées. C'est sur l'organisation que repose l'effort principal.
Pratiques de séparation, avec compétences intégrées dans le milieu spécialisé	Pratiques intégratives avec soutien des personnes par compétences externes et spécialisées	Pratiques inclusives, avec compétences intégrées dans les milieux ordinaires et les services non spécialisés
Professionnels spécialisés comme ressources pour l'organisation séparée	Milieu et professionnels spécialisés agissant dans des espaces externes et séparés	Milieu et professionnels spécialisés sollicités comme ressources dans milieu et services inclusifs
Distinguer et regrouper pour séparer et encadrer	Distinguer et spécialiser pour intégrer ceux qui ont les capacités	Etre souple, « mettre ensemble », abolir les séparations
Un ensemble composé seulement de différents	Un ensemble intégrant les différents rejoignant la norme	Un ensemble composé de différents auxquels la norme s'adapte
Modèle <i>défectologique</i> séparateur	Modèle <i>défectologique</i> intégrateur	Modèle <i>interactionniste</i> ou <i>écologique</i>
Handicapés	Personnes handicapées	Situations de handicap

Le paradigme de l'inclusion semble constituer la suite et la « radicalisation » d'une évolution historique visant à « dés-exclure » les « *outsiders* », les personnes différentes (handicapées, folles, malades, âgées, délinquantes, orphelines, marginales...) ¹⁵ de la société. Un premier temps est celui de la séparation ou de l'exclusion dans une institution ou un milieu, séparée physiquement et symboliquement du reste de la société et où vivent les « reclus », le second est celui de

¹³ Ce qui est aussi le cas dans les pays anglo-saxons où l'on distingue le « *partial inclusion* » du « *full inclusion* ».

¹⁴ L'exposé des motifs du projet de décret (2013/186) écrit cependant : « En un peu plus d'un siècle, la perception du handicap a changé et les politiques sociales qui en ont découlé ont lentement évolué, passant de l'exclusion à l'intégration et, à présent, à l'inclusion. » Un courrier précédemment cité de la Ministre distingue cependant la « ségrégation » de « l'exclusion ».

¹⁵ Comme signalé plus haut (note 6), ce phénomène dépasse largement la seule problématique du handicap, comme le montrent les évolutions ayant affecté le métier d'éducateur. Je me permets de renvoyer à mon article « Les éducateurs font le mur », *La Revue Nouvelle*, Septembre 2002. Dans un autre registre, « les "Gay Games" se veulent une manifestation sportive et culturelle "inclusive", ouverte à tous les individus quelle que soit leur orientation sexuelle, et "promotrice de valeurs de tolérance" ». Dans *Le Monde*, 8/10/2013.

« l'intégration dans le milieu de vie », avec des institutions spécialisées plus petites ou fragmentées accompagnant les personnes et les aidant à s'adapter à la société globale, le troisième est celui de « l'inclusion » où c'est la société (à l'origine du handicap, selon la vision « écologique »), par le biais de ses différents lieux, qui s'adapte à une diversité de public, dont les personnes handicapées, en faisant si nécessaire appel à des ressources spécialisées extérieures. La personne handicapée vient « s'intégrer » dans le milieu ordinaire qui l'accepte, moyennant efforts et accompagnements. Le milieu « inclut » la personne handicapée comme une personne qui fait partie de sa diversité. Le suffixe « clus » vient de clore, donc fermer. Dans le premier cas, la personne est « clue » à l'extérieur (exclue) des milieux ordinaires de vie, dans le second elle est « clue » à l'intérieur (inclue) de ceux-ci.

Le schéma présenté par le jeune pédagogue berlinois Robert AEHNELT, illustrant la couverture de ce rapport d'analyse, est encore plus développé et présente cinq « modèles » que nous avons traduit de l'allemand : « *Extinktion* » (« distinction entre les vies valant d'être vécues et celles qui ne le valent pas »)¹⁶, « *Exklusion* » (« séparation entre ceux qui peuvent être éduqués et ceux qui ne le peuvent pas »), « *Segregation* » (« séparation et regroupement selon les capacités et les caractéristiques »), « *Integration* » (« remettre ensemble ceux qui étaient séparés. Collectivement mais les uns à côté des autres »), « *Inklusion* » (« Tous ensemble. C'est la structure qui s'adapte aux besoins des individus »).

Bien entendu, comme le souligne notamment Thérèse KEMPENEERS-FOULON (Présidente de l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée en Région bruxelloise), « Si on se réfère au paradigme de l'inclusion, il faut souligner que celui-ci se fonde sur un horizon normatif qui relève en partie d'une utopie : celui de fonder une société totalement ouverte, où tout serait accessible pour tous. Cette vision est sans doute créatrice mais il est nécessaire d'en envisager les limites, sinon elle pourrait se retourner contre les professionnels et les structures spécialisées (qui, si on pousse le raisonnement jusqu'au bout, n'auraient plus de raison d'exister dans une société ouverte et accessible à tous, où le handicap serait l'affaire de tous) mais encore plus certainement contre les personnes handicapées qui n'auraient plus de raisons légitimes de solliciter des aides et des soutiens spécifiques ! »¹⁷

2.3. Exemple de mise en œuvre : l'école inclusive

Un des lieux où le paradigme de l'inclusion a été expérimentée et a fait l'objet de nombreux débats est certainement l'école dite « inclusive », ceci dans différents pays (Italie, USA, France, Allemagne, Pays scandinaves, Pays-Bas...). Ainsi, un projet de loi « d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République » a été adopté par l'Assemblée nationale française le 19 mars 2013. Il précise que l'école « vise à l'inclusion scolaire de tous les élèves, notamment les élèves en situation de handicap ». On remarquera le « notamment les élèves en situation de handicap », ce qui signifie que d'autres élèves « différents » sont concernés par l'école inclusive, ce qui, selon J.-Y. LE CAPITAINE (2008) « ajoute de la différence à la diversité ». Le projet de loi français précise qu'il « convient aussi de promouvoir une école inclusive pour les élèves en situation de handicap et à

¹⁶ Ce « modèle » a connu une illustration tragique extrême dans l'histoire allemande, avec la campagne nazie « Aktion T4 » (1939-1941) d'élimination des personnes handicapées, dont la vie « ne valait pas la peine d'être vécue ». Elle était notamment inspirée par le livre *Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens*, du juriste Karl BINDING et du psychiatre Alfred HOCH, 1920.

¹⁷ Dans « L'inclusion de la personne handicapée », Dossier « La désinstitutionnalisation : une des réponses à l'intégration de la personne handicapée », *L'Entente Carolorégienne pour l'Intégration de la Personne Handicapée asbl*, n° 68, 2010.

besoins éducatifs particuliers en milieu ordinaire. Le fait d'être dans la classe n'exclut pas de bénéficier d'enseignements adaptés et est, pédagogiquement particulièrement bénéfique. Cette scolarisation au sein de l'école ou de l'établissement permet aussi aux autres élèves d'acquérir un regard positif sur la différence. » Ainsi, l'école inclusive est appelée à intégrer autant la diversité sociale et culturelle que la « différence » du handicap. Sa mise en œuvre est un défi non négligeable.

Nous résumons brièvement ici les principaux bénéfices mais également les exigences et difficultés rencontrées par l'école inclusive, tels qu'ils apparaissent dans certains articles sur le sujet. De manière globale, l'école inclusive est évidemment un lieu emblématique des politiques inclusives, et ceci autant pour les personnes qui ne sont pas en situation de handicap (élèves et enseignants) que pour les enfants « différents » (et leurs parents). L'enjeu est évidemment de taille car il a pour conséquence de créer des interactions précoces entre les enfants handicapés et ceux qui ne le sont pas. L'école inclusive apparaît donc comme un laboratoire, une préfiguration et une préparation à la « société inclusive ». Elle permet de socialiser précocement les enfants dans un contexte de différences et de diversités. Mais ce n'est certainement pas sans difficultés, autant du côté des enfants handicapés que de celui des enseignants, des parents et des autres enfants.

Du côté des enseignants et autres professionnels de l'école, le fait « d'ajouter de la différence à la diversité » peut complexifier considérablement leur métier déjà difficile, s'ils ne bénéficient pas d'une formation et d'une éventuelle aide extérieure pour certains types de handicaps. La tâche est d'autant plus redoutable que les déficiences et leurs conséquences peuvent être très différentes : on ne se trouve pas dans la même situation en face d'un enfant sourd, d'un enfant ayant une déficience motrice ou mentale - sans parler du niveau de gravité de la déficience. La formation complémentaire ne suffit pas toujours et il peut être nécessaire de faire appel à des professionnels extérieurs. Ce que souligne J.-Y. LE CAPITAINE dans « *Oser interroger l'"école inclusive"* » (2008) : « Le système éducatif met en œuvre, ou tente de le faire, une injonction, sans se donner, pour de multiples raisons, les moyens d'accompagner cette rupture. Faute de ces moyens, ce sont les choses anciennes qui se reproduisent, celles qui existaient avant que ces jeunes ne soient présents au sein de la classe. Ainsi en est-il de la réalité de la formation pour accueillir ces nouveaux publics, ou des concertations nécessaires lorsque l'on travaille avec des partenaires. » Dans certaines situations, selon cet auteur, le résultat peut être un « sur-handicap » pour l'enfant scolarisé dans l'école inclusive.

Par ailleurs, le fait de se retrouver isolé et privé de ses pairs dans une école inclusive peut être un désavantage pour un enfant qui ressentira d'autant plus sa « différence » qu'il est isolé. Dans certains cas, comme la surdit , c'est le priver d'une communauté d'appartenance, ayant notamment des moyens de communication spécifiques : « L'intégration individuelle dans l'école de proximité est une excellente réponse pour bon nombre de jeunes en situation de handicap. Erigée en dogme, elle interdit à un certain nombre de jeunes sourds de trouver des pairs partageant le même mode de communication ou des adultes utilisant la langue des signes, et par là fait courir des risques d'exclusion de la communication pour un bon nombre d'entre eux. » (LE CAPITAINE, *ibidem*).

