



CONTRIBUTION DU GIHP AUX TRAVAUX DE PREPARATION DU 20EME ANNIVERSAIRE DE LA LOI DU 11 FEVRIER 2005 DU COLLECTIF HANDICAPS

« Une société inclusive ne défend pas seulement le droit de vivre mais celui d'exister »
Charles Gardou

Préparer le 20ème anniversaire de la loi du 11 février 2005, telle est l'intention du Collectif Handicaps. Un travail qui se propose de répondre à la question : « *Vis à vis des promesses de 2005 et de la politique actuelle, que doit-on réclamer à l'occasion du 11 février 2025 ?* ».

Réclamer, c'est à dire demander avec insistance comme dû, comme juste, n'est-ce pas ce que font inlassablement depuis 2005, les associations de personnes handicapées en demandant avec insistance, justement, l'effectivité des droits proclamés dans la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ?

La contribution du réseau GIHP à ce travail du Collectif Handicaps repose sur la proposition d'orientations qui nous paraissent fondamentales pour des politiques publiques dont la finalité est celle d'un **vivre bien**, c'est à dire de politiques qui créent les conditions d'une vie qui permette l'épanouissement et l'émancipation.

1. D'UNE POLITIQUE DU HANDICAP A UNE POLITIQUE DE L'AUTONOMIE

En réservant, à partir de 1997, la notion de dépendance aux seules personnes âgées, notamment dans sa traduction en termes concrets d'aide et de prestations (par la création de la Prestation Spécifique Dépendance instaurée par la loi du 24 janvier 1997), on a introduit et conforté l'idée que la question de la perte d'autonomie se poserait différemment selon l'âge. Pourtant, de nombreux travaux sur le handicap ou la dépendance ont montré que les problèmes du quotidien se posent en des termes proches, quel que soit l'âge et quelle que soit l'origine des déficiences, que celles-ci soient motrices, sensorielles, cognitives ou relationnelles (ou tout ceci à la fois). Ainsi, l'aggravation dans le temps qui existe pour les personnes âgées se retrouve également avec les maladies évolutives et dégénératives, mais aussi avec d'autres pathologies ou conséquences d'incapacités. De même, la notion de handicap ne peut pas renvoyer uniquement à une déficience apparue à la naissance ou au cours de la vie. En effet, pourvoir à ses besoins et se déplacer peut donner lieu au même type de difficultés et nécessiter le même recours à une aide extérieure, professionnelle ou familiale, que l'on soit tétraplégique ou paralysé par l'âge.

Ces constats désormais largement partagés militent pour qu'une politique commune s'adresse à l'ensemble des personnes souffrant de déficience (motrice, sensorielle, cognitive ou relationnelle) limitant sévèrement leur autonomie, quel que soit leur âge, du fait que ces personnes et leur accompagnement quotidien, familial et/ou professionnel, posent des problèmes pratiques et financiers largement communs.

Pourtant, ce qui apparaît comme une évidence semble devoir résister à toute velléité politique. Il s'agirait d'analyser comment des groupes (politiques, mais aussi associatifs) ont « fabriqué » des problèmes sociaux et des populations qui en étaient ou sont la cible (population avec incapacités ou populations dites vulnérables), par le biais de représentations, de normes et de dispositifs. Cette segmentation, entre d'un côté une politique du handicap confinée aux âges actifs et de l'autre une politique de la dépendance, qui commence arbitrairement à 60 ans, ne peut se comprendre que dans une histoire sociale et politique s'inscrivant dans un temps long.

Il est plus que temps de ne plus réserver la question de la dépendance à l'âge avancé (celle-ci devant être posée à tout âge) et de remettre en cause, les conséquences discriminatoires de la barrière d'âge, et de proclamer et mettre en œuvre un nouveau droit universel à la compensation de la perte d'autonomie¹.

Mais une telle politique de l'autonomie se doit d'être véritablement nationale dans ses finalités et dans ses modalités de mise en œuvre. Ceci afin de contrevenir aux réalités d'aujourd'hui où pour la même situation de vie et de handicap, l'effectivité des droits varie, parfois de façon spectaculaire, selon les Départements. L'appréciation de ces droits dépendant largement des modalités de traitement des dossiers de demande de droits. Autrement dit, à situation de handicap et de vie équivalente, les droits des personnes, notamment de compensation de leur situation, doivent être effectivement les mêmes quel que soit le lieu de leur résidence.

