



# Séminaire 2024/2025

→ Un rendez-vous mensuel proposé par :



## Séminaire AUVI

### L'autonomie de vie dans une perspective de droits humains Compte rendu de la séance du 15 novembre 2024

#### Introduction

#### La « capacité juridique », une notion au cœur des enjeux du séminaire AUVI

Le séminaire AUVI se tient depuis fin de l'année 2020, et il discutait alors essentiellement l'article 12 de la convention internationale des droits des personnes handicapées de l'ONU, et notamment l'injonction à *supprimer les restrictions juridiques*.

Entre 2020 et 2024, le sujet a été traité selon trois axes :

- Axe 1 :** Histoire et philosophie du droit : genèse du droit et notion de *capacité et majorité*
- Axe 2 :** Philosophie morale et droit : anthropologie qui sous-tend de la fiction juridique de la capacité
- Axe 3 :** Approche prospective : interroger le modèle individualiste et les aspects relationnels de l'autonomie

Depuis, la réflexion a évolué et n'est plus centrée tant sur l'article 12, que sur la question de la *capacité* et surtout de la *présomption de la capacité* et la question de l'anthropologie sous-jacente du sujet de droit portée dans les textes juridiques. L'enjeu de AUVI est de développer une critique de l'anthropologie du sujet humain centré sur les *individus* et de promouvoir la notion de *l'autonomie de vie*, même si question de la notion de *capacité* reste fondamentale et doit faire partie des réflexions.

## Présentation de Stéphane ZYGART

### « Droit civil, droits sociaux, droit pénal : une perspective des combinaisons et des effets suscités par une approche par les droits humains des handicaps" ?

L'exposé développe au moins 4 idées

- 1- Il faut repolitiser les questions de *liberté* et *égalité* en matière de handicap et réfléchir sur la façon dont est pensée collectivement la différence entre les personnes valides et les personnes en situation d'invalidité afin d'échapper aux effets de constructivisme ;
- 2- Il existe une complémentarité entre notion de *liberté*, d'*autodétermination* et d'*autonomie* qu'il faut démontrer et explorer ;
- 3- Il faut user du droit non seulement comme un outil de droit et de revendication mais comme un *outil pour modifier les représentations sociales* (sur les questions de handicap mais aussi de *soin*)
- 4- Il faut réinstaurer des notions telles que la solidarité dans les représentations juridiques et sociétales.

### L'exposé suit un plan en 4 parties

- 1- Repartir de la convention du droit des personnes handicapées (spécificité du handicap maintenu
- 2- Monter que la liberté et l'égalité doivent être conçus ensemble
- 3- Interroger la complémentarité du droit social et des droits fondamentaux
- 4- Identifier à quelles échelles juridiques agir pour transformer les représentations

### Remarques

- Cette présentation n'est pas une critique politique du droit qui inviterait à le concevoir comme un cheval de Troie du libéralisme ou néolibéralisme
- Elle ne porte pas non plus sur une analyse très précise du droit (pas temps ni compétences).

## I. Le droit des personnes handicapés

La CIDPH reprend la charte des droits de l'homme de 1948 mais il y a une notion qui ne s'y trouve pas et 5 nouvelles idées.

L'idée qui n'est pas dans la CIDPH concerne l'article 17 relatif à l'accès au **droit de propriété**.

Les 5 ajouts relèvent de :

- L'importance des **représentations sociales et sensibilisation du public** (article 8 de la convention)
- Importance des **actes du quotidien** (accessibilité et mobilité) et importance donnée à la capacité de faire/ d'agir

- Importance des **critères vitaux** (article 11 parle des situations de risques et crises sanitaires)
- L'article 26 qui traite des enjeux médicaux autour des enjeux **d'adaptation des soins**
- Importance de pouvoir se couper d'autrui (importance de la **non-participation** et appel à la vie privée).

### Quelles spécificités des handicaps dans la convention de l'ONU ?

- C'est un **modèle mixte** du handicap qui est à la fois médical et social. On n'observe pas de modèle social pur promu dans les textes, cela signifie qu'il n'y a pas de constructivisme social pur développé dans la convention. On retrouve une approche similaire dans l'OMS. Tous ces textes ne soutiennent pas un modèle social pur.
  - Il existe un changement notable entre les textes de 57 et 63 : l'idée **d'adaptation** chute et se retrouve mise à l'article 26 au profit de la liberté (article 1), et l'égalité a une position ambiguë (article 3) alors que dans la déclaration de 1948, *liberté* et *égalité* sont mises au même niveau dans l'article 1.
  - Dans la CIDPH, la liberté comme droit fondamental et l'égalité comme base conceptuelle pour penser les interactions avec les autres
    - 1) La liberté est posée comme un principe et l'égalité comme un fait ou une conjecture
      - Pose le pb de la construction sociale de l'égalité
      - Pose le pb de la possibilité d'identifier égalité ou inégalité
    - 2) Un caractère pragmatique très fort (aménagement, approprié, matérialité sociale et moyens)
      - Article relatif à la protection sociale : l'accès aux droits sociaux est défini par l'idée *d'adéquation* ce qui pose pb.