Les bénéfices réciproques de l'école inclusive supposent dès lors des efforts « des deux côtés », bien que très différents, ainsi que les moyens pour les soutenir. C'est, dans le registre plus large de la société inclusive, ce qu'affirmait Patrick FOUGEYROLLAS (Anthropologue, Université Laval) dans sa conférence (2011) : « *L'approche inclusive, c'est bouger les lignes* ». Selon lui, il ne s'agit pas « d'inclure quelqu'un, mais de transformer l'environnement » (matériel, attitudes, croyances...) et de

« bouger les lignes pour tout le monde (...) cela demande parfois de bousculer nos lignes [ndlr : celles des personnes handicapées], nos attitudes et nos acquis pour repenser les choses sur lesquelles on ne veut pas trop bouger parce que ce sont des acquis et que l'on a peur de les laisser aller ».

Le rapport du processus de concertation qui a participé à l'élaboration du projet de décret souligne également ce danger, en évoquant le cas de l'école inclusive en Norvège : « Or, l'inclusion, lorsqu'elle prend la forme d'une intégration sans respect de la différence, risque de devenir "intégration ségrégative", par laquelle le principe d'inclusion crée plus de ségrégation qu'auparavant. Ainsi, en Norvège, l'instauration du principe de "l'école pour tous", visant l'égalité d'enseignement, a mené à une ségrégation au sein même de l'école, lorsque les élèves ne pouvant suivre le même niveau ont été orientés dans des classes séparées. Il est resté une distance non réductible entre "le dire" et "le faire", entre le principe et l'action, due en partie à la non-reconnaissance de la différence. » Le même rapport indique l'importance de la temporalité et de « l'entre soi » : « L'inclusion n'est donc pas nécessairement un principe à valoriser pour tous, l'important étant le respect des besoins et des souhaits de chaque personne handicapée. De même, l'inclusion n'est pas nécessairement à rechercher à tout moment. Les personnes handicapées peuvent également avoir besoin de se retrouver avec des personnes connaissant les mêmes difficultés, pour échanger sur leur vécu. La temporalité est une donnée essentielle à prendre en compte dans la construction d'un projet inclusif. L'offre de services doit respecter le besoin individuel d'inclusion et d'entre-soi, et permettre une alternance entre des espaces "mixtes" favorisant l'inclusion et des espaces "protecteurs" où l'accent est mis sur le semblable pour d'autres apprentissages et échanges. »¹⁸

2.4. Changement de paradigme ou « paradigme artificiel » ?

Le paradigme inclusif est à la fois un « horizon normatif » avec sa part d'utopie et un référent ayant des implications concrètes en termes de communication et de sensibilisation, mais aussi de pratiques et d'organisation sectorielles spécialisées ou transversales. Nous en verrons bientôt l'illustration dans le projet de décret et son processus, mais il est peut-être utile de pointer, avant cela, quelques critiques qui sont adressées à ce paradigme. Certains considèrent en effet que la différence entre « intégration » et « inclusion » est « artificielle ». Une première critique souligne le fait qu'être « placé dans un même lieu ne signifie pas nécessairement la fin des mesures d'exclusion à l'égard des personnes » (PLAISANCE, 2010), ce que n'importe quel observateur de la vie scolaire sait bien, d'autant que cela ne concerne pas que les élèves handicapés. Ils deviennent alors des « exclus de l'intérieur » selon la formule du sociologue Pierre BOURDIEU. L'inclusion n'est pas un état mais un processus, connaissant des variations et exigeant un travail constant. Un auteur comme J. M. GILLIG dans « *L'illusion inclusive ou le paradigme artificiel* » (2006) craint que l'application du droit commun à tous les élèves n'aboutisse à nier la différence de l'élève handicapé et lui fasse perdre les soutiens nécessaires. Le terme « inclusion », s'il est utilisé comme un simple slogan ou pour produire un effet d'annonce, ne change pas grand-chose et peut être contre-productif. Dans des pays « inclusivistes » de longue date, comme la Suède, des auteurs affirment qu'il « il n'y a donc pas de voie facile ou générale pour développer l'inclusion scolaire, mais plutôt des processus complexes d'évolution dans des contextes locaux où coexistent des facteurs favorables et des facteurs défavorables. » (PLAISANCE, 2010). C'est donc, au-delà des textes et des intentions, les expérimentations concrètes sur le terrain et leur analyse qui permettra de dégager les voies et les pièges de l'école (et de la société) inclusive.

¹⁸ Collectif, *Une démarche inclusive pour construire le décret inclusion*, Centre d'études sociologiques et Réseau Mag, Facultés universitaires St Louis, décembre 2011 (p. 15 et 16).

3. « Une démarche inclusive pour construire le Décret inclusion »

3.1. Le processus de construction du Décret

Un décret « inclusif » doit l'être également dans son élaboration. En effet, la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies estime, dans le point « o » de son préambule, que « les personnes handicapées devraient avoir la possibilité de participer activement aux processus de prise de décisions concernant les politiques et programme, en particulier ceux qui les concernent directement ». En conséquence, les Etats Parties à la Convention ont des obligations générales, notamment celle-ci : « Dans l'élaboration et la mise en œuvre des lois et des politiques adoptées aux fins de l'application de la présente Convention, ainsi que dans l'adoption de toute décision sur des questions relatives aux personnes handicapées, les États Parties consultent étroitement et font activement participer ces personnes, y compris les enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent. » (Article 4 « Obligations générales », point 3).

Le processus d'élaboration du décret se devait dès lors de respecter la Convention dans le processus de traduction locale de ses diverses politiques inspirée de son paradigme inclusif. Par conséquent, « l'élaboration et la mise en œuvre » du décret passait par un processus participatif de concertation, dont le dispositif était piloté par le Centre d'Etude Sociologique (CES) et le Réseau Mag¹⁹ des Facultés Universitaires St Louis. Ce processus s'adressait « à toutes les personnes qui souhaitent donner leur avis : personnes handicapées, membres de leur famille ou proches, professionnels de ce secteur ». Les personnes contactées étaient invités à se « prononcer sur l'état actuel du secteur et sur les modifications à y apporter »²⁰. Le rapport intégral est accessible en ligne (voir annexes).

3.2. La concertation collective et ses principaux résultats

3.2.1. Phases de la concertation, thématiques et participation

- LA PREMIÈRE PHASE portait sur les PRINCIPES DE RÉFORME ENVISAGÉE, exprimée dans une note d'intention, et était « ouverte à toute personne ayant un intérêt, d'ordre professionnel ou privé, dans la rédaction de ce nouveau décret ». Cette phase s'effectuait par le biais d'un QUESTIONNAIRE MIS EN LIGNE sur le site du PHARE. Les répondants pouvaient y manifester leur souhait de participer aux étapes ultérieures.
- LA DEUXIÈME PHASE était organisée sous forme d'un SÉMINAIRE DE DÉPART d'une journée qui avait pour objectif « de FAIRE UN PREMIER DIAGNOSTIC DE LA SITUATION ACTUELLE ET D'IDENTIFIER DES PISTES D'AMÉLIORATION à approfondir lors de la troisième étape ». La participation au séminaire était libre, mais conditionnée à une inscription préalable via le questionnaire en ligne.
- La TROISIÈME PHASE était la constitution et l'animation de SEPT GROUPES THÉMATIQUES de trois demi-journées sur base des THÉMATIQUES DÉGAGÉES DE LA NOTE D'INTENTION : « trouver une aide », « agir pour une société plus ouverte et inclusive », « être accompagné », « s'épanouir dans la vie

¹⁹ « Le Réseau MAG est un réseau de chercheurs associés proposant aux organisations des interventions d'analyse, de conseil et de construction de l'action collective basées sur des méthodes participatives. Sa philosophie d'action repose sur la Méthode d'analyse en Groupe (MAG) et ses développements. » Pour plus d'informations, voir : <http://www.reseaumag.be/>

²⁰ Extrait de la lettre envoyée en 2011 par la Ministre HUYTEBROECK aux acteurs pressentis du processus de concertation collective.

sociale », « s'épanouir dans la vie professionnelle », « bénéficier des lieux adaptés à ses besoins », « une action publique pour soutenir les services et les acteurs ».

- La QUATRIÈME PHASE était un SÉMINAIRE FINAL où les résultats des travaux effectués par les sept groupes étaient présentés et discutés. La participation était ouverte à toute personne « intéressée par l'élaboration du décret "inclusion" ».

LE RAPPORT FINAL est l'oeuvre des animateurs extérieurs, à savoir le Centre d'Etude Sociologique et le Réseau Mag. Chacune des sept thématiques proposées forme un chapitre du rapport. Le tout est précédé d'un chapitre initial sur les « principes généraux » et d'une conclusion transversale. On comprendra dès lors que le choix des sept thématiques, effectué par le cabinet HUYTEBROECK, est une structuration fondamentale (même si une thématique a été rebaptisée par les participants) pour le travail des groupes et le rapport final, ainsi que le projet de décret qui en résulte.

