

Justice pour les personnes handicapées

SANCHEZ, Philippe, *justice pour les personnes handicapées*,
PUG, presses universitaires de Grenoble, 2014343 pages

L'auteur, chercheur et formateur en éthique, questionne la légitimité de la justice distributive des politiques publiques du handicap. Il aborde la compensation par l'angle de la philosophie analytique.

Il propose de retenir une perspective d'égalité sur la base des capacités, offrant à chacun la liberté de développer ses projets. La compensation dépasserait alors le niveau individuel prévu par la loi du 11 février 2005, en s'appuyant sur des principes éthiques en matière d'éligibilité.

L'ouvrage interroge les modèles du handicap, et questionne la légitimité de la protection de la vulnérabilité, dans la perspective de critères d'évaluation pertinents du juste et de l'injuste en matière de handicap. Il évalue ensuite le principe de distribution qui norme les politiques publiques, pour établir les conditions justes des modalités de compensation, croisées avec le principe de non-discrimination, dans les domaines de l'emploi, du logement et des revenus, de l'assistance érotique, de l'aide aux aidants. Son projet global est de démontrer qu'une aide éthique concourt au bien-être de tous.

La préface du professeur Sticker salue l'approche critique du philosophe, qui s'interroge sur les inégalités illégitimes qu'il faut compenser, et sur les modalités pertinentes, notamment les capacités, de le faire.

Le premier chapitre hiérarchise les modèles théoriques du handicap. Les lois de 2004 et 2005 promeuvent l'autonomie. Pour autant, combattent-elles la dépendance ? L'autodétermination affirmée par la loi peut-elle englober la situation de handicap mental ?

Le handicap est envisagé comme le résultat d'un processus. La CIH, classification de l'OMS, s'appuie sur les déficiences, puis, sur le plan fonctionnel de celles-ci, sur les incapacités, puis, selon les préjudices subis, sur les désavantages, qui reflètent les interactions entre les personnes et leur milieu. Elles résument l'incapacité à jouer le rôle que la société prescrit, que le sujet voudrait assumer. Basée sur le primat des déficiences, cette classification est contestée par la critique sociale. Selon cette nouvelle approche, c'est le contexte social qui est invalidant, en opposant des barrières aux personnes déficientes. Ce sera donc à la société de se montrer inclusive de la variété des configurations physiques. L'intégration résume l'approche médicale, au contraire de l'inclusion, qui procède de l'organisation sociale.

Parmi les autres modèles, le PPH (Processus de Production du Handicap), propose une nomenclature des habitudes de vie, croisées avec les facteurs de risque et les facilitateurs. Le handicap se mesure alors à la tension entre projet et résistances matérielles, et peut être régulé par l'environnement. La Classification Internationale des Fonctionnements (CIF) s'intéresse donc logiquement aux composantes de ce qui fait la santé, critère premier. Comparant ces modèles, l'auteur réfute la causalité médicale et préfère l'approche nuancée de la PPH, qui englobe la CIF. Il définit la personne handicapée comme subissant les désavantages de l'inadéquation entre ses ressources propres et l'environnement naturel, culturel et social.

Le second chapitre étudie l'incertaine complémentarité autonomie/dépendance. Clarifier cette dernière, c'est ne pas la considérer comme état, mais comme une manifestation de la nécessité du concours d'autrui pour obtenir la satisfaction d'un besoin. Ni permanente ni spécifique à l'âge, elle correspond à la non-satisfaction de l'indépendance fonctionnelle.

L'autonomie peut se définir comme une valeur, celle de la capacité active et réflexive de diriger sa propre vie, et, partant, de jouir de la confiance et du renforcement de l'estime de soi que procure l'usage de son individualité.

Le risque de domination n'efface pas le primat de l'autonomie, dont la lutte contre la dépendance n'est pas forcément l'horizon. Cette lutte s'appuie sur des compensations respectant le principe d'égalité entre les personnes, notamment déficientes cognitives ou psychiques. Pour elles, la protection juridique, quoique toujours suspecte de paternalisme, reste acceptable sous réserve du maintien de l'usage des moyens de discernement, dont le droit de vote. La limite appelle une attitude positive d' « autonomie aidée », malgré le paradoxe apparent de la formule. En effet, une conception de l'autonomie collaborative doit être organisée aux plans politique et professionnel.