¹ Ce propos s'inspire largement de l'Introduction de Christophe Capuano et Florence Weber à la Revue d'histoire de la protection sociale ((2015/1, n°8), intitulée : Handicap et dépendance. Perspectives historiennes.

2. D'UNE ALLOCATION A UN REVENU DIGNE

« Vous voulez les misérables secourus, moi je veux la misère supprimée »
(Dialogue entre Gouvain et Cimourdain, in Quatre-vingt-treize de Victor Hugo)

Pourquoi ne pas se poser la question sous l'angle des ressources minimales nécessaires pour vivre dans notre société, comme le posait la loi de 1975 ? Autrement dit de proclamer et de mettre en œuvre un droit d'accès pour chacun à des conditions de vie dignes de sa qualité de femme ou d'homme.

Pourquoi ne pas attribuer à chaque personne vivant sur notre sol ce revenu lui permettant de vivre, de se loger, de se soigner, de consommer... ?

Destiné aux personnes en perte ou manque d'autonomie, quelle qu'en soit la cause, un Revenu Universel de Base, dont le montant permet de vivre dans la dignité, comme tout citoyen en lieu et place d'une allocation différentielle en dessous du seuil de pauvreté qui ne permet que de survivre.

Un Revenu basé sur un SMIC BRUT, soumis à cotisations et à impôts, comme pour tout citoyen et permettant un accès aux mêmes droits que tous et plaçant tous les citoyens sur un plan d'égalité.

Précisons que ce revenu se doit d'être sans modification ni effet sur le droit à la compensation, cette réponse individuelle apportée à une personne en perte ou manque d'autonomie pour faire face aux conséquences de sa situation dans son environnement.

3. DE LA CONSULTATION A UNE VERITABLE CO-CONSTRUCTION DES POLITIQUES PUBLIQUES DE L'AUTONOMIE

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées semblait, dans son intitulé même, promulguer le souci de permettre au citoyen en situation de handicap de s'impliquer dans les décisions qui le concernent. Ce qui a pu s'observer en actes à travers le développement d'initiatives venant l'outiller : des rencontres, des consultations ou des concertations publiques. La question posée est de savoir si ces initiatives ont permis un plus haut degré de démocratie ou n'ont-elles été que surtout formelles. Ont-elles conduit à une véritable implication des personnes concernées dans les choix personnels ou collectifs ?

Le CNCPH (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées), par exemple, est emblématique de cette forme de participation limitée par les effets institutionnels, organisationnels et gestionnaires des instruments de l'action publique. Cette instance sollicite, en effet, des avis sur des textes législatifs et réglementaires déjà rédigés et sans que ces avis produisent des modifications sensibles sur ces textes.

Il s'agit donc de passer de la déclaration de principe à l'action, d'une participation formelle à une participation réelle et effective, d'une participation non seulement aux

décisions qui concernent les personnes en manque ou en perte d'autonomie, mais aussi à la gouvernance des collectifs dans lesquels ils s'inscrivent, et plus largement à la co-construction des politiques nationales ou locales.

4. POUR UNE POLITIQUE DE L'HABITAT

La question posée est celle du désir d'habiter de personnes en perte ou en manque d'autonomie. Précisément, celle de leur désir de dépasser les dimensions premières de l'hébergement, en tant qu'abri, pour en envisager les dimensions symboliques et identitaires, en tant que **chez-soi**, lieu et condition d'un possible devenir citoyen. Autrement dit, la question posée est celle du choix du mode d'habiter qui convient le mieux à une personne selon ses besoins et ses aspirations à un moment donné de sa vie. Question qui invite à considérer, d'abord et avant tout, la nécessité de favoriser une pluralité de modes possibles d'habiter sur un territoire donné ; alors que la politique publique retenue prioritairement aujourd'hui, elle, incite à l'imposition d'une vie sociale et partagée avec le plus souvent des personnes vivant des situations de vie supposées communes (âge ou handicap).

