

Chaque jour, des millions d'hommes, de femmes, d'enfants, vont et viennent à leur gré, effectuent des gestes d'une grande banalité, sans même y penser : se lever, se laver, manger, se déplacer, faire du sport, aller au cinéma ou à sa banque... Des gestes naturels, simples, que le handicap, pourtant, peut rendre difficiles, épuisants, voire impossibles.

La perte ou le manque d'autonomie, les incapacités, diverses dans leur sévérité, peuvent être partiellement ou presque entièrement « compensées » par certaines aides permettant de retrouver un certain niveau de mobilité, et donc d'autonomie.

### Dénoncer les « réalités vécues », corriger les « idées reçues »

#### ❖ Des aides, non un luxe !

Aides humaines, aides techniques, aménagements de logements, de véhicules, ou tout autre aide, peuvent faciliter la vie quotidienne et permettre la participation sociale des personnes en situation de handicap.

Des aides humaines c'est-à-dire des personnes – des proches ou des professionnels – qui accompagnent la personne dans l'accomplissement de ses gestes quotidiens, les effectuant à sa place ou avec elle : à l'occasion de la toilette, de la prise de repas, de l'entretien du cadre de vie ordinaire, des déplacements, de démarches, de sorties, de courses, de loisirs...

Des aides techniques également c'est-à-dire tout instrument, équipement ou système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limitation d'activité d'une personne du fait de son handicap, et qui permettent, tels le fauteuil roulant ou les béquilles, d'effectuer des gestes de la vie quotidienne comme se déplacer.

Des aménagements : ceux du logement afin de faciliter la vie en élargissant les portes, en abaissant les fenêtres, les plans de travail, en ajoutant des barres dans la salle de bain pour se tenir... Des aménagements de véhicule aussi pour que les pédales d'accélérateur ou de freins soient remplacées par des commandes manuelles...

Toutes ces aides induisent pour la personne des coûts très souvent importants, auxquels elle n'aurait pas eu à faire face si elle n'avait pas été en situation de handicap. Ainsi, un fauteuil roulant électrique peut avoir un coût équivalent à celui d'une voiture...

On parle donc souvent de « surcoûts liés au handicap ». Et même si la solidarité nationale les finance en partie, cette prise en charge financière n'est ni évidente ni idéale !

#### ❖ Mettre sa vie à nu

Une personne en situation de handicap qui a besoin d'aides doit exprimer et expliquer ses attentes, ses souhaits, ses projets (pour les mois voire les années à venir) : c'est « la formulation de son projet de vie », avec ce que cela peut comporter de « pression » et d'indiscrétion. Dérangeant aussi le sentiment d'avoir l'obligation de s'y soumettre lorsque cette démarche est imposée ou appliquée de manière rigide et impersonnelle, alors qu'en principe, cela reste facultatif.

Parce qu'une personne en situation de handicap doit exprimer ses propres besoins, elle peut subir une stigmatisation supplémentaire en devant toujours prévoir, deviner son avenir.

Comme si la déclinaison du « projet de vie » ne suffisait pas, la situation de la personne doit ensuite être évaluée pour que des réponses puissent être apportées, en tenant compte de

ses aspirations et de ses conditions de vie, de son logement, de son environnement immédiat (quartier, ville ou zone rurale...), de la présence ou non de ses proches ou de sa famille, des professionnels qui interviennent ou pas à ses côtés.

Si l'esprit de cette démarche est d'identifier tous les besoins et les aides nécessaires, cela ne doit pas pour autant se transformer en « interrogatoire » administratif avec de simples « cases à cocher » au détriment de la prise en compte de l'expression de la personne.

Cette évaluation, menée par une équipe de professionnels de la maison départementale des personnes handicapées, doit être pluridisciplinaire mais elle est encore trop souvent exclusivement conduite par des professionnels de santé. Or, handicap et maladie n'ont souvent rien à voir l'un avec l'autre (!) et un médecin ou une infirmière n'est pas nécessairement le(la) plus à même de juger seul(e) des besoins d'aides dans les gestes de la vie courante ou de l'aménagement d'un logement.

Certes, il est important que les réponses apportées aux personnes en situation de handicap et à leur famille soient personnalisées (et non forfaitaires), et qu'on évalue avec elles les réels besoins pour répondre à leurs attentes et à leurs projets. Mais pas à la « moulinette » d'une logique administrative et médicale vécue régulièrement comme humiliante, en portant des jugements de valeurs comme : « *vous avez vraiment besoin de partir en vacances ?* ».

Autre problème, autre risque important de pression : il faudrait que les personnes puissent faire réévaluer leur « projet » dès que leur situation change ou quand elles le souhaitent...