Thématique	Contenu central	Axes principaux
1. « Trouver une aide »	La porte d'entrée du dispositif de soutien aux personnes handicapées : accueil, reconnaissance, orientation et intervention, critères d'intervention des services...	(16 pages) Procédure de reconnaissance, fil rouge dans le processus d'information et d'orientation, proposition concrète de création d'un service d'information et d'orientation (SIO), listes d'attente
2. « Agir pour une société plus ouverte et inclusive »	La partie relative au public en général, aux services non spécialisés et aux interactions avec le secteur spécialisé : action communautaire, travail de réseau, collaborations avec secteurs non spécialisés...	(7 pages) La représentation sociale de la personne handicapée, et les actions de sensibilisation à mettre en oeuvre, l'importance du travail en réseau, le travail communautaire, le problème de l'accessibilité et de la mobilité
3. « Etre accompagné »	La partie consacrée au soutien ambulatoire par le secteur spécialisé : services ambulatoires, interventions mobiles en situation de crise, aide à l'inclusion scolaire et extrascolaire...	(16 pages) Ensemble des services entourant et accompagnant la personne et sa famille (service d'accompagnement, service d'interprétation pour sourds, centre d'orientation spécialisés, centre de jour pour enfants scolarisés), intégration (sic) en milieu scolaire et relations avec ce secteur
4. « S'épanouir dans la vie sociale »	La partie centrée sur le soutien à la participation sociale des personnes handicapées : loisirs, culture, sport, vie sociale, vie affective, problématique du budget personnalisé...	(5 pages) Chapitre centré essentiellement sur l'accès aux loisirs et aux activités culturelles, citoyennes ainsi qu'à la vie affective et à l'autonomie des personnes handicapées dans ce domaine.
5. « S'épanouir dans la vie professionnelle »	La partie centrée sur les divers aspects du soutien à la vie professionnelle par le secteur spécialisé : emploi, formation professionnelle, ETA, SCAVUS...	(15 pages) Ce chapitre a été rebaptisé « valorisation et utilité sociale », le sujet dépassant la seule vie professionnelle. Formation et transition professionnelle, valorisations par l'activité (emploi milieu ordinaire, ETA, PACT, centre de jour)
6. « Bénéficier de lieux adaptés à ses besoins »	La partie sur la prise en charge résidentielle et/ou de jour : centre de jour, hébergement... mais aussi diversification des lieux de vie, grande dépendance, personnes handicapées âgées...	(9 pages) Chapitre centré sur les « lieux de vie » (surtout l'hébergement - les centres de jours ne sont pas mentionnés), avec équilibre entre « prise en charge institutionnelle » (ou mixte) et « à domicile », et sur la grande dépendance.
7. « Une action publique pour soutenir les services et les acteurs »	La partie action publique spécialisée : le PHARE, organisation des services spécialisés, financement	(9 pages) L'approche du handicap à privilégier dans l'action publique en lien avec subventions et aides aux personnes, objectifs et mission du PHARE.

Comme on peut le constater à la lecture des thématiques et des axes principaux que nous avons relevés dans le rapport, il s'agit autant de « répondre à l'évolution et au développement du secteur » (notamment par la reconnaissance plus durable d'initiatives innovantes), que de « traduire le paradigme de l'inclusion porté par l'ONU au travers de la Convention des droits de la personne handicapée ». Dans certains aspects et certaines thématiques, c'est surtout le fonctionnement du secteur qui est analysé, dans d'autres c'est plus clairement le paradigme de l'inclusion qui est mis en avant (en particulier les thématiques « Agir pour une société plus ouverte et inclusive » et « S'épanouir dans la vie sociale »). Mais le « paradigme de l'inclusion » traverse l'ensemble des groupes de travail, dans lesquels la partie « institutionnelle » du secteur (centres de jour et centres d'hébergement) étaient cependant peu représentée, ce qui est peut-être indicatif d'une « résistance » de cette composante du secteur spécialisé menacée par les réformes envisagées²¹. On note, si l'on excepte le chapitre introductif consacré aux « principes généraux » et la conclusion transversale, que les chapitres centrés plus spécifiquement sur l'« inclusion » sont très courts (12 pages) alors que ceux relatifs au secteur spécialisé sont beaucoup plus longs (65 pages).

En termes de participation, le caractère inclusif est très modeste, du moins dans cette troisième phase essentielle. Ainsi, **11.000** courriers ont été envoyés aux personnes inscrites au service PHARE, auxquels il convient d'ajouter un mailing spécifique aux professionnels du secteur. **658** personnes ont répondu au QUESTIONNAIRE EN LIGNE et **300** personnes ont participé au SÉMINAIRE DE DÉPART (dont 13 % de personnes handicapées et/ou de proches, ce qui fait **39** personnes, non professionnelles du secteur, sur les 11.0000 inscrits). Nous n'avons pas trouvé d'informations relatives aux participants des SEPT GROUPE THÉMATIQUES. Le caractère « inclusif » de la procédure est donc fort relatif, ce qui constitue peut-être une indication des difficultés d'une société inclusive. Ceci d'autant que les organisateurs de ce processus semblent avoir déployé beaucoup d'énergie pour favoriser la participation des personnes handicapées (service d'interprétariat, traduction « facile à lire », dispositifs de cartons de couleur pour la prise de parole, etc.), même si le questionnaire en ligne semblait un peu « rébarbatif » et la participation aux groupes de concertation difficiles pour certaines personnes. Selon nos sources, la participation aurait été meilleure pour le séminaire final.

3.2.1. Résultats de la concertation par thématique

Nous reprenons le tableau des thématiques pour y indiquer les principaux problèmes et suggestions.

Thématique	Principaux problèmes soulevés et suggestions des participants
1. « Trouver une aide »	<ul style="list-style-type: none"> • Lourdeur de la démarche de reconnaissance avec deux demandes distinctes et problèmes des handicaps non évolutifs. • Diversifier les avis dans le processus, notamment celui de la personne concernée. • Simplifier la procédure en trois étapes. • Problématique du vieillissement des personnes handicapées, nouveaux handicaps (notamment « sociaux »). • Aides individuelles à élargir avec demande d'avis de la personne. • La difficulté d'information et d'orientation des personnes dans le maquis des institutions d'un secteur très fragmenté, l'information n'est pas centralisée. • La nécessité d'un « <i>fil rouge tout au long de la vie</i> », d'une « personne-relais ». • Proposition d'un « Service d'Information et d'Orientation » (SIO). • Problème listes d'attente et leur gestion : guichet unique et base données centrale ?

²¹ Il semble que des négociations ardues étaient en cours avec les « institutions » concernées à ce moment-là et qu'une bonne partie de ce sous-secteur ait « boudé » le processus participatif.

<p>2. « Agir pour une société plus ouverte et inclusive »</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Lutter contre la vision uniquement « déficiente » du handicap et centrer sur le rôle de l'environnement. • Importance de l'information et de la sensibilisation de la population (peur, méconnaissance, stigmatisation...) et des professionnels des services non spécialisés, dont l'école. • Favoriser le travail en réseau avec les autres secteurs. • Développer le travail communautaire pour l'inclusion sociale locale. • Améliorer l'accessibilité et la mobilité, qui ne sont pas que physiques et ont des causes multiples.
<p>3. « Etre accompagné »</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Précision des finalités des services entourant la personne handicapée et sa famille (notamment autodétermination et inclusion sans « intégration » forcée). • Accompagnement souvent « tout au long de la vie » (vieillesse). • Passage en revue des différents services (SA, SIS, SAP, COS et CJES). • Caractère supplétif des SA et travail en réseau, manque d'interprètes en langue des signes, manque de formation et de statut, absence de subsidiarité pour les SAP (services d'aide pédagogique pour les études supérieures ou qualifiantes), COS (Centre d'orientation spécialisés) adossés à d'autres services et peu visibles. • Propositions de l'ASAH (association des Services d'Accompagnement) sur les missions des différents services. • Problématique évaluation du travail et inclusion des personnes handicapées dans celle des services. • Débat sur l'inclusion scolaire et danger des « dérives d'exclusion au sein d'un système pensé comme inclusif », certains enfants se sentent mieux dans l'enseignement spécialisé. L'inclusion scolaire doit être un choix. Les CJES offrent une aide que n'a pas l'enseignement ordinaire. • Problème de réduction des moyens enseignement spécialisé consécutive à inclusion dans ordinaire. • Coordination enseignement et secteur handicap, place des CJES (Centre de jour pour enfants scolarisés) dans ce nouveau contexte.
<p>4. « S'épanouir dans la vie sociale »</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Activités de loisirs et culturelles comme outil d'inclusion des personnes handicapées (échange, reconnaissance, estime de soi, tremplin vers emploi, répit pour les familles) sans devenir outil pour pallier le manque de places en structures d'accueil. • Problématique de l'offre des loisirs (spécialisés ?) peu visible, manque d'accompagnement pour la recherche de loisirs. Question des loisirs « mixtes » (loisirs ordinaires incluant des personnes handicapées), car sans préparation et aménagement (accessibilité, mobilité, contenu...) l'inclusion est vouée à l'échec. • Aspect « tabou » de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées, proposition d'une cellule spécialisée sur ces questions, insertion d'une mission d'accompagnement sur ces questions, études sur le sujet et travail en réseau avec planning familial (accessibles...).
<p>5. « S'épanouir dans la vie professionnelle »</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les participants préfèrent l'intitulé « valorisation et utilité sociale » car la thématique va au-delà de la vie professionnelle (formation et emploi) pour « intégrer toute activité permettant d'acquérir un statut social reconnu » : formation et emploi « ordinaires », emploi ETA, participation par l'activité (PACT) et centre de jour. • Difficultés de la formation professionnelle « ordinaire » qu'il faut rendre plus inclusives (différentes adaptations sont nécessaires). • Questions autour de la transition professionnelle (bilan de compétences, orientation, stages), travail en réseau. • Passage en revue des différents types de valorisation professionnelle et d'utilité sociale, et des problèmes afférents : Emploi ordinaire, ETA, PACT, CJ. • Tenir compte autant des différences entre les personnes que des différences entre les moments de la vie (ou de la semaine). • Emploi ordinaire : problématique de la difficulté de trouver un emploi, mais aussi de l'adaptation de l'emploi. Accueil et accompagnement dans l'emploi ordinaire, sensibilisation des syndicats. Problématique du statut d'indépendant. Question des quotas en entreprise.

