2. Le traitement du dossier retraite & handicap

2.1 Présentation des enjeux

2.1.1 Données démographiques

L'absence de références statistiques globales nécessite de croiser différentes sources. En 2000, on dénombre 219 000 travailleurs handicapés[1] dans les établissements du secteur privé d'au moins 20 salariés, environ 65 000 dans la fonction publique de l'Etat, et 112 000 dans le secteur protégé, incluant CAT et Ateliers Protégés (AP). La photographie, tirée de l'enquête Handicap-Invalidité-Dépendance (HID)[2] de 1999, évalue à près de 550 000 le nombre de travailleurs handicapés en activité, tous secteurs confondus et à 717 000 leur population totale, en incluant 170 000 chômeurs. A la même époque l'ANPE recense, rappelons-le, 148 000 demandeurs d'emploi, confirmant l'estimation de l'enquête HID.

Nous avons exposé dans la première partie de ce mémoire les représentations négatives du handicap, encore prégnantes dans le monde du travail, qui contribuent à freiner l'embauche des personnes handicapées. Ce contexte explique le déficit d'emploi mis en évidence par ces chiffres. Au regard du quota d'emploi fixé par la loi de 1987, le taux de travailleurs handicapés, mesuré en *« unités bénéficiaires »* se situe depuis plusieurs années à 4 %, ce qui correspond à une présence limitée à 3 % en effectifs réels. Ces chiffres sont stables, hormis l'augmentation régulière de l'emploi en CAT, 10 000 places nouvelles étant créées en 4 ans (88 900 travailleurs accueillis en 1998, 98 800 en 2002).

Si l'on se réfère aux catégories d'âge, toujours en 2000, 36 % des travailleurs handicapés des établissements privés du *« milieu ordinaire »*[3] soumis à l'obligation

---

[1] Chiffres repris de publications de l'AGEFIPH - *les personnes handicapées et l'emploi, chiffres clés*, 2003 et du ministère des affaires sociales, DARES – *Tableau de bord sur l'emploi et le chômage des travailleurs handicapés*, 2003

[2] Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID, *Etudes et Résultats*, DRESS, n° 204, décembre 2002

[3] Le terme *« milieu ordinaire »*, est utilisé couramment en opposition au *« secteur protégé »*, le terme est, nous le reconnaissons, peu valorisant pour le second. Nous avons même lu dans la presse spécialisée (Déclic), le vocable *« secteur normal »* !

d'emploi ont 50 ans et plus. Parmi les chômeurs, le différentiel est encore plus important : 24,2 % de demandeurs d'emploi handicapés ont plus de 50 ans, alors que cette proportion est de 13,9 % parmi les chômeurs valides. Les difficultés économiques se prolongeant, la situation devient de plus en plus difficile pour eux. Désormais, après 50 ans, seul un demandeur d'emploi handicapé sur quatre a une chance de pouvoir accéder à un emploi[1]. Notons que le handicap est consécutif à un accident du travail pour 72 000 salariés du privé, ce qui contribue à accentuer l'ancienneté de cette population.

Le vieillissement des travailleurs de CAT est un phénomène assez récent. Il est lié au développement du nombre de places qui ont été créées dans les années 1970, les premières générations accueillies atteignent maintenant l'âge de la retraite. Cette évolution est d'autant plus forte qu'il y a peu de sorties vers le milieu ordinaire, de l'ordre de 1 % par an. En 1998, 16 % des travailleurs de CAT ont plus de 45 ans[2].

L'enquête HID fournit également des informations globales intéressantes sur le vieillissement. Elle a spécifiquement étudié la population handicapée âgée de 40 ans et plus, en considérant qu'à partir de cet âge peuvent apparaître certains signes de vieillissement, notamment une fatigabilité accrue. Par contre, cette étude prend uniquement en compte les situations de handicap survenues avant 20 ans, en excluant une part importante des salariés dont le handicap est survenu en cours de carrière (accidents du travail ou de la circulation notamment).

D'après cette enquête, au delà de 50 ans *« 43 % des personnes qui ont un handicap ancien déclarent être limitées, dans le genre ou la quantité de travail, qu'elles peuvent accomplir, par leur état de santé »* alors que 7 % des autres actifs de plus de 50 ans et 17 % des personnes handicapées actives de moins de 50 ans font état de limitation de ce type. Ces réponses soulignent une difficulté spécifique, même si une forte majorité de personnes concernées indiquent que leur carrière n'est pas pour autant interrompue : *« seules 8 % d'entre-elles ont dû cesser de travailler pendant au moins 6 mois consécutifs pour raisons médicales, et 5 % ont changé de profession pour le même motif »*. Il n'est malheureusement pas possible de croiser ces données avec le classement COTOREP par niveau de handicap (lourd, moyen, léger). En définitive ;

---

[1] *« Sortir du chômage quand on est handicapé, consommation et mode de vie »*, CREDOC, mai 2004

[2] *Tableau de bord des CAT - année 1998*, DGAS

toujours selon les conditions de l'enquête HID, 39 % des personnes handicapées vieillissantes de 50 à 64 ans occupent un emploi, contre 47 % des autres personnes du même âge.

Une autre étude[1], prenant en compte les accidentés du travail, permet de compléter ces enseignements. Dans cette analyse, réalisée dans les grandes entreprises d'une région industrialisée (90 000 salariés répertoriés, dont 2 800 en situation de handicap), près de 45 % des travailleurs handicapés ont 50 ans et plus, 22 % ont plus de 30 ans d'ancienneté, 40 % sont titulaires d'une rente d'accident du travail. Globalement, dans les 250 établissements ainsi étudiés, *« la majorité des personnes handicapées employées n'a pas été embauchée sous le statut de travailleur handicapé, mais a été maintenue dans l'emploi »*[2]. Cette étude confirme le rôle historique des accidents du travail dans la constitution de la population actuelle de travailleurs handicapés vieillissants. Notons que l'amélioration des conditions de travail et l'évolution des qualifications réduisent désormais les risques d'accident.

Il est dommage que le contenu de cette étude se limite à une analyse démographique, sans aucune donnée sur les conditions de travail de ces travailleurs handicapés vieillissants. L'objectif de cette commande, réalisée en 2001, en partenariat entre l'AGEFIPH et le ministère de l'Emploi, était uniquement de sensibiliser les entreprises face à la crainte d'une baisse, à terme, du taux d'emploi des travailleurs handicapés dans leurs établissements, vu la pyramide des âges de cette population !

2.1.2 Spécificité du vieillissement des travailleurs handicapés

Les études partielles que nous venons de présenter sont révélatrices du peu de données disponibles sur les travailleurs handicapés vieillissants. Et lorsque des travaux sont commandés, leurs conditions de travail y sont peu analysées. Cette absence de données provient sans doute en partie de la loi de 1975, qui a fait l'impasse sur les questions liées au vieillissement. De plus, dans la période qui a suivi, les efforts se sont principalement portés sur l'entrée dans le monde du travail, plutôt que sur la gestion des fins de carrières.

---

[1] *Analyse du vieillissement des personnes handicapées présentes dans les établissements de plus de 200 salariés assujettis à l'obligation d'emploi*, AGEFIPH- DDTE, OCEF-Picardie, Amiens, 2001

[2] op. cit., p. 17

Le vieillissement se traduit pour tous les individus par un certain nombre de transformations du corps, ce qui entraîne des conséquences psychologiques. Au travail, les effets sont différents selon la situation d'emploi en cours, celles vécues précédemment et suivant les caractéristiques propres de chacun. *« Le vieillissement s'inscrit davantage dans une baisse des capacités adaptatives de la personne par rapport à un environnement à contraintes constantes »*[1]. Certains aspects du travail sont plus pénalisants : les contraintes de cadence, de temps de pause limités, la polyvalence, les postures difficiles, les décalages horaires... On constate qu'actuellement la pression de l'environnement ne cesse d'augmenter, fragilisant de nombreux salariés vieillissants. D'autre part *« le moral et le physique sont étroitement liés. Pour accomplir le travail qui réadapte au monde un organisme péjorativement modifié, il faut avoir gardé le goût de vivre »*[2].

S'agissant des personnes handicapées, la population travaillant en CAT a été l'objet d'une attention particulière à partir du début des années 1990. Ces structures accueillent majoritairement des personnes souffrant d'un handicap mental. L'étude longitudinale *« Ajouter de la vie à la vie »*[3] réalisée à l'époque par le CREAI *(Centre Régional pour l'Enfance et L'Adolescence Inadaptée)* de Bretagne souligne des problèmes de santé plus nombreux dans cette population, ainsi que des troubles de capacité cognitives et de socialisation. Mais, au final, *« Plus qu'un vieillissement précoce, il semble qu'il se produit pour certaines personnes des discontinuités individuelles potentialisées par le handicap premier. Ces discontinuités entraînent chez les personnes concernées des pertes de dynamisme, des impossibilités de continuer à vivre et à travailler dans des conditions premières de prise en charge... ».*

C'est donc principalement en termes de fatigabilité accrue, de vulnérabilité, voire de démotivation au travail, que se manifestent les difficultés de cette population spécifique[4]. Leur espérance de vie se rapproche désormais de celle de l'ensemble de la population. La notion de vieillissement précoce est uniquement évoquée dans certaines évolutions de la trisomie où l'on observe des lésions comparables à celles de la

---

[1] Docteur HAMEAU *« le vieillissement des travailleurs handicapés »*, journées d'étude, Rennes, Octobre 1990

[2] Simone DE BEAUVOIR, *la vieillesse*, essai, PARIS : Gallimard, 1970, p.334

[3] *«Ajouter de la vie à la vie »*, rapport final, CREAI de Bretagne, mars 98

[4] Nous avons pu le vérifier dans le cadre d'une étude de terrain réalisée l'an dernier *: « Processus de réorientation de personnes handicapées : l'exemple du CAT de Scaër et du foyer de vie de Bannalec »*, effectuée en binôme avec Philippe MEZIERE (dossier DESS-DISS, 2003)

maladie d'Alzheimer. Mais même parmi cette population, l'espérance de vie s'est spectaculairement allongée.

S'agissant des travailleurs handicapés en milieu ordinaire, en l'absence de données récentes, nous pouvons nous appuyer sur une *« étude longitudinale du vieillissement de travailleurs handicapés »*[1], réalisée au début des années 1980 pour tenter d'évaluer le vieillissement spécifique, tant physique que psychologique, de personnes handicapées motrices. Durant 6 ans, 70 personnes handicapées et 49 témoins ont été suivis, dans des activités professionnelles comparables. Il a été constaté chez les travailleurs handicapés des pathologies d'incidence habituellement plus tardive dans la population générale, notamment d'ordre ostéo-articulaire, cardiovasculaire et respiratoire. L'indice de vieillissement global a montré l'apparition de pathologies de vieillissement précoce dans ce groupe, mais il existe une grande dispersion. Les incapacités ont beaucoup augmenté, une partie des sujets (14%) ayant dû s'adapter à la pratique du fauteuil roulant dans la période. Les performances psychomotrices ont, par contre, été moins affectées, le vieillissement différentiel étant cependant sur cet aspect, important.

Les conclusions de cette étude longitudinale concernent spécifiquement le handicap moteur : *« L'augmentation des incapacités dans notre échantillon se situe autour de 50 ans (...) Les travailleurs handicapés semblent vieillir plus vite que le groupe témoin auquel ils étaient appariés (...) Un âge de survenue du handicap tardif semble être un facteur de risque de mauvais vieillissement. L'étiologie du handicap apparaît comme un facteur de vieillissement différentiel important »*[2].

Pour les autres handicaps physiques, notamment sensoriels, les facteurs potentiels d'un vieillissement prématuré n'ont pas été l'objet de travaux similaires. Les études longitudinales consacrées aux handicaps mental et moteur soulignent également la variabilité des situations, suivant l'histoire de vie de chaque individu et la qualité de l'environnement de travail. L'approche ergonomique serait précieuse sur ce dossier, sachant que le couple vieillissement et travail, est comme le handicap, sujet, au développement de stéréotypes, tant de la part des employeurs que des salariés[3]. Il est

---

[1] Laurence HUGONOT-DIENER, Robert HUGONOT, « étude longitudinale du vieillissement de travailleurs handicapés », *Handicaps et Inadaptations, les cahiers du CTNERHI*, n° 55-56, 1991, p107-121

[2] Laurence HUGONOT-DIENER, Robert HUGONOT, op. cit., p. 117

[3] Ces représentations négatives sont mises en évidence par Serge VOLKOFF, Anne-Françoise MOLINIE, Anne JOLIVET dans *« efficaces à tout âge ? vieillissement démographique et activités de travail »* Centre d'Etudes de l'Emploi, dossier 16, 2000

regrettable, dans ce contexte, que les grandes enquêtes nationales, tant ESTEV *(enquête santé travail et vieillissement)* dans les années 1990, que SVP50 *(santé et vie professionnelle des salariés de plus de 50 ans)* en 2003, ne se soient pas plus préoccupées de ces populations.

2.1.3 L'état de la réglementation, début 2003.

Au moment où le dossier retraite est mis en chantier, la réglementation ne stipule aucun droit spécifique à une retraite anticipée. Les travailleurs reconnus inaptes au travail[1], bénéficient cependant, dès l'âge de 60 ans d'une pension de vieillesse d'inaptitude, quel que soit le nombre d'années travaillées et de trimestres de cotisations. Cette inaptitude, évaluée au minimum à 50 % de la capacité de travail, doit être reconnue médicalement par un médecin-conseil de l'organisme qui attribue la pension de vieillesse ; les personnes reconnues invalides avant 60 ans[2] et celles titulaires de l'allocation adulte handicapé (AAH) n'étant pas soumises au contrôle médical. Leur pension de vieillesse est calculée sur la base de 50 % du salaire de référence, suivant les mêmes critères que celle des valides, éventuellement complétée pour atteindre le « minimum vieillesse » dont le montant est équivalent à l'AAH (577 euros/ mois). Pour tous les autres travailleurs handicapés, leur droit à retraite est directement dépendant du nombre de trimestres de travail, conformément au droit commun.

Notons cependant que le décret n° 2000-15 du 9/02/2000, *« relatif à la cessation d'activité de certains travailleurs salariés (CATS) et modifiant le code du travail »* élargit, pour la première fois, un dispositif de pré-retraite à certains travailleurs handicapés âgés d'au moins 57 ans et justifiant de 40 trimestres de cotisations. Pour bénéficier de cette mesure, il est nécessaire que l'entreprise réponde à de nombreux critères socio-économiques. Dans les trois fonctions publiques, les fonctionnaires handicapés peuvent solliciter une Cessation Progressive d'Activité (CPA), à partir de 55 ans, sous conditions d'ancienneté. Cependant ce dispositif est remis en cause dans le

---

[1] Article L351-7 du code de la sécurité sociale : *« Peut être reconnu inapte au travail, l'assuré qui n'est pas en mesure de poursuivre l'exercice de son emploi sans nuire gravement à sa santé et qui se trouve définitivement atteint d'une incapacité de travail médicalement constatée, compte tenu de ses aptitudes physiques et mentales à l'exercice d'une activité professionnelle, et dont le taux est fixé par décret en Conseil d'Etat ».*

[2] Avant l'âge de 60 ans, ces personnes sont bénéficiaires d'une pension d'invalidité, (1°, 2° et 3° catégorie) destinée à garantir un revenu de remplacement. Annie TRIOMPHE et Camille HERMANGE précisent les conditions d'attribution dans *« Droits des personnes handicapées en France »*, Paris : Eurédit, 1999, p. 130-132

projet de réforme des retraites. Dans le secteur protégé, il existe une possibilité de temps partiel complété par un mi-temps en foyer occupationnel de jour.

Cette absence de réglementation spécifique a suscité le dépôt de plusieurs propositions de loi durant les dernières législatures, émanant de tous les horizons politiques. Il est intéressant de relever celle déposée, en 2001 par la députée Marie-Thérèse BOISSEAU : *« visant à permettre aux personnes handicapées reconnues au taux de 100 % et totalisant 120 trimestres d'assurance vieillesse de bénéficier d'une retraite à taux plein à partir de 55 ans »*[1]. La demande est certes moins favorable que celle exprimée en décembre 1997, par la même députée, dans une précédente proposition de loi *« visant à permettre aux travailleurs handicapés à plus de 80 % d'accéder au bénéfice de la retraite à 50 ans » ;* mais dans les deux cas, l'objectif est bien une retraite complète, en proposant un coefficient bonifié de 1,30 par année de cotisation dans le second projet.

L'exposé des motifs de la proposition de loi reprend le constat que nous développons dans ce mémoire : *« Actuellement, les personnes handicapées qui exercent une activité professionnelle sont soumises aux conditions de droit commun en matière d'ouverture du droit à pension de retraite (...)Les dispositions relatives à l'assurance invalidité avant 60 ans ou la retraite pour inaptitude au travail à partir de 60 ans sont insuffisantes et peuvent être pénalisantes pour les intéressés (...)La proposition vise à assurer une juste reconnaissance des efforts d'insertion professionnelle accomplis par les personnes affectées par un très lourd handicap et à prendre en compte dans le droit à la retraite le vieillissement prématuré de ces personnes résultant de leur activité professionnelle ».* Un tel argumentaire présenté par la personne qui sera en charge du secrétariat d'Etat aux personnes handicapées, deux ans plus tard, au moment où le débat sur les retraites devient une priorité nationale, mérite l'attention !

Citons enfin, qu'à l'échelon de la fonction publique de l'Etat, le premier *« protocole d'accord sur l'emploi des travailleurs handicapés »*[2], signé fin 2001 entre la majorité des organisations syndicales et le Ministre Michel SAPIN, avait introduit, après concertation, un article 2-7 annonçant que *« la possibilité pour un travailleur handicapé d'aménager, dans certaines conditions, la fin de carrière pour tenir compte de*

[1] Proposition de loi n° 3184 déposée le 26 juin 2001.

[2] Protocole rendu public en octobre 2001 et signé par 5 organisations (CFDT, CFTC, CGC, FSU, UNSA)

l'évolution de son état de santé fera l'objet d'une étude » . A notre connaissance, cette étude n'a, à ce jour, pas débuté. Une formulation plus large, incluant nommément le départ à la retraite, un moment proposé, avait été retirée en dernière minute sur la demande du ministère du budget !

2.2 Traitement du dossier dans les rapports institutionnels

2.2.1 Travaux du Conseil d'Orientation des Retraites 2000-2003

Le Conseil d'Orientation des Retraites (COR) a été créé par un décret du 10 mai 2000 : c'est une structure de concertation, associant des parlementaires, des représentants des partenaires sociaux[1], des représentants des associations familiales, des retraités et des personnes âgées, enfin des experts et des représentant de l'Etat. Sa mission essentielle est de suivre régulièrement la situation de ce système d'assurance, d'établir des diagnostics et de faire des recommandations.

L'ensemble de ces publications est disponible sur le web[2]. Après un premier rapport de synthèse fin 2001, *« Retraites, renouveler le contrat social entre les générations »*[3], le Conseil a diffusé des documents à caractère pédagogique, avec l'appui de 2 groupes de travail : *"prospectives et inégalités"* et *"âge et travail"*. Ainsi, le rapport remis par Yves Struillou en avril 2003, intitulé *"pénibilité et retraite"* permet d'accéder à des données qualitatives et quantitatives sur les pensions d'invalidité et les pensions de vieillesse pour invalidité. Ce rapport souligne, en introduction, que *"le lien existant entre pénibilité du travail et départ anticipé à la retraite paraît accueillir un très large consensus"*(p.6). Il vise essentiellement à répondre à 2 interrogations complémentaires : *" quelle peut être la légitimité d'un départ précoce à la retraite, fondé sur des considérations tirées de la pénibilité du travail ? comment inciter les entreprises à prévenir et à gérer le vieillissement des salariés de telle sorte que leur maintien en activité soit possible sans altération de l'état de leur état de santé ? "* (p.6).

---

[1] Il est à noter que le MEDEF, syndical patronal principal, n'a pas souhaité désigner de représentants pour siéger à ce Conseil. En revanche, y sont représentés la Confédération générale des petites et moyennes entreprises (CGPME) et l'Union des professions artisanales (UPA)

[2] Site : www.cor-retraites.fr.

[3] « Retraites : renouveler le contrat social entre générations », *premier rapport du COR*, Documentation Française, Paris - 2001

Ce document donne quelques indicateurs sur les populations concernées par l'invalidité et l'inaptitude, qui sont qualifiées de *« dispositifs transversaux »* dans la prise en compte de la pénibilité. En 1999, 30 100 personnes et, en 2000, 27 300 bénéficiaires d'une pension d'invalidité ont obtenu une pension vieillesse à 60 ans. En 1999, 57 200 salariés ont bénéficié d'une retraite pour inaptitude (54 100 en 2000)[1].