L'idée du « projet de vie » ne peut tenir que s'il évolue ! Il faudrait donc pouvoir assouplir le suivi de la situation de la personne et adapter les prestations et les réponses sans remobiliser à chaque fois la machine à « évaluer les besoins » et à décider ! La prise en compte des souhaits de la personne est primordiale et doit être base de cette évaluation.

#### ❖ Une vie « comptabilisée » à la minute près

A cela s'ajoute que seules les aides humaines dites « essentielles » sont prises en charge : une liste beaucoup trop restrictive puisque les activités domestiques (ménage par exemple) ou l'aide dont a besoin un parent lui-même en situation de handicap pour assurer son rôle de parent ne sont pas prises en considération !

Et ces aides humaines sont financées à grand renfort de barèmes, tarifs et plafonds, tous largement insuffisants pour couvrir les réels coûts qu'engendrent ces besoins objectifs des personnes.

C'est la logique budgétaire qui prédomine, une logique de « forfaitisation » et non de « personnalisation » au regard des réels besoins : le temps octroyé est souvent minimisé au regard des budgets disponibles et au détriment des réels besoins des personnes !

#### ❖ L'obligation de se justifier ?!

Une fois le financement de ces aides obtenu, le ou la bénéficiaire en situation de handicap doit justifier de la façon dont il/elle a employé chaque centime reçu et prouver que les sommes versées ont bien été dépensées à ce pourquoi elles ont été attribuées : c'est le « contrôle a posteriori ». En cas d'impossibilité de justifier des dépenses, le bénéficiaire doit rembourser le trop perçu.

Or, ces contrôles administratifs ignorent trop souvent les aléas de la vie, le changement de rythme de vie en fonction des saisons, les projets à réaliser plus longs que prévus, les aides humaines absentes pour des raisons imprévisibles...

Un manque de souplesse auquel s'ajoute la sensation d'être placé d'emblée dans une posture de fraudeur potentiel. C'est inacceptable, puisque les besoins des personnes ont été

constatés et même évalués ! Le seul fait d'avoir vu évaluée sa situation et donc d'avoir apporté la preuve de son besoin d'aide, de sa perte d'autonomie, devrait suffire!

### ❖ **Un nouveau droit inexploité car limité ?**

Le nouveau mode de prise en charge financière des surcoûts liés au handicap (la prestation de compensation du handicap) peine toutefois à se mettre en place, à être accepté et à remplacer l'ancien système (l'allocation compensatrice tierce personne).

Les conditions d'accès à cette prestation sont trop restrictives et excluent d'emblée un certain nombre de demandeurs=

Son utilisation est contrôlée, les sommes devant être affectées aux besoins exprimés. Or, avec l'ancienne allocation versée sous forme de forfait et sans affectation précise (l'allocation compensatrice), les personnes choisissaient/choisissent souvent d'utiliser l'argent versé pour couvrir des besoins urgents (nourriture, électricité...) au détriment de leurs besoins d'aides pourtant aussi vitaux. Un choix « forcé », lié à des sources de revenus très insuffisantes et non une façon de « détourner » de l'argent !

Enfin, cette ancienne allocation permettait/permit de financer certaines aides indispensables comme les activités domestiques, ce que ne permet pas la nouvelle prestation.

Aujourd'hui, ce système de « compensation » incomplet et « à deux vitesses » est loin d'être satisfaisant, alors même que la société doit faire face à un défi supplémentaire : la perte d'autonomie liée à l'âge, qui va s'accroître vu le vieillissement de la population. Il est donc temps et indispensable de prendre en compte cette évolution pour un financement intégral et universel de l'aide à l'autonomie.

### ❖ **Un droit après 60 ans mais pas pour tous !**

A partir de l'âge de 60 ans, de même qu'à chaque renouvellement de la prestation de compensation, la personne peut continuer à bénéficier de cette aide.

Certaines personnes en situation de handicap sont bénéficiaires d'une autre aide à partir de cet âge-là : l'allocation personnalisée pour l'autonomie (APA). Elles peuvent toutefois faire une demande de prestation de compensation (et ce jusqu'à 75 ans), mais seulement si elles avaient « déjà » un handicap avant 60 ans !

Et si on a un handicap à 61 ans ? La personne n'aura que le choix de l'APA, allocation permettant de financer moins d'aides. Cette discrimination liée à l'âge n'est pas acceptable.