	<ul style="list-style-type: none"> • Dépoussiérer l'image « vieillotte » d'atelier protégé qui colle toujours aux ETA, critique de la division entre « travailleurs handicapés » et « management non handicapé ». Il faut plus d'inclusion dans les ETA. Création d'un Ergolab transversal, problèmes des cellules d'accueil et de maintien. • Entre les CJ et l'entreprise (« ordinaire » ou ETA), la PACT (Participation par l'Activité) est à développer. Proposition de créer une « plateforme PACT » visant à coordonner les activités individuelles, soutenir, garantir, informer et sensibiliser.
<p>6. « Bénéficiaire de lieux adaptés à ses besoins »</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Privilégier équilibre entre « prise en charge institutionnelle et à domicile, tout en développant l'aide dans le milieu de vie ». • Les centres d'hébergement (CH) devraient être renforcés soir et WE. • Il faut promouvoir le « logement inclusif » sous différentes formes, favoriser les « courts séjours » et les prises en charge légères, permettre l'adaptation du domicile familial. Il faut par ailleurs développer l'offre d'aide à domicile, reconnaître le statut d'aidant-proche. • Mais cela ne doit pas servir de palliatif au « manque structurel de places » dans les centres d'hébergement. • Par rapport au logement inclusif ou « mixte » ressurgit le même problème que pour l'enseignement inclusif : certaines personnes préfèrent vivre avec d'autres personnes handicapées, tout en n'étant pas dans des « institutions totales ». Il faut un « équilibre entre moments d'inclusion et moments d'entre-soi ». • En ce qui concerne la grande dépendance (autisme, polyhandicap, cérébrolésions), le constat principal est le manque généralisé de places, encore plus criant que pour les autres personnes handicapées.
<p>7. « Une action publique pour soutenir les services et les acteurs »</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Quelle approche transversale à privilégier dans l'action publique ? • Le groupe a d'abord balayé l'ensemble de l'approche publique du handicap avant d'aborder les objectifs et missions du service PHARE (CoCof). • Les politiques publiques sont « éclatées » entre le Fédéral et les entités fédérées (mais aussi à l'intérieur de Bruxelles, notamment entre CoCof et CoCom). Pas toujours facile de s'y retrouver, besoin de transversalité et de cohérence. • Problème des structures non agréées qui devraient l'être obligatoirement. • Equilibre meilleur entre financement aux institutions et financement aux personnes (notamment : budget d'assistance personnelle ou personnalisé). • Améliorer les aides individuelles, rendre le statut de la personne handicapée plus flexible (allocation fédérale et revenus du travail). • Le service PHARE doit être « un tremplin vers l'inclusion » et devrait passer d'un statut de service public à un statut « d'Organisation d'Intérêt Public » (OIP) permettant une co-gestion tripartite qui impliquerait le secteur spécialisé. • Le groupe définit trois finalités (support des principes généraux d'inclusion, promotion de l'égalité, construction de l'intervention autour de la personne) et huit missions principales (information et orientation, élaboration d'un plan stratégique d'action d'un PHARE avec statut d'OIP), études et recherches d'information, sensibilisation du public et travail en réseau, contrôle et évaluation de l'offre des services, médiation et « tiers facilitateur » entre personnes handicapées et institutions, suivi de la Convention ONU) pour le service PHARE. • Par ailleurs, la visibilité du service PHARE doit être améliorée et devrait faire l'objet d'une « stratégie de communication »

4. Le projet de décret et le calendrier de sa mise en oeuvre

Selon certains témoins et participants que nous avons rencontrés, le projet de décret est, pour l'essentiel, dans la continuité des recommandations du rapport, élaboré par les animateurs de la concertation collective, qui est lui-même fidèle aux travaux des sept séminaires thématiques (dont la représentativité est évidemment tributaire des participants). Certains points, qui ne pouvaient entrer dans le cadre du décret (comme des suggestions relatives à d'autres niveaux de pouvoir ou le statut d'OIP du PHARE ainsi que des aspects de son organisation interne), n'y figurent cependant pas.

4.1. Les axes principaux du projet de décret

Afin de faciliter une comparaison rapide des résultats de la concertation collective avec les grandes lignes du projet de décret²², nous reprenons le même tableau que plus haut. Nous faisons précéder ce tableau de l'exposé des motifs qui contient des informations importantes pour la compréhension de son élaboration et de son contenu. Le texte intégral est accessible en ligne (voir annexes).

Thématique	Grandes lignes du projet de décret
Exposé des motifs	<p>Rappel de la Convention ONU (CDPH) et du « long et vaste processus de concertation » dont le projet de décret est le résultat, car « la rédaction du décret s'est basée sur ce rapport (ndlr : celui du processus de concertation) et a eu lieu en 2012 ». Explication du passage de l'approche intégrative et institutionnelle à l'approche inclusive.</p> <p><u>Mise en évidence des quatre objectifs du projet de décret :</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Inscrire la réglementation de la CoCof dans l'approche inclusive du handicap et être en phase avec la CDPH (mention de l'enveloppe budgétaire peu extensible de la CoCoF et du souci d'allouer les moyens disponibles de la manière la plus adéquate pour se conformer aux exigences de la CDPH : nouveaux vocabulaire et définitions, extension du champ d'application d'aides à l'inclusion qui ne concernaient que les travailleurs, compléter et préciser certaines dispositions du décret de 1999 pour aller dans le sens de la CDPH - surtout éléments de définition missions des centres, services, logements...) 2) Permettre une meilleure inclusion des personnes handicapées et augmenter leur qualité de vie (traduction de la volonté d'inclure les personnes handicapées dans tous les domaines de la vie sociale sans nier ni gommer les différences. Annonce de la possibilité d'agréer 9 nouveaux types de services : 1. appui individuel 2. appui à la formation professionnelle 3. préparatoires à la formation professionnelle 4. soutien aux activités d'utilité sociale 5. participation par l'activité 6. loisirs inclusifs 7. appui technique 8. logement inclusif 9. loisirs inclusifs et d'accueil familial) 3) Accorder une attention particulière aux besoins des personnes handicapées en situation de « grande dépendance » (un arrêté d'exécution définira un statut prioritaire aux personnes handicapées les plus dépendantes et à la présence continue d'une personne tierce en cas d'absence de solution satisfaisante) 4) Atteindre une simplification administrative et veiller à la bonne gouvernance (simplification démarches administratives auprès du PHARE, centralisation demandes au service PHARE, clarté du texte décretal et des arrêtés qui doivent être faciles à comprendre, évaluation qualitative des services agréés tous les 3 ans à usage interne, évaluation mise en œuvre du décret tous les 3 ans par un « évaluateur scientifique » externe, reconnaissance d'associations représentatives des personnes handicapées)

²² Sur base de l'avant-projet 2013/186 de décret transmis par le cabinet HUYTEBROECK le 3 octobre 2013.

1. « Trouver une aide »	<p><u>Chapitre 10 - Service PHARE</u> (partie relative aux missions d'information et d'orientation du service PHARE auprès des personnes handicapées et du public)</p> <p><u>Chapitre 3 - Admission et interventions</u> (critères d'admission avec dérogations possibles « compte tenu des répercussions effectives de la limitation constatée », procédure d'admission et possibilité d'un « statut prioritaire » pour grande dépendance)</p>
2. « Agir pour une société plus ouverte et inclusive »	<p><u>Chapitre 1 - Dispositions générales</u> (différentes définitions, à commencer par celle de l'inclusion, du caractère interactionniste du handicap distingué de la déficience, de la Convention des Nations Unies et du projet individualisé)</p> <p><u>Chapitre 2 - Principes d'inclusion</u> (les principes dont le décret vise à se rapprocher par les moyens ainsi que les mesures collectives et individuelles qu'il met en œuvre)</p> <p><u>Chapitre 9 - Coopération</u> (création d'un groupe de travail interministériel bruxellois permanent relatif à l'inclusion avec 7 objectifs cités)</p> <p><u>Chapitre 10 - Service PHARE</u> (partie relative à la promotion et l'information auprès du public des actions et services développés pour favoriser l'inclusion)</p>
3. « Etre accompagné »	<p><u>Chapitre 4 - Aides à l'inclusion</u> (ouvertes sous certaines conditions à des personnes n'ayant pas introduit de demande d'admission au service PHARE : dispositions relatives aux services d'appui individuel, services d'appui collectif, services d'accompagnement)</p>
4. « S'épanouir dans la vie sociale »	<p><u>Chapitre 4 - Aides à l'inclusion</u> (dispositions relatives aux services de soutien aux activités d'utilité sociale, services d'aide à l'inclusion scolaire et extrascolaire, services de loisirs inclusifs)</p>
5. « S'épanouir dans la vie professionnelle »	<p><u>Chapitre 5 - Activités de jour</u> (dispositions relatives aux aides à l'emploi, entreprises de travail adapté, services de participation par des activités collectives, centres d'activités de jour, services préparatoires à la formation professionnelle)</p>
6. « Bénéficiaire de lieux adaptés à ses besoins »	<p><u>Chapitre 6 - Lieux de vie</u> (dispositions relatives aux services de logement inclusif, logements collectifs adaptés, services d'accueil familial)</p>
7. « Une action publique pour soutenir les services et les acteurs »	<p><u>Chapitre 7 - Agréments, subventions et labels</u> (conditions d'agrément pour un centre, un service, un logement ou une entreprise ; 15 types de structures agréées pouvant être subventionnées, labels octroyés par le Collège de la CoCof à des acteurs publics ou privés agissant en faveur de l'inclusion des personnes handicapées, reconnaissance de l'association représentative des personnes handicapées et de leur famille, reconnaissance de l'association représentative d'employeurs actifs dans le secteur)</p> <p><u>Chapitre 8 - Evaluation des centres, services, associations, logements ou entreprises agréés et évaluation de la mise en œuvre des principes du présent décret</u> (évaluation à usage interne au minimum tous les trois ans selon une méthode librement choisie mais en respectant une série de critères et avec pour objectif d'améliorer la qualité des prestations, évaluation de la mise en œuvre des principes du décret tous les trois ans avec PHARE et par un opérateur scientifique externe sur la pertinence et l'efficacité des mesures mises en œuvre pour s'inscrire dans les principes du décret)</p> <p><u>Chapitre 9 - Coopération</u> (création d'un groupe de travail interministériel bruxellois permanent relatif à l'inclusion avec 7 objectifs cités)</p> <p><u>Chapitre 10 - Service PHARE</u> (Fixation des 10 missions de PHARE, dont l'information de la personne handicapée et son orientation vers l'offre de service la plus adéquate, la promotion et l'information auprès du public des actions et services développés pour favoriser l'inclusion)</p>

Il est évidemment difficile de mesurer toute la portée concrète du projet de décret sans connaître ses arrêtés et, bien entendu, leur mise en œuvre dans le secteur spécialisé et ses conséquences dans d'autres secteurs et milieux « ordinaires » (dont l'école). Nous nous limiterons par conséquent à pointer les changements les plus importants apportés par le seul projet décreta. Ceci ne concernera que les grandes lignes, car nous ne pouvons ici comparer l'ancien et le nouveau décret, article par article,²³ d'autant que les arrêtés donneront des inflexions qui nous sont encore inconnues.

