

Nos collègues du CREAI Grand Est ont publié cet article dans leur revue Le Colporteur, janvier 2019, que vous trouverez ci-dessous. Nous les remercions d'en faire bénéficier notre réseau.

Comment permettre aux personnes en situation de handicap de décider par elles-mêmes et pour elles-mêmes, afin de mieux faire valoir leurs droits ?

par **Vincent HAREL**,

Secrétaire général du GIHP Lorraine (Groupement d'Insertion des personnes Handicapées Physiques),
Coordinateur du Collectif Handicap 54,
Secrétaire adjoint du Comité d'Entente Régionale Handicap Grand Est (CERHGE),
Membre de la CDAPH 54

2 questions et une hypothèse

Cet article fait suite à une intervention que j'ai eu plaisir à donner lors du dernier Forum des Droits organisé par le CREAI Grand Est et la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) et qui s'est déroulé le 5 octobre 2018 à Colmar. En tant que porteur de multiples casquettes de nature associative et d'une expérience personnelle singulière, j'avais alors pour mission d'éclaircir les termes de cette question et d'en dégager quelques enjeux pour les personnes en situation de handicap, leur famille et/ou les professionnels qui les accompagnent, en établissements ou à domicile.

Évidemment, nous percevons bien la diversité des situations à qui cette question se destine si nous concevons le handicap comme le résultat d'un dysfonctionnement dans l'interaction entre une déficience quelle qu'elle soit, touchant une personne à un moment de sa vie, et l'environnement dans lequel celle-ci évolue. Ce résultat induit une restriction ou une limitation d'activités chez cette personne dans son contexte de vie qui l'empêche d'agir comme bon lui semble et selon ses propres besoins et aspirations. Ainsi, quand nous envisageons la diversité des déficiences liées à des pathologies aussi diverses touchant à des fonctions organiques ou des structures anatomiques spécifiques, sans compter la variabilité des possibilités de les vivre individuellement et par l'entourage proche ou non, des environnements de vie déterminés par des facteurs sociaux, historiques, culturelles, etc., toute généralisation sera confrontée aux limites fixées par les abysses de l'individualité, laquelle n'est autre qu'une des caractéristiques de ce qui fonde notre humanité commune et universelle.

Pour autant, cela ne nous empêche pas de lancer quelques pistes de réflexion pour envisager des réponses qui ne pourront être que partielles et dont la validité ne sera assurée que par l'expérimentation de chacun, dans les fonctions que sont ou seront les siennes.

Maintenant que j'ai essayé de rappeler la définition communément admise (ONU, OMS, Europe,...) d'une situation de handicap comme variation du fonctionnement humain¹, je vous propose de nous concentrer sur les autres aspects de la question posée, ou plutôt des 2 questions que séparent et lient en même temps la petite virgule. En effet, qu'est-ce que décider par et pour soi-même ? Et que recouvre la notion de permission qui est attachée à cette action ? Ensuite, que signifie « faire valoir ses droits » et de quelle manière décider par et pour soi-même peut améliorer l'efficacité de cette action ? En effet, la question pose comme hypothèse qu'un certain niveau d'autonomie permet de mieux faire valoir ses droits. C'est ce que nous tacherons de traiter dans la dernière partie.

Autonomie, autodétermination, liberté et confrontation au réel et à son environnement

Il semblerait déjà que de nombreuses notions fassent référence à cet acte de décider par et pour soi-même.

Ainsi, il en est une largement utilisée aujourd'hui par toutes les organisations ayant un lien avec la santé, l'âge et/ou le handicap et se retrouve inscrite dans toutes les politiques publiques liées à cette thématique. Je désigne ainsi l'**autonomie**, que beaucoup utilisent habituellement dans le seul sens d'être capable d'agir seul et la confondent ainsi avec la notion d'indépendance. Pourtant, quand nous regardons le dictionnaire ou autres encyclopédies, si on respecte son étymologie, l'autonomie désigne la possibilité de vivre et de faire des choix selon ses propres règles. Ce n'est donc pas « faire seul » : on peut être autonome et dépendant (handicap moteur, voir le concept d'autonomie dépendante de Jean-Marc BARDEAU²) et ne pas être autonome mais être indépendant (handicaps psychique, cognitif ou intellectuel). L'autonomie touche à la capacité de décision d'une personne et la **dépendance** à l'action ou plutôt à son incapacité d'agir seul. Il est d'ailleurs intéressant de noter que nos sociétés sont organisées de manière à ce que ces acteurs soient tous interdépendants tout en leur autorisant la liberté de choix.