5. POUR UNE POLITIQUE DE L'ACTIVITE, DU TRAVAIL ET DE L'EMPLOI

Le principe de non-discrimination, fondé sur le droit et la compensation, doit permettre de penser l'intégration véritable des personnes en manque ou en perte d'autonomie dans la société, selon une *pluralité* de voies possibles. L'une de ces voies étant celle du travail et de l'emploi. Elles doivent pouvoir accéder à une activité professionnelle et vivre de leur travail. A côté de la voie de l'intégration par le travail et l'emploi, qu'il faut sérieusement repenser, d'autres voies sont à explorer. Des voies qui produiraient également, mais sous d'autres formes que celles de l'emploi, un *statut*, une *valeur d'échange* et une *activité créatrice* pour les personnes en perte ou en manque d'autonomie... ces trois conditions d'intégration à la société.

6. POUR UNE POLITIQUE DES MOBILITES

Dans le domaine des transports et de l'urbanisme, la mobilité désigne l'ensemble des déplacements effectués comme conséquence de l'exécution d'un programme d'activités impliquant une diversité de lieux.

La mobilité est un enjeu essentiel à l'intégration sociale de tout citoyen. Elle permet de s'ancrer socialement dans son lieu de vie en lui permettant de réaliser, quand il le veut, les activités qu'il souhaite ou dont il a besoin. Celui qui est empêché d'être « mobile », est placé à côté de la société, en est exclu par elle. Et s'il ressent une gêne dans ses déplacements, leurs pénibilités risquent d'orienter son choix vers la restriction de ses activités.

Améliorer les conditions de mobilité nécessite, en conséquence, d'agir simultanément sur trois dimensions :

- **l'environnement**, afin d'améliorer continûment son accessibilité et sa convivialité
- **la motilité** des personnes (terme emprunté à Vincent Kaufmann) qui peut être définie comme la capacité d'une personne à être mobile, et que l'on peut, par l'accompagnement, contribuer à développer
- **les modes de transport et/ou d'accompagnement** complémentaires aux offres disponibles sur le territoire.

7. POUR UNE POLITIQUE DE LA QUALITE DE VIE A DOMICILE ET DANS LA CITE (ACCOMPAGNER LES SITUATIONS DE VIE ET DE PERTE OU DE MANQUE D'AUTONOMIE)

On assiste depuis les années deux mille, de la part des acteurs politiques et institutionnels en charge du secteur de l'accompagnement, à une succession de déclarations qui visent à faire du « maintien » au domicile des personnes en situation de dépendance, une *priorité*. Cette politique de solidarité nationale se trouvant renforcée, en période de chômage, par la rhétorique du « gisement d'emplois non délocalisables répondant à une demande sociale ». Or, les transformations politico-économiques du champ de l'accompagnement des personnes en manque ou en perte d'autonomie ont placé le travail des aides à domicile en bas de la hiérarchie professionnelle des intervenants de ce secteur : les auxiliaires de vie sont avant toute chose des travailleuses pauvres sur le marché de l'emploi.

Ces transformations ont notamment induit la diffusion d'un « modèle industriel » qui a développé une offre de plus en plus standardisée et homogène de services d'accompagnement, alors que se déployait dans le même temps, un discours argumentant la nécessité d'individualiser de plus en plus ces services.

C'est donc dans un contexte d'un système à bout de souffle qu'il faut réformer d'urgence, qu'il s'agit de penser ces formes d'accompagnement des situations de vie et de manque ou de perte d'autonomie. Leurs conditions de production doivent être profondément réformées, ce qui passe nécessairement par une refondation de l'environnement juridique et tarifaire de l'accompagnement des situations de vie et de handicap, ainsi que par l'amélioration des conditions de travail et de rémunération des salariés.

Et si accompagner quelqu'un consiste bien à adjoindre ses forces aux siennes pour la réalisation d'une tâche ou d'un besoin qu'il ne peut remplir seul, il nous faut revenir aux fondamentaux : **c'est le besoin (d'accompagnement) qui doit définir le service et non l'inverse !**