²³ Le lecteur pourra trouver une aide à cette fin dans les « commentaires des articles » du projet de décret.

Le premier changement est évidemment consigné dans L'EXPOSÉ DES MOTIFS du projet de décret, placé sous le signe de la Convention des droits de la personne handicapée (CDPH) mais également sous celui du processus participatif qui, comme nous l'avons vu, est inscrit dans les engagements des Etats signataires de la CDPH. Les deux premiers objectifs du décret sont par ailleurs des objectifs explicitement « inclusifs », que ce soit dans l'adaptation de la réglementation ou dans la mise en place de moyens permettant une meilleure inclusion et qualité de vie (notamment par la reconnaissance de neuf nouveaux types de services plus spécifiquement centrés sur l'appui à l'inclusion dans différentes sphères de la vie sociale et professionnelle (formation, activité d'utilité sociale, loisirs, logement inclusif...). Notons que les principes d'inclusion sont qualifiés, dans les commentaires des articles, comme « un horizon vers lequel tendre », soit « une obligation de moyens pour se rapprocher de cet objectif et non une obligation de résultats ».

Il est dès lors nécessaire d'aller un peu au-delà des déclarations d'intention de l'exposé des motifs, même si l'annonce de neuf nouveaux types de services, centrés sur le soutien à l'inclusion, sont déjà une indication, que l'on retrouvera concrétisé dans le corps du texte décretaal (qui comporte certains changements d'appellation très significatifs de la partie « institutionnelle » du secteur spécialisé).

--> TROUVER (ET OBTENIR) UNE AIDE. En termes d'information, de reconnaissance et d'orientation, nous avons vu que les groupes thématiques avaient émis de nombreuses doléances et propositions, notamment la création d'un « Service d'Information et d'Orientation » (SIO).

Ce point touche à l'organisation interne du service PHARE et n'a pu être développé dans le projet de décret, même s'il est énoncé dans les missions dudit service (chapitre 10). De même, certains aspects du processus de reconnaissance, d'admission et d'intervention - autres que ceux relevant de la CoCof (chapitre 3) - qui devraient être simplifiés ou unifiés, n'ont pas été concernés dans la mesure où ils dépendent d'autres niveaux de pouvoir. Certaines conditions d'accès pour bénéficier des dispositions du décret ont été modifiées à l'avantage des personnes de nationalité étrangère. Des personnes ne rentrant pas dans les critères de reconnaissance peuvent par ailleurs bénéficier de certains services. Enfin, les personnes handicapées ayant un représentant légal sont aussi invitées à signer la demande d'admission. Au sein du PHARE, des procédures sont simplifiées. La procédure d'admission doit par ailleurs « dépasser le modèle médical » et tenir compte de l'environnement de la personne (modèle interactionniste du handicap). Les décisions peuvent être réévaluées. Enfin, les demandes d'intervention en « centre d'activités de jour » et en « logement collectif adapté » sont centralisées au PHARE afin « d'avoir une vue en temps réel sur l'état de l'offre et de la demande » (mais aussi d'un « priorisation des demandes pour d'autres types de structures » et « permettre de déterminer au préalable si cet accueil - ndlr : en centre d'activité de jour ou en logement collectif adapté - est la solution la plus appropriée). Notons par ailleurs le changement de dénomination de ces services (anc. « centre de jour » et « centre d'hébergement ») qui relèvent de l'accueil « institutionnel ».

--> AGIR POUR UNE SOCIÉTÉ PLUS OUVERTE ET INCLUSIVE. Les groupes thématiques avaient émis des propositions dans trois directions : la première était de nature « culturelle » et informative (lutter contre la vision uniquement « déficiente » du handicap, information et sensibilisation de la population), la seconde concernait le développement du secteur spécialisé dans sa collaboration avec d'autres secteurs et les communautés locales, le troisième l'amélioration de l'accessibilité et de la mobilité (au-delà des seuls freins physiques).

L'essentiel des dispositions décrétales à ce sujet se trouvent dans les dispositions générales du décret (chapitre 1 relatif aux définitions) et les principes d'inclusion (chapitre 2 énonçant des principes dont il convient de « se rapprocher »), ainsi que dans le chapitre 9 relatif à la coopération interministérielle bruxelloise. Les aspects relatifs à l'action publique se trouvent dans le chapitre 10, dans sa partie concernant les missions d'information du service PHARE auprès du grand public pour favoriser l'inclusion.

--> ETRE ACCOMPAGNÉ. Ce groupe a produit des recommandations concernant tantôt des types de services existants (SA, SIS, SAP, COS et CJES), tantôt de l'évaluation de ceux-ci (avec les personnes handicapées), tantôt l'enseignement « ordinaire » ou spécialisé.

L'essentiel se trouve dans le chapitre 4 concernant les aides à l'inclusion, que nous ne pouvons détailler par types de service. Notons que le recours aux services d'accompagnement ou de loisirs inclusifs ne nécessite pas une admission préalable auprès du service PHARE. C'est dans ce chapitre que certains nouveaux types de services sont mentionnés et décrits (quatre types de services d'appui individuel, trois types de structures d'appui collectif, services de soutien individuel aux activités d'utilité sociale), dont certains concernent le point suivant qui est assez proche, étant relatifs à l'aide et au soutien ambulatoire dans la vie « ordinaire ». Remarquons que les services d'accompagnement (cf. infra) voient leurs missions étendues et que les CJES ont été débaptisés et se nomment désormais « services d'aide à l'inclusion scolaire et extrascolaire ».

--> S'ÉPANOUIR DANS LA VIE SOCIALE. C'est dans ce groupe que la problématique de la participation aux loisirs et aux activités culturelles, ainsi que la vie affective et sexuelle ont été abordés.

L'essentiel des nouveaux dispositifs se trouvent également dans le chapitre 4 du décret, avec la reconnaissance de services spécifiques aux loisirs et aux activités culturelles. Il s'agit des services de soutien aux activités (volontaires) d'utilité sociale et des services de loisirs inclusifs. Les missions des services d'accompagnement peuvent par ailleurs être étendues à celles d'autres services mentionnés dans le projet de décret (appui technique, appui à la communication alternative, appui à la formation professionnelle, formation aux spécificités du handicap, soutien individuel aux activités d'utilité sociale, loisirs inclusif, accueil familial). Les services d'accompagnement, quelque peu pionniers du paradigme de l'inclusion, voient ainsi leurs missions potentiellement très élargies.

--> S'ÉPANOUIR DANS LA VIE PROFESSIONNELLE. Sur ces aspects, souvenons-nous que le groupe de participants avait voulu élargir le thème en le baptisant « valorisation et utilité sociale » en général. Les propositions concernaient donc la formation professionnelle « ordinaire » (la rendre plus inclusive) et la transition professionnelle, l'emploi ordinaire (diminuer la difficulté de trouver un emploi, adapter l'emploi, accompagner l'emploi salarié ou indépendant, questions des quotas), dépoussiérer l'image des ETA (création d'un « ergolab » transversal), soutenir les initiatives de valorisation et d'utilité sociale.

Le chapitre 5 du projet de décret concernant la vie professionnelle porte un intitulé beaucoup plus large que le « professionnel » stricto sensu : les « Activités de jour ». Ceci montre que le message semble avoir été entendu. On y traite en effet de la mise à l'emploi ordinaire, des ETA, de services de participation par des activités collectives mais aussi des « centres d'activités de jour » (ce nouveau nom plus « actif » remplace celui de « centres de jour ») et des services préparatoires à la formation professionnelle. Parmi les autres changements par rapport à 1999, notons la présence optionnelle de

« dispositifs d'accueil pré-professionnel » et de « dispositif de maintien au travail » dans les ETA, les services de participation par des activités collectives (PACT) qui se situent entre les ETA et les « services d'activités de jour » et la création d'un « service préparatoire à la formation professionnelle » qui n'existait pas en 1999.

--> BÉNÉFICIER DE LIEUX ADAPTÉS À SES BESOINS. Cette partie « institutionnelle » des groupes thématiques²⁴ était relative à l'hébergement et aux centres de jour, ainsi qu'à la problématique de la grande dépendance. Dans le contexte du paradigme inclusif, les propositions visaient à promouvoir le logement inclusif ou, pour le moins, favoriser l'équilibre entre prise en charge institutionnelle et à domicile (« moments d'inclusion » et « moments d'entre-soi »), développer les courts séjours et le soutien aux aidants proches. Pour la grande dépendance, le constat général était le manque de places, « encore plus criante que pour les autres personnes handicapées ».

Le chapitre 6 du projet de décret, intitulé « lieux de vie », ne concerne pas les centres de jours qui, nous l'avons vu, sont inclus dans le chapitre relatif aux diverses « activités de jour » sous le nouveau nom de « centre d'activités de jour ». Il s'agit dans ce chapitre uniquement des lieux d'hébergement pour personnes handicapées, même si certains sont *in fine* « inclusifs ». Notons tout d'abord que les « centres d'hébergement » changent aussi de nom et deviennent des « logements collectifs adaptés », ce qui constitue la seconde modification sémantique importante du projet de décret concernant la partie « institutionnelle » du secteur spécialisé, ce qui n'est évidemment pas sans portée symbolique. Le nouveau « service de logement inclusif » a pour mission d'accompagner et de soutenir la personne handicapée « habitant de façon principale dans un logement inclusif », soit un lieu de vie mixte qui rassemble des personnes handicapées et des personnes valides. Le « logement collectif adapté » est, quant à lui, le nouveau nom des « centres d'hébergement » spécialisés n'hébergeant que des personnes handicapées. Enfin, le service d'accueil familial (que l'on appelait autrefois « placement ») concerne bien entendu les familles d'accueil qui hébergent une personne handicapée. Cette mission était spécifiquement prévue pour les services d'accompagnement en 1999. Rappelons par ailleurs que les demandes d'intervention en « logement collectif adapté » (comme en « centre d'activité de jour ») sont centralisées au PHARE, notamment pour « permettre de déterminer au préalable si cet accueil est la solution la plus appropriée ».