C'est en ce sens que l'**autodétermination** désigne ainsi la possibilité pour un individu de choisir librement sa conduite et ses opinions, hors de toute pression extérieure.

Une autre notion républicaine s'en rapproche : La **liberté** est un état où le sujet n'est pas l'objet de contrainte. C'est aussi la capacité de penser et d'agir sans contrainte.

Ces différentes notions se rapportent à des philosophies bien séduisantes. Mais quand nous essayons de les traduire en actes, chacun peut mesurer le vertige d'une telle possibilité et les limites sur lesquelles nous butons si nous ne tenons pas compte de quelques réalités dans lesquelles nous baignons bien concrètement et que nous pouvons appeler le « corps », la « psyché » et notre « environnement ». Ce dernier inclut les aspects historiques, culturels et sociaux qui nous constituent en tant qu'acteur social et en tant que sujet, qui font ce que nous sommes dans notre corps, dans notre psyché et dans le monde qui nous entoure. L'environnement matériel et physique bien palpable a également un impact sur notre corps et notre esprit en leur imposant des limites sur lesquelles ils ont pu se cogner, mais aussi se construire et se développer à l'image d'un claustra jouant le rôle de tuteur qui guide le rosier grimpant.

L'exercice de l'autonomie, de l'autodétermination et de sa propre liberté se cogne toujours à la contrainte du réel qui nous entoure, et avec lequel nous devons composer, pour évaluer ce que cet environnement rend possible ou non.

¹ WINANCE Myriam, La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 et 2001 in Dynamis vol.28, Granada, 2008.

² BARDEAU Jean-Marc, *Voyage d travers l'infirmité*, Paris, Scarabée, 1985.

Empowerment et situation de handicap

Décider par et pour soi-même se rapproche aussi d'une autre notion qui nous vient des pays anglo-saxons et qui est difficilement traduisible en français : « L'empowerment ». Elle signifie littéralement « renforcer ou acquérir du pouvoir ». Elle est née d'un courant de recherche en sciences humaines qui étudiaient les minorités aux États-Unis dans les années 70. Elle désigne un processus par lequel un individu ou un groupe acquiert les moyens de renforcer sa capacité d'action, de s'émanciper.

Ce processus se rapproche donc de la question posée puisqu'il touche à la permission, au sens de rendre possible, de donner le moyen de renforcer sa capacité d'agir et de décider par et pour soi-même. L'empowerment se rapproche ainsi d'un processus d'apprentissage de l'autonomie, problématique que nous retrouvons principalement chez les jeunes adultes mais que nous pouvons étendre à toute personne n'ayant pas pu développer son libre arbitre. Permettre cette possibilité signifie aussi, parallèlement et paradoxalement, donner la liberté, le pouvoir de s'émanciper, c'est-à-dire qu'une personne est prête à perdre le pouvoir sur une autre et à le lui rétrocéder : promouvoir l'empowerment pointe alors un changement fondamental de posture de la part de l'accompagnateur, qu'il soit parent ou professionnel, qui doit renoncer au présupposé d'expertise et prendre en compte les connaissances expérientielles des personnes qu'il accompagne pour qu'au bout du compte il puisse se soustraire en sécurité de toute décision que ces dernières pourront prendre.

Appliquée dans le champ du handicap, l'empowerment semble néanmoins antinomique à la limitation ou restriction d'activités que la situation suppose : Comment s'émanciper lorsque nous rencontrons des limitations ou restrictions d'activités, et que nous avons besoin d'autrui pour les compenser, ne serait-ce que pour aménager son environnement, apporter une aide directe pour l'accomplissement de certains actes ou vivre en sécurité ? Ce serait encore confondre l'autonomie, la capacité de décider par et pour soi-même, avec la dépendance à notre environnement, et plus particulièrement à nos semblables sans lesquels personne ne pourrait exister, en situation de handicap ou non, déficientes ou non, puisque nos sociétés se sont construites sur une interdépendance entre leurs membres.