## II. Comment articuler *Liberté* et *Egalité* ?

Il s'agit de mieux penser les relations entre *liberté* et *égalité* en développant 4 idées critiques : 2 sur idées critique sur la *liberté* et 2 idées critiques sur *l'égalité*

### Egalité / inégalités

- 1) Si la notion de liberté renvoie à un rapport au *possible* et aux conditions d'accès au champ des possibles, l'égalité n'est pas un fait social d'accessibilité ou une variation des possibles. C'est ici la dimension sociale qui est en jeu car pour qu'il y ait égalité ou inégalité, il faut une mise en rapport ou médiation sociale. Ce n'est pas une base factuelle. **L'inégalité comme l'égalité sont des problèmes sociaux** car ces notions posent la question des définitions politiques de la mise en rapport ( cf Rancière).
- 2) **Inégalité et égalités sont des problèmes constants** et il faut éviter l'écueil du validisme. Le pb est de se placer dans un horizon d'égalité politique facilement accessible à partir duquel dès que tout le monde est reconnu égal, les singularités des uns et des autres pourraient mieux s'exprimer. Le pb posé par les situations de handicap est qu'il y a des différences qui ne relèvent pas des questions d'égalité ou

inégalité, il faut qu'il y ait politisation et une comparaison des différences qui ne sont pas soluble dans l'affirmation des singularités.

### Liberté

- 1) **La liberté ne peut être posée comme une évidence ou qlch de complet ou incomplet** ; la liberté comporte des degrés et des formes différentes. La liberté est une puissance d'agir (Spinoza) variable et c'est particulièrement valable si on veut comprendre les différences entre les personnes en situation de handicaps (PH) et les autres (PNH).
  - 2) La liberté est une question politique car être libre n'est pas irréductible à un fait de droit. Pourquoi ? 1) il y a *des formes d'agir qui ne sont pas conditionné par le fait d'être libres* (psychothérapie institutionnelle) ; 2) *la liberté est relative à la reconnaissance de la puissance* (ce sont les PH les mieux dotées qui ont initié les mouvements qui ont initiée des mouvements pour la reconnaissance et la conquête de droits pour les PH) ; 3) Par conséquent : *le droit ne peut pas formaliser la totalité de la mise en œuvre du quotidien et de l'exercice des libertés*

Quelles conclusions retenir ?

- Les problèmes liés aux handicaps sont des questions de mises en rapport : pour penser l'autonomie ou l'autodétermination, une seule approche par la liberté ne suffit pas.
- Toutes les inégalités sont des inégalités de liberté (Balibar) et toute inégalité en matière de liberté est une inégalité tout court.

### III. La complémentarité entre les droits sociaux et les droits fondamentaux

Le handicap ne porte pas sur les *formes de vie* mais sur les formes d'agir et de faire. *Les droits sociaux se sont concentrés sur les formes de l'activité sociale*, qui est en France centré sur le rapport au travail.

Le législateur se situe au niveau de l'agir mais c'est au niveau de la liberté que se situe le problème, et spécifiquement sur l'enjeu de *la liberté de l'emploi*. C'est le problème soulevé par l'ouverture de mécanisme de compensation. Le problème des droits sociaux est qu'ils ne prennent pas en compte la question de la quotidienneté de l'agir. En cela les droits fondamentaux sont importants.

Le deuxième problème est que les droits sociaux liés au travail ne résolvent le pb d'accès au travail que pour les personnes handicapés. Les droits sociaux ne portent que sur l'accès à l'employabilité et ne disent rien sur les autres intervention nécessaires notamment en matière de soin. Un exemple est le montant de l'AAH qui est fixé sur le seuil de pauvreté mais qui ne prend pas en compte les enjeux liés aux coût du soin.

#### IV. Est-ce que les droits fondamentaux permettent de penser les formes de soins légitimes et nécessaires aux PH ?

On considère que les soins donnés aux PH constituent un *soin vital* mais cela signifie que leurs situations sont assimilées à des personnes malades.

Le problème est que réduire le soin à la dimension vitale du soin. Mais le soin en tant que besoin ne se limite jamais au vital : il y a une volonté d'altération, de transformation de l'autre. Ex : la guérison est l'idée la plus simpliste en matière de soin car soigner n'est pas un acte de maintenance.

En conclusion : les droits des PH ne peuvent pas se limiter à l'enjeu de leur employabilité comme c'est le cas dans les droits sociaux actuels et leur prise en charge sociale ne peut être assimilée à des maladies incurables où l'enjeu du soin serait irréductible à garantir les fonctions vitales.

Dans ce cadre, sur la longue durée : le handicap ne peut se penser sous une forme médicale ni sous une forme vitale. Il faut penser **l'intervention**. Cette justification des formes d'intervention sociale fait l'objet des analyses/ inquiétudes : comment faire que ces interventions ne soient pas stigmatisantes ou essentialisantes ? Il faut utiliser les droits fondamentaux pour instaurer une nouvelle lecture du soin pensé sous une forme de solidarité c'est-à-dire de liberté et de contraintes partagées ; il faut penser une activité conjointe qui permet de lier la liberté et la contraintes.

#### V. Echanges

Les échanges ont porté sur l'articulation des notions d'empêchement/contraintes ; sur la question du sentiment d'inutilité sociale et l'enjeu de l'empreinte utilitariste dans les droits fondamentaux et les droits sociaux et sur la notion d'autodétermination. Il a été rappelé que l'objectif du programme Auvl est de trouver les moyens de démontrer que la **CIPH particularise les droits de l'homme** pour les personnes handicapées, et par conséquent que son objectif ne concerne pas la défense des droits des personnes handicapés.