--> UNE ACTION PUBLIQUE POUR SOUTENIR LES SERVICES ET LES ACTEURS. Outre les constats concernant l'éclatement des politiques publiques et la nécessaire transversalité et cohérence qui devraient être trouvées entre ces politiques, le groupe s'était centré sur le service PHARE. Il avait d'abord suggéré un meilleur équilibre entre le financement des institutions et celui des personnes (notamment via le budget d'assistance personnalisée) ainsi que les aides individuelles. Il avait ensuite souhaité que le PHARE, plus visible qu'actuellement, soit « un tremplin vers l'inclusion » et devienne un OIP à la place d'un service public. Le groupe avait défini trois finalités et huit missions principales.

Les quatre derniers chapitres du projet de décret (du chapitre 7 au chapitre 10) concernent en totalité ou en partie l'action publique. Le chapitre 7 concerne les « agréments, subventions et labels », le chapitre 8 les « évaluations des centres, services associations, logements et entreprises agréés et évaluation de la mise en œuvre des principes du présent décret », le chapitre 9 la « coopération » et le chapitre 10 le « service PHARE ». Il s'agit donc d'une vaste matière comprenant

²⁴ Rappelons que, selon nos sources, les représentants des secteurs concernés étaient peu présents dans le processus de concertation.

pas moins de 37 articles (sans compter les chapitres finaux 11 à 16 relatifs aux réexamen et recours, contrôle, dispositions pénales, abrogatoires et modificatives, transitoires et finales. Soulignons quelques changements par rapport au décret de 1999, après avoir rappelé que la modification de statut du PHARE en OIP n'est pas à l'ordre du jour de ce projet de décret. Notons d'abord l'apparition de « labels » octroyés par le Collège à des acteurs privés ou publics bruxellois, ce qui n'existait pas en 1999. L'objectif est de « valoriser les actions inclusives de ces acteurs vis-à-vis de la personne handicapée ». Une autre nouveauté concerne l'évaluation obligatoire des structures agréées par la mise en place d'une évaluation interne au minimum tous les trois ans pour « réfléchir à l'amélioration de la qualité, tant dans la manière de fonctionner que dans les résultats atteints »²⁵, ainsi que d'une démarche d'évaluation externe de la mise en œuvre du décret avec la même périodicité. En matière de transversalité et de coopération, inhérentes à l'inclusion, une autre nouveauté est la mise en place d'un « mécanisme de coopération entre l'ensemble des membres du Collège sous la forme d'un groupe de travail bruxellois, en vue d'aborder de manière transversale la question du handicap ». Au niveau du PHARE, outre la possibilité d'un réexamen de toute décision administrative demandée par une personne handicapée concernée, une procédure de médiation est également prévue pour tenter une conciliation entre la personne handicapée et l'administration.

4.2. Le calendrier de sa mise en œuvre

Le projet de décret « inclusion », qui figurait dans l'accord de gouvernement, doit être adopté avant la fin de cette législature en mai 2014, ceci d'autant que les autres entités fédérées (la Flandre avec son plan « Perspektief 2020 », la Wallonie²⁶ et la Communauté germanophone²⁷) ont intégré la Convention des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées. Il a effectivement été adopté en séance plénière le 17 janvier 2014. En ce qui concerne les arrêtés d'application, sans doute au nombre de cinq, la situation est plus complexe. Le cabinet d'Evelyne Huytebroeck a mis cinq groupes de travail en place, dont les membres ont été choisis avec la section « personnes handicapées » du Conseil consultatif bruxellois francophone de l'aide aux personnes et de la santé. Certains des arrêtés sortiront sans doute avant la fin de la législature, notamment ceux concernant les aides individuelles et les services ambulatoires, mais pas tous. Ce ne sera pas probablement pas le cas de ceux qui concernent « l'institutionnel » (ex centres de jour et centres d'hébergement) et les ETA. Dans le premier cas, la matière est plus complexe et plus délicate. En ce qui concerne les ETA, la raison se situe dans les discussions qui se déroulent au niveau européen. Une directive européenne est en effet sortie, stipulant que l'on ne peut pas dépasser 75 % d'aide pour les ETA, ce qui est aujourd'hui dépassé pour les travailleurs les plus « faibles ». Les ETA ne souhaiteraient pas avancer sur l'arrêté avant que cette question ne soit réglée. En ce qui concerne « l'institutionnel », une note d'intention comportant des orientations « très claires » serait présentée au conseil consultatif avant la fin de la législature. Ce serait donc un Décret, quelques arrêtés et une note d'intention avalisée par le Conseil consultatif qui devraient être adoptés avant la fin de la législature.

²⁵ Ceci rappelle les « démarches d'évaluation qualitative » (DEQ) du secteur social-santé ambulatoire.

²⁶ Selon nos informations, il n'y pas de dispositif législatif spécifique adopté en Wallonie en matière d'inclusion. L'AWIPH est responsable du « point de contact central » pour la mise en œuvre de la convention au niveau wallon. La Direction Prospective et Stratégie de l'AWIPH préconise que les services de l'AWIPH doivent être « vigilants à un changement radical dans les attitudes et les stratégies envers les personnes handicapées en application de la CDPH » dans différents domaines (source : informations transmises à l'auteur par l'AWIPH).

²⁷ Le parlement de la Communauté germanophone a ratifié la CDPH le 11 mai 2009, avant le parlement fédéral (source : *Dienststelle für Personen mit Behinderung*).

5. Points de tension possibles

Une série d'opportunités et de difficultés pour les personnes handicapées et pour la société ont déjà été mentionnées plus haut. Nous nous concentrerons dès lors ici sur certains éléments qui, pourraient soit être la contrepartie induite par le paradigme de l'inclusion, soit concerneraient sa mise en œuvre concrète, pouvant se heurter à un manque de moyens, des intérêts catégoriels ou à d'autres visions du handicap, dans une région multiculturelle comme Bruxelles.

5.1. Inclusion et activation

Comme dans d'autres secteurs de l'aide sociale (devenue « action sociale »), le passage d'un paradigme « institutionnel » et de « prise en charge » à des dispositifs de soutien à l'autonomie en milieu de vie et d'encouragement à l'activité des personnes concernées²⁸, participe de l'émergence d'un nouveau traitement de la question sociale, dont témoigne la figure de « l'Etat social actif », devenue référence gouvernementale en Belgique depuis 1999. Les nouvelles politiques qui s'en réfèrent concernent avant tout les populations les plus touchées par l'inactivité et visent à augmenter le « taux d'activité » pour passer d'une dépendance passive à une participation active.

Ce phénomène concerne aussi les personnes handicapées²⁹, comme en témoigne notamment une étude de l'OCDE publiée il y a une dizaine d'années, « Transformer le handicap en capacité. Promouvoir le travail et la sécurité des revenus des personnes handicapées ». Le nouveau paradigme (encore un...) de l'activation pénètre-t-il également le champ du handicap et quels sont ses liens ou affinités possibles avec celui de l'inclusion ? La lecture du rapport de l'OCDE ne laisse guère de doute quant à sa volonté de mise en œuvre de politiques actives dans le champ du handicap³⁰. Son avant-propos montre bien le lien avec l'inclusion, comme cette affirmation : « la politique en faveur des personnes handicapées est confrontée à deux objectifs indissociables mais potentiellement contradictoires. L'un est de *faire en sorte que les personnes handicapées ne soient pas exclues : qu'elles soient encouragées et dotées de moyens de participer aussi pleinement que possible à la vie économique et sociale, et en particulier à exercer un emploi rémunéré*, et qu'elles ne soient pas exclues du marché du travail trop rapidement et trop tôt. L'autre objectif consiste à faire en sorte que les personnes qui sont handicapées ou qui le deviennent aient une sécurité de revenus : qu'on ne leur refuse pas les moyens de vivre décemment parce qu'elles souffrent de handicaps qui limitent ou peuvent limiter leur potentiel de gain. » (nous soulignons)

Bien entendu, les objectifs de l'OCDE sont avant tout économiques et concernent « en particulier à exercer un emploi rémunéré », alors que le paradigme de l'inclusion et la CDPH défendent la participation globale de personnes handicapées à la vie sociale, dont l'emploi n'est qu'un aspect (à côté de la citoyenneté, l'enseignement, la formation, les loisirs, la culture, le logement, la mobilité...).

²⁸ L'omniprésence du terme « action » dans le vocabulaire de ce qui est devenu « l'action sociale » et au-delà est antérieur à l'émergence des politiques d'activation. Il suffit de penser à des notions comme « recherche-action », « théâtre-action », « mémoire-action », « éduc-action », etc. Cette valorisation de l'action surgit à la fois « par le haut » et « par le bas », même si ce n'est pas toujours avec les mêmes accents et objectifs.

²⁹ Rappelons cet extrait de l'article 27 de la CDPH : « travail librement choisi ou accepté sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouverts, favorisant l'inclusion et accessibles aux personnes handicapées ».

³⁰ Je me permets de renvoyer au dossier « Politiques d'activation et situation de handicap », *La Vigilante*, mars 2008 et à celui de la *Revue nouvelle*, « Le prix du handicap », mars 2008. En particulier l'article de REMAN et WERNERUS, « Politiques actives et marché du travail ». Ces textes sont en ligne (voir bibliographie).

Exercer un emploi rémunéré en milieu « ordinaire » ou en ETA n'est évidemment pas une mauvaise chose en soi, du moment que la possibilité d'un emploi convenable existe et ne soit pas instrumentalisée comme une menace de retrait d'allocation ou un « travail forcé ». En dehors du champ de l'activité professionnelle, il est clair que l'inclusion suppose et valorise une certaine « auto-activation » des personnes, même si l'effort principal de l'adaptation repose sur l'organisation ou le milieu « ordinaire ». On remarquera que le projet de décret - notamment dans les objectifs figurant dans l'exposé des motifs et dans son chapitre 5 consacré aux « Activités de jour » - donne une place non négligeable aux différentes formes de participation active des personnes (dont témoigne le changement d'appellation des « Centres de jour » en « Centres d'activité de jour »).