Cet exposé, comme les autres textes émanant du COR traitant de la pénibilité au travail, demeure cependant centré sur les métiers pénibles ; l'étude des difficultés générées par les handicaps des salariés étant uniquement abordée à la marge. Les auteurs ont semble t-il été confrontés au manque de données quantitatives pour évaluer l'impact des quelques procédures de cessation d'activité anticipée, accessibles aux salariés reconnus par la COTOREP ; ainsi nous ne disposons d'aucun chiffre permettant d'évaluer le nombre de travailleurs handicapés, bénéficiaires du nouveau dispositif CATS *(Cessation d'activité de certains travailleurs salariés)* du régime général ou de la procédure CPA *(Cessation progressive d'activité)* dans le secteur public.

L'importante documentation produite par le COR, au moment du lancement du débat législatif, apparaît ainsi polarisée sur la problématique générale de l'allongement de la durée de vie, et centrée sur la nécessité de garantir la solidité financière des régimes de retraites. La population spécifique des travailleurs handicapés vieillissants est peu évoquée. Pourtant, dans sa note de présentation générale concernant *"les critères déterminant le choix du moment de la retraite"* il rappelle que *"les systèmes de retraite ont pour objectif d'offrir un certain niveau de revenu à des personnes qui ne peuvent plus travailler ou à qui la collectivité reconnaît le droit de cesser leur activité"*. Il souligne même avec pertinence qu'aux *"règles générales s'ajoutent le plus souvent des règles particulières permettant des départs anticipés pour des personnes qui se trouvent dans des situations spécifiques et notamment pour celles qui, en raison de conditions de travail pénibles ou de leur état de santé, sont présumées ne plus pouvoir travailler ou avoir une espérance de vie plus faible que la moyenne"*[2].

---

[1] *« pénibilité et retraite »*, p.19 document déjà cité. L'auteur précise qu'en principe, les invalidités mettant en jeu l'assurance invalidité ne résultent pas d'un accident ou d'une maladie professionnelle déclarée et reconnue, le régime d'indemnisation des risques professionnels étant plus avantageux.

[2] Note de présentation générale de la réunion plénière du 6/03/2002 consacrée au *"cycle de vie et retraite"*. (p.1)

2.2.2 Rapport du Sénat de juillet 2002

Le Sénat a rendu public le 24 juillet 2002, un rapport d'information, au nom de la commission des affaires sociales sur *« la politique de compensation du handicap »*[1]. A ce document de 180 pages est annexé l'ensemble des auditions ayant servi de base à la réflexion de la commission. Le texte présente, en outre, une synthèse de *« 75 propositions et orientations pour une politique de compensation du handicap ».*

Aucune des 75 propositions ne fait référence à la fin de carrière des travailleurs handicapés. Pourtant le contexte du vieillissement est bien souligné dans le chapitre emploi : *« en 1999, 26 % des travailleurs handicapés avaient 50 ans ou plus, alors que cette classe d'âge ne représentait que 19 % de l'ensemble de la population active » (p. 106).* L'annotation suivante est encore plus précise : *« votre commission observe que tous les intervenants qu'elle a entendus lors de ses auditions publiques ont souligné que le vieillissement des travailleurs handicapés et leur faible niveau de formation constituent autant d'obstacles à leur insertion professionnelle »* (p.106).

Dans l'annexe au rapport, lors de l'audition du représentant de la *Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés* (FNATH), le sujet est directement abordé par le biais d'une sénatrice, Mme Marie-Claude BEAUDEAU « *Que pensez-vous de la possibilité d'une retraite anticipée pour les handicapés salariés âgés de 55 ans ?...Combien coûterait une telle mesure ?* ». La réponse à la première interrogation est précise *«...Nous (avons) le recul suffisant pour promouvoir l'idée d'une retraite à 55 ans ou la cessation progressive d'activité ».* La FNATH insiste également sur la nécessaire réforme de la loi de 1898 consacrée aux victimes d'accidents du travail. Notons qu'il n'y a, dans la suite de l'échange, aucun éclairage sur le coût prévisible de cette mesure.

Ce document fait donc référence, à la marge, à la situation des travailleurs handicapés en fin de carrière. L'échange avec des porte-paroles de personnes concernées par le handicap a favorisé cette expression[2]. Cependant, cette sensibilisation n'aboutit pas, en terme de propositions, dans le document de synthèse.

---

[1] Rapport présenté par le sénateur Paul BLANC.

[2] De nombreux représentants d'associations nationales et 3 « témoins » personnellement concernés par le handicap (2 parents, une personne lourdement handicapée) ont été auditionnés par la commission.

2.2.3 Avis du Conseil Economique et Social de mai 2003

Le Conseil Economique et Social (CES) a adopté le 28 mai 2003 un avis sur *"l'insertion professionnelle en milieu ordinaire des personnes en situation de handicap"*. Cet avis de 36 pages, s'appuyant sur un document de la section du travail, rapporté par Marie-Claude LASNIER, avait été sollicité en novembre 2002 par le premier ministre. Il a été voté par l'ensemble des membres composant la CES (organisations syndicales et patronales, employeurs publics et personnalités qualifiées), à l'exception de l'abstention du groupe des entreprises privées. Notons que le dernier apport du conseil sur ce dossier datait de 1992[1] .

Dans son introduction l'avis du CES souligne " *La question de cette insertion professionnelle apparaît plus que jamais comme un défi pour les années à venir. Ce dernier doit d'autant plus être relevé que la pyramide des âges des salariés handicapés va aller en s'accentuant avec les prévisions de départs massifs à la retraite..."*(p. 4). Dans son constat (chapitre 1), dressant le portrait type de la personne en situation de handicap, l'avis précise *"La faible mobilité professionnelle se conjugue avec une tendance à exercer à temps partiel et à un retrait précoce du monde du travail"* (p. 7). Après un tel préambule, nous nous attendons à une réflexion de fond.

Pourtant, s'agissant des propositions nouvelles pour *"stimuler l'emploi des personnes en situation de handicap"* (chapitre 3), un seul paragraphe répond, partiellement, à l'amélioration des fins de carrière : Afin de mieux *"concilier handicap et activité professionnelle"* (point C du chapitre) , il est proposé de *"compenser financièrement le travail à temps partiel"*. Cette notion de *"temps de travail allégé"* est argumenté par la fatigabilité liée à certains handicaps, sans que le vieillissement soit spécifiquement cité.

La lecture de l'ensemble du rapport n'apporte pas d'éclairage supplémentaire sur la problématique de notre étude même si le constat est bien posé : les données rappellent que, *"dans le privé la population des travailleurs concernés est plus âgée que la population active globale, 62 % des bénéficiaires ont au moins 40 ans"* (p. 45). Dans le chapitre concernant *"le maintien dans l'entreprise"* (p.91), des limites à ce maintien sont repérées " *on ne doit pas ignorer que le maintien dans l'emploi des personnes handicapées au-delà de 45 à 50 ans pose souvent problème dans les situations*

---

[1] *"Le potentiel productif des personnes handicapées, conditions sociales et technologiques de sa valorisation"*, rapport au CES de Marie-Thérèse POUPON le 10 juin 1992.

concrètes. Il apparaît en effet que les personnes vivant avec un handicap éprouvent statistiquement plus de difficultés à satisfaire à leurs obligations d'emploi, du fait d'une fatigue importante ou encore de soins parallèles à l'activité, qui peuvent aller croissants avec l'âge"[1].

L'éventualité d'une retraite anticipée est cependant absente de cet avis. Il est vrai que le document est centré sur *"l'insertion en milieu ordinaire"*, et que les obstacles sont encore importants dès les premières étapes du parcours d'intégration professionnelle. L'avis du CES prend d'ailleurs en compte le premier maillon de cette chaîne : l'accès à la scolarité. Cependant, pour être globale, l'approche doit également intégrer la fin de carrière et l'accès à la retraite. Ce silence apparaît d'autant plus étonnant que lors du débat sur cet avis, au printemps 2003, les partenaires sociaux se trouvent en pleine confrontation sociale nationale sur le projet de loi portant réforme des retraites. Notons qu'aucune organisation syndicale du CES n'a pourtant formulé de commentaire sur cet enjeu dans sa déclaration de vote.[2]

Comment expliquer l'absence de toute référence à une possible retraite anticipée pour les travailleurs handicapés dans cette contribution des partenaires sociaux ? La volonté d'aboutir à un avis unanime sur un thème traditionnellement consensuel a t-elle conduit à ne pas aborder un sujet d'actualité fortement conflictuel ? Est-ce un oubli révélateur d'une faible sensibilisation à cette question ? Les 11 auditions réalisées à l'occasion de cette étude par la « section travail » du CES ont impliqué uniquement des professionnels, opérateurs d'insertion ; ces acteurs sont plus préoccupés des questions d'accueil que de celles concernant la fin de carrière. La rapporteur a personnellement rencontré et consulté des personnalités associatives, potentiellement susceptibles de rapporter les attentes des travailleurs handicapés. Le document s'appuie souvent sur le rapport du sénat, publié l'année précédente, mais il ne fait aucune référence aux travaux du COR.[3]

---

[1] Le rapport précise *"au delà de 50 ans, les chiffres montrent une sur-représentation des personnes à la recherche d'un emploi à temps partiel ainsi que les retraits d'activité, spontanés ou liés à la perte de l'emploi "* (p.91)

[2] Toutes les organisations syndicales nationales (sauf la FSU et Solidaires) sont représentées au CES.

[3] Pour l'anecdote, notons un autre curiosité dans ce rapport : en introduction, l'avis s'inscrit résolument en faveur du vocable *"personnes en situation de handicap"*, vocabulaire *"moins stigmatisant"* (p.81) ; pourtant, dès le paragraphe suivant le terme *"handicapés"* est utilisé pour désigner les travailleurs handicapés !!...

2.2.4 Rapport de la Cour des comptes de juin 2003

La Cour des comptes a rendu public en juin 2003 un volumineux rapport (214 pages) consacré à *"la vie avec un handicap"*. Les situations de handicap aux différents âges de la vie y sont analysés dans la deuxième partie : le chapitre VII traite de *"l'insertion dans le monde du travail "* et le suivant du *"vieillissement des personnes handicapées"*. Dans ses conclusions, la Cour attire l'attention sur les difficultés rencontrées, *"le caractère problématique de la situation des personnes handicapées vieillissantes doit être souligné"*. Et ajoute t-elle *"le problème des personnes handicapées vieillissantes est à cet égard révélateur que les délais de réaction pour la mise en oeuvre de politiques publiques appropriées demeurent trop longs"* (p. 213)

Le chapitre consacré au travail ne fait cependant aucune référence au vieillissement. Celui relatant les problèmes actuels liés au vieillissement de la population handicapée évoque principalement la situation des travailleurs du secteur protégé : *"le développement de l'accueil de jour, notamment en foyer d'hébergement, constitue pour les travailleurs handicapés en CAT ou en atelier protégé le corollaire indispensable à l'assouplissement des horaires ou au travail à mi-temps, que rend nécessaire leur plus grande fatigabilité, qui se fait souvent sentir dès 45 ans "* (p.139). Le rapport demande que les structures de travail protégé doivent s'adapter pour fonctionner avec des travailleurs plus fatigables[1].

La retraite est directement citée à deux reprises dans la partie consacrée au vieillissement. L'avis n'oublie pas de relever les préoccupations financières liées au changement de statut : *"Le passage à la retraite à 60 ans affecte aussi les ressources de la personne handicapée. Les critères d'attribution des aides changent"* (p. 143). La seconde remarque concerne l'âge de départ en retraite : *" Le Haut Conseil de la population et de la famille s'est d'ailleurs interrogé sur le bien fondé d'une retraite automatique à 60 ans pour les personnes handicapées quand leur activité professionnelle constitue un élément central de leur projet de vie ; il a proposé des assouplissements à la réglementation actuelle ainsi que l'accroissement de l'offre de places en CAT. Toutefois ces assouplissements ne concerneraient sans doute qu'un nombre réduit de personnes, compte tenu du phénomène de vieillissement précoce au travail déjà signalé."* (p.144).

[1] Plus globalement, la Cour regrette l'absence de données statistiques précises, tout en faisant état de l'apport récent de l'enquête HID *(handicaps-incapacités-dépendances)*.

La Cour fait ici référence à un avis relatif au vieillissement des personnes handicapées rendu public le 25 novembre 2002 par le Haut Conseil de la population et de la famille. Parmi d'autres préoccupations concernant *«la vulnérabilité particulière (des personnes handicapées) accrue avec l'âge »*, cette instance y regrettait curieusement l'obligation de mise en retraite à 60 ans, qui concerne uniquement les travailleurs handicapés bénéficiant de l'AAH, soit essentiellement ceux du secteur protégé. Cette demande est sans doute à relier à la pénurie de structures d'accueil adaptées à cette population, et est sans doute portée par... des associations gestionnaires.

Ainsi, en juin 2003, alors que le parlement débat d'un projet de loi portant réforme des retraites par augmentation des durées de cotisation, la contribution de la Cour des comptes est essentiellement contenue dans cet argumentaire plaidant pour un élargissement de l'activité après 60 ans ! On remarquera que la Cour s'interroge cependant sur l'impact d'une telle mesure, et qu'elle souligne, dans ce même chapitre, les problèmes de santé des travailleurs du secteur protégé, qui s'aggravent avec l'âge.

2.3 Elaboration de la loi portant réforme des retraites

2.3.1 Historique du projet de loi FILLON

La réforme était attendue après les élections présidentielles de mai 2002, le Président de la république la présentant comme le premier chantier important de son quinquennat. Le gouvernement de Monsieur RAFFARIN s'est donc mis rapidement au travail sur ce dossier prioritaire, l'enjeu annoncé étant d'assurer l'avenir financier d'un dispositif fragilisé à terme par l'allongement régulier de l'espérance de vie. Le gouvernement propose comme solution l'allongement progressif de la durée de cotisation requise pour l'obtention d'une pension au taux plein, suivant le processus déjà introduit dans le secteur privé par les ordonnances dites "BALLADUR" de 1993. Il assure cependant ne pas remettre en cause le principe de l'accès à la retraite dès 60 ans, d'un montant proportionnel au nombre d'années de cotisation. Cependant, la généralisation de pénalités (par le biais d'un coefficient de minoration) lorsque la durée d'assurance est inférieure au nombre de trimestres requis, accentue fortement l'attractivité d'un départ précoce.

Le calendrier du projet gouvernemental fixe comme première étape 2008 avec la généralisation des 40 annuités, puis, en 2012, les 41 annuités sauf décret modificateur. Dès le départ, le gouvernement précise que les régimes spéciaux (SNCF, EDF, RATP...) ne sont pas concernés par cette réforme. Notons qu'il s'agit de services publics où le droit à une retraite anticipée à 55 ans a été historiquement obtenue, les métiers y étant considérés « pénibles »[1].

Dans un premier temps, plusieurs réunions se sont déroulées, début 2003, avec les partenaires sociaux, qui sont reçus collectivement puis séparément, par Monsieur Fillon, au Ministère du travail et des affaires sociales. De courtes négociations s'engagent ensuite. Elles aboutissent à un relevé de conclusions signé par le patronat et une partie des organisations syndicales (CFDT, CFTC, CGC) le 15 mai. L'accord entérine le calendrier d'allongement présenté par le gouvernement. En retour, les organisations signataires obtiennent un accès possible à la retraite avant 60 ans, sous réserve d'avoir cotisé 40 annuités (dans le régime général) ; l'accord réintroduit partiellement le dispositif de CPA, prolongé jusqu'en 2008 (dans le régime public). Dans le même temps, un mouvement social important, marqué par des journées nationales de grève et des manifestations s'est développé dans le pays, principalement dans le secteur public.

Lors d'une visite dans un CAT le 14 mai, la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, interrogée sur les retraites, indique *« je suis pour des solutions extrêmement souples dans la nouvelle loi et pour des parcours personnalisés »*. Elle cite un exemple *« Roger, trisomique, a travaillé jusqu'à 50 ans, mais il est fatigué. Qu'il puisse prendre sa retraite à 50 ans, cela ne me choque pas, au nom du devoir de la société à compenser le handicap »*.

Le gouvernement décide de maintenir son calendrier et le projet de loi est présenté en conseil des ministres le 24 mai, pour être immédiatement déposé au parlement en procédure d'urgence déclarée[2]. Le projet est structuré en 5 titres :

---

[1] En l'occurrence, cette caractéristique n'est semble t-il pas à l'origine de la position gouvernementale ; le pouvoir en place se souvient du rejet social fort, exprimé en 1995, dans ces établissements publics, lors de la première tentative de réforme par le gouvernement de Monsieur Juppé.

[2] Cette procédure exceptionnelle se traduit par un seul débat dans chaque assemblée, puis une commission mixte paritaire (CMP) députés-sénateurs élabore un texte commun, sans le parcours traditionnel de la *« navette parlementaire »*.

- L'orientation générale est d'abord présentée en introduction. L'article rappelle *« le choix de la retraite par répartition, au cœur du pacte social qui unit les générations »*(article 1). Le titre I fixe aussi le processus d'allongement de la durée d'assurance nécessaire pour bénéficier d'une pension de retraite à taux plein, basé sur le principe : *" maintenir constant le rapport constaté entre ces durées (d'assurance) et la durée moyenne de retraite "* (article 5). Il prolonge l'activité du COR qui devient une structure permanente. Il actualise les références de gestion des caisses de retraite.

- Les titres II et III sont respectivement consacrés aux dispositions relatives *« au régime général »*, puis *« aux régimes de la fonction publique »*. Dans ces déclinaisons sont indiqués les avantages accordés suivant les situations individuelles (de famille, d'invalidité, d'ayant à charge...). Aucun article ne concerne l'amélioration des fins de carrière des personnes handicapées ou de leur famille.

- Le titre IV est consacré aux régimes complémentaires des professions non salariées. Le titre V reprend les dispositions relatives à l'épargne retraite.

A plusieurs reprises, début juin, la secrétaire d'état aux personnes handicapées, Madame BOISSEAU, indique que des avancées sont encore possibles sur la question du handicap. Au congrès national de l'APF, le 12 juin, elle annonce que *« deux amendements ont été retenus en Commission pour l'amélioration de la retraite du parent s'occupant d'un enfant handicapé, un amendement est en gestation sur la retraite des personnes handicapées elles-mêmes qui devrait leur permettre de prendre une retraite anticipée avec avis médical »*.

2.3.2 Les débats au parlement

Le débat officiel débute à l'Assemblée Nationale le mardi 10 juin. Comme annoncé par la Secrétaire d'Etat, un amendement, présenté et voté en séance le 25 juin, accorde aux parents d'enfants lourdement handicapés une majoration de leur durée d'assurance à hauteur d'un trimestre par période de trente mois d'éducation, dans la limite de deux ans[1]. Mais, curieusement, cette avancée est uniquement acquise pour les salariés dépendant du régime général, car l'amendement n'est pas (re)présenté dans le cadre du titre III consacré aux régimes de la fonction publique[2]. Pourtant c'est le ministre de la

[1] Amendement 11206 soumis aux députés le 25 juin, voir annexe

[2] publication analytique de séance, repris par un communiqué de l'AFP

Fonction Publique en personne qui représentait le gouvernement à cette séance, saluant cette avancée : *« Cela leur permettra de quitter plus tôt la vie active, s'est félicité le ministre de la Fonction publique Jean-Paul DELEVOYE, rappelant que le handicap fait partie des trois grands chantiers de Jacques Chirac »*[1]... en oubliant cependant d'en faire bénéficier ses administrés ! Au-delà de cet épisode quasi-surréaliste, l'absence de toute disposition concernant les travailleurs handicapés eux-mêmes est également révélatrice d'un type de fonctionnement : la forte pression associative des familles s'est d'abord concrétisée par une mesure en faveur des parents. Cette avancée n'a rien de choquante en soi, elle illustre cependant la réalité de la représentation associative.

Lors de la présentation du projet de loi au Sénat, le 7 juillet, le rapporteur de la commission des affaires sociales annonce 2 amendements *« de solidarité nationale »* concernant les travailleurs handicapés, l'un permettant, dans le privé, *« de partir en retraite avant l'âge de 60 ans »*, le second concernant le secteur public, facilitant l'accès au temps partiel avec *« l'abaissement du coût notamment (...) de cotiser sur un équivalent temps plein »* pour le décompte des annuités.

Le premier amendement (n° 233) est débattu le 15 juillet. Le rapporteur de la commission des Affaires sociales annonce que l'essentiel des paramètres de cette retraite anticipée sera fixé ultérieurement par voie réglementaire, précisant que *« l'incapacité doit être d'au moins 80 %, la durée de cotisation de 30 ans et l'âge de départ d'au moins 55 ans »*[2]. Monsieur FILLON ajoute, au cours du débat, que *« le gouvernement souhaite inclure toutes les dispositions relatives à la retraite des handicapés dans la loi qui leur sera spécifiquement consacrée »*. Marie-Claude BEAUDEAU, membre du groupe CRC *(Communiste, Républicain et Citoyen)*[3], évoque à cette occasion le projet de loi présenté en 2001 par la Secrétaire d'Etat, et regrette que l'ensemble du dossier ne soit pas directement traité dans ce projet de loi *« Pourquoi affirmer une volonté d'insérer les personnes handicapées dans la société, dans la vie économique et renvoyer à un projet de loi spécifique, le traitement du problème de leurs retraites ? »*.