L'expression « décider par et pour soi-même » demande donc à être complétée systématiquement par « dans son environnement ». Et si l'atténuation des situations de handicap demande souvent une évolution de l'environnement, celui-ci se chargera toujours de poser des limites à ce qui est possible ou pas, sur le plan économique, architecturale, organisationnelle... Dans toute l'histoire du traitement du handicap, l'environnement s'est certes modifié afin d'intégrer les individus ou groupes. De même que ces derniers ont parfois réussi à s'y adapter afin d'accéder à une relative citoyenneté. Mais ces évolutions ne se sont pas faites sans lutte afin que les droits humains puissent être exercés par tous : décider par et pour soi-même ne serait-il pas le premier droit à faire valoir pour ceux qui s'en sentent encore privés ?

Faire valoir ses droits

L'objectif de faire valoir ses droits est de pouvoir les faire connaître, leur rendre toute leur valeur pour les faire appliquer parce que nous estimons qu'ils sont justes et qu'ils correspondent aux besoins fondamentaux de tout être humain.

Cela suppose de connaître ses droits : mais de quels droits parle-t-on ?

En effet, si dans l'absolu le droit repose sur une législation applicable à l'ensemble d'un territoire, il semblerait que ce ne se soit pas évident pour tout le monde puisque faute de connaissances sur les droits réels, il est tentant de les confondre avec les droits désirés si légitimes soient-ils ou non. Faire valoir des droits peut toutefois signifier revendiquer de nouveaux droits. Dans cette situation, certains, et parmi eux certaines associations de personnes en situation de handicap et/ou de leur famille, peuvent s'appuyer sur le droit international comme la Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées ou la déclaration des droits de l'homme, globalement plus ambitieux que le niveau local. En l'occurrence, cela demande de connaître le droit international et le droit local, d'en évaluer les écarts pour les convertir en propositions aux instances nationales chargées de l'élaboration et du vote de nouveaux textes applicables sur l'ensemble d'un territoire. En France, il s'agira essentiellement de convaincre les parlementaires et le gouvernement afin que ce dernier applique les droits internationaux des différentes conventions que l'État français a signées et pour lesquelles sa responsabilité est engagée. Pour rappel celui-ci n'applique toujours pas complètement les principes de la CIDPH qu'il a pourtant ratifié en 2010.

Les associations représentantes des personnes en situation de handicap et de leur famille se sont pourtant battues dans l'élaboration de différents textes législatifs afin qu'ils soient votés et qu'ils puissent s'insérer dans le droit local (loi de 2005, décrets d'application...). À juste titre, elles entendent donc que les instances locales chargées de leur application puissent être à la hauteur des enjeux espérés dans le retentissement concret dans la vie des personnes. Là encore, il y aura différents niveaux de vigilance pour mettre en valeur ses droits acquis et les transformer en actions concrètes. En France, le niveau collectif se trouve être celui des associations et de leur représentation dans des instances nationales (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, Comité d'Entente Nationale,...), régionales (Agences Régionales de Santé, Comité d'Entente Régionale,...) et départementales telles que le Groupement d'Intérêt Public de la COMmission EXécutive des Maisons Départementales des Personnes Handicapées, la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées ou le tout nouveau Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie. À un niveau plus individuel, par exemple lors de l'évaluation de la situation et des besoins de la personne, faire valoir ses droits reviendra surtout à démontrer la véracité des difficultés qu'elle rencontre dans sa vie quotidienne, à transformer celles-ci en besoins non satisfaits, en aspirations dans un projet de vie, et à veiller à ce que l'équipe pluridisciplinaire puisse répondre de manière satisfaisante avec l'éventail des droits à ouvrir.

Nous voyons donc bien qu'en fonction du type de droits à faire valoir, les personnes et/ou leur famille n'auront pas les mêmes interlocuteurs selon les lieux et devront adapter leurs stratégies pour mieux faire valoir leurs droits de manière efficace.

Décider par soi-même et pour soi-même peut recouvrir beaucoup de choses, et supposer bien des préalables.

Des préalables psychosociaux

Toutes ces précisions concernant la signification des termes utilisés dans la question posée nous amènent à évoquer les conditions d'une possibilité d'y répondre par l'affirmative. C'est pourquoi nous aborderons ce que j'estime être des préalables nécessaires pour décider par et pour soi-même, préalables qui se partagent sur des niveaux psychosociaux et psychologiques. Et nous verrons enfin en quoi ces conditions peuvent faciliter la défense des droits.

Pour aborder les conditions psychosociales d'une articulation possible entre l'individu et le groupe, je vais m'attarder sur 3 notions dont j'essaierai de démontrer qu'elles illustrent bien l'évolution des concepts, avec un petit détour dans l'histoire, et des objectifs vis-à-vis des possibilités de choisir par et pour soi-même dans une situation de handicap.