5.2. Les moyens de l'inclusion

Une autre question est évidemment relative aux moyens humains, culturels et financiers³¹ nécessités par cette nouvelle orientation de la politique des personnes handicapées. Elle suppose en effet à la fois le maintien ou « l'optimisation », au minimum, de l'enveloppe actuelle du secteur spécialisé et des moyens supplémentaires alloués aux autres secteurs, pour permettre l'accueil des personnes handicapées, la formation des professionnels et d'autres adaptations, notamment techniques. La logique voudrait qu'il y ait un certain jeu de « vases communicants » entre le secteur spécialisé et les autres secteurs, dans la mesure où l'objectif est bien de mieux inclure les personnes handicapées qui le souhaitent dans les secteurs et milieux « ordinaires ». Mais, outre le fait que le secteur spécialisé ne sera sans doute pas disposé à voir diminuer ses moyens au bénéfice des autres, les autres secteurs - y compris celui de l'enseignement spécialisé, dont la tutelle est la Communauté française - ne relèvent évidemment pas du décret, de ses prescrits et des ressources qu'il alloue (en dehors des « labels »). Le projet de décret « part du secteur du handicap » mais n'a pas compétences et juridiction sur les autres secteurs, notamment ambulatoires. Il ne faudrait dès lors pas que les personnes handicapées « restent au milieu du gué », entre le secteur spécialisé qui les « pousseraient à l'inclusion » et les autres secteurs qui ne seraient pas disposés ou en capacité de les accueillir.

Par ailleurs, le « changement de paradigme » doit aussi se faire dans les esprits des professionnels, y compris du secteur spécialisé, dont certains peuvent penser que « l'inclusion, c'est un rêve » ou « pas pour les miens qui sont trop handicapés ». Ce qui n'empêche pas que des places sont nécessaires pour les personnes qui sont en situation de grande dépendance. C'est donc à une lente mutation des pratiques de terrain et à une « habitude » progressive de la société en général à l'inclusion plus grande des personnes handicapées que nous assisterons sans doute, dans un contexte institutionnel bruxellois marqué par les conséquences de la sixième réforme de l'Etat et la création éventuelle d'un « Grand OIP » regroupant différents secteurs santé et social en son sein. Un autre aspect est évidemment lié aux évolutions de la population handicapée, à savoir sa croissance et l'augmentation de son espérance de vie, associées notamment aux progrès médicaux, ce qui nécessite des moyens accrus dont témoigne, par exemple, le manque criant de places dans les institutions bruxelloises.

5.3. Que deviennent les « institutions » ?

La plus grande partie du secteur spécialisé en termes de bénéficiaires, de moyens et de travailleurs est sans conteste le secteur dit « institutionnel », à savoir les « Centres de jour », les « Centres

³¹ Selon la députée C. PERSOONS (FDF), « La ministre HUYTEBROECK avait dû reconnaître en commission budgétaire qu'elle "n'avait pas le budget pour mettre le décret en œuvre" ». Blog de C. Persoons, publié le 17 janvier 2014.

d'hébergement », et autres structures associées (notamment les « Centres de Jour pour Enfants Scolarisés » ou CJES, attenants aux écoles d'enseignement spécialisés). Comme nous l'avons vu, ces trois structures changent de nom dans le projet de décret, ce qui est congruent avec la logique inclusive. Si l'hébergement et les centres de jours spécialisés ne sont pas appelés à disparaître, ils devront certainement (nombre d'entre eux le font déjà) se mettre à l'heure du « paradigme inclusif » en ouvrant davantage leurs institutions sur le monde extérieur, dans la mesure de la possibilité et des souhaits de leurs résidents. Par ailleurs, la création de « services de logements inclusifs » et donc, forcément, de « logements inclusifs » associés, débouchera sans doute sur un certains transfert de résidents des anciens « Centres d'hébergement » vers ces nouvelles structures mixtes. Ce mouvement pourrait déboucher, comme dans d'autres secteurs ayant développé une politique de soutien à l'autonomie et de maintien dans le « milieu de vie » (maisons de repos, aide à la jeunesse...), sur un changement de population dans les nouveaux « logements collectifs adaptés », qui accueilleraient davantage de résidents souffrant de déficiences et de handicaps lourds.

On peut imaginer que certaines tensions, déjà perceptibles (cette partie du secteur spécialisé aurait « boycotté » le processus participatif d'élaboration du décret), vont inévitablement naître dans la foulée des nouvelles dispositions décretales. Rappelons une nouvelle fois à ce sujet, que les demandes d'intervention en « logement collectif adapté » (comme en « centre d'activité de jour ») seront centralisées au PHARE, notamment pour « permettre de déterminer au préalable si cet accueil est la solution la plus appropriée », ce qui constitue bien entendu un « filtre » permettant de favoriser des solutions plus inclusives en termes d'hébergement ou d'activités de jour. Enfin, il semble que l'arrêté d'application de cette partie du décret ne sera pas promulgué avant la prochaine législature, ce qui laisse peut-être augurer quelques difficultés dans ce sous-secteur.

5.4. Inclusion et société multiculturelle

Comme nous le confiait un acteur de terrain lors d'un échange sur la problématique de l'inclusion « il y a encore une dimension qui est un solide défi. C'est par rapport à la population bruxelloise issue de l'immigration. Quand on parle de l'évolution de la prise en charge, eux sont toujours fort partisans du "all inclusive", en disant "mon enfant n'est capable de rien, il faut qu'il soit pris en charge complètement". Alors que maintenant on va avoir un suivi beaucoup plus différencié. Et là on touche la multiculturalité. » Comme nous l'avons pointé plus haut (page 7), la définition environnementale du handicap comme conséquence sociale de la déficience comporte évidemment les variations de sa perception culturelle. Comme le disait la directrice de Handicap International il y a une quinzaine d'années, « En raison de la voix dominante du monde industriel, on risque facilement de croire que le handicap est perçu pareillement dans tous les pays, et que les programmes pour personnes handicapées peuvent être transposés d'une culture à l'autre, ce qui est loin d'être vrai. ».

La perception de cette problématique a notamment présidé à l'organisation récente (le 14 novembre 2013) d'un colloque « Handicap, Migration et Interculturalité » à l'initiative du Cabinet de la Ministre Huytebroeck, ainsi que d'une recherche en cours sur cette thématique, pilotée par l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée. La problématique concerne les variations de situation, de perception et de pratiques en situation migratoire ou post-migratoire, ce qui est différent d'une variation de perception culturelle entre « pays » ou espaces culturels. Les exposés et les articles dont nous avons pris connaissance, dans le cadre du colloque du 14 novembre 2013, montrent toute l'importance et la variabilité de la problématique dans des sociétés

« plurielles » où nombre de personnes et de familles ont des identités mixtes, voire très composites. La question ne concerne par ailleurs pas que le différentiel de perception culturelle du handicap³². (« les lunettes à travers lesquelles le handicap est vu ») et des pratiques qui sont associées à la variété de ces perceptions, mais également le cumul des vulnérabilités dont des familles, des individus ou des groupes migrants ou issus de l'immigration peuvent être affectés. D'autre part, la perception culturelle du handicap n'est pas indépendante d'autres variables culturelles plus générales, comme la marge d'autonomie de l'individu par rapport au groupe, les rapports entre les genres, les structures familiales, etc. Dans la mesure où le paradigme de l'inclusion suppose la participation la plus pleine possible des personnes en situation de handicap dans les milieux « ordinaires » (notamment leur famille et communauté locales), et non la prise en charge séparée par des institutions spécialisées, cette participation croiera inévitablement des facteurs culturels. Il « est dès lors crucial d'étudier le handicap dans son contexte communautaire et culturel local », comme l'écrit un des participants au colloque (dans « L'expérience du handicap dans des sociétés plurielles », 2010). Cependant, un nombre croissant de professionnels et de futurs professionnels bruxellois sont issus de l'immigration, et peuvent dès lors jouer le rôle « d'intermédiaires culturels », faisant le lien avec des familles qui peuvent se sentir fort isolées.

5.5. Donner du temps au temps

Last but not least, tous ces éléments ne doivent pas nous faire oublier une dimension, sans doute fondamentale, qui est celle des changements induits pour les personnes handicapées elles-mêmes. Elles sont invitées, elles aussi, à « bouger les lignes », pour reprendre l'expression de Patrick FOUGEYROLLAS (dans une intervention devant un public handicapé). Si la population des personnes en situation de handicap est très diverse (selon le type et la gravité de la déficience, l'âge, mais aussi l'environnement familial et le milieu socioculturel d'origine), une bonne partie d'entre elle vit depuis de longues années relativement en marge de la société et a été scolarisée dans l'enseignement spécialisé. Elle a donc souvent été socialisée avec d'autres personnes handicapées comme référentes, en étant tenue peu ou prou à l'écart des milieux « ordinaires » et en ayant intériorisé cette position. Il ne suffit dès lors pas de proclamer l'inclusion et de mettre une série de dispositifs et de soutiens en place, il faut également que les personnes fassent le pas³³ et acquièrent, à la mesure de leurs moyens et de leurs projets de vie, les dispositions nécessaires et la confiance en soi pour réussir l'inclusion partielle ou totale, temporaire, intermittente ou permanente.

Cette capacité de participation ne se « décrète » pas non plus ; elle s'apprend si l'incitation est présente et si les soutiens sont disponibles. L'inclusion (comme l'intégration) n'est pas que physique et fonctionnelle, elle suppose aussi un partage humain et social avec les autres personnes. D'où l'importance de l'inclusion scolaire qui permet une socialisation précoce et réciproque des enfants « ordinaires » et de ceux en situation de handicap. La route est dès lors certainement longue, voire infinie, vers cet « horizon normatif » qu'est le paradigme de l'inclusion.

³² Comme l'exprimait un témoin, « Je suis allé plusieurs fois en mission au Maroc, et les mots que l'on utilise là, c'est un autre monde. Quand on parle d'intégration, d'inclusion, de projets individualisés.... On est dans une autre réalité, qui est encore différente de celle des Marocains qui vivent à Bruxelles. »

³³ Dans l'inclusion, nous disait une personne rencontrée, « la personne handicapée est plus au cœur du processus, par son auto-détermination ». En d'autres mots, l'inclusion passe aussi par son intériorisation dans l'esprit des personnes, professionnels, citoyens et usagers.