---

[1] Extrait de la publication analytique de séance, 25 juin 2003, sur le site de l'Assemblée Nationale.

[2] M LECLERC, rapporteur de la commission des affaires sociales, Extrait de la publication analytique de séance, 15 juillet 2003, sur le site du Sénat, ainsi que les déclarations suivantes.

[3] Le groupe CRC avait préalablement déposé un amendement plus explicite lors de l'examen de l'article 5 *« ouvrant droit à liquidation de la pension après 27,5 annuités de cotisation, ainsi qu'un taux brut de remplacement au moins égal à 100% du SMIC brut... »*, texte refusé par le gouvernement.

La discussion d'un amendement complémentaire, présenté par le groupe socialiste[1], mérite également d'être relevée. Il s'agit d'une proposition d'ajout *« les bonifications d'assurance pour les personnes handicapées, exerçant dans le secteur public, privé ou libéral, sont définies par la négociation »* (amendement 916). Il s'ensuit un curieux échange où le ministre FILLON indique que cet amendement est largement satisfait par celui qui vient d'être voté et qu'il y a confusion entre bonification et départ anticipé. L'amendement est, sur le champ, rectifié en conséquence, pour être finalement refusé. Pourtant, le texte d'origine pointait un réel problème : celui de l'absence de bonification dans le calcul des annuités, mesure qui se concrétise souvent en coefficient multiplicateur, ou parfois en majoration de la durée d'assurance (comme pour l'amendement voté en faveur des parents d'enfants handicapés). On notera, au passage, l'improvisation qui semble également avoir conduit le travail d'amendements des sénateurs !

Le 16 juillet, le sénat rectifiait l'oubli concernant les parents d'enfants handicapés du secteur public (titre III) en leur accordant *« une majoration de leur durée d'assurance d'un trimestre par période d'éducation de 30 mois, dans la limite de 4 trimestres »*. La loi est définitivement votée par le parlement le 20 juillet.

Les mesures améliorant la fin de carrière des travailleurs handicapés sont donc, au final, de deux ordres (annexe 4) : Pour le régime général, l'article 24 introduisant, pour la première fois, le principe d'une retraite anticipée pour des assurés lourdement handicapés, sous réserve de décrets d'application. Pour les régimes de la fonction publique, l'article 47 permettant aux fonctionnaires dont l'incapacité est au moins égale à 80 % de bénéficier, dans la limite de 8 trimestres, d'un temps partiel avec décompte préférentiel de la retenue pour pension, en tant que périodes d'activité à temps-plein.

Les aléas subis par le dossier durant la discussion parlementaire ont, semble t-il, sensibilisé une partie des parlementaires sur les conditions de vie de ces travailleurs. La proposition de loi déposée par une cinquantaine de députés en novembre 2003 (annexe 5) l'illustre. L'exposé des motifs prend en compte le sujet dans sa globalité et, logiquement, la proposition de loi vise à accorder *« une retraite à taux plein »*, en instaurant *« un coefficient de majoration forfaitaire de 1,33 »* dans le calcul du nombre

[1] S'agissant du parti socialiste, nous n'avons pas trouvé de référence à une retraite anticipée dans le document « *Pour une société ouverte : supprimer, réduire, compenser les situations de handicap* », présenté en février 2002 par Vincent ASSANTE, Secrétaire national aux personnes handicapées. Ce texte décline le projet socialiste *« Un grand plan d'autonomie pour les personnes handicapées »* (01/2002).

de trimestres cotisés. Cependant, même s'il s'agit ici d'une demande venant de la majorité parlementaire, cette initiative est, suivant la règle, *« renvoyer au débat en commission »*, le débat ouvert par la loi *FILLON* étant clos depuis quatre mois !

2.3.3 Le décret d'application

Le Ministère des Affaires sociales a été chargé de la rédaction du décret nécessaire à la mise en œuvre de l'article 24 ouvrant droit à une retraite anticipée dans le régime général. Dans une première version élaborée en novembre 2003 le ministère a proposé une application stricte des critères avancés lors du débat parlementaire : droit à partir de 55 ans pour tout assuré ayant 30 annuités de cotisation avec une incapacité permanente d'au moins 80 %.

La concertation avec les partenaires sociaux a permis d'élargir les possibilités d'accès à ce dispositif en jouant sur plusieurs critères : diminution de la durée d'assurance demandée en contrepartie d'un départ après 55 ans ; déduction, à l'intérieur de cette durée d'assurance, de périodes d'arrêt maladie, dans la limite de 5 années. Tant que le nombre de trimestres requis est de 160 trimestres (jusqu'en 2008), cela aboutit aux possibilités suivantes :

Droit à partir de	Durée d'assurance Avec IPP de 80 %	Dont trimestres Cotisés
55 ans	120	100
56 ans	110	90
57 ans	100	80
58 ans	90	70
59 ans	80	60

Le décret d'application N° 2004-234 du 17 mars 2004 *« relatif à l'abaissement de l'âge de la retraite pour les assurés sociaux handicapés »* a été publié le lendemain au Journal Officiel. Son article 5 précise que les dispositions sont applicables aux pensions prenant effet postérieurement au 30 juin 2004.

La circulaire explicative N°2004/31 de la CNAV (Caisse Nationale d'assurance vieillesse), parue le 1° juillet 2004, précise que ces dispositions n'exonèrent pas les travailleurs handicapés de comptabiliser le même nombre total d'années d'assurance que les autres salariés, soit 40 annuités (160 trimestres) pour ceux nés en 1948, pour bénéficier d'une retraite entière (50 % du salaire de référence). Par contre, ils échappent

aux pénalités de coefficient minorant, pour ceux n'ayant pas atteint ces 40 annuités. L'accord du 13 novembre 2003 sur les retraites complémentaires prévoit que cette disposition soit reprise dans ces régimes dès la sortie du décret.

2.4 Positionnement des acteurs sociaux

2.4.1 Expression des organisations syndicales

Nous avons vu, en première partie de cette étude, la faible implication historique des organisations syndicales dans le dossier handicap, y compris sur le volet emploi. La loi de 1987, consacrée à l'insertion professionnelle, et le développement de l'AGEFIPH ont accentué leur investissement. Les confédérations ont progressivement mis en place des commissions *ad-hoc*, nationales et/ou régionales, et dans quelques secteurs professionnels des plans triennaux sont signés, par la quasi totalité des sensibilités syndicales. Ces accords, qui ont pour vocation de répondre à l'obligation d'emploi, sont centrés sur l'accueil et le maintien dans l'entreprise. La gestion des fins de carrière est donc largement occultée dans leurs préoccupations.

Dans un tel contexte, la prise en compte syndicale de la dimension *« handicap »* dans le débat sur la loi portant réforme des retraites n'était pas garantie. Nous avons étudié l'expression publique des principales organisations, via les sites Internet confédéraux et les textes diffusés lors des journées de mobilisation. Nous avons également sollicité, par questionnaire[1], des responsables de fédérations de fonctionnaires, interlocuteurs de l'ATHAREP sur la question du handicap. Malheureusement, les retours ont été peu nombreux, certaines relances aboutissant à des réactions plutôt laconiques, sur le registre : *« c'est un problème, nous partageons votre inquiétude sur l'absence de traitement spécifique »*, avec parfois un regret exprimé *« dommage que le réseau associatif dans le secteur professionnel ne soit pas plus organisé ! »*. A défaut d'obtenir une compilation exhaustive des expressions, nous avons opté pour une étude ciblée sur certains acteurs.

[1] Ce questionnaire est identique à celui adressé aux associations (cf la réponse de la FNATH en annexe 6)

Nous avons particulièrement étudié les déclarations de la confédération CFDT, l'une des organisations signataires de l'accord retraite[1], particulièrement investie sur le dossier handicap, à l'échelon national. Un délégué de ce syndicat assure actuellement la présidence tournante de l'AGEFIPH et la rapporteur du dossier handicap au CES, présenté dans le chapitre précédent est également une représentante de la CFDT. Au début des années 2000, cette confédération a réalisé une enquête auprès de 1 500 salariés handicapés[2]. Aucune question de l'enquête n'a porté sur la gestion de leur fin de carrière. Le dépouillement des réponses fait apparaître, qu'en réponse à la question ouverte, la fatigue est souvent évoquée. Pour 23 % des répondants les conditions de travail aggravent leurs problèmes de santé ; 28 % ne sont pas satisfaits de la durée du travail. Pour autant, l'analyse syndicale qui est ensuite développée ne met pas en perspective une possibilité de retraite anticipée.

A la mi-mars 2003, la confédération CFDT a rassemblé 150 militants durant 3 jours sur le thème *« le rendez-vous CFDT du handicap pour l'emploi et l'insertion des travailleurs handicapés »*[3]. Lors de cette rencontre, une synthèse des publications du syndicat sur la question du handicap a été présentée. Sur les 53 articles exploités, aucun ne fait référence, dans son titre, aux questions liées à la fin de carrière. La lecture attentive des actes de ces journées ne relève aucune référence au dossier retraites, ce qui est surprenant car, à ce moment, l'ensemble du syndicalisme français est fortement mobilisé sur le projet de loi.

Par contre, depuis la parution de la loi, la confédération s'est publiquement exprimée à 2 reprises sur le suivi du décret d'application de l'article 24 instituant le droit à une retraite anticipée. Fin 2003, elle demande l'élargissement des conditions d'accès, qu'elle obtient partiellement avec la progressivité d'âge acquise dans le dispositif progressif qui est publié en mars. D'où la satisfaction exprimée dans le communiqué du 18 mars 2004 *« la CFDT se réjouit d'avoir obtenu le droit à retraite avant 60 ans pour les salariés handicapés »*. Le syndicat y regrette l'absence *« d'une modulation de ce droit en fonction d'un taux d'incapacité permanente inférieur à 80 %. Mais la*

[1] Relevé de conclusions du 15 mai 2003, signé par la CFDT et la CGC

[2] Enquête TEQ (le travail en question) réalisée en 2000 dans près de 300 entreprises, présentée sur le site www.cfdt.fr, sous le titre *« les personnes handicapées au travail – intégrées mais pas égales... »*

[3] Les actes de ces journées sont également disponibles sur le site confédéral depuis mars 2004, de même que les autres communiqués dont nous faisons état.

multiplicité des barèmes d'incapacité aujourd'hui très différents pour les handicapés et les accidentés du travail ne permet pas aujourd'hui de définir des taux plus équitables. ». Elle ne fait, par contre, aucune référence à l'absence de bonification d'annuités, alors que la progressivité obtenue, un départ possible à 59 ans sous réserve d'une durée d'assurance de 80 trimestres en invalidité (dont 60 cotisés), accentue automatiquement la pénalité financière de cette retraite proportionnelle.

Nous détaillons également l'intervention de la confédération FO qui fait partie des organisations non-signataires tant de l'accord retraite 2003 que du protocole fonction publique de 2001. Pour cette organisation syndicale nous bénéficions également d'une réponse détaillée au questionnaire *ad-hoc*, qui permet d'apporter des éléments supplémentaires d'information.

A la mi-mai 2003, sous le titre *« FO demande que les handicapés ne soient pas les oubliés de la retraite »,* un communiqué confédéral fait état d'un courrier national[1] regrettant que la situation de ces travailleurs ne soit pas prise en compte. Un document interne de l'organisation relate une rencontre avec la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées le 19 juin, où FO renouvelle sa revendication de *« considérer les personnes handicapées, au minimum, comme des travailleurs soumis aux travaux pénibles »*[2]. Le compte-rendu fait part de la réponse orale de Marie-Thérèse BOISSEAU qui *« souhaitait que pour le départ en retraite des personnes handicapées un effort soit fait : départ effectif à 55 ans, 123 trimestres, compensation des trimestres manquants pris en charge par l'Etat ». « A ce jour nous n'avons aucune confirmation de ces propositions orales »* conclut le compte-rendu de l'entrevue ! Début juillet 2003, un autre communiqué confédéral se réjouit du vote par le sénat de l'amendement *« retraite anticipée ».*

Dans sa réponse au questionnaire, le syndicat manifeste son amertume face à la gestion du dossier retraites *« Cette question a été traitée à la légère selon nous, par ajout de dernière minute. C'est très choquant surtout après les annonces claironnées par le Président de la république sur l'année du handicap ».* Jugeant minimes les avancées obtenues, FO précise que *« la seule logique qui a prévalu dans la loi est celle de la réduction budgétaire, donc on n'est pas surpris ».* A la question sur la recherche d'une

---

[1] Courrier du 17/05 de M. BLONDEL à P. GOHET, délégué interministériel aux personnes handicapées (site www.force-ouvriere.fr)

[2] Extrait du *« flash infos »* n° 106 de septembre 2003 du secteur confédéral chargé de ce sujet.

meilleure prise en compte de ce sujet, la réponse souligne *« dans un contexte d'asphyxie budgétaire liée aux contraintes européennes, mais aussi aux orientations politiques actuelles, il est très difficile d'obtenir une prise en compte sociale des problèmes (...) Les facteurs d'une meilleure prise en compte sont la capacité de pression des citoyens et des acteurs sociaux ».*

Durant les débats parlementaires sur la loi *« retraites »*, la CCT a réalisé une page d'analyse en continu sur son site[1]. Le jour du vote de l'amendement sur la retraite anticipée, le syndicat annonce : *« des avancées pour les handicapés»,* tout en soulignant les limites *« une incapacité égale à 80 % pour une durée de travail de 30 ans, ce qui n'est pas, eu égard aux conditions, un cadeau ! »*. La CGT annonce qu'elle sera vigilante pour une application large du cadre réglementaire. Effectivement, en janvier 2004, la confédération juge *« trop restrictif »* le projet de décret et estime que les conditions *« draconiennes »* de durée d'assurance pour pouvoir partir avant 60 ans ne concerneront qu'une minorité de travailleurs handicapés, qu'elle évalue à 5 000 bénéficiaires[2].

S'agissant des agents handicapés de la fonction publique qui ont été, rappelons-le, oubliés dans la loi *« FILLON »,* nous avons remarqué l'intervention de l'UNSA, dès 2001, lors de la négociation du protocole d'accord *« SAPIN »* en faveur d'une loi *« prévoyant le départ anticipé pour les personnes dont le handicap est supérieur à 80 % et sur demande expresse. Le taux plein serait accordé à 50 ans ainsi qu'une bonification de 1,33 pour les périodes maladies »*[3]. Début 2004, il y aura unanimité, tant des organisations syndicales que des représentants de l'Administration siégeant au *Conseil Supérieur de la Fonction Publique de l'Etat* (CSFPE)[4] pour voter un amendement au projet de loi *« BOISSEAU »*, transposant dans le code des pensions la mesure déjà adoptée pour le régime général dans la loi retraites !

---

[1] Site de la CGT : www.cgt.fr , citons également un site spécifique mis en ligne par la région Rhône-Alpes :www.themas.org

[2] A la sortie du décret d'application, le gouvernement annoncera 12 000 bénéficiaires potentiels pour ce dispositif. Ce sont les 2 seules évaluations chiffrées publiées sur ce dossier !

[3] Relevé de discussions de la réunion du 9 mai 2001 à la DGAFP *(Direction Générale de l'Administration et de la Fonction Publique)*

[4] Séance du CSFPE du 22 janvier 2004, vote rassemblant les 7 organisations représentées (CFDT - CFTC - CGC - CGC - FO - FSU – UNSA) et les représentants de l'Administration.

2.4.2 Analyse de l'intervention syndicale

Ce compte-rendu, non exhaustif, de l'expression syndicale montre d'abord que le mouvement syndical dans son ensemble commence à développer, certes sur des modes différenciés, une réflexion spécifique à la question du handicap. Pour autant, cette avancée ne se traduit pas encore en préoccupation permanente, la gestion du dossier *« retraites »* donne l'impression d'un sujet encore insuffisamment élaboré en interne, sans inscription dans la durée. Une difficulté que le mouvement syndical semble d'ailleurs partager avec les employeurs, si l'on en croit l'échange suivant relaté par la fédération UNSA-fonctionnaires : en mars 2003, alors que le dossier est déjà au cœur de l'actualité, le ministère de la fonction publique sollicite directement les partenaires syndicaux sur le sujet *«nous avons besoin d'une réflexion sur le handicap»* ; entraînant comme réponse de l'organisation syndicale *« nous acceptons d'en discuter dans un groupe de travail»*[1]. Cet échange laconique, est une forme d'aveu de la difficulté des deux partenaires à instruire les demandes des travailleurs handicapés.

Pour comprendre le retard des organisations syndicales à s'approprier la question des fins de carrière des travailleurs handicapés, il est nécessaire de ne pas occulter la dimension sociale de ce dossier. Au quotidien, la première préoccupation syndicale demeure l'embauche et le maintien dans l'emploi de travailleurs... que le patronat voudrait souvent mettre en *« retraite d'office »,* pour invalidité. Il n'est, dans un tel contexte, pas évident de s'investir sur cette revendication, au risque d'être mal compris ou de voir ses propositions déviées. Ceci explique le souci exprimé par le syndicat UNSA dans sa formulation de la proposition de 2001 *« départ anticipé... sur demande expresse* », afin de s'assurer que ce soit la volonté individuelle du travailleur.

Ce dilemme se retrouve sur la question du télétravail : en (r)envoyant le travailleur *« à la maison »*, on risque de favoriser son exclusion sociale ; ce n'est pas le meilleur argument pour plaider une mise aux normes d'accessibilité des locaux professionnels. Les travailleurs handicapés eux-mêmes sont confrontés aux mêmes inquiétudes. Ainsi l'enquête de la CFDT, déjà citée, souligne leur *« refus du travail à la maison : ils veulent travailler avec les autres, pour s'intégrer, se sentir utile »*[2]. A propos du

---

[1] Note interne du 12 mars aux organisations UNSA. Il est curieux que cette organisation syndicale, qui avait pourtant présenté une revendication concrète à la DGAFP en 2001, ne saisisse pas l'occasion pour formuler directement une proposition, d'autant qu'en mars 2003, le calendrier de concertation s'annonce déjà rétréci.

[2] Rapport de l'enquête TEQ déjà cité

télétravail, citons l'argument avancé par un responsable de la fonction publique pour ne pas évoquer les situations de handicap dans son argumentaire en faveur de ce nouveau mode de travail : ce serait le dévaloriser ! Cette attitude souligne la prégnance des représentations négatives du handicap dans le monde du travail.

Un autre constat explique le déficit de prise en charge du dossier par les organisations syndicales : la très faible syndicalisation des travailleurs handicapés. Nous ne disposons pas de chiffres, et les organisations ne comptabilisent pas leurs adhérents en situation de handicap. Le nombre de retours (1 500) au questionnaire de la CFDT, qui s'adressait également aux sympathisants et à d'autres salariés contactés, constitue une mesure de leur présence au sein d'une confédération qui annonce plus de 700 000 adhérents. Les autres organisations ne semblent pas mieux loties.

Cette situation découle en partie de la faible population de travailleurs handicapés trouvant un emploi. De plus, s'investir dans le dossier handicap lorsqu'on arrive, enfin, à décrocher un travail n'est pas évident, lorsqu'on aspire *« à travailler et vivre comme les autres »* ! C'est le risque d'être une fois de plus *« catalogué »,* au mieux spécialiste de la question, ou *« bonne conscience »* du collectif, au pire stigmatisé comme *« handicapé »* ! Le commentaire d'un délégué du personnel handicapé est sur ce point édifiant *« Lorsque le sujet des handicapés arrive lors de la discussion avec la direction, je n'interviens pas. A chaque fois, les regards se tournent vers moi »*[1].

La stigmatisation qui est prolongée par les dispositifs d'insertion en vigueur est d'ailleurs mal ressentie par les travailleurs handicapés. L'enquête de la CFDT note que *« plus ils ont été accompagnés dans leur recherche d'emploi et leur insertion, plus ils ont le sentiment d'avoir été embauchés du fait de leur handicap plutôt que pour leurs compétences professionnelles ».* Ce constat donne à réfléchir sur le principe de discrimination positive et interpelle les institutions chargées de l'insertion professionnelle ! *« En fait, ils veulent être reconnus pour leurs qualités professionnelles, et non faire partie, jusqu'à la fin de leur vie professionnelle, du quota de handicapés de l'entreprise »*[2].

Un autre constat dérange, même s'il s'explique au vu des considérations précédentes : dans les rencontres syndicales consacrées au handicap, la parité est loin d'être acquise

---

[1] Témoignage rapporté lors des journées CFDT de mars 2003

[2] Extraits de l'enquête TEQ de la CFDT

parmi les intervenants invités. Les valides sont largement majoritaires et les débats sont souvent monopolisés par les « spécialistes » de l'insertion.