Les chapitres suivants sont autant de sections d'une théorie globale de la juste assistance. Pour la mesurer, la liste des capacités constitue un cadrage du potentiel d'action dont le seuil minimal doit être garanti par l'Etat. Ces capacités éclairent le droit, en matière de vie digne d'être vécue, de choisir la santé, l'intégrité, l'expression plaisante et la liberté de conscience, de culte, d'empathie et d'association, le souci de la qualité du cadre de vie, de la participation à la citoyenneté et de la gestion de ses biens.

Cette métrique adoptée, le chapitre quatre valide le principe de juste compensation, qui stipule que l'aide la plus élevée doit aller à la personne la plus handicapée. La compensation doit être à l'aune de la déficience, régulée par le débat politique en fonction de la ressource disponible.

Cette conclusion amène l'auteur à soupeser les modalités de la prestation, qu'elle soit versée en argent (allocation universelle) ou en nature (abolition des barrières sociales). La première réponse n'est pas suffisante, puisqu'elle n'implique pas l'inclusion sociale. La discrimination positive à l'emploi, par quotas, correspond à une juste égalité des chances. Toujours selon cette métrique, l'emploi en milieu protégé semble inférieur à l'inclusion, vers laquelle il lui faudra évoluer en se réformant de l'intérieur. Les deux modalités sont donc complémentaires, les premières étant conditionnelles, les secondes relevant d'un périmètre soutenable.

Le chapitre huit concerne la frustration érotique. L'inappétence de partenaire intéressé relève-t-elle du versement compensatoire d'une prestation à l'assistance érotique dans une France prohibitionniste? Ce serait une discrimination positive stigmatisante pour ses usagers, ce qui plaide pour la légalisation de la prostitution. L'usage des organes sexuels dans un service marchand n'est pas traumatisant en cas d'élection de l'activité. Si l'Etat combat le proxénétisme, la prostitution dans les sociétés occidentales, n'est ni dégradant, ni patriarcal ni machiste. La prostitution non contrainte, du fait de sa rentabilité, devrait être valorisée pour déstigmatiser les personnes handicapées, surtout des hommes, y recourant. Son remboursement répond à la capacité 3, sauf là où l'égalité entre les sexes s'oppose à l'habitus culturel. En France, un droit de créance serait fiscalement injuste, difficile à organiser, notamment au bénéfice des personnes handicapées mentales.

Le chapitre suivant tente de déterminer le mode d'aide et de rétribution juste, entre aidants familiaux et professionnels. Si l'aide, justifiée par la solidarité organisée, est garantie sur les plans qualitatif et financier, elle peut être assurée par les deux parties, selon un encadrement financier, des qualifications certifiées, et l'existence de structures de relais.

La récapitulation affirme cinq principes complémentaires de cette théorie de la compensation. Il s'agit de la non-discrimination, de la protection des personnes vulnérables, d'absence de domination permettant la liberté, de capacité et de solidarité avec les aidants. Les principes moraux et politiques revendiqués plaident pour une action politique de discrimination positive n'incluant pas de nouvelles inégalités, protégeant les vulnérables, qui établissent un état de droit à l'autonomie, conçue comme aide à la possibilité de se gouverner soi-même, ce qui implique

une bienveillance sociale de l'ordre de la justice civile. L'approche par les capacités, sur le plan social, met en œuvre les principes précédents et les articule avec celui de l'aide aux aidants.

Il semble ainsi, sans que le débat ne soit clôt, que les inégalités en termes de capacités doivent être compensées, afin d'annuler un déséquilibre et de soutenir un projet malgré l'existence de déficiences. L'auteur exclut de ce champ de bénéficiaires les autres catégories de personnes vulnérables, et s'en tient aux seuls handicaps relevant du diagnostic médical. Concernant les allocations permettant la vie sociale, il écarte l'hypothèse du financement possible de services sexuels, estimant qu'ils relèvent d'un financement personnel. Il délègue aux pouvoirs publics le meilleur cadrage possible des aides financières destinées aux adultes. Il écarte les questions de formation et de bioéthique, évoquant seulement la question du désir d'enfant, et considérant que le débat sociétal en cours est susceptible de soutenir le changement de représentation, toujours nécessaire.

Une bibliographie récente, française et anglo-saxonne, reprend les auteurs cités.