6. Sources et ressources

6. 1. Sources directes

6.1.1. Interviews

Thérèse KEMPENEERS, présidente de la section « personnes handicapées » du Conseil consultatif bruxellois francophone de l'aide aux personnes et de la santé, Guy HUBERT, psychologue, Maximilien LEJEUNE, documentaliste, AFRAHM, 28 octobre 2013

Véronique GAILLY, cabinet d'Evelyne Huytebroeck, ancienne directrice de cabinet, 5 novembre 2013

6.1.2. Ouvrages et documents en ligne

Projet de Décret relatif à l'« INCLUSION » des personnes handicapées, Cabinet de la Ministre Evelyne HUYTEBROECK - Décret Inclusion - Note d'intentions, non datée (autres documents préparatoires mis en ligne sur le même site du PHARE)

Avant-projet 2013/186 de Décret de la commission communautaire française relatif à l'inclusion de la personne handicapée - deuxième lecture

Collectif, *Une démarche inclusive pour construire le décret inclusion*, Centre d'études sociologiques et Réseau Mag (méthode d'analyse en groupe), Facultés universitaires St Louis, décembre 2011

Nations Unies, *Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif*, non daté (adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies le 13 décembre 2006, entrée en vigueur le 3 mai 2008)

D. BRAECKMAN, N. EL YOUSFI, *Auditions sur le thème de l'inclusion des personnes en situation de handicap*, Parlement francophone bruxellois, rapport fait au nom de la commission des affaires sociales, 12 mars 2013.

E. PLAISANCE, B. BELMONT, A. VÉRILLON, C. SCHNEIDER, « Intégration ou inclusion ? Eléments pour contribuer au débat », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n° 37, 2007

Patrick FOUGEYROLLAS, *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*, Presses de l'Université de Laval, 2010

Patrick FOUGEYROLLAS, *L'approche inclusive, c'est bouger les lignes*, conférence mise en ligne 4/5/2011, <http://www.youtube.com/watch?v=N4zCXZGpyVo>

J.-M. GILIG, « L'illusion inclusive ou le paradigme artificiel », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n° 36, 2006

J.-Y. LE CAPITAINE, « Oser interroger l'"école inclusive" », *Cahiers Pédagogiques*, Janvier 2008

J.-Y. LE CAPITAINE, *Des pratiques intégratives aux politiques inclusives*, conférence faite aux journées d'études des 18 et 19 avril 2013, sous le titre 1972-2012 – La surdit  : réflexions et pratiques, École Intégrée Danielle CASANOVA, Argenteuil

George PAU-LANGEVIN, *L'école inclusive, miroir d'une société tournée vers le changement*, Huffington Post, 5/7/2013 (l'auteur est ministre déléguée chargée de la réussite éducative du gouvernement français)

E. PLAISANCE, *L'éducation inclusive, genèse et expansion d'une orientation éducative. Le cas français*, Actes du congrès de l'Actualité de la recherche en éducation et en formation, Genève, 2010 (cet article comporte une bibliographie importante, notamment en anglais)

6.2. Sources contextuelles

Coll., « Santé mentale : nous sommes tous concernés », *Agenda interculturel* n° 314, juin 2013

B. DE BACKER, « Les éducateurs font le mur », *La Revue Nouvelle*, Septembre 2002

B. DE BACKER, « Des ateliers de moins en moins protégés ? », *La Revue Nouvelle*, Juillet-août 2006

B. DE BACKER, « Politiques d'activation et situation de handicap », *La Vigilante*, mars 2008

P. DEVLIEGER, J. DE COSTER, C. VALDEBENITO, « L'expérience du handicap dans des sociétés plurielles », *Percentile*, Vol 15, n° 2, 2010

J.-L. GENARD, « Une mutation anthropologique ? », dans dossier « Le travail sur soi », *La Revue nouvelle*, octobre 2007

H. GOLDMAN, « Pour une démocratie inclusive », dossier « Égaux et différents. Diversité ethnoculturelle et justice sociale », *Politique*, Septembre - 2013 (n°HS 22)

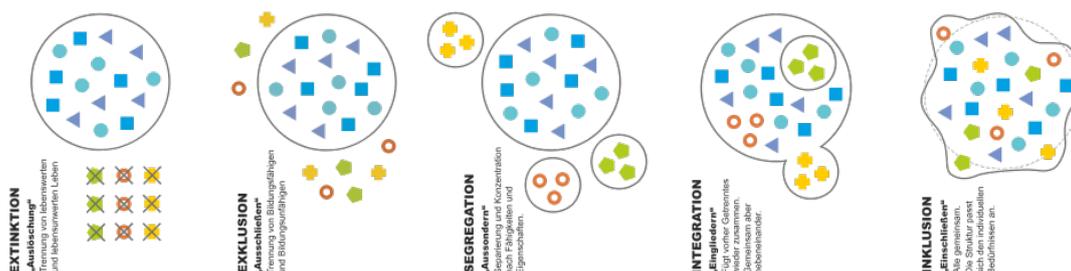
M. GRAWEZ, M. MERCIER (dir.) *Le prix du handicap*, dossier de la Revue nouvelle, mars 2008

OCDE, *Transformer le handicap en capacité ? Promouvoir le travail et la sécurité des revenus des personnes handicapées*, 2003

J. O'HARA, « Learning disabilities and ethnicity : achieving cultural competence », *Advances in psychiatric treatment*, vol. 9, 2003

6.3. Source de la représentation graphique des paradigmes en couverture

Ce schéma du pédagogue spécialisé (« Heilpädagoge ») berlinois Robert AEHNELT, titré « *Historische Stufen zur schulischen Inklusion* », comporte cinq modèles : *extinktion*, *exklusion*, *segregation*, *integration*, *inklusion*. Source : article « Inklusion (Pädagogik) », Wikipedia en langue allemande.



- *Extinktion* : Trennung von lebenswerte und lebensunwerten Leben (« distinction entre les vies valant d'être vécues et celles qui ne le valent pas »)
- *Exklusion* : Trennung von Bildungsfähigen und Bildungsunfähigen (« séparation entre ceux qui peuvent être éduqués et ceux qui ne le peuvent pas »)
- *Segregation* : Separierung und Konzentration nach Fähigkeiten und Eigenschaften (« séparation et regroupement selon les capacités et les caractéristiques »)
- *Integration* : Fügt vorher Getrenntes wieder zusammen. Gemeinsam aber nebeneinander (« remettre ensemble ceux qui étaient séparés. Collectivement mais les uns à côté des autres »)
- *Inklusion* : Alle Gemeinsam. Die Struktur passt sich den individuellen Bedürfnissen an. (« Tous ensemble. C'est la structure qui s'adapte aux besoins des individus »)

6.4. Publications de l'auteur dans le secteur du handicap à Bruxelles

B. De BACKER, *Les services d'aide aux actes de la vie journalière (AVJ) dans la région de Bruxelles-Capitale*, APEF asbl, janvier 2011

B. De BACKER, *Gagner sa vie, gagner des années. Et après ? Le vieillissement des travailleurs handicapés dans les ETA bruxelloises*, FEBRAP, septembre 2010.

B. De BACKER, *Accès au travail salarié et aux dispositifs d'insertion socioprofessionnelle des femmes en situation de handicap à Bruxelles*, APEF asbl, mai 2010

B. De BACKER, *Les Centres de Jour pour Enfants Scolarisés à Bruxelles. Contextes et publics. Fonctions emplois et formation continuée. Perspectives*, APEF asbl, octobre 2006

B. De BACKER, *Des entreprises pour travailleurs handicapés à Bruxelles. Réalités, défis et perspectives*, Fonds sectoriel des ETA, avril 2006

6.5. Lexique des acronymes et abréviations utilisées

ASAH : Association des services d'accompagnement et d'actions en milieu ouvert pour personnes handicapées

CDPH : Convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU)

CES : Centre d'études sociologiques (Faculté universitaires St Louis)

CJ : Centre de Jour

CJES : Centre de jour pour enfants scolarisés

CoCof : Commission communautaire française

COS : Centre d'orientation spécialisée

ETA : Entreprise de travail adapté

MAG : Méthode d'analyse en groupe

OMS : Organisation mondiale de la santé

OCDE : Organisation de coopération et de développement économiques

OIP : Organisme d'intérêt public

ONU : Organisation internationale des nations unies

PACT : Participation par l'activité

PHARE : Personne Handicapée Autonomie Recherchée

Réseau MAG : réseau de chercheurs associés proposant aux organisations des interventions d'analyse, de conseil et de construction de l'action collective basées sur des méthodes participatives.

SA : Services d'accompagnement

SCAVU : Services et Centres d'Activités Valorisantes et d'Utilité Sociale (activités valorisantes et socialement utiles pour les personnes handicapées n'ayant pas/plus de possibilité de travail)

SIO : Service d'information et d'orientation

SIS : Service d'interprétation pour sourds

Notes

Lined area for taking notes, consisting of 30 horizontal lines.

L'ÉTUDE

Le décret 'Inclusion de la personne handicapée' a été voté par le Parlement bruxellois francophone le 17 janvier dernier. Le propos central de l'étude est de questionner le changement fondamental de paradigme dans la définition des politiques publiques en faveur de la personne handicapée : l'inclusion remplace l'intégration. Pour cela, l'auteur, qui connaît bien ce secteur, part du concept – d'où vient-il et que signifie-t-il ? – pour envisager les conséquences de sa mise en œuvre sur le terrain, sans faire l'impasse sur les critiques que certains acteurs lui adressent.

L'AUTEUR

Bernard De Backer est sociologue de formation et de métier. Il effectue notamment, depuis plusieurs années, des études dans le champ du «travail sur autrui» et du «travail sur soi». Ceci l'a conduit à s'investir dans l'analyse des réalités contemporaines et des évolutions des secteurs, des métiers et de la formation continuée des travailleurs psychosociaux. Mais également dans celles touchant les bénéficiaires. Il est actuellement chargé de recherche au Conseil Bruxellois de Coordination Sociopolitique asbl.



Avec le soutien de la Commission communautaire française de la Région de Bruxelles-Capitale