Enfin, n'oublions pas que les organisations syndicales ont un bon argument pour expliquer leurs difficultés à appréhender le dossier *« travail et handicap »* dans sa globalité, étant interdits de séjour dans les CAT. En dépit de l'utilisation courante du vocable *« travailleurs »* pour désigner les personnels du secteur protégé, la réglementation les considère uniquement comme *« usagers »* d'une institution médico-sociale. Ils ne bénéficient donc pas des droits d'expression des salariés.

En dépit de ces difficultés, la prise de conscience de la dimension syndicale du dossier handicap se développe progressivement . Ainsi, la FSU a organisé, en novembre 2003, une première rencontre nationale sur le thème *« enseigner avec un handicap »* , avec la présence de nombreux enseignants directement concernés. L'Union syndicale SOLIDAIRES, organisation syndicale nouvelle, qui dressait en 2002 un constat réaliste *« le syndicalisme ne prend pas véritablement en charge ce problème, certains militants s'en soucient, ce sont le plus souvent des « spécialistes » concernés pour des raisons personnelles »*[1], intègre, dans ses objectifs revendicatifs de fin 2004 *« une révision en faveur des salariés handicapés de leur âge de départ à la retraite et du calcul de leurs droits ».*

2.4.3 Expression des associations

L'investissement des associations sur cette question des retraites a été divers. Nous traiterons séparément l'expression de celles qui sont liées au monde du travail, car elles sont *a priori* plus concernées par le sujet. Nous développerons l'apport de deux groupements spécifiques, le *Comité de défense des travailleurs handicapés* (CDTH) et le *Comité des Démocrates Handicapés* (CDH), ce dernier ayant déjà été présenté parmi les organisations concernées par le FSE. de Paris. Nous avons principalement pris en compte les expressions publiques, ainsi que les informations obtenues en retour du questionnaire adressé à des responsables nationaux, les questions étant identiques à celles posées au mouvement syndical.

[1] Annick COUPE, *Qu'est ce que SUD-SOLIDAIRES*, l'archipel, Paris, 2002, p. 71

2.4.3.1 Point de vue exprimé par les associations nationales « généralistes »

Nous présentons d'abord les prises de position émanant des mouvements « généralistes »[1], gestionnaires ou non. Le *Comité d'Entente des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés*, qui regroupe 58 Unions, fédérations ou associations nationales (345 500 adhérents) se situe dans le prolongement du *« groupe des 21 »* qui s'était formé au moment de l'élaboration de la loi de 1975. Le mouvement rassemble donc la grande majorité des associations nationales, y compris celles oeuvrant dans le secteur professionnel. Son mode de fonctionnement n'a pas évolué depuis l'origine : la structure fonctionne sur un mode informel et se présente comme un réseau d'influence ; les trois grandes associations gestionnaires (UNAPEI, APF et APAJH) sont les plus investies parmi les sept porte-paroles actuels. Les informations du Comité sont diffusées sur le site de l'UNAPEI.

Au chapitre emploi, *« le Comité d'entente préconise l'adoption d'une possibilité de départ anticipé en retraite avec valorisation des années de travail pour bénéficier d'une retraite pleine »* [2]. Comme sur la plupart des sujets, la dimension du collectif conduit à formuler des demandes générales, sans approfondir le thème. Cette plate forme, antérieure au lancement du débat de 2003 sur les retraites, n'est pas datée. Le Comité n'est pas intervenu publiquement sur le sujet dans l'intervalle.

Certaines associations nationales ont précisé leurs attentes sur ce dossier. Ainsi l'APF[3], formule depuis 3 ans la demande que *« les travailleurs handicapés, reconnus comme tels par la COTOREP, puissent, s'ils le désirent, bénéficier d'une retraite pour inaptitude dès l'âge de 55 ans »*, avec *« afin de tenir compte de leur entrée tardive dans la vie active du fait de leur handicap, leurs années d'activité professionnelle doivent être assorties d'un coefficient d'au moins 1 ,33 pour le calcul de leur pension de retraite ».*

L'APF nous a indiqué qu'elle a été mobilisée sur cette question durant la préparation des débats législatifs : *« nous étions en lien constant avec des parlementaires qui nous ont demandé de rédiger des amendements sur différents sujets liés au handicap »*, ce qui

---

[1] Ce qualificatif peut porter à confusion car nous l'utilisons ici pour identifier les associations qui ne sont pas liées au monde du travail. Par contre, elles sont souvent spécialisées sur un type de handicap

[2] Toutes les informations sur le Comité d'entente sont disponibles sur le site de l'UNAPEI (www.unapei.org) qui assure la coordination du réseau

[3] Le site de l'APF est www.apf.asso.fr. Pour cette association, nous disposons également d'une réponse détaillée au questionnaire.

souligne la permanence de relations fortes entre certaines « grandes » associations et la représentation politique. L'association regrette que le coefficient de bonification (1,33) qu'elle proposait ne soit pas retenu. Elle précise que pour élaborer ses positions sur le sujet elle a constitué des commissions composées notamment d'adhérents, d'administrateurs et d'experts.

L'APAJH s'est exprimée le 27 mai 2003 par communiqué de presse *« Retraite et handicap : la fédération APAJH interpelle le gouvernement »*[1]. Cette association souligne que *« de nombreuses personnes handicapées ainsi que des familles ayant un enfant handicapé craignent pour leur avenir »*.

Enfin, dans sa réponse au questionnaire, l'AMI, qui n'est pas une association gestionnaire, regrette également *« le vote, en catastrophe »* d'un amendement sans concertation. Elle précise avoir tenté de mobiliser le mouvement associatif et syndical, même si la période estivale s'y prêtait peu. Comme facteur qui permettrait une meilleure prise en charge de ce sujet elle propose *« une consultation des personnes concernées, travailleurs handicapés, y compris dans les ateliers protégés, les CAT »*

Globalement, la communication de ces associations est restée timide et assez tardive ; l'absence d'expression directe du Comité d'entente sur ce thème en 2003 en est une illustration.

2.4.3.2 **Point de vue exprimé par les associations de l'entreprise**

Nous avons particulièrement étudié l'approche des associations qui ont pour vocation de représenter les personnes confrontées au handicap dans le monde du travail, et qui sont, de ce fait directement impliquées par ce thème. L'expression de la *Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés* (FNATH) est, effectivement, assez abondante sur ce dossier.

Ainsi, le 12 mai 2003, elle souhaite *« une réforme solidaire, équitable et des mesures spécifiques pour les travailleurs usés ou handicapés »*[2]. Ce premier communiqué est cependant centré sur les difficultés rencontrées par les générations ouvrières qui ont commencé à travailler très tôt dans des métiers pénibles. Pour ces catégories, la FNATH demande une retraite immédiate pour tous ceux qui totalisent 40 annuités de cotisations.

---

[1] Communiqué sur le site de l'association : www.apajh.org

[2] La FNATH nous a communiqué l'ensemble de ses prises de positions dans la période, les communiqués publics sont sur le site www.fnath.org

Début juin, elle précise sa demande *« d'une retraite anticipée à taux plein »* pour les travailleurs handicapés, ajoutant *« ces mesures s'inscrivent dans la logique du droit à compensation pour les personnes handicapées prévu par l'article 53 de la loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002 ».* En juillet, elle précise *« cette faculté ne doit pas être réservée aux seuls travailleurs handicapés atteints d'un taux d'incapacité de 80 %, mais tenir compte de toutes les situations (invalidité, accident du travail, maladies professionnelles, inaptitude, travailleurs handicapés ayant un taux inférieur à 80 % et reconnus dans l'impossibilité de se procurer un emploi) ».*

Elle exprime ensuite sa satisfaction le 15 juillet, après le vote de l'amendement au Sénat : *« c'est une grande victoire et une avancée considérable pour les travailleurs handicapés ».* Elle tempère son enthousiasme à la rentrée *« en regrettant que cette disposition ne concerne que le régime général ».* Elle espère alors la sortie rapide des dispositions réglementaires, intégrant la situation de travailleurs ne justifiant pas de 80 % d'invalidité. La FNATH nous a largement explicité son orientation dans une réponse détaillée au questionnaire (annexe 6).

Sa réponse à la question concernant les facteurs susceptibles d'améliorer la prise en compte de ce sujet s'appuie sur une révision globale du traitement du handicap : *« (cela) implique une évolution culturelle et une adaptation structurelle(...) Il faut transversaliser totalement les questions inhérentes aux personnes handicapées (...) ».* Cette exigence est à l'opposé de l'option gouvernementale qui annonce au même moment que le traitement global des questions liées à la retraite est reporté au débat sur la prochaine loi spécifique au handicap.

Nous avons également étudié l'expression des associations réunies au sein du réseau Handipublic[1], dont fait partie l'ATHAREP. Les structures partie-prenantes de ce collectif informel regroupent des personnels des services publics. Dès 2001, au moment de la signature du protocole Handicap par les partenaires sociaux de la fonction publique, le réseau indique : *« sur la question de l'âge de départ à la retraite, nous regrettons fortement l'absence de ce sujet dans le projet actualisé ».* Au printemps 2003, rendant compte d'un rendez-vous au cabinet de M DELEVOYE, ministre de la fonction publique, la délégation inter-associative précise *« avoir évoqué l'inquiétude d'agents handicapés face au projet gouvernemental d'allongement des carrières,*

[1] La liste détaillée de ces associations est reproduite sur l'annexe 7

sachant que certains dispositifs sont déjà en extinction (CFA) » et ajoutait *« le ministère est sur ce dossier ouvert à une concertation, dans le cadre de la réforme globale en gestation ».*

Fin juin 2003, un nouveau communiqué intitulé *« dossier retraites : quelle prise en compte des salariés et des familles confrontés au handicap ? »* développe un argumentaire circonstancié, rappelant les enjeux (annexe 7). Cependant deux associations n'ont finalement pas souhaité s'y associer, car elles ont, dans l'intervalle, effectué des démarches auprès du Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées, et craignent que ce texte soit mal perçu par les autorités au moment où une première avancée sur la situation des parents est annoncée comme imminente.

L'une, *l'Association pour l'Aide au Handicap au sein du Ministère des Finances* (APAHF) a centré sa réflexion sur la révision de la loi de 1975, avec une contribution présentée en mars 2003, sans cependant y traiter le dossier « fin de carrière »[1]. L'autre association, *HandiJustice*, a rédigé, fin mai, un texte centré sur *« travail et emploi »,* et traitant de la retraite des personnes handicapées, de leurs parents et de leurs conjoints. Elle souligne *« une retraite anticipée est légitime pour les travailleurs handicapés et un régime particulier de protection sociale pour les personnes dépendantes, financé sur des recettes nouvelles, doit être envisagé ».*

A la mi-juillet, l'ATHAREP adresse un dernier message aux parlementaires, suite au vote de l'amendement limitant l'accès à la retraite anticipée aux seuls travailleurs lourdement handicapés du régime général. Elle y souligne que pour les fonctionnaires *« la mise en retraite d'office pour invalidité (article 34) ne compense pas cette lacune ».* Et début 2004, l'association collabore avec des organisations syndicales pour s'assurer qu'un amendement *ad-hoc* soit présenté au CSFPE de janvier.

2.4.3.3 Point de vue de mouvements spécifiques

Nous relevons également l'activité de deux mouvements spécifiques, qui se sont particulièrement investis sur ce dossier. Il s'agit d'abord du *Comité de défense des travailleurs handicapés* (CDTH)[2], association qui s'est créée en 1996 sur un objectif unique : obtenir la retraite anticipée pour les travailleurs handicapés. Il a pour origine un

[1] *« Propositions de l'APAH-Finances pour la révision de la loi d'orientation ... »* sur le site http://apahf.free.fr

[2] le site de l'association est http://cdth.free.fr, les parties en italique sont extraites de ce site.

collectif de travailleurs qui constate : *« l'aggravation de leur état physique, après un certain nombre d'années de travail »* et *« le large écho rencontré par leur proposition de retraite anticipée auprès des institutionnels »*, sans que cela se concrétise en avancée réglementaire, vu *« l'absence de réelle volonté politique »*. Dès 1997, ils rédigent une proposition de réforme en cinq articles, le premier ciblant la population concernée *« être titulaire de la carte d'invalidité au taux minimum de 80 %, faire expressément une demande de retraite anticipée »*, le second indiquant *« ces personnes peuvent faire valoir leurs droits à la retraite au taux plein à partir de 50 ans »*. On y retrouve le souci de ne pas être *« démissionné »*, et un réalisme de gestion, en limitant *a priori* le bénéfice au taux minimum de 80 % d'invalidité.

L'activité principale de l'association aura été, durant cinq ans, de s'adresser régulièrement aux responsables politiques. Dans un courrier aux principaux candidats à l'élection présidentielle de 2002, ils écrivent, dans une vision quasi-prémonitoire *« Quand ce chantier (retraite) sera ouvert, une fois de plus les organisations syndicales seront entendues... une fois de plus les insatisfaits feront grève ... une fois de plus les travailleurs handicapés n'auront pas été consultés, et naturellement, ils ne pourront ni se regrouper, ni manifester... »*.

Début 2003, l'association se met en veille, une partie de la première génération militante étant désormais à la retraite, parfois usée par les dernières années de travail : *« en leur imposant de cotiser le même nombre d'années que les travailleurs valides, on aggrave leur handicap pourtant déjà suffisamment contraignant. Et on remet par là-même en cause leur aspiration légitime à une retraite paisible »*.

Au-delà des problèmes de santé, l'association a développé un argumentaire sur les besoins financiers spécifiques *« être handicapé, ça coûte cher »*, qui ne diminuent pas au moment de la retraite : logement, ménage, courses, menu ménage, déplacements *« parce que le handicap coûte cher, le CDH estime que la retraite anticipée doit être accordée au travailleur handicapé dans des conditions non pénalisantes, c'est-à-dire, dans les mêmes proportions que s'il avait pu travailler jusqu'à l'âge légal de la retraite »*.

Le *Collectif des Démocrates Handicapés* (CDH)[1] a repris ce thème revendicatif. Le 12 mai 2003, le collectif publie un communiqué choc *« le CDH s'étonne du silence*

[1] Le mouvement se présente sur le site http://www.cdh-politique.org

assourdissant de François Fillon et des organisations syndicales sur la retraite anticipée des personnes handicapées » où il s'indigne *« obliger une personne handicapée à travailler 40 ans est une pratique inacceptable. Elle pénalise l'ensemble du parcours professionnel »*.. Dans le corps du texte, les associations sont également visées, et le communiqué souligne que *« ne trouvant pas de porte-voix, le CDH dénonce les risques d'une réforme handiphobe du système des retraites »* [1].

Ce mouvement suit également avec attention le prolongement du dossier après le vote de la loi FILLON. Début février 2004, auditionné au Sénat avant le débat législatif, il précise sa demande *« les personnes titulaires de la carte d'invalidité égale ou supérieure au taux de 80 % doivent pouvoir faire valoir leurs droits à la retraite à taux plein à partir de 20 années de cotisations en tenant compte de leurs dix meilleures années de vie professionnelle »*. Enfin, en juillet 2004, après la confirmation des modalités pénalisantes de calcul, le ton est accusateur *« retraite anticipée des travailleurs handicapés : entre discrimination et mépris de la parole donnée* !». Dans ce communiqué, le CDH *« dénonce ce mode de calcul qui conduit les personnes handicapées à choisir entre une retraite misérable ou l'épuisement au travail »*.

2.4.4 Analyse de l'intervention associative

Le mouvement associatif s'est donc inégalement exprimé sur le dossier *« fin de carrière et retraite »* au moment du débat la loi FILLON, une minorité semblant attendre les débats sur la rénovation de la loi de 1975 pour s'y investir. La communication des associations a globalement pâti de la mobilisation sociale importante des salariés qui s'est développée au cours du premier semestre 2003. Les grèves et manifestations ont davantage attiré l'attention des média. ; les syndicats étant, pour leur part, peu sensibilisés à la question du handicap. Les associations ont-elles été assez attentives à la nécessaire sensibilisation de leurs partenaires syndicaux ?

Le réseau Handipublic avait prévu de rencontrer les fédérations syndicales de fonctionnaires au printemps... Le développement du mouvement social et la précipitation du gouvernement, qui a souhaité accélérer le débat parlementaire, n'ont pas permis de concrétiser cette réunion. Le manque de contacts réguliers entre les

[1] Le CDH a également répondu vivement au projet de supprimer un jour férié pour financer la dépendance *« Supprimer des jours fériés en montrant du doigt les personnes dépendantes est miséraliste et paternaliste... Le CDH dénonce une telle politique-rustine »* communiqué du 29/08/2003

associations et les syndicats a ainsi contribué à fragiliser le dossier. Ce qui conforte l'analyse développée par le CDH : *« l'abaissement de l'âge de la retraite de travailleurs handicapés, disséminés dans tous les secteurs professionnels présente une spécificité ignorée par les organes représentatifs des catégories socioprofessionnelles »*[1].

En tout état de cause, l'expression associative n'a pas été à la hauteur des enjeux. Et, à nouveau, la structuration historique du mouvement associatif a pesé. Ce n'est sans doute pas un hasard si le seul amendement concernant le handicap voté par les députés en première lecture a consisté à reconnaître la situation des parents ayant assuré l'éducation d'un enfant handicapé. Le poids des associations de familles, aujourd'hui largement investies dans le secteur gestionnaire, a joué en faveur de la reconnaissance d'une demande totalement recevable. Est-il cependant logique de se préoccuper du handicap vécu, durement il est vrai, *« par délégation »,* par des parents, sans s'intéresser simultanément au sort de celles et ceux qui le vivent directement ?

Le traitement de ce dossier souligne à nouveau la faiblesse du mouvement associatif dans le monde du travail ordinaire, ce qui renvoie également à des considérations historiques. La FNATH fait exception par sa présence dans tous les départements, mais ses adhérents demeurent isolés dans leur milieu professionnel. La direction de la fédération a semble t-il centré son argumentaire, du moins dans un premier temps, sur les longues carrières de travailleurs « usés », suivant le titre de son communiqué de mai ; cette question étant également centrale dans l'argumentaire porté par le syndicat CFDT.

Les difficultés rencontrées par le réseau « Handipublic » pour élaborer une expression commune témoignent des différences de sensibilités, qui s'expliquent par l'historique de chaque association et le contexte de chaque milieu de travail. Ainsi, après quelques douloureuses expériences de rejet à l'école, une association majoritairement composée de parents d'enfants ne se sentira sans doute pas spontanément proche d'un collectif professionnel émanant de l'Education nationale.

D'autre part, comme au sein du syndicalisme, les travailleurs handicapés sont peu investis dans les organisations censées les représenter. Ces mouvements n'ont pas

[1] Extrait de l'argumentaire développé par le CDH sur son site.

beaucoup de poids face aux associations « généralistes » qui se sont institutionnalisés et qui ont le quasi-monopole de la représentation des personnes handicapées.

L'expression du CDH est, sur ce point, particulièrement vive : dès le printemps 2003, lorsqu'il manifeste son indignation devant l'absence de traitement de ce dossier, il inclut le mouvement associatif dans sa critique *« le gouvernement, les organisations politiques, syndicales, patronales, familiales, associatives et les entreprises, ont totalement occulté dans leur communication la situation des personnes handicapées »*. Ce mouvement publie, à la rentrée 2003, *« le livre noir du handicap »* et expose douze défis dont *« La retraite à la carte pour les travailleurs handicapés »* et *« la création d'un statut d'association représentative des personnes handicapées »*. Il considère cette dernière demande comme essentielle pour la mise en œuvre de la future loi qui *« doit faire une distinction entre association gestionnaire d'établissements et associations représentant les personnes handicapées et/ou leurs parents »*. Il souligne fortement cette priorité, la considérant comme étant « *sans doute la plus grande avancée attendue en France en matière du handicap au 21 °siècle »*.

CONCLUSION

Au terme de cette recherche consacrée à l'expression collective des personnes handicapées dans la société, il se confirme donc que le traitement du dossier retraites n'est pas un accident de parcours. Ce qui vient de se passer, au début des années 2000, s'inscrit dans la continuité historique des pratiques sociales inhérentes au sort réservé aux personnes handicapés. L'étude de ce dossier contredit les discours sur l'objectif de pleine participation, dans une nouvelle approche politique, où la loi ordinaire serait censée répondre aux besoins de tous.

La responsabilité du pouvoir politique est importante. Nous avons expliqué cette impasse dans la construction du référentiel spécifique à la France, qui s'est consolidé avec les lois dites jumelles de 1975, votées à la quasi-unanimité du parlement de l'époque. Après le fort ancrage du modèle réadaptatif qui s'était traduit par le développement de structures spécialisées - et d'autant de lieux d'isolement - le préambule de la loi d'orientation de 1975 affirmait avec force le *« devoir national »* de l'intégration dans tous les secteurs de la vie ordinaire. Mais, simultanément, la seconde loi, sur les institutions sociales et médico-sociales, a consacré le développement du dispositif spécialisé.