## **Un autre modèle de société est possible !**

### **Construire une société ouverte à tous :**

- c'est construire une société qui rend effectifs les Droits de l'Homme ;
- c'est construire une société conçue et aménagée pour être accessible à tous, c'est-à-dire une société qui considère l'accessibilité universelle comme une norme fondamentale de la qualité de vie de tous les citoyens et donc qui doit s'inscrire dans les politiques d'aménagement et de développement durable ;
- c'est construire une société qui combat les préjugés et les discriminations ;
- c'est construire une société qui s'oppose à toute logique d'exclusion et d'injustice sociale ;
- c'est construire une société qui affirme et défend la participation sociale de chacun, quelles que soient ses capacités ;
- c'est construire une société dans laquelle chacun a sa place et respecte celle des autres ;
- c'est construire une société en collaboration avec tous.

Construire une société ouverte à tous est un défi, c'est **l'ambition de l'APF** pour les années à venir.

**Ambition** qui doit se concrétiser dans tous les domaines de la vie.

**Ambition** qui s'appuie sur les droits fondamentaux, notamment ceux inscrits dans la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme de 1948.

**Ambition** qui rejoint celle de l'Organisation des Nations Unies avec sa Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées.

**C'est cette société ouverte à tous qui doit assurer l'effectivité des Droits de l'Homme, l'accessibilité universelle, l'absence de préjugés et de discriminations.**

### **Droits fondamentaux**

*« Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. »*

Article 1 de la déclaration universelle des droits de l'homme de 1948

*« Nul ne sera soumis à la torture ni à des peines ou traitement cruels, inhumains ou dégradants. »*

Article 5 de la déclaration universelle des droits de l'homme de 1948

*« Toute personne en tant que membre de la société a droit à la sécurité sociale, elle est fondée à obtenir la satisfaction des droits économiques, sociaux et culturels indispensable à sa dignité et au libre développement de sa personnalité. »*

Article 22 de la déclaration universelle des droits de l'homme de 1948

*« La nation assure à l'individu et à la famille les conditions nécessaires à leur développement. »*

Alinéa 10 du préambule de la Constitution de 1946

*« Elle garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs. Tout être humain qui, en raison de son âge, de son état physique ou mental, de la situation économique, se trouve dans l'incapacité de travailler a le droit d'obtenir de la collectivité des moyens convenables d'existence. »*

Alinéa 11 du préambule de la Constitution de 1946

*Plaidoyer APF*  
**AGIR DÈS AUJOURD'HUI**  
Pour financer toutes les dépenses liées au handicap

**RESULTATS A ATTEINDRE**

***Le choix de son mode de vie***

- > **Voir ses** choix respectés.
- > **Vivre** de la façon la plus autonome possible.

**LEVIERS**

***Reconnaître la personne en situation de handicap comme experte de sa vie quotidienne***

- > **Porter une attention concrète** aux demandes et aux besoins d'aide des personnes en situation de handicap.
- > **Entendre** l'expression des personnes sans préjugés, ni suspicions.
- > **Défendre** le principe d'un droit à compensation intégrale des surcoûts liés au handicap, basé sur la solidarité nationale, s'appuyant sur la responsabilité collective et non individuelle.

**ENGAGEMENTS A PRENDRE**

***Reconnaître le droit à compensation intégral et universel***

- > **Ériger** le droit à compensation comme principe fondamental constitutif du respect du droit à la dignité et à l'intégrité de chacun, quel que soit l'âge de la personne et quelle que soit sa situation.
- > **Intégrer**, dans ce droit, tous les domaines : prise en compte des activités domestiques, de l'aide à la parentalité, de la participation à la vie sociale, des loisirs, de la culture, des vacances, de la vie affective et sexuelle...

***Garantir le financement intégral des dépenses***

- > **Financer** intégralement tous les moyens de compensation des conséquences du handicap (aides humaines, aides techniques, aménagements du logement et du véhicule...) avec un financement relevant de la solidarité nationale, excluant toute logique d'aide sociale et d'assurance privée, et à la hauteur des coûts réels.
- > **Garantir** l'accès à la prestation de compensation à toutes les personnes dont les besoins de compensation sont reconnus, notamment en assouplissant les critères d'entrée, les évaluations des besoins, du suivi et de l'accompagnement des réponses.
- > **Assouplir** les contrôles d'effectivité en organisant et en garantissant un réel accompagnement dans la mise en œuvre des plans personnalisés de compensation.
- > **Garantir** l'égalité de traitement sur l'ensemble du territoire.

***Organiser une offre de service plurielle***

- > **Mieux informer, conseiller et accompagner** les personnes concernées par ce droit à compensation.
- > **Développer** les offres de services d'accompagnement, d'assistance et de dépannage 24h/24 et 7j/7, et pouvant en plus intervenir en cas d'urgence.