La première notion est celle **d'insertion**, sociale, scolaire, professionnelle etc. Dans le champ du handicap, elle fut surtout utilisée pendant la 2^e moitié du XX^e siècle lorsqu'il a fallu penser et panser les dégâts provoqués par 2 types de faits sociaux : les débuts de l'industrialisation avec ses nombreux accidents du travail ou maladie professionnelle et les 2 premières guerres mondiales avec la question du nombre important de blessés (8 millions lors de la première) et le manque de main-d'œuvre pour reconstruire le pays. Ces 2 types de faits sociaux marqueront le passage du handicap pris comme phénomène naturel ou divin à un phénomène produit par des organisations sociales humaines (Entreprise et État) et dont celles-ci sont tenues pour responsables. La préoccupation de tous était donc de réhabiliter, réadapter les travailleurs et les soldats afin qu'ils puissent retrouver leur place et reconstruire ainsi le pays. C'est à cette période que la médecine de réadaptation a fait le plus de progrès en un minimum de temps pour faire face à l'effroi des mutilations et la nécessité de remettre au travail le nombre important de blessés. La réadaptation professionnelle a pour objectif de réparer les individus afin qu'ils se réinsèrent dans l'activité économique. Le processus d'insertion sociale consiste alors à remettre dans la norme ce qui permet à un individu d'être productif. Il va donc demander aux individus de s'adapter d'abord à leurs conditions de travail, au prix d'efforts aussi douloureux soient-ils. À cette époque, il ne s'agira pas de demander à un individu de décider par et pour lui-même, et surtout pas pour faire valoir ses droits. Ce qui compte, c'est qu'il se remette au travail coûte que coûte et qui participent au relèvement collectif.

À partir des années 80, la notion d'insertion laissera la place à celle **d'intégration**. Face aux contestations des personnes handicapées par rapport au modèle médical et individuel dans la définition même du handicap, l'environnement sera considéré comme producteur de situation de handicap, au même titre que les facteurs individuels et les problèmes de santé. L'intégration, au sens mathématique, sera alors l'adaptation réciproque de l'individu et de son environnement, celui-ci conçu comme un système. À partir du moment où celui-ci évolue pour permettre l'intégration d'un nouvel élément, les changements opérés tant au niveau de l'individu que du système s'avèrent irréversibles. Alors que l'intégration se met en œuvre par l'intermédiaire de négociations, la notion sera accusée de mettre l'accent sur l'effort de la personne qui devra s'intégrer, prolongeant ainsi l'adaptation unilatérale et individuelle de l'insertion. C'était pourtant le concept qui permettait de comprendre l'articulation entre l'individu et le corps social, de considérer l'autonomie en tenant compte de l'environnement dans lequel elle est mise en œuvre et de mettre l'accent sur l'individu comme acteur agissant, et non plus comme l'objet d'assistanat, vivant dans un environnement adaptable et donc évolutif.

Se généralisera ensuite la notion **d'inclusion** qui sera censée souligner l'effort du corps social pour s'adapter aux besoins des individus afin de rendre possible leur participation sociale et une pleine citoyenneté. Pourtant, le terme d'inclusion porte l'idée d'un élément étranger qui est présent et constaté comme une anomalie. Comme l'insertion, l'inclusion désigne l'idée de mettre (étymologiquement, enfermer) un élément dans un ensemble préexistant, comme s'il suffisait qu'il y soit sans qu'elle interroge sa raison d'être ni la qualité de la participation à l'ensemble. Alors que la notion d'intégration mettait l'individu dans un rôle d'acteur capable de négocier avec son environnement, l'inclusion le renvoie quasiment à l'état d'objet pour lequel l'environnement organisera son accueil sans qu'il attende autre chose que sa présence. Dans ces conditions, décider par et pour soi-même n'est même pas d'actualité même si l'objectif incantatoire de l'inclusion promet la participation de la personne sans que personne n'en attende réellement quelque chose. D'ailleurs, pourquoi ne parle-t-on pas ou si peu d' « inclusion professionnelle » ? Peut-être parce

que le monde du travail n'est pas prêt à s'adapter à des situations qui leur sont inconnues et dont il n'attend pas grand-chose, alors que les situations de handicap sont souvent l'occasion de remettre en question les pratiques et l'organisation de l'entreprise, de valoriser les compétences et les savoir-faire de chacun et d'améliorer ainsi la qualité de vie au travail et peut-être même la productivité.