Cette logique des cibles *"désigner pour mieux intégrer"*, où *"l'intégration implique d'accepter l'inégalité pour pouvoir la dépasser"*[1], est encore aggravée par l'élargissement de l'option de discrimination positive contenue dans la loi consacrée à l'insertion professionnelle de 1987. Celle-ci met l'AGEFIPH au centre du dispositif d'insertion, accentuant ainsi également le désengagement de l'Etat. Le décalage est grand entre la volonté de départ, qui se comprend, de compenser les inégalités, et le glissement constaté vers la discrimination compensatoire pour justifier le détour spécialisé, suivant en cela le principe de stigmatisation développée par Erving GOFFMAN.

Si les gouvernements successifs ont admis rapidement la faillite de la loi de 1975 en matière d'intégration, ils se sont cependant accommodés de la situation, peu enclins à (ré)investir des budgets nécessaires à une réelle politique d'intégration. Après les années dites des *« 30 glorieuses »*, c'est la fin de l'Etat protecteur et organisateur. L'appel direct

---

[1] Michel CHAUVIERE, « a t-on renoncé à inclure ? retour sur les lois de 1975 et leurs suites », *Revue ESPRIT*, n°259, 1999, p. 5

à la charité est remplacé par des opérations médiatiques (téléthon....), ce qui contribue à diminuer l'effort de solidarité nationale Et quand un besoin financier devient pressant, comme sur le dossier *« dépendance »,* l'approche est encore basée sur le pragmatisme et l'émotion en instituant le *« jour férié travaillé ».* Et signe supplémentaire que ce sujet n'est décidément pas traité comme les autres, Patrick SEGAL, délégué interministériel est parvenu à sauvegarder sa fonction après l'alternance de 1997. C'est aussi l'aveu que l'approche transversale, pourtant essentielle dans la visée d'inscrire la dimension *« handicap »* dans l'ensemble des dossiers, n'est pas encore acquise.

Comme nous l'avons vu, les années 1980 auront aussi été marquées par le développement de la précarité, poussant, peu à peu, les personnes handicapées à la périphérie des préoccupations des politiques sociales. Ni socialement exclus puisque prises en charge par des dispositifs compensatoires, ni véritablement intégrés, suivant le concept de *« liminarité »* développé par Robert MURPHY, le risque de leur marginalisation n'est pas écarté. Le niveau de l'effort de solidarité nationale est au coeur des débats autour de la compensation. Le traitement du dossier retraites a montré que la gestion *a minima* est de mise.

On comprend que cet Etat en panne d'intérêt général se satisfasse d'avoir comme principal interlocuteur un mouvement associatif gestionnaire, à qui il a largement délégué ses responsabilités. Les lois de 1975 ont abouti à conforter ce pôle associatif gestionnaire d'établissements, avec des pratiques institutionnelles ségrégatives toujours basées sur le modèle de la réadaptation. La force de cette logique gestionnaire est telle que le système semble se perpétuer : *« sur le plan de leur organisation interne, les organisations vont se structurer et évoluer selon des modes de fonctionnement propres à assurer la pérennisation de cette logique représentationnelle et la reproduction des modes d'action qui lui sont liés »*[1]. Simultanément, les personnes handicapées accueillies dans ces établissements deviennent une *« clientèle »* captive, *« dans un processus dont les effets en termes de stigmatisation et de "carrière de handicapés" ont été largement démontrés »*[2]. Et nombre d'associations, pourtant nées sur un objectif

[1] Catherine BARRAL, Florence PATERSON, « Associations d'usagers dans le champ du handicap et de la maladie », », *insertion sociale des personnes handicapées : méthodologies d'évaluation*, Paris : CTNRHI, 1994, p. 221

[2] Catherine BARRAL, Florence PATERSON, op. cit., p. 221

revendicatif, se sont progressivement fondues dans le mouvement associatif dominant, *« les associations suivent en quelque sorte le même processus d'assimilation que les individus pour lesquels elles militent »*[1].

En 2003, au moment où s'engage le débat sur la nouvelle loi *« pour l'égalité des droits et des chances... »* le contexte est cependant différent de celui de 1975, qui se traduisit par une alliance entre les grandes associations gestionnaires et l'élite administrative, chaque partie y trouvant son intérêt. L'époque est aujourd'hui marquée par le triomphe de l'économie libérale. Les associations risquent d'être instrumentaliser par le pouvoir politique d'autant que *« d'autres processus que la marchandisation du social sont aujourd'hui à l'oeuvre dans le secteur associatif, comme le poids croissant de la normalisation technique et des contrôles politiques »*[2]. La décentralisation ne constitue pas forcément l'avancée attendue, permettant de rapprocher le pouvoir des citoyens, car *« la proximité aggrave probablement la dépendance des associations face à des instances qui disposent des moyens (...) d'évaluer le rendement électoral de tel ou tel projet. »*[3]

Dans les années 1970, les mouvements qui contestaient les politiques d'assistance et de charité ont eu peu de poids face à cette idéologie dominante. *« L'Etat et l'idéologie associative dominante eurent tôt fait de couvrir la voix de cette revendication identitaire dont l'arme essentielle résidait dans l'analyse politique de la production et du traitement social du handicap et dans la dénonciation des rapports sociaux qu'ils déterminent »*[4]. Le réseau "Handicaps", regroupé lors du FSE de Paris en 2003, exprime les mêmes attentes que ces mouvements, même si la critique idéologique est moins radicale. Cette initiative souligne la permanence d'un pôle minoritaire, qui peine à se structurer, rencontrant ainsi les mêmes difficultés que ses prédécesseurs dans les années 1970. La convergence concrétisée au Forum de Paris n'a pas abouti à une préparation collective du prochain FSE de Londres, le relais étant pris par des groupes anglais.

Et, avec trente ans de décalage, c'est l'apport du mouvement international pour la vie autonome, développé par DPI, qui constitue aujourd'hui le principal facteur de remise

---

[1] Catherine BARRAL, Florence PATERSON, op. cit., p. 222

[2] Francis BATIFOULIER, « le paradoxe associatif : l'articulation risquée des valeurs, des logiques et des pouvoirs », *Le nouveau Mascaret*, n°59/60, 2000, p. 83

[3] Francis BATIFOULIER, op. cit., p. 84

[4] Catherine BARRAL, Florence PATERSON, op. cit., p. 223

en cause du système dominant. En effet, ce groupe de pression politique a progressivement réussi à faire reconnaître la capacité d'expertise des personnes handicapées à l'échelon de l'ONU puis du Conseil de l'Europe. Il est également intervenu à l'OMS en faveur d'une prise en compte interactive des trois dimensions de la classification de la CIH. Son action s'est concrétisée par la mise en place d'institutions *« représentatives »,* notamment le *Forum européen des personnes handicapées* (FEPH) en 1993. Le principe de base du FEPH se veut déterminé *« nothing about us without us : rien concernant les personnes handicapées sans les personnes handicapées ».* Le FEPH et DPI ont été à l'origine des principales avancées et manifestations (journées européennes, textes votés par l'Union Européenne).

Pourtant, la spécificité française interroge à nouveau sur les perspectives de changement social dont les textes internationaux sont porteurs : à l'échelon national, les principales associations gestionnaires sont membres fondatrices du *Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes* (CFHE), et elles sont largement majoritaires au sein de la délégation permanente. Les évolutions réelles seront tributaires de la traduction qui leur sera donnée par les Etats : *« Quelle place peut prendre en France, l'expertise des usagers dans la partenariat depuis longtemps institué entre les associations gestionnaires et l'Etat ? »*[1]. Cette question renvoie à l'ensemble des défis auxquels doivent répondre ces associations *« le challenge auquel est de fait confrontée la gouvernance associative c'est la gestion dynamique et productive d'un paradoxe structurel qui tient à ce que l'association est un espace où coexistent, se confrontent, s'articulent plus ou moins bien des valeurs, des logiques d'action, des modes de décision et de gestion potentiellement antinomiques qui sont référés, les uns à une visée éthico-politique de transformation sociale et les autres à un positionnement technico-managérial de prestataire de services »*[2].

La volonté de l'administration de faire passer les bénéficiaires de l'action sociale d'un statut *« d'usager-assujetti »* à celui *« d'usager-citoyen »* converge avec l'exigence de *« pleine participation »* contenue dans les textes européens. Nous avons pourtant déjà souligné les difficultés rencontrées au sein des établissements concernés par la mise en

---

[1] Catherine BARRAL, « ONG de personnes handicapées et politiques internationales : l'expertise des usagers », *revue PREVENIR*, n°39, 2000, p. 190

[2] Francis BATIFOULIER, op. cit., p. 93

oeuvre de la loi de 2002 *« rénovant l'action sociale et médico-sociale »,* qui prévoit la participation des usagers aux conseils des établissements.

Les fortes réticences rencontrées par le CDH pour faire reconnaître un statut d'association représentative des personnes handicapées, écartant les associations gestionnaires, sont révélatrices de l'enjeu de cette demande à l'échelon national. Le sort réservé au Sénat en mars dernier, à l'amendement porteur de cette avancée l'illustre. L'argumentaire évoqué pour présenter cette demande était pourtant particulièrement bien choisi *« Il ne me paraît pas correct que les personnes qui gèrent des établissements puissent décider du choix de vie et d'orientation de personnes handicapées qui, après tout, peuvent très bien souhaiter ne pas aller en établissement et s'y voir pourtant installées à la suite de la décision d'une commission qui ne comporterait en son sein de personnes handicapées susceptibles de défendre l'option du maintien à domicile ».* Cet amendement à la future loi handicap, qui avait pourtant l'avis favorable de la commission *ad-hoc*, a été retiré en séance par Nicolas ABOUT[1], sous la pression des sénateurs présents. Cette reconnaissance associative demeure un objectif prioritaire.

Au cours de cette étude, nous avons particulièrement étudié le *« monde du travail »,* en évoquant les représentations négatives encore prégnantes vis-à-vis de l'emploi des personnes handicapées, et en relatant le traitement du dossier des retraites. A chaque fois, un constat émerge : le sujet est d'autant mieux traité que l'on côtoie des personnes en situant de handicap ; c'est sans-doute une évidence, qui mérite cependant d'être rappelée ! En multipliant les occasions de rencontre entre valides et personnes handicapées, les représentations négatives s'estompent, l'entourage fait l'apprentissage d'une nouvelle approche du handicap, et *« la voix »* des personnes handicapées, ici au travail, aura plus de chance d'être entendue et relayée, par exemple, par les organisations syndicales. Nous reprenons ici le *"triangle porteur"* de l'apprentissage proposé par Renaud SAINSAULIEU, et sa transposition *"en miroir"* dans la lutte pour la reconnaissance développée par Axel HONNETH.

[1] Le sentiment de Nicolas ABOUT, suite a l'opposition fortement exprimée en séance par des sénateurs liés au lobby gestionnaire mérite aussi d'être relevé : *« je retire cet amendement avec l'intime conviction que le projet de loi que nous allons adopter aura perdu la moitié de son intérêt »* . Rappelons que ce sénateur était l'un des rédacteurs du rapport présenté au Sénat en juillet 2002, dont il est fait mention dans la seconde partie de ce mémoire.

Au-delà de l'embauche de nouveaux salariés handicapés (jeunes diplômés ou demandeurs d'emplois), cet accueil devrait s'élargir à des travailleurs handicapés du *« secteur protégé »*. Le développement d'ateliers de CAT *« hors les murs »*, c'est à dire au sein même de l'entreprise ordinaire, pourrait constituer la première étape d'un challenge à porter en commun avec les associations gestionnaires de structures spécialisées. Celles-ci participeraient ainsi pleinement à l'objectif d'intégration sociale voulue par tous. Le même dispositif peut être envisagé pour l'école, en intégrant des élèves ou une classe spécialisée d'IME à l'intérieur de l'école ordinaire. Dans les deux cas, les personnels compétents seraient appelés à intervenir au sein du milieu ordinaire. Enfin, un droit d'expression, similaire aux salariés, pour tous les travailleurs de CAT est attendu.

Les associations gestionnaires sont-elles prêtes à relever ce défi ? Il s'inscrit dans la perspective tracée par Henri-Jacques STIKER *« Ce qui manque le plus aux personnes handicapées, n'est-ce pas de pouvoir contribuer réellement ? Un enfant en classe "à part", en établissement "à part" reçoit l'instruction, soin et protection mais, n'étant pas parmi les autres, il ne se sent pas en obligation de montrer, de prouver son utilité sociale. De même un travailleur en secteur protégé ou un travailleur en chômage »*[1]. Cette approche est une réponse au déficit de contribution, de désaffiliation, développé par Robert CASTEL.

Le contexte socio-économique et les quelques dérives gestionnaires fragilisent le pôle associatif institutionnel. L'opération média de 2002, autour de la sortie du livre *« L'enquête interdite »*[2] dont l'auteur faisait la promotion d'un dispositif « privatisé », sous couvert de fondations *ad-hoc,* constitue une première tentative de déstabilisation... La meilleure réponse serait la (re)fondation du projet des associations d'action sociale.

Au cours de cette étude, nous avons largement fait référence à la parole d'auteurs directement concernés par le handicap. Pour conclure, nous faisons appel à un récent écrit de Maudy PIOT, rédigée suite à une intervention à la FNATH, sur le thème du *« regard des valides sur la personne en situation de handicap »* un témoignage qui constitue un écho vibrant à notre questionnement sur « la voix » des personnes

---

[1] Henri-Jacques STIKER, « De quelques utopies réalistes », *l'insertion professionnelle des personnes handicapées en France*, Paris : Desclée de Brouwer, 1999, p. 446

[2] Pascal GOBRY, *L'enquête interdite, handicapés : le scandale humain et financier*, Paris : Le cherche midi, 2002

handicapées (extraits ci-dessous, texte complet dans l'annexe 8) :

« Ce sont les personnes en situation de handicap qui savent ce dont elles ont besoin. C'est à elles de conduire leur vie, d'affirmer leurs droits, de les défendre. Depuis des siècles on parle pour le sujet handicapé, on décide pour lui, on lui impose une société qui ne fait aucun cas de sa singularité. On l'accuse de « coûter cher », on lui fait bien remarquer « tout ce qu'on fait pour lui ». Le sujet handicapé est prisonnier de la bonne conscience des gens qui l'entourent, de la lourdeur des mots prononcés pour le désigner, de la culpabilité qu'on lui fait porter, de la dépendance qu'on exige de lui, de la soumission à laquelle on l'oblige. Il faut maîtriser l' anormalité, sinon, comment irait le monde avec toutes ces singularités ?...

Que se passe-t-il donc ? Quelles peurs, quelles angoisses réveillent la différence ? Sous des prétextes divers, le handicap, la difformité, la cécité, la maladie mentale, l'incapacité motrice, la laideur, réveillent ce qu'il y a de plus profond chez l'homme : la peur d'être englouti dans la béance du singulier, d'être détruit par l'absence des normes définies pour et par la masse. La réparation s'impose, c'est ce que l'on apprend dès le plus jeune âge : réparer la faute commise, aider le malheureux ou bien, si c'est trop horrible, l'éliminer. Tous ces sentiments et bien d'autres sont réveillés par la différence et chacun va s'employer à résoudre cette mal-traitance interne, qui par la générosité, qui par l'autorité, par la pitié, la charité etc.

Aujourd'hui, le sujet en situation de handicap a décidé que tout cela suffisait ; il veut crier qu'il est une personne à part entière, citoyen du monde, que sa singularité est une source de richesse , et ce qu'il demande, c'est de prendre ses responsabilités, de prendre la parole, d'exister comme tout un chacun. Cela va rendre plus difficile l'aide que désire lui apporter le « bien normal ». Ce n'est plus d'autorité dont il va être question, mais de partage et d'échange. Plus de pitié, plus de compassion, mais une ouverture, une relation égalitaire, chacun apportant sa différence source de grandes richesses. Le sujet handicapé n'accepte plus de permettre à l'autre de laver sa culpabilité, de croire qu'il a accompli sa B.A. et que cela suffit. Le sujet handicapé veut se battre pour conquérir sa liberté, être un citoyen, un vivant »

EPILOGUE – avril 2005

La nouvelles loi Handicap du 11 février 2005 maintient les personnes handicapées en clientèle captive des associations gestionnaires.

Le loi *« pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »* a définitivement été votée par le parlement début février 2005. Son élaboration s'est avérée laborieuse de bout en bout. Début 2004, le passage de témoin au Secrétariat d'Etat, en plein examen du texte, entre Madame Marie-Thérèse Boisseau et Madame Marie-Anne Montchamp, avait déjà été révélateur des difficultés rencontrées pour traduire en actes les principes affichés. Les débats en seconde lecture au Sénat puis à l'Assemblée nationale, seront loin d'être, comme en 1975, consensuels. Cette fois, la division politique traditionnelle aura également été forte, sur fond de gestion budgétaire contrainte.

L'expression du mouvement associatif sera également plus diversifiée, même si *le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées* (CNCPH), associé à l'élaboration de la loi, et largement inspiré par le *« Comité d'Entente »* s'est globalement retrouvé dans les compromis adoptés après la navette parlementaire. Le principe de *« non-discrimination »* est présenté comme étant la base de cette réforme ; cependant, s'agissant par exemple de l'éducation, si *« l'Etat met en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire... »*, le recours à une *« formation au sein de dispositifs adaptés »* est immédiatement repris. On est encore loin de l'idée de réaffectation des moyens de scolarité des IME au sein de l'école ordinaire, et le détour ségrégatif a encore de beaux jours devant lui.

Le droit à compensation constitue une innovation importante de la nouvelle loi, il doit relever de la solidarité nationale, cependant son montant est calculé en fonction des ressources. Et les représentants des Conseils Généraux seront majoritaires dans la commission chargée de l'attribution de la dite prestation, avec le risque habituel de l'inégalité de traitement suivant les départements. La *Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie* (CNSA) a pour mission de contribuer au financement de nombreuses mesures d'accompagnement, mais son principe de financement, sur journée de travail non-rémunérée, perpétue l'approche assistancielle, encore prégnante dans les mentalités.

Une fois de plus, dans un contexte amplifiée de désengagement de l'Etat, l'ensemble du dispositif consolide, voire accroît, le domaine d'activité des associations gestionnaires et des professionnels du handicap. Un système à 2 vitesses s'organise : les personnes handicapées les plus défavorisées sont orientées vers des établissements, tandis que les services marchands d'aide à la personne ne sont accessibles qu'aux plus aisées d'entre elles.

Après le refus du Sénat, en seconde lecture, de reconnaître clairement un statut d'association représentative des personnes handicapées non-gestionnaire, la seule avancée demeure la participation *« dans toutes les instances nationales et territoriales »* de représentants des personnes handicapées *« en veillant à la présence simultanée d'associations participant à la gestion des établissements... et d'associations n'y participant pas »* (Art L 146-1A du code de l'action sociale et de la famille). Une avancée supplémentaire est à noter dans la composition de chaque commission départementale des droits et de l'autonomie des personnes handicapées : Les *« représentants des organismes gestionnaires d'établissements ou de services siègent*...(uniquement) *avec voix consultative »,* (Art. L 241-5). Il reste à vérifier quelle interprétation il en sera fait dans les décrets d'application !

L'emploi, le dossier « retraites » : un modèle du décalage entre discours et réalité

Le traitement du dossier retraites, de la loi Fillon de 2003 à la finalisation de la loi Handicap début 2005, est bien révélateur de la difficulté du monde du travail à intégrer la dimension handicap. Globalement, s'agissant de l'accès au travail, la loi définitivement votée en février 2005, repose sur les mêmes orientations que celle de juillet 1987. L'obligation d'emploi dans les différentes fonctions publiques se trouve cependant renforcée par la création de fonds, censés, comme l'AGEFIPH pour les entreprises, y favoriser l'emploi. Les ateliers protégés sont (re)baptisés *« entreprises adaptées ».* Au sein des CAT, la possibilité de détachement dans le cadre d'une convention d'appui conclue avec un employeur est assortie d'un droit au retour au sein du CAT. Ces mesures se traduiront-elles véritablement en actions d'insertion en milieu ordinaire, pour toutes les personnes en capacité d'être insérées ? Déjà, le droit d'expression en CAT demeure limité.

Concernant précisément le droit à une retraite anticipée, la discussion en seconde lecture de la loi, au dernier trimestre 2004, aura cependant permis d'obtenir une pension à taux plein pour les travailleurs handicapés remplissant les critères fixés par l'arrêté de mars 2004 (55 ans, 30 années d'activité avec une invalidité égale ou supérieure à 80 %, dont 100 trimestres cotisés). La demande d'un coefficient majoré de 1,30 pour toute durée d'assurance a été portée par plusieurs collectifs associatifs, notamment autour du *Comité national pour la promotion sociale des aveugles et amblyopes* (CNPSAA), qui a organisé une manifestation nationale en novembre, avant le vote de l'amendement par l'Assemblée nationale début décembre.