À mes yeux, seule la notion d'intégration sociale apportera des éléments de réponse aux 2 questions suivantes : jusqu'où le corps social va permettre à l'individu de décider par et pour lui-même et qu'est-ce que le corps social peut en attendre en retour ? En effet, cela dépendra de la capacité du corps social à accepter une certaine autonomie des sujets qui le composent, ce qui suppose des négociations répétées afin d'arriver à un équilibre sur ce qui est possible ou pas. Les attentes et l'adaptation réciproques du sujet et de son environnement social aboutiront à une entente ou un contrat sur les champs du possible individuel et collectif. D'une manière générale, situation de handicap ou non, les réponses traduiront le niveau d'articulation entre l'individu et l'organisation sociale et, en quelque sorte, définiront le niveau de participation sociale et de son fonctionnement démocratique. Cela rejoint Pierre FALZON³ quand il dit « l'exercice effectif d'un pouvoir d'action dépend à la fois des possibilités (les ressources) offertes par l'environnement mais aussi des capacités des personnes à exercer ce pouvoir. »

Plus concrètement, ces considérations conceptuelles remettent en question l'accompagnement dont certaines personnes en situation de handicap ont besoin, que ce soit à domicile ou en établissement médico-social. Le but de l'éducateur, souligne Paulo FREIRE dès 1974, « n'est pas seulement d'apprendre quelque chose à son interlocuteur, mais de rechercher avec lui, les moyens de transformer le monde dans lequel il vit ». En effet, le rôle de l'aidant ne sera pas le même en fonction des objectifs que peuvent être l'insertion, l'inclusion ou l'intégration sociale. Si l'accompagnement vise plus particulièrement cette dernière, les éducateurs et/ou les aidants devront développer des pratiques qui accroissent la capacité de choisir et d'agir de la personne aidée, en s'efforçant de développer des stratégies pour que celle-ci soit en mesure de faire valoir ses droits de manière la plus adaptée et donc la plus efficace possible. Cela suppose aussi de définir et de doser le niveau d'autonomie visé en fonction du type de déficience de la personne afin d'adapter l'accompagnement. Pour une personne rencontrant parfois des situations de handicap moteur ou sensoriel, l'accompagnateur ou l'éducateur peut se permettre de cibler comme objectif de l'amener à un même niveau d'autonomie qu'une personne sans déficience. Pour des personnes rencontrant des situations de handicap plus invisibles, mais néanmoins atteintes dans leur capacité de décision, comme celles du handicap psychique, cognitif et/ou intellectuel, les objectifs peuvent ne pas être les mêmes et l'accompagnement non plus.

Des préalables individuels pour décider pour et par soi-même et faire valoir ses droits

Nous verrons ainsi quelques exemples de capacités à mobiliser et/ou à développer pour être en mesure d'atteindre une autonomie qui permette de décider pour et par soi-même et de faire valoir au mieux ses droits. Ces compétences seront d'ordre émotionnel et cognitive (John WARD⁴) et j'en ai dénombré au moins 6.

³ FALZON Pierre, « Environnement capacitant, organisation capacitante, intervention capacitante ? », séminaire animé en 2015 : <https://hadepas.wordpress.com/2015/09/28/pierre-falzon-lille/>

⁴ WARD John, « L'Empowerment » ou la politique au cœur de l'accompagnement social, in *Espace Social*, n°5, janvier 2004.

La première est d'abord de disposer d'une information suffisante sur soi-même, sur autrui et sur l'environnement dans lequel nous vivons. Disposer de cette information ne suffit pas car il faut être capable de la traiter, ce qui suppose une capacité de raisonnement. L'objectif est d'aboutir à une conscience suffisante de soi, des autres et du monde environnant.

La seconde capacité est de savoir identifier ses valeurs personnelles, c'est-à-dire ce qui est le plus important pour soi et que nous sommes prêts à défendre. Ses valeurs personnelles peuvent être puisées sur d'autres valeurs socialement partagées dans son environnement proche ou plus lointain. Elles sont d'ailleurs le fruit de nos interactions interpersonnelles, du traitement de l'information dont nous disposons, et donc d'une certaine construction sociale de la réalité.

Pour décider par et pour soi-même, accéder à une certaine confiance en soi est un préalable. En effet, ressentir une sécurité de base vis-à-vis de ses capacités permet de croire en ses valeurs et de passer à l'action. Si je prédis que j'ai ce qu'il faut pour affronter une situation, je me sens en sécurité et je me considère « capable ». Ce sentiment de sécurité et de capacité se construit avec l'entraînement et donc l'expérience : plus je me confronte aux situations, plus je développe mes capacités et je me sens en sécurité et en confiance.

La confiance en soi est inséparable de la notion d'estime de soi, qui n'est autre qu'un jugement positif sur soi. L'estime de soi représente donc combien je me considère « valable ». Cette opinion favorable naît de la concordance entre ce que je vis et les valeurs auxquelles j'adhère intimement.

Décider par et pour soi-même demande aussi de pouvoir se donner des objectifs de vie et de s'engager pour les atteindre. Se projeter ainsi dans le futur aide à se préparer à agir. C'est pourquoi j'ai toujours été persuadé qu'écrire son projet de vie (notion globalement mal comprise par les intéressés) dans la demande d'aide à la MDPH constituait un outil qui permettait une telle préparation et un point de départ à l'exercice d'une réelle autonomie.

Enfin, afin de pouvoir transformer ses valeurs en actions, en capacité d'agir, il apparaît nécessaire de se former afin de développer des compétences personnelles.

L'autonomie est-elle possible pour tous ?

Faire ses propres choix de façon éclairée demande donc un minimum de rationalité et de gestion des émotions. Il est donc légitime de penser que certaines maladies ou déficiences intellectuelles, cognitives ou psychiques soient des obstacles au développement d'autonomie d'une personne. C'est pourquoi un accompagnement adapté vers une autonomie optimale sera nécessaire pour ce type de situation de handicap. Il tiendra forcément compte des capacités restantes et du potentiel des personnes, de leur niveau de compréhension et d'expression : par exemple, même si une personne est dans l'incapacité d'élaborer et/ou d'exprimer ses choix, elle peut être capable d'émettre un consentement sur les choix que l'on peut lui proposer. L'objectif d'un tel accompagnement sera de donner ou redonner une réalité à la capacité de prendre des décisions aussi infimes soient-elles, et de les développer à son maximum selon les possibilités intellectuelles, cognitives et émotionnelles de la personne.

Conclusion : pour faire valoir ses droits

Pour conclure, je relierai les capacités nommées ci-dessus à l'objectif de faire valoir les droits acquis et les droits qu'il reste encore à conquérir. S'il s'agit des droits acquis et applicables à un moment donné et dans l'environnement du citoyen, cela signifiera de les valoriser en produisant des arguments dans une discussion, en s'appuyant sur l'expression des difficultés, des besoins et des aspirations à vouloir vivre à égalité des chances et de droits en comparaison des autres citoyens. Et nous voyons bien comment les compétences individuelles faciliteront la prise de parole et l'argumentation dans différents contextes de vie, individuels (MDPH, accessibilité...) ou collectifs (Conseils de la Vie Sociale des Établissements et Services Médico-Sociaux, CDAPH...), afin de faire respecter ses droits pour mieux les exercer. Cette prise de parole demandera aussi d'être accompagnée d'une écoute de l'autre pour rendre possible l'interaction et la négociation.

Pour promouvoir de nouveaux droits, l'autonomie permettra de s'engager dans leur conquête, ce qui supposera déjà de connaître les droits existants et de les faire valoir pour mieux les défendre à qui de droit. Le recensement des difficultés et des besoins réels sera donc nécessaire pour leur reconnaissance et leur traduction dans le cadre légal afin de pouvoir y répondre de la même manière sur un même territoire. Et puisque les droits reconnus par les instances internationales (ONU, OMS, Europe...) prennent en compte le maximum des besoins des personnes, l'engagement collectif de tous pourra se concentrer sur leur transposition dans le droit national. En France, ce sont donc les associations qui ont été à l'origine de la reconnaissance des difficultés et des besoins et de l'avancée de ces droits. C'est pourquoi l'évolution du droit des personnes en situation de handicap ne pourra pas se faire sans elles et/ou leur famille, au travers de leur engagement et leur rassemblement pour peser collectivement sur les décisions gouvernementales. Leurs propositions seront d'autant plus acceptées qu'elles amélioreront les conditions d'existence de tous. C'est peut-être d'ailleurs une modalité de participation sociale, démontrant une utilité pour tout le système, qui peut être promue et valorisée afin de faciliter une intégration réelle de la diversité, conçue comme une adaptation réciproque des personnes et des organisations et une forme de vivre ensemble qui enrichisse chacun.