L'effet de seuil du nombre de trimestres obligatoires est très pénalisant et réduit la portée de la nouvelle réglementation. Un autre problème de taille est soulevé : le sort réservé aux salariés des « régimes spéciaux » (SNCF, EDF-GDF, RATP...) qui dérogent aux droit commun. La prise en compte de cette disposition suppose une révision de leurs régimes respectifs, avec le risque de voir les employeurs en profiter pour solliciter une mise à plat complète de ces régimes (par rapport aux 37,7 annuités maintenus jusqu'à présent). Refusant de se laisser intimider par un tel chantage, plusieurs associations membres d'Handipublic s'apprêtent à interpeller le Président de la République sur l'un de ses chantiers prioritaires, ainsi que leurs Directions et organisations syndicales.

L'ATHAREP confrontée au dilemme « gestionnaire » / Porte-voix des personnes handicapées

Nous concluons définitivement cette étude consacrée *« à la recherche de la voix des personnes handicapées »*, sur l'actualité de notre petite association, l'ATHAREP. Après 19 années d'existence paisible, celle-ci se trouve, ce début d'année, confrontée à une grave crise interne, qui trouve son origine dans le conflit entre activité gestionnaire et démarche revendicative. Preuve que la contradiction n'atteint pas seulement les « grandes associations », et que même une structure potentiellement avertie des risques encourus par l'existence d'une double visée peut se laisser prendre !

A défaut de pouvoir agir en prévention, souhaitons que cette réflexion contribue au traitement curatif.

Rennes, le 11 avril 2005

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES cités

CASTEL (Robert), *Les métamorphoses de la question sociale, une chronique du salariat*, Paris : Fayard, 1995

CHAUVIERE (Michel), *Enfance inadaptée : héritage de Vichy*, Paris : Editions Ouvrières, 1980,

DE BEAUVOIR (Simone), *La vieillesse*, Paris : Gallimard, 1970

FISCHER (Gustave. Nicolas), *Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale*, Paris : Dunod, 1987

FOUCAULT (Michel), *L'histoire de la folie à l'âge classique*, Paris : Gallimard, 1971

FOUCAULT (Michel), *Surveiller et punir*, Paris : Gallimard, 1975

GOFFMAN (Erving), *Asiles, études sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris : Editions de Minuit, 1968

GOFFMAN (Erving), *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Paris : Editions de minuit, 1975

HONNETH (Axel), *La lutte pour la reconnaissance*, Paris : Cerf, 2000

LABREGERE (Aimé), *L'insertion des handicapés,* Paris : La documentation Française, 1989

MURPHY (Robert), *Vivre à corps perdu*, traduction française, Paris : Plon, 1990

RASSOUW (Dominique), *Manager d'insertion,* Paris : SYROS, 1995

SANCHEZ (Jésus), *L'accessibilité support concret et symbolique de l'intégration*, Paris : CTNERHI, 1989

STIKER (Henri-Jacques), *Corps infirmes et sociétés*, Paris : Aubier, 1990

TRIOMPHE (Annie), HERMANGE (Camille), *Droits des personnes handicapées en France*, Paris : Eurédit, 1999

ARTICLES cités (ouvrage collectif, revue)

BATIFOULIER (Francis), « le paradoxe associatif : l'articulation risquée des valeurs, des logiques et des pouvoirs », *Le nouveau Mascaret*, n°59/60, 2000

CARDOU (Charles), « les personnes handicapées exilées sur le seuil », *Revue européenne du handicap mental*, 1997

BAICHELER (Henri), « Vivre ensemble, Représentation sociale de la personne handicapée », *Journées d'études du CTNRHI,* Paris : CTNRHI, 1982

BARRAL (Catherine), PATERSON (Florence), « Associations d'usagers dans le champ du handicap et de la maladie », », *insertion sociale des personnes handicapées : méthodologies d'évaluation*, Paris : CTNRHI, 1994

BARRAL (Catherine) « ONG de personnes handicapées et politiques internationales : l'expertise des usagers », *revue Prévenir*, n°39, 2000

BEAUFILS (Béatrice), « Représentations et handicaps : vers une clarification des concepts et des méthodes », *Les représentations du handicap*, Paris : CTNRHI, 1990

BON (Christine), SAINSAULIEU (Renaud), « La réinsertion des personnes victimes d'un traumatisme médullaire après l'hospitalisation », *rapport d'enquête*, PARIS : CNATMS/ GIRPEH, 1991

BOUCHER (Normand), « Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées », *Lien social et politiques,* n°50, 2003

CAILLE (Alain), « introduction, : de la reconnaissance, don, identité et estime de soi », *revue du MAUSS*, n° 23, 2004

CALVEZ (Marcel), « La liminarité comme cadre d'analyse du handicap, les aspects sociaux du handicap », *revue Prévenir,* n°39, 2000

CHAUVIERE (Michel), GODBOUT (Jacques), L'usager : entre marché et citoyenneté - Usagers, rapports sociaux d'usage et sciences sociales, *Etudes et Séminaires* n° 6, CRIV-CNRS, 1992

CHAUVIERE (Michel), DURAND-DAVIAU (Alain) « la loi d'orientation en faveur des handicapés », *Informations sociales*, n° 4-5, 1979

GALLI (Christine), RAVAUD (Jean-François), « l'Association vivre debout : une histoire d'autogestion », *L'institution du handicap, le rôle des associations*, Rennes : PUR, 2000[1]

HUGONOT-DIENER (Laurence), HUGONOT (Robert), « étude longitudinale du vieillissement de travailleurs handicapés », *Handicaps et Inadaptations, les cahiers du CTNERHI,* n° 55-56, 1991

KERROUMI (Bachir), « le management du Handicap », *cahier du LIPSOR*, série recherche n° 4, 2001

MONTES (Jean-François), « Des mutilés de guerre aux infirmes civils, les associations durant l'entre-deux-guerres », *L'institution du handicap, le rôle des associations*, Rennes : PUR , 2000

POUPON (Marie-Thérèse), « Le potentiel productif des personnes handicapées, conditions sociales et technologiques de sa valorisation », *rapport au CES*, Paris : documentation Française, 1992

RAVAUD (Jean-François), « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet » *Handicap, revue de Sciences Humaines et Sociales*, n° 81, 1999,

RAVAUD (Jean-François), « L'insertion professionnelle des personnes handicapées, la place de l'approche expérimentale », *insertion sociale des personnes handicapées : méthodologies d'évaluation*, Paris : CTNRHI, 1994

SAINSAULIEU (Renaud), « des pratiques nouvelles d'insertion : naissance d'une profession ? » *Actes des journées d'étude de 96 – Etonnants réseaux ce compétence*, IRTS/CCB, Rennes, 1997

STIKER (Henri Jacques), « Quand les personnes handicapées bousculent les politiques sociale », *revue ESPRIT*, n°259, 1999

STIKER (Henri-Jacques), « Histoire du handicap, » *Handicap et Insertion, journées d'étude du CCB Rennes*, CCB, 1996

STIKER (Henri-Jacques) , « De quelques utopies réalistes », *l'insertion professionnelle des personnes handicapées en France*, Paris : Desclée de Brouwer, 1999

TURPIN (Pierre), « Les mouvements radicaux de personnes handicapées en France dans les années 1970 », *L'institution du handicap, le rôle des associations*, Rennes : PUR , 2000

TURPIN (Pierre), « la lutte contre l'assistance pendant les années 1970 », *Handicaps et inadaptations - les cahiers du CTNRHI*, n°50, 1990

VIEL (Claude), « Etude Psychologique de la construction parlementaire de la loi d'orientation du 30 juin 1975 », *L'institution du handicap, le rôle des associations,* Rennes : PUR, 2000

VILBROD (Alain) , « Construction de la demande et offre de service. L'accueil de jeunes en difficulté d'intégration sociale dans les IME du Finistère au cours des années 1960-1970 », *L'institution du handicap, le rôle des associations*, Rennes : PUR ,2000

VOLKOFF (Serge), MOLINIE (Molinie), JOLIVET (Anne), « efficaces à tout âge ? vieillissement démographique et activités de travail » *Cahier 16, Centre d'Etudes de l'Emploi*, Paris, 2000

MEMOIRES cités

GESTIN (Patrick), *Les handicaps de l'entreprise : représentations et solidarités en jeu à l'INRA*, mémoire DUPITH, CCB-Rennes, 1997

GUYOT (Patrick) *Le handicap des employeurs : représentations et réalités*, mémoire de maîtrise, Grenoble :IAES, Université des Sciences Sociales, 1989.

GUYOT (Patrick), *Les interactions entre les groupes d'intérêt et le Gouvernement dans la production des politiques publiques* mémoire DESS « Politiques sociales», Grenoble : Université P Mendes-France, 1999

MALLER (Mireille) *Handicap et autodétermination, émergence d'un mouvement révolutionnaire,* Mémoire de maîtrise, Université de Montpellier , 1999.

PUBLICATIONS citées

AGEFIPH, « Analyse du vieillissement des personnes handicapées présentes dans les établissements de plus de 200 salariés assujettis à l'obligation d'emploi, Bagneux : AGEFIPH, 2001

AGEFIPH, « les personnes handicapées et l'emploi», *chiffres-clés*, Bagneux : AGEFIPH, 2003

ATHAREP, « handicap et métiers de la recherche » *Bulletin ATHAREP*,. n° 14, 1992

ATHAREP, « l'exposition présentée par l'ATHAREP », *Bulletin ATHAREP*,.n° 18, 1994

CREAI-Bretagne, « Ajouter de la vie à la vie », *rapport final*, Rennes, 1998

CREDOC, « Sortir du chômage quand on est handicapé, consommation et mode de vie », Paris, 2004

DARES, « Tableau de bord sur l'emploi et le chômage des travailleurs handicapés », Paris, 2003.

DAS, « Tableau de bord des CAT - année 1998 », INFODAS n°72, 2002

DRESS, Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID, *Etudes et Résultats*, DRESS, n° 204, Paris, 2002,

Autres sources consultées

BLANC (Alain) *Les handicapés au travail, analyse sociologique d'un dispositif d'insertion professionnelle*, Paris : Denod, 1995

BOTOKRO (Rozenn), *Evaluer le handicap ? de l'évaluation des handicaps à l'évaluation du fonctionnement du sujet*, mémoire DESS, Université de Provence 1, 2002

CRISCUOLO (Josiane), *Vivre avec son handicap, combat pour la vie*, Lyon ; Chronique Sociale, 1995

DI PASQUALE (Evelyne), *Choisir sa vie à l'heure de la retraite : une possibilité pour les personnes handicapées mentales* , mémoire DHEPS, CCB-Rennes, 2000

FONTIER (Rémy), *Handicap et Fonction Publique, Apports de la jurisprudence aux droits des personnes handicapées*, Paris : l'Harmattan, 2000

GOBRY (Pascal), *L'enquête interdite, handicapés : le scandale humain et financier*, Paris : Le cherche midi, 2002

HARDY (Didier), *Ma lutte pour revivre*, Nice : Bénévent, 2003

TURPIN (Pierre), *L'intégration des personnes handicapées*, Paris : la documentation française, 1995

TURPIN (Pierre), *La déstabilisation des Etats modernes, essai de sociologie comparée*, Paris : l'Harmattan, 2004

ZRIBI (Gérard), *L'avenir du travail protégé, centres d'aide par le travail et intégration*, Rennes : ENSP, 2003

ANNEXES

Annexe 1 : Liste des associations du « *groupe des 21* », 1974

Annexe 2 : Synthèse du séminaire « *enfant* », FSE de Paris, 2003

Annexe 3 : Synthèse du séminaire « *adulte* », FSE de Paris, 2003

Annexe 4 : Dispositions concernant le handicap dans la loi « *retraite* » de 2003

Annexe 5 : Proposition de loi « *sur la retraite à taux plein* » enregistrée le 18/11/2003

Annexe 6 : Réponse de la FNATH au questionnaire « *retraite* »

Annexe 7 : Contribution d'HANDIPUBLIC au débat « *retraite* »

Annexe 8 : Texte de Maudy PIOT sur le regard du « *valide* ».

ANNEXE 1

LISTE DES ASSOCIATIONS DU « GROUPE DES 21 » (1974)

Les amendements des 21 associations ont été présentés dans un document donnant en première page les sigles de 3 associations :

APAJH : Association de Placement et d'Aide pour Jeunes Handicapés

APF : Association des Paralysés de France

UNAPEI : Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés

Et, en seconde page, la liste des 18 autres associations, par ordre alphabétique :

Association Amicale des Cardiaques

AFEH des PTT : Association Familiale d'Enfants Handicapés des PTT

Association Française des Hémophiles

AFSEA : Association Française de Sauvegarde de l'Enfance et de l'Adolescence

ANPEA : Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles

ANPEDA : Association Nationale des Parents d'Enfants Déficients Auditifs

CECEI : Comité d'Etudes et de Coordination pour l'Enfance Inadaptée

CLAPEHA : Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants atteints de Handicaps Associés

CNFLRH : Comité National Français de Liaison pour la Réadaptation des Handicapés

CREDIM Centre de Recherche d'Etudes et de Documentation pour Inadaptés Mentaux

FNAPEDV : Fédération Nationale des Associations de Parents d'Enfants Déficients Visuels

GIHP : Groupement des Intellectuels Handicapés Physiques

IMC : Association Nationale des Infirmes Moteurs Cérébraux

LADAPT : Ligue pour l'Adaptation du Diminué Physique au Travail

Union des Myopathes de France

UNAFAM : Union Nationale des Associations de Familles et Anciens Malades Mentaux

UNAPH : Union Nationale d'Associations pour Handicapés « Clos du Nid »

UNIOPSS : Union Nationale Interfédérale des Œuvres et Organismes Privés, Sanitaires et Sociaux

FORUM SOCIAL EUROPEEN - Réseau Handicaps

Extrait du compte-rendu diffusé par l 'ATHAREP et le réseau FSE

● L'ENFANT HANDICAPE OU DIFFERENT EN EUROPE : Quels droits scolaires et sociaux ?

Hamilton Dos Santos (FCPE Paris et Réseau FSE Handicaps), modérateur, introduit cette session centrée sur le droit à scolarité en Europe en présentant 5 intervenants français, en l'absence des participants Hongrois et Portugais attendus:

- **Michelle Frémont, syndicaliste enseignante SNUIPP-FSU, retrace l'historique du dispositif français, spécialisé et géré par le ministère de la santé, structuré par handicap et cloisonné par secteurs.** Ce dispositif s'est développé dans un contexte fort de reconnaissance des différences et de gestion dans une logique médico-sociale. La mise en œuvre du plan Handiscol d'insertion en milieu ordinaire n'a pas gommé ces processus. La réflexion syndicale s'est approfondie avec l'engagement individuel d'enseignants et sous la pression des familles. Des propositions pour avancer : le partenariat (école, famille, commune...), le dialogue et l'écoute, des moyens (en temps, en accessibilité), un enseignement de qualité, la culture de la solidarité plutôt que celle de la performance...

- **Roger Paturaud (FCPE Paris et Réseau FSE Handicaps), souligne les difficultés inhérentes au handicap mental et à l'autisme : rien n'est acquis, rien n'est fait pour aider la famille isolée.**
Souvent, la commission (CDES) s'en tient à l'avis de l'académie et aux critères des enseignants. Il y a beaucoup de souffrance parentale, de culpabilité... La lutte exemplaire de Nadjat Eyraud, début 2002, en faveur de l'intégration scolaire de 5 enfants, se clôturant par la signature d'un protocole d'accord montre la voie, même si à ce jour tous les éducateurs promis ne sont pas en poste. Les mentalités doivent évoluer.

- **Nadjat Eyraud (Handeis et Réseau FSE Handicaps), maman d'un enfant handicapé, insiste sur la nécessité d'ouvrir le monde du handicap à la citoyenneté.** Les associations gestionnaires de parents, en se substituant à l'Etat, en espérant « protéger » leurs enfants dans les IME, mettent les adultes handicapés sous la dépendance du secteur privé (cf les CAT). Il faut réinvestir le service public, les professionnels doivent être dans l'école ordinaire, il faut donner du temps aux parents et aux enfants, certains syndicats sont rétrogrades (FO), l'exemple italien est porteur : l'enfant porteur de handicap à l'école, c'est l'apprentissage des solidarités, la citoyenneté débute à l'école.

- **Miguel Benasayag, du Collectif No Vox, philosophe et psychanalyste, souligne que la question du handicap se pose vis à vis du modèle de l'utilitarisme prôné par le néolibéralisme.** D'où la question centrale du sens, de l'idéal d'humanité, qui passe par l'éloge de la fragilité et la «redistribution» de la faiblesse, une préoccupation à intégrer dans la réflexion du FSE ! Un défi existentiel pour construire, pas à pas, l'autre monde possible, sans fort ni faible. La promotion de l'intégration est un piége si elle s'entend dans une vision normative, changeons de regard, dans une perception esthétique élargie.

- **Sylvia Sbedico Miquel, Réseau FSE Handicaps et psychologue, coordinatrice - également en tant que mère- d'un projet**

de classe CLIS pour autistes à Cannes, relate cette expérience associative menée en lien avec l'éducation nationale. Ce droit à l'éducation des enfants autistes n'est hélas pas reconnu, la psychiatrie privilégiant l'hospitalisation… Le tutorat, mis progressivement en place avec les autres enfants de l'école, a bénéficier à tous, les jeunes en échec scolaire ayant été responsabilisés, ont (re)trouvé des repères. Cet enrichissement mutuel a peu de chance de se prolonger dans le secondaire : il existe 2 classes adaptés (UPI) à ce niveau en France.

Les échanges, nombreux, avec les 250 participants au séminaire ont permis de prendre en compte la dimension européenne inhérente au FSE, avec des témoignages d'Irlande (sur la privatisation importante avec enjeux financiers du dispositif d'éducation), d'Italie (la « pénalisation » des jeunes véhiculée par Berlusconi, le manque de formation de personnes travaillant auprès des autistes). Dans son intervention, Michel Mercier (Collectif FSE Belgique) a souligné le poids des représentations sociales des personnes handicapées, considérées comme « inadaptables » : l'école, récupérée par le système de performance, ne joue plus son rôle qui est de fournir à tous les enfants l'accès à une qualité de vie.

Ces interventions et d'autres témoignages dans la salle convergent sur quelques enjeux et/ou propositions (non hiérarchisées) :

- **Le besoin de temps dans la vie quotidienne** (y compris pour être à l'heure aux rencontres du FSE), comme dans le choix de la scolarité (l'éducation nationale est trop pressée de « flécher » les parcours). Pas facile à vivre dans une société basée sur la « vitesse », et « la performance scolaire ». Une source de souffrance physique ou psychologique qu'il s'agit de gérer avec le sourire ! A quand une mobilisation pour « redistribuer du temps » et pour « le droit à l'humeur » ?

- **A l'inverse, l'impatience lorsqu'il s'agit d'attendre, sans fin, les moyens promis** « après avoir remué ciel et terre » ! La lenteur, voire l'incurie administrative, sont souvent dénoncées. Une lourdeur institutionnelle qui se double souvent d'un rouleau-compresseur « hiérarchique ». Pour contrer ces obstacles et pour éviter la « solitude » trop souvent ressentie, il faut apprendre à élargir les soutiens.

- **La (re)conquête des services publics (éducation nationale, équipement, services sociaux) pour l'insertion scolaire et sociale est l'enjeu prioritaire, au moment où l'AGCS (Accord Général sur le commerce des services) tend à tout « marchandiser ». Un lien avec l'ensemble du mouvement FSE.**

- **La lutte contre la maltraitance institutionnelle, les carences éducatives, le droit à une sexualité, à la procréation** : ces sujets concernent à la fois les jeunes et adultes handicapés ou différents…

- **Le combat contre le poids des mentalités** marqué par une stigmatisation des représentations est quotidien. Le rôle de l'école pour « grandir ensemble, pas pour se bourrer le crane » est central. Faut-il parler des «enfants handicapés », des enfants en « situation de handicap » ou « des enfants différents », tant le terme « handicapé » est réducteur ?

Les moyens pour agir ensemble n'ont pas été débattus, faute de temps. La prise en compte de l'accessibilité, y compris à l'échelon de nos structures, FSE compris, est considéré comme un préalable incontournable : déplacements, accès aux salles (et aux estrades !), traduction en langue des signes (un défi pour Babel !)…
Concernant les moyens pour s'organiser, rendez-vous a été donné à l'atelier du samedi matin, consacré au prolongement du réseau Handicaps FSE

Prise de notes et synthèse par Patrick Gestin

FORUM SOCIAL EUROPEEN - Réseau Handicaps

Extrait du compte-rendu diffusé par l 'ATHAREP et le réseau FSE

● DISCRIMINATION POSITIVE OU NON DISCRIMINATION EN EUROPE : Quels résultats pour l'adulte handicapé ou différent ?

Fabienne Levasseur, modératrice, membre de l'APF, débute ce séminaire en restituant le propos dans son contexte : la mise en œuvre de la directive européenne interdisant toute forme de discrimination, directe ou indirecte à l'égard du handicap, sur le lieu de travail. Au delà de l'accès aux activités économiques, d'autres principes essentiels sont en jeu : accès à la retraite, droit des femmes handicapées, doublement discriminées, quels aides et accompagnements pour les personnes dépendantes ?... Chaque thème est ensuite présenté :

Philippe Velut (L'ADAPT) rappelle que l'accès à l'emploi est un parcours du combattant, avec une grande précarité. Depuis 30 ans, alors que les mesures de discrimination positive se sont multipliées, c'est l'échec. Il est aujourd'hui nécessaire de refondre l'ensemble, y compris de penser à la nécessité pour les personnes handicapées de se représenter elles-mêmes.
D'autres interrogations de fond : quelle application des lois ? le rôle des Etats ? Qu'en est-il de la prévention ? Faut-il continuer une politique de quotas, au risque de former un ghetto ? Il insiste sur la réalité transversale du handicap.

Claude Decoret (AMI et ATHAREP) souligne les risques de la politique des quotas. Cette politique mise en œuvre aux USA vis-à-vis des Noirs est contradictoire car parallèlement aux exigences de quotas, il y a peu d'accès à la formation pour cette population. Du coup les personnes recrutées ont un niveau inférieur...

Patrick Gestin (ATHAREP) introduit la question de la retraite, à partir de la réforme FILLON et du mouvement social du début 2003. Dans un contexte riche d'annonces en faveur du handicap (année européenne, grand chantier présidentiel du quinquennat, réflexion sur la réforme de la loi de 75), les travailleurs handicapés ont pourtant failli être les grands oubliés ! Les rapports institutionnels préparatoires (Comité d'orientation des retraites, Conseil Economique et Social...) évoquent à peine leur fin de carrière. *In extremis*, le Sénat a prévu la possibilité de retraite anticipée pour les seuls bénéficiaires du régime général (incapacité 80%, au moins 55 ans, 30 d'exercice). Notons que les parents d'enfants handicapés bénéficient de 8 trimestres... Ce traitement quasi-caricatural s'explique par l'intervention limitée des acteurs sociaux (syndicats, associations). Les personnes handicapées doivent (re)prendre la parole !

Maudy Piot (Femmes pour le dire, Femmes pour agir) décrit la double discrimination vécue par les femmes. Elles sont déjà en situation précaire dans le monde du travail, et elles sont aussi oubliées en tant que femmes handicapées (dans le Forum des femmes, par exemple). Ignorées dès la petite enfance, elles rencontrent une discrimination encore plus forte vis à la vis de la maternité... Ces questions seront traitées lors d'un prochain forum "Femmes handicapées citoyennes".
Selon elle, le terme "personne singulière" serait plus enrichissant pour la société, en

intégrant tous les singuliers dans un pluriel. Les personnes handicapées renvoient une image singulière et abîmée d'où les réactions de fuite ou de fascination par le regard. Notons aussi que le jour férié pour le financement des mesures de dépendances se traduit par une assimilation aux "vieux".

Marie-Christine AGON (Coordination handicap et autonomie) présente le combat de personnes handicapées dépendantes vivant à domicile. Leur mouvement national est composé de personnes handicapées physiques dépendantes, de leurs conjoints, et de professionnels concernés par le handicap. Il est soutenu par d'autres associations, telles L'APF, Handicap International, AIIS, CHRES, GFPH, GIHP, ADMR et FEPEM (2 associations de services à domicile).
Elle fait référence à Marcel Nuss, totalement paralysé, sous assistance respiratoire en permanence. Après plusieurs années de lutte avec l'administration, celui-ci a obtenu à force de ténacité et de persuasion de faire entendre des revendications légitimes : financer l'aide humaine à hauteur des besoins réels des personnes totalement dépendantes afin de leur permettre de vivre à domicile dignement, libres et respectées dans leurs choix.
La coordination travaille avec le Secrétariat d'état aux personnes handicapées et œuvre à l'évolution du cadre législatif et juridique. Sur le terrain, une quarantaine de situations sont en cours d'aboutissement. On est loin des 200 personnes annoncées fin 2003... et des 5000 situations recensées à l'échelon national.

Les intervenants prévus d'autres pays étant absents, **la dimension européenne et internationale est assurée par l'auditoire** :

- **La nécessité de changer le regard de la société et non les personnes handicapées** est reprise par Martin Sullivan (Irlande) : dans le contexte actuel, le phénomène de discrimination va continuer et pour le contrer, il serait bon de s'inspirer du mouvement des femmes : au lieu de miser sur la discrimination positive, elles ont revendiqué l'égalité. Suzan, citoyenne anglaise, confirme que les quotas servent à mettre les gens dans des boites. Une jeune fille italienne s'interroge : quelles perspectives pour son frère qui va entrer à l'université ? Souvent c'est la famille qui cache l'enfant à la maison et c'est par ce regard-là qu'il faudrait commencer. Un homme d'origine péruvienne rappelle que le handicap est partout dans le monde, provoqué souvent par la guerre : la solidarité est nécessaire. Jean, qui se définit "Handicapé Méchant", vient du Liban : non-voyant, il a pu faire des études de kinésithérapie mais, mais a dû renoncer à l'ostéopathie, la lecture des radiologies étant obligatoire ! Il faut préciser que ses études lui ont coûté 30000F par mois et que l'Agefiph a versé 180000 F pour un matériel qui n'en vaut pas le quart !

- **Le poids du contexte économique libéral est souligné par plusieurs intervenants** : En Irlande, l'état s'est désengagé et les entreprises utilisent les ateliers (CAT) dont les salariés sont sous-payés. Aux USA, les médicaments pour les asthmatiques ne sont plus remboursés et le coût des aides techniques s'avère prohibitif... Un syndicaliste CGT note que la société a tendance a rejeter tout ce qui n'est pas rentable...

- **Plusieurs témoignages illustrent la volonté des personnes handicapées d'agir :** Loriane qui vient de Nice relate son investissement local, même s'il y en a peu d'écho dans les média. Fabienne (modératrice de ce séminaire) insiste sur son combat permanent qui lui a permis de réaliser une thèse "Je ne prends pas ce qu'on me donne, je prends ce que je vaux". Une travailleuse sociale handicapée indique que professionnellement, elle doit faire plus que les autres pour "assurer". Ce challenge permanent et les difficultés de transports usent à la longue...

- **Des freins sont mis en évidence** : Une travailleuse sociale souligne la situation des professionnels qui, tout comme les associations gestionnaires, protègent leurs intérêts propres. Elle déplore aussi l'attitude de parents qui dans leur désir de normalisation sont prêts à "accepter n'importe quoi".

Des pistes d'action sont tracées :
- **Avoir davantage recours à la Justice** : un intervenant propose de s'adresser à d'autres associations comme la Ligue des Droits de l'Homme pour ce qui concerne la discrimination. Il indique que l'APF est engagée dans des stratégies plus agressives avec 3 procès en cours : contre la SNCF, contre le Ministère de la Justice, contre un cinéma à Niort pour des problèmes liés à l'accessibilité. Une jeune femme qui appartient à une association de défense des droits de l'homme lutte depuis longtemps pour inclure le handicap dans les causes à défendre.

- **Construire un mouvement, en rappelant les luttes menées au moment de la discussion de la loi de 75** (mouvement des Handicapés Méchants...) remettant en cause la discrimination positive qui paraissait à l'époque bonne pour la majorité...

- Enfin, comme précédemment, un préalable a été souligné : **faire en sorte que les personnes sourdes puissent participer** aux débats et actions en ayant davantage recours à la langue des signes. Un challenge pour Babel !

Rendez vous est donné ce samedi en atelier pour poursuivre la discussion

Prise de notes par Michelle Frémont

ANNEXE 4

LOI PORTANT REFORME DES RETRAITES

N° 2003 – 775, JO du 22 août 2003

PRINCIPALES DISPOSITIONS RELATIVES AU HANDICAP

Article 24 – régime général

- A la section 1 du chapitre Ier du titre V du livre III du code de la sécurité sociale, il est inséré un article L. 351-1-3 ainsi rédigé :
« Art. L. 351-1-3. - **La condition d'âge prévue au premier alinéa de l'article L. 351-1 est abaissée dans des conditions fixées par décret pour les assurés handicapés qui ont accompli, alors qu'ils étaient atteints d'une incapacité permanente au moins égale à un taux fixé par décret, une durée d'assurance dans le régime général et, le cas échéant, dans un ou plusieurs autres régimes obligatoires au moins égale à une limite définie par décret, tout ou partie de cette durée ayant donné lieu à cotisations à la charge de l'assuré.** »

II. - Après le cinquième alinéa (4°) de l'article L. 351-8 du même code, il est inséré un 4° bis ainsi rédigé : « **4° bis Les travailleurs handicapés admis à demander la liquidation de leur pension de retraite avant l'âge prévu au premier alinéa de l'article L. 351-1 ; ».**

Article 33 – régime général

A la sous-section 1 de la section 2 du chapitre Ier du titre V du livre III du code de la sécurité sociale, il est inséré un article L. 351-4-1 ainsi rédigé :
« Art. L. 351-4-1. - **Les assurés sociaux élevant un enfant ouvrant droit, en vertu des premier et deuxième alinéas de l'article L. 541-1, à l'allocation d'éducation spéciale et à son complément bénéficient, sans préjudice, le cas échéant, de l'article L. 351-4, d'une majoration de leur durée d'assurance d'un trimestre par période d'éducation de trente mois dans la limite de huit trimestres.** »

Article 47 – régimes du secteur public

Après l'article L. 11 du code des pensions civiles et militaires de retraite, il est inséré un article L. 11 bis ainsi rédigé :
« Art. L. 11 bis. - Par dérogation au 1° de l'article L. 11, **les périodes de travail effectuées à temps partiel à compter du 1er janvier 2004 peuvent être décomptées comme des périodes de travail à temps plein, sous réserve du versement d'une retenue pour pension dont le taux est fixé par décret. Cette retenue est appliquée au traitement correspondant à celui d'un agent de même grade, échelon et indice travaillant à temps plein.**
« **Cette prise en compte ne peut avoir pour effet d'augmenter la durée de services mentionnée à l'article L. 13 de plus de quatre trimestres.**
« **Pour les fonctionnaires handicapés dont l'incapacité permanente est au moins égale à 80 %, le taux mentionné au premier alinéa est celui prévu à l'article L. 61 et la limite mentionnée à l'alinéa précédent est portée à huit trimestres.** »

Article 49 – régimes du secteur public

III. - Après l'article L. 12 du même code, il est inséré un article L. 12 ter ainsi rédigé :
« Art. L. 12 ter. - **Les fonctionnaires, élevant à leur domicile un enfant de moins de vingt ans atteint d'une invalidité égale ou supérieure à 80 %, bénéficient d'une majoration de leur durée d'assurance d'un trimestre par période d'éducation de trente mois, dans la limite de quatre trimestres.** »

ANNEXE 5

Enregistrée à la Présidence de l'Assemblée nationale le 18 novembre 2003.

PROPOSITION DE LOI *visant à permettre aux* **personnes lourdement handicapées,** *totalisant* **cent vingt trimestres** *d'assurance vieillesse, de bénéficier d'une* **retraite» à taux plein.**

PRÉSENTÉE

par Mme Muriel MARLAND-MILITELLO, MM. Manuel AESCHLIMANN, Jean AUCLAIR, Jean-Claude BEAULIEU, Marc BERNIER, Bruno BOURG-BROC, Bernard BROCHAND, Mme Joëlle CECCALDI-RAYNAUD, MM. Jean CHARROPIN, GÉrard CHERPION, Georges COLOMBIER, Louis COSYNS, RenÉ COUANAU, Alain COUSIN, Jean-Yves COUSIN, Jean-Pierre DECOOL, Eric DIARD, Jacques DOMERGUE, Renaud DONNEDIEU DE VABRES, GÉrard DUBRAC, Christian ESTROSI, Pierre-Louis FAGNIEZ, Georges FENECH, AndrÉ FLAJOLET, Mme CÉcile GALLEZ, MM. Bruno GILLES, Jean-Pierre GIRAN, Mme Arlette GROSSKOST, MM. Christophe GUILLOTEAU, Michel HERBILLON, Antoine HERTH, Jean-Yves HUGON, Michel HUNAULT, Edouard JACQUE, Pierre LASBORDES, Marc LE FUR, Jean-Pierre LE RIDANT, Mme Geneviève LEVY, MM. GÉrard LORGEOUX, Lionnel LUCA, Daniel MACH, Thierry MARIANI, HervÉ MARITON, Philippe Armand MARTIN, Christian MÉNARD, Dominique PAILLÉ, Christophe PRIOU, Jacques REMILLER, Vincent ROLLAND, FrÉdéric SOULIER, Alfred TRASSY-PAILLOGUES, Alain VENOT

EXPOSÉ DES MOTIFS

L'exercice d'une activité professionnelle témoigne, pour les personnes handicapées, d'une forte volonté de sortir de l'assistance pour tenir pleinement leur place de citoyens. Elles doivent donc avoir la liberté d'arrêter de travailler après trente ans d'activité ou dès qu'elles atteignent l'âge de cinquante ans. En effet, chaque jour, en fonction du type de «**handicap**» qui est le leur, les personnes gravement handicapées qui travaillent, subissent des contraintes et des sujétions que n'ont pas les personnes valides, liées notamment à l'inadaptation des transports et aux difficultés rencontrées pour communiquer, accéder à l'information, accomplir certaines tâches de la profession exercée, maintenir un rythme de travail... Il en résulte une usure prématurée de l'organisme.

L'entrée dans le monde du travail est, en règle générale, plus tardive pour les personnes lourdement handicapées compte tenu des assujettissements qu'imposent soins et rééducation durant la période de formation.

Au cours des dernières années d'activité, la fragilité et la fatigabilité plus grandes entraînent des interruptions d'activité qui peuvent être préjudiciables au cursus professionnel entraînant une répercussion directe sur le montant de la pension vieillesse. En effet le vieillissement, ajouté au «**handicap**», est ressenti de façon plus forte par les travailleurs lourdement handicapés qui ont plus de difficultés à assurer normalement le déroulement d'une activité et à atteindre le terme prévu pour prétendre à la liquidation de leur pension de «**retraite**».

Pourtant, ces travailleurs lourdement handicapés sont, dans notre pays, soumis aux conditions de droit commun en matière d'accès à la «**retraite**», ils ne bénéficient d'aucune disposition particulière. La France est en ce domaine très en retard sur plusieurs pays européens qui tels l'Allemagne, l'Italie, la Grèce, la Roumanie, ont pris en compte ces sujétions spéciales dans leur législation.

Telles sont les raisons pour lesquelles, nous vous demandons, Mesdames, Messieurs, d'adopter la présente proposition de loi.

PROPOSITION DE LOI (extraits)

Article 1er

Après l'article L. 351-7-1 du code de la sécurité sociale, sont insérés deux articles L. 351-7- 2 et L. 351-7-3 ainsi rédigés :

« Art. 351-7-2. - Par dérogation aux dispositions de l'article L. 351-1 du code de la sécurité sociale, les personnes qui, soit sont titulaires d'une carte d'invalidité visée à l'article L. 241-3 du code de l'action sociale et des familles délivrée par la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel prévue à l'article L. 323-11 du code du travail, soit sont reconnues travailleurs handicapés en Catégorie C conformément aux articles L. 323-12 et R. 323-32 du code du travail par cette même commission, soit sont reconnues inaptes au travail conformément aux dispositions de l'article L. 351-7 du code de la sécurité sociale et qui totalisent au moins cent vingt trimestres de cotisations d'assurance vieillesse, en remplissant de façon effective et constante l'une de ces trois conditions, peuvent, quel que soit leur âge, bénéficier d'une pension de «**retraite**» à taux plein. »

« Art. L. 351-7-3. - Une pension de «**retraite**» calculée au prorata du nombre de trimestres de cotisations est accordée à toute personne, soit titulaire d'une carte d'invalidité visée à l'article L. 241-3 du code de l'action sociale et des familles délivrée par la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel prévue à l'article L. 323-11 du code du travail, soit reconnue travailleur handicapé en Catégorie C conformément aux articles L. 323-12 et R. 323-32 du code du travail par cette même commission, soit reconnue inapte au travail conformément aux dispositions de l'article L. 351-7 du code de la sécurité sociale, qui en fait la demande à partir de l'âge de cinquante-cinq ans. Pour le calcul du nombre de trimestres de cotisation, chaque trimestre travaillé, en remplissant de façon effective et constante l'une des trois conditions visées ci-dessus, est affecté d'un coefficient de majoration forfaitaire de 1,33 *».*

Article 2

Les dispositions des articles L. 351-7-2 et L. 351-7-3 du code de la sécurité sociale sont également applicables au régime d'assurance vieillesse des professions libérales.

Un décret en Conseil d'Etat détermine les conditions d'application du présent article.

Article 3

Après le titre V du code des pensions civiles et militaires de «**retraite**», est inséré un titre V *bis* intitulé :

« Personnes handicapées » et comprenant deux articles L. 37 *ter* et L. 37 *quater* ainsi rédigés :

« Art. L. 37 ter. - Les fonctionnaires qui soit sont titulaires d'une carte d'invalidité visée à l'article L. 241-3 du code de l'action sociale et des familles délivrée, aux personnes dont le taux d'incapacité est au moins égal à 80 %, par la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel prévue à l'article L. 323-11 du code du travail, soit sont reconnus travailleurs handicapés en Catégorie C conformément aux articles L. 323-12 et R. 323-32 du code du travail par cette même commission, soit sont reconnus inaptes au travail conformément aux dispositions de l'article L. 351-7 du code de la sécurité sociale et qui totalisent au moins trente années de service au sens de l'article L. 5 en remplissant de façon effective et constante l'une de ces trois conditions, peuvent, quel que soit leur âge, bénéficier d'une pension de «**retraite**» liquidée sur la base du maximum d'annuités liquidables prévu par le premier alinéa de l'article L. 14 ».

« Art. L. 37 quater. - Une pension de «**retraite**» calculée au prorata du nombre d'années de service au sens de l'article L. 5 est accordée, dès l'âge de cinquante-cinq ans, à toute personne, soit titulaire d'une carte d'invalidité visée à l'article L. 241-3 du code de l'action sociale et des familles délivrée par la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel prévue à l'article L. 323-11 du code du travail, soit reconnue travailleur handicapé en Catégorie C conformément aux articles L. 323-12 et R. 323-32 du code du travail par cette même commission, soit reconnue inapte au travail conformément aux dispositions de l'article L. 351-7 du code de la sécurité sociale, qui en fait la demande. Pour le calcul du nombre d'années de service, chaque trimestre travaillé, en remplissant de façon effective et constante l'une des trois conditions visées ci-dessus, ouvre droit à une majoration forfaitaire de 1,33 *».*

ANNEXE 6

Réponse de la FNATH (septembre 2003) au questionnaire sur la prise en compte actuelle des travailleurs handicapés, particulièrement de ceux en fin de carrière...

1 - Que pensez-vous de la façon dont cette question a été traitée dans la loi portant réforme des retraites, définitivement votée fin juillet dernier ?

Aucune disposition concernant les travailleurs handicapés ne figuraient dans le projet de loi présenté par le gouvernement en mai dernier. Cette question n'a été abordée que lors du débat au Sénat. L'amendement voté par les sénateurs laisse au gouvernement le soin de fixer par décret la durée de cotisation requise de même que le taux d'incapacité à prendre en compte. Selon le rapporteur du projet de loi, Dominique Leclerc, l'article 24 de la loi vise à autoriser le départ à la retraite « dès 55ans » des personnes justifiant d'une incapacité égale à 80%, ayant travaillé trente années.

La FNATH, qui se battait depuis des années pour obtenir le droit à la retraite anticipée à 55 ans pour les travailleurs handicapés, a salué ce progrès. Tout en regrettant que cette disposition ne concerne que le régime général, la FNATH souhaite maintenant que les dispositions réglementaires annoncées soient rapidement publiées, après une concertation avec les organisations représentatives des personnes handicapées, et tiennent compte de la situation des travailleurs handicapés qui bien que ne justifiant pas de 80% d'incapacité se trouvent dans l'impossibilité due à leur handicap de se procurer un emploi.

2 -Votre organisation est-elle intervenue dans les débats ? Si oui, pouvez-vous préciser sur quels points (et le cas échéant, joindre les communiqués...) ?

La FNATH est intervenue dès qu'elle a eu connaissance du projet de loi en envoyant ses observations à l'ensemble des parlementaires; nous avons par la suite envoyé de nombreux communiqués de presse et joint à plusieurs reprises les rapporteurs du texte à l'assemblée nationale et au Sénat ainsi que les membres des cabinets ministériels concernés (ministère du travail, ministère de la santé et des personnes handicapées).

Pour la FNATH, la réforme du système de retraite, inéluctable compte tenu des évolutions économiques et démographiques, devait être l'occasion de restaurer davantage de solidarité et d'équité entre les générations et entre les retraités.

Lors de ses interventions, la FNATH s'est exprimée notamment en faveur :

- de mesures de compensation permettant aux travailleurs handicapés et aux travailleurs usés par des travaux pénibles de bénéficier d'une retraite anticipée à taux plein ;
- du maintien du système de retraite par répartition et du rejet de toute tentation visant à lui substituer un régime fondé sur la capitalisation ;
- de l'harmonisation progressive des règles régissant les différents régimes de manière à assurer l'équité entre les français dans l'accès à une retraite décente ;
- de la mobilisation de l'ensemble des revenus, y compris la valeur ajoutée des entreprises, doit être mobilisé dans le cadre de la solidarité nationale ;
- d'une politique active de l'emploi, incompatible avec la tendance actuelle des entreprises à se débarrasser des salariés à partir de cinquante ans.

3 - Comment abordez-vous la rénovation annoncée de la loi de 75 ?

Pour la FNATH, la réforme de la loi d'orientation de 1975 :
-replacer la personne handicapée au sein de la société et non à la marge ;
-favoriser son autonomie ;
-harmoniser les dispositifs d'aide aux personnes handicapées (invalidité/handicap – contributif/non contributif) ;
-simplifier l'accès des personnes handicapées à leurs droits ;
-solidariser la communauté nationale autour du handicap et de la dépendance.

Concernant plus particulièrement l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés, la FNATH approuve l'essentiel des constats et propositions formulés par le Conseil économique et social (CES) dans son avis de mars 2003 pour une « politique volontariste » visant à améliorer de manière « significative » l'insertion professionnelle des personnes handicapées dans les administrations et les entreprises, notamment la majoration progressive du montant de la contribution volontaire des entreprises selon l'effort effectif d'insertion professionnelle des personnes handicapées. La FNATH attend du gouvernement qu'il mette rapidement en oeuvre les propositions du CES.

Vous trouverez ci-joint les observations de la FNATH à la note d'orientation de la loi relative à l'égalité des chances des personnes handicapées.

4 - Pouvez-vous préciser comment s'élaborent, à l'échelon de votre structure, les positions sur cette question ?

Nos positions s'élaborent lors de notre Congrès national, en concertation avec nos groupements départementaux et au sein de groupes de travail internes.

5 - Quels sont, pour vous, les facteurs qui permettraient une meilleure prise en compte de ce sujet ?

Une meilleure prise en compte de ce sujet implique une évolution culturelle et une adaptation structurelle. Ni objet de compassion ou de misérabilisme, ni sujet de sensationnalisme ou de spectacle, la personne handicapée aspire à être regardée et traitée comme une personne, différente comme toutes les personnes, et donc semblable en cela aux autres.

L'évolution culturelle doit être corrélée par une adaptation structurelle influant sur la culture administrative et institutionnelle qui préside à la « gestion » du handicap en France. En d'autres termes, il faut transversaliser totalement les questions inhérentes aux personnes handicapées qui doivent –à l'exception de la compensation spécifique- relever du département ministériel de droit commun ; par exemple l'intégration scolaire des enfants handicapés est une obligation nationale au même titre que pour les enfants valides et doit donc relever du ministère de l'Education nationale. Cette nouvelle organisation administrative exige une forte inter ministérialité et doit conduire –plutôt qu'un ministère des personnes handicapées rattaché à la santé ou aux affaires sociales- à une délégation inter ministérielle directement rattachée au Premier ministre et disposant de moyens d'action importants. L'objectif de cette nouvelle orientation est de rendre la société accessible à tous - et donc aussi aux personnes handicapées- par un haut niveau d'exigences (et non sur un principe théorique de « normalité ». L'Etat doit être garant de cette politique et veiller à un égal traitement des personnes handicapées sur le territoire national.

De la même manière, ce qui relève du droit à compensation (aides humaines, techniques, financières et juridiques) doit relever d'une branche spécifique de la Sécurité sociale, être fondé sur la notion de gestion du risque (cf. maladie invalidité, famille, vieillesse,) et reposer sur la solidarité nationale (financement universel, droits universels) et non sur l'assistance.

ANNEXE 7

Dossier RETRAITES : Quelle prise en compte des salariés et des familles confrontés au handicap ?

Réseau HANDIPUBLIC – 24 juin 2003

Cette année 2003 est déclarée *« année européenne des personnes handicapées »*. En France, après l'annonce solennelle du 14 juillet 2002 du Président de la République, présentant la cause du handicap comme *« grand chantier du quinquennat »*, le gouvernement a confirmé ce printemps la réforme de la *« loi d'orientation du 30 juin 1975 sur la politique en faveur des personnes handicapées »*.
Dans une telle période, où tant d'engagements politiques sont exprimés en faveur des citoyens confrontés au handicap, nous étions en droit d'espérer une prise en compte de leur situation dans le dossier majeur de ce début d'année, celui des RETRAITES !

A la lecture du projet de loi portant réforme des retraites, actuellement en discussion à l'assemblée nationale, nous devons nous rendre à l'évidence : leur situation spécifique n'a pas été reconnue, ILS SONT OUBLIES !

OUBLI que les travailleurs handicapés sont souvent confrontés à l'aggravation de leurs conditions de travail en fin de carrière ? Une fragilité et fatigabilité plus grande au fil des ans, le poids d'un environnement professionnel inadapté (transports en commun, locaux, équipement)... les années passant, ils ressentent de plus en plus le poids du handicap.

OUBLI qu'au moment du départ en retraite, de nouvelles difficultés surgissent ? L'entrée dans le monde du travail étant en règle générale plus tardive, compte tenu de nombreux facteurs (soins et rééducation durant la période scolaire, non adaptation des études, réticences des employeurs à les recruter...) le montant de leur retraite est faible ! Pourtant du fait de leur situation, ils doivent continuer à supporter des frais supplémentaires par rapport aux valides, que ce soit dans la vie quotidienne ou dans le cadre de changements (logements, déplacements ...) consécutifs à la fin de l'activité professionnelle.

OUBLI des diminutions ou interruptions d'emploi, parfois longues, des parents pour se consacrer à leur jeune enfant handicapé ? Une prise en charge qui peut se prolonger tout au long de l'activité professionnelle et qui est encore plus difficile à supporter pour des parents « vieillissants ». Parfois c'est le handicap du conjoint qui contrarie le déroulement de carrière...

Il n'est pourtant pas besoin de longs discours pour comprendre que l'ALLONGEMENT DE L'ACTIVITE PROFESSIONNELLE A 40 ANS NE LEUR EST PAS POSSIBLE.

Notre réseau HANDIPUBLIC, regroupant une douzaine d'associations qui s'efforcent de faire reconnaître la cause du Handicap dans le secteur public, avait pourtant alerté le Ministère de la Fonction Publique lors d'une rencontre auprès du cabinet du Ministre DELEVOYE en février dernier. Devons–nous être rassurés par les propos de Madame BOISSEAU, Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées qui a récemment annoncé le vote de 2 amendements en Commission parlementaire sur *« l'amélioration de la retraite du parent s'occupant d'un enfant handicapé »*, et la «*gestation* » d'un autre sur une possible *« retraite anticipée, avec avis médical »* ?

Cette question concerne l'ensemble des salariés, secteur privé comme public ; nous espérons donc un sursaut des députés et sénateurs pour que le projet de loi soit amendé sur ce dossier tout au long de la « navette » parlementaire : SINON, OU EST L'EQUITE CENSEE ETRE LA BASE DE LA REFORME ?

Liste des associations du Réseau Handipublic :ACNVMV–SNCF, AFEH-P&T, ANAS-ALPHA (Ministère de l'Intérieur), **APAHF*** (Ministère Finances), **AHMI** (Ministère de l'Intérieur), **ATHAREP, ENTRAIDE HANDICAP** EDF-GDF, **HANDI ACTIONS** (RATP), **HANDI JUSTICE***
+ 3 associations qui ne participent plus aux réunions : **ATHA-P&T, APCLD-P&T, GOELAND** (Air-France)

** ces 2 associations ne souhaiteront pas s'associer à l'action, étant déjà intervenues directement auprès du Secrétariat d'Etat.*

ANNEXE 8

LE REGARD DES " VALIDES " SUR LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP

J'ai utilisé intentionnellement le mot " regard " dans le titre de cet exposé pour mettre en évidence la différence qui existe entre voir et regarder. Voir et regarder sont deux entités différentes. La plupart du temps, dans le langage courant, on utilise indifféremment l'un ou l'autre terme sans se poser de question. Cependant, voir est un acte cognitif et regarder est un acte affectif . L'information que donne le voir passe par le cerveau qui, bien conditionné, va nous apporter une information du type : ceci est une porte, cela est un vase, un chien etc. Voir est un acte évident, banal, quasi instantané, et pourtant tellement complexe ! Voir n' est jamais un acte isolé ; il se rattache toujours aux autres fonctions de l 'organisme, mais aussi du psychisme. Le regard ne renvoie pas à une perception, mais à une relation à l'autre et à soi-même.

Le passant qui se hâte ou qui flâne sur les pavés de la ville voit - ou ne voit pas - la personne handicapée. Il ne la regarde pas. Il passe. C'est le choc de la rencontre avec l'insolite qui va l'obliger à passer du voir au regarder. Que lui renvoie la perception de l'image vue ? Quelque chose " qui ne va pas ", quelque chose de pas normal, quelque chose ou quelqu'un qui déroge à la norme. Le passant qui passe ne regarde pas. Il s'en va ; ou bien pris de remords ou de compassion, il va regarder. Le sujet dit normal se déplace sur la route de la vie avec ses convictions, ses catégories, ses références, sa générosité et sa maladresse comme tout un chacun. Le choc de la rencontre avec une personne en situation de handicap dépasse ce qu'il peut formuler. Il est dépassé par les réactions de son inconscient, lieu de l'inconnu et de ce que l'on ne soupçonne pas. (Pour Freud, l'inconscient est l'instance psychique, lieu des représentations refoulées ; Lacan ajoute : l'inconscient est " structuré comme un langage ").

Qui d' entre nous peut évaluer le choc de la rencontre entre ces deux mondes si singuliers, celui de la normalité et celui qui n'en est plus ou n'en a jamais été ? Quel regard pose celui qui voit la différence de l'autre ? Va-t-il nier cette différence ? Va-t-il la minimiser ? Va-t-il avoir un sentiment de compassion, de pitié, de générosité , ou de rejet ?
La singularité dérange, elle vient rompre l'harmonie des choses bien normées, bien rangées. Elle vient bousculer l'autre, elle vient interpeller notre société. Celui qui est porteur d'une différence trouble ce monde que l'on voudrait sans défaut, sans bavure. Il vient interpeller l'autre au plus profond de lui-même, réveiller sa culpabilité, le renvoyer à la faute, au péché originel.

Je voudrais essayer, avec beaucoup d'humilité et de précaution, de brosser la tableau de ce que ressent l'Autre face à une personne en situation de handicap. L'Autre se trouve confronté à sa propre histoire, et à son insu, il va se situer dans sa propre problématique (ce qui ne remet pas en cause sa générosité ni son désir d'être utile). Face au manque, à la perte, à la différence, face au fauteuil roulant, à la canne blanche, au regard perdu, à la parole difficile, le sujet « supposé complet » se sent interpellé et il veut agir pour réparer tout cela, pour faire justice, pour se sentir meilleur. Il va surmonter son dégoût, car en vérité, le handicap c'est « dégoûtant » ! Il va prendre en charge l'autre, tout lui donner, mais à quel prix ! L'aidant va s'approprier le sujet dépendant, sans mauvaise intention, mais c'est tellement tentant de

posséder l'autre, de le guider, de le soumettre à ses propres certitudes : « C'est quand même nous qui savons de quoi il a besoin ! »
* Je vois sur le bord du trottoir un pauvre aveugle qui veut traverser ; je me précipite, je le fais traverser, j'ai accompli une bonne action !
* Je suis dans l'ascenseur avec cette dame en fauteuil roulant, quelqu'un lui pose une question, c'est moi qui répond car moi je sais, je ne suis pas handicapé !
* Ce jeune homme est trisomique, il veut expliquer sa demande, on l' interrompt et quelqu'un d'autre à la langue facile parle à sa place. De quel droit ? Le seul droit de se croire normal.

Ce sont les personnes en situation de handicap qui savent ce dont elles ont besoin. C'est à elles de conduire leur vie , d'affirmer leurs droits, de les défendre. Depuis des siècles on parle pour le sujet handicapé, on décide pour lui, on lui impose une société qui ne fait aucun cas de sa singularité. On l'accuse de " coûter cher ", on lui fait bien remarquer " tout ce qu'on fait pour lui ". Le sujet handicapé est prisonnier de la bonne conscience des gens qui l'entourent, de la lourdeur des mots prononcés pour le désigner, de la culpabilité qu'on lui fait porter, de la dépendance qu'on exige de lui, de la soumission à laquelle on l'oblige. Il faut maîtriser l' anormalité, sinon, comment irait le monde avec toutes ces singularités ?...

Que se passe-t-il donc ? Quelles peurs, quelles angoisses réveillent la différence ? Sous des prétextes divers, le handicap, la difformité, la cécité, la maladie mentale, l'incapacité motrice, la laideur, réveillent ce qu'il y a de plus profond chez l'homme : la peur d'être englouti dans la béance du singulier, d'être détruit par l'absence des normes définies pour et par la masse. La réparation s'impose, c'est ce que l'on apprend dès le plus jeune âge : réparer la faute commise, aider le malheureux ou bien, si c'est trop horrible, l'éliminer. Tous ces sentiments et bien d'autres sont réveillés par la différence et chacun va s'employer à résoudre cette mal-traitance interne, qui par la générosité, qui par l'autorité, par la pitié, la charité etc.

Aujourd'hui, le sujet en situation de handicap a décidé que tout cela suffisait ; il veut crier qu'il est une personne à part entière, citoyen du monde, que sa singularité est une source de richesse, et ce qu'il demande, c'est de prendre ses responsabilités, de prendre la parole, d'exister comme tout un chacun. Cela va rendre plus difficile l'aide que désire lui apporter le « bien normal ». Ce n'est plus d'autorité dont il va être question, mais de partage et d'échange. Plus de pitié, plus de compassion, mais une ouverture, une relation égalitaire, chacun apportant sa différence source de grandes richesses. Le sujet handicapé n'accepte plus de permettre à l'autre de laver sa culpabilité, de croire qu'il a accompli sa B.A. et que cela suffit. Le sujet handicapé veut se battre pour conquérir sa liberté, être un citoyen, un vivant.

Maudy PIOT, Printemps 2004

A LA RECHERCHE DE « LA VOIX » DES PERSONNES HANDICAPEES

l'exemple du dossier retraites en 2003

Auteur : Patrick GESTIN **Référent Universitaire : Alain VILBROD**

Date : 5 octobre 2004

RESUME :

Le traitement marginal de la situation des travailleurs handicapés dans le dossier *« retraites »* de 2003 révèle le décalage existant entre les discours et la réalité. Ce manque de reconnaissance n'est-il pas la continuation d'un processus historique où la personne handicapée est, en permanence, plus *« parlée »* qu'actrice ? Le puissant pôle associatif gestionnaire est-il *« porte-voix »* des personnes handicapées ?

Au fil des siècles, le statut de la personne handicapée est marqué par la stigmatisation, l'exclusion de la société ; la prégnance des représentations négatives demeure aujourd'hui forte, y compris dans le monde du travail. Et le modèle de la réadaptation, qui se développe au cours du XX siècle en France, perpétue ce traitement ségrégatif en institutions spécialisées, alors qu'il est censé réinsérer.

L'alliance entre les *« grandes »* associations gestionnaires et l'Etat a consacré ce référentiel français du handicap avec la loi d'orientation de 1975. Une minorité associative, notamment la mouvance radicale, a tenté de s'opposer à cette politique d'assistance. A la même époque, le mouvement international *« pour la vie autonome »,* développe une approche alternative, basée sur l'adaptation de l'environnement et l'autonomie des personnes handicapées. L'emprise gestionnaire des associations n'a pas permis la diffusion de ces idées en France.

En 2003, l'initiative du réseau associatif *« handicaps »* au Forum Social Européen (FSE) de Paris souligne la permanence des mêmes difficultés d'intégration sociale, et la même préoccupation de donner la parole aux *« sans-voix ».* Le concept de *"lutte pour la reconnaissance sociale"* expose la dynamique nouvelle des mobilisations identitaires. Le primat de l'usager développé dans les nouveaux textes réglementaires constitue un appui potentiel à cette *« pleine participation »* sociale des personnes handicapées.

En dépit d'un contexte porteur, l'analyse détaillée du dossier *« retraites »* de 2003 confirme l'hypothèse de départ : bien que l'allongement des carrières pénalise les travailleurs handicapés âgés, le dossier n'est pas instruit dans les rapports préparatoires. La loi FILLON introduit finalement *in extremis* le principe d'une retraite anticipée, uniquement pour les salariés du régime général ; les conditions d'attribution, fixées par décret, sont restrictives. L'intervention syndicale est marginale sur ce dossier, celle des associations demeure timorée, plus engagée à l'échelon de certains groupes non-gestionnaires.

Face à cet Etat en panne d'intérêt général, et à la gestion *« captive »* des grandes associations, une expression plus authentique des personnes handicapées est mise en perspective avec : l'application des textes internationaux, la reconnaissance d'un statut associatif non-gestionnaire, une intégration élargie dans l'école et l'entreprise *« ordinaires »* des usagers des IME et CAT, le droit d'expression au sein du secteur *« protégé ».*

Mots-Clés : Autonomie - Acteur - Reconnaissance - Représentations - Usager - Sujet

Université de Bretagne Occidentale
Service Formation Continue et d'Education Permanente
20, avenue Le Gorgeu - CS 93837
29285 BREST Cedex 3
Tél : 02 98 01 63 32 Fax : 02 98 01 65 89

A LA RECHERCHE DE « LA VOIX » DES PERSONNES HANDICAPEES

l'exemple du dossier retraites en 2003

Auteur : Patrick GESTIN **Référent Universitaire : Alain VILBROD**

Date : 5 octobre 2004

RESUME :

Le traitement marginal de la situation des travailleurs handicapés dans le dossier *« retraites »* de 2003 révèle le décalage existant entre les discours et la réalité. Ce manque de reconnaissance n'est-il pas la continuation d'un processus historique où la personne handicapée est, en permanence, plus *« parlée »* qu'actrice ? Le puissant pôle associatif gestionnaire est-il *« porte-voix »* des personnes handicapées ?

Au fil des siècles, le statut de la personne handicapée est marqué par la stigmatisation, l'exclusion de la société ; la prégnance des représentations négatives demeure aujourd'hui forte, y compris dans le monde du travail. Et le modèle de la réadaptation, qui se développe au cours du XX siècle en France, perpétue ce traitement ségrégatif en institutions spécialisées, alors qu'il est censé réinsérer.

L'alliance entre les *« grandes »* associations gestionnaires et l'Etat a consacré ce référentiel français du handicap avec la loi d'orientation de 1975. Une minorité associative, notamment la mouvance radicale, a tenté de s'opposer à cette politique d'assistance. A la même époque, le mouvement international *« pour la vie autonome »*, développe une approche alternative, basée sur l'adaptation de l'environnement et l'autonomie des personnes handicapées. L'emprise gestionnaire des associations n'a pas permis la diffusion de ces idées en France.

En 2003, l'initiative du réseau associatif *« handicaps »* au Forum Social Européen (FSE) de Paris souligne la permanence des mêmes difficultés d'intégration sociale, et la même préoccupation de donner la parole aux *« sans-voix »*. Le concept de *"lutte pour la reconnaissance sociale"* expose la dynamique nouvelle des mobilisations identitaires. Le primat de l'usager développé dans les nouveaux textes réglementaires constitue un appui potentiel à cette *« pleine participation »* sociale des personnes handicapées.

En dépit d'un contexte porteur, l'analyse détaillée du dossier *« retraites »* de 2003 confirme l'hypothèse de départ : bien que l'allongement des carrières pénalise les travailleurs handicapés âgés, le dossier n'est pas instruit dans les rapports préparatoires. La loi FILLON introduit finalement *in extremis* le principe d'une retraite anticipée, uniquement pour les salariés du régime général ; les conditions d'attribution, fixées par décret, sont restrictives. L'intervention syndicale est marginale sur ce dossier, celle des associations demeure timorée, plus engagée à l'échelon de certains groupes non-gestionnaires.

Face à cet Etat en panne d'intérêt général, et à la gestion *« captive »* des grandes associations, une expression plus authentique des personnes handicapées est mise en perspective avec : l'application des textes internationaux, la reconnaissance d'un statut associatif non-gestionnaire, une intégration élargie dans l'école et l'entreprise *« ordinaires »* des usagers des IME et CAT, le droit d'expression au sein du secteur *« protégé »*.

Mots-Clés : Autonomie - Acteur - Reconnaissance - Représentations - Usager - Sujet

Université de Bretagne Occidentale
Service Formation Continue et d'Education Permanente
20, avenue Le Gorgeu - CS 93837
29285 BREST Cedex 3
Tél : 02 98 01 63 32 Fax : 02 98 01 65 89