

Les réseaux militants

Sommaire

| | |
|--|----|
| 1. Les réseaux dans le monde | 2 |
| 1.1. Disable People International (DPI)..... | 2 |
| 1.2. Coalition mondiale sur la désinstitutionnalisation | 2 |
| 2. Les réseaux en Europe..... | 3 |
| 2.1. European Network for Independent Living (ENIL)..... | 3 |
| 2.2. Independent Living Institute (ILI) | 4 |
| 2.3. European Disability Forum (EDF)..... | 4 |
| 2.4. European Expert Group (EEG) | 4 |
| 3. Les associations militantes françaises..... | 5 |
| 3.1. Le Centre des Paralysés Etudiants (CPE) : années 60 | 5 |
| 3.2. Le Mouvement de Défense des Handicapés et le Comité de Lutte des Handicapés : années 70 | 6 |
| 3.3. Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH) : Année 90..... | 8 |
| 3.4. Coordination Handicap et Autonomie (CHA) : début 2000 | 9 |
| 3.4.1. Présentation générale..... | 9 |
| 3.4.2. Son histoire | 10 |
| 3.5. Les mouvements des années 2000 | 12 |
| 3.5.1. Handi-social (2001) | 12 |
| 3.5.1. Gré à Gré (2010)..... | 13 |
| 3.5.2. Collectif Lutte et Handicaps pour l'Egalité et l'Emancipation (2016) | 13 |
| 3.5.1. CLE autistes (2019)..... | 14 |
| 3.5.2. Les Dévalideuses (2020)..... | 14 |
| 4. Militants PSH..... | 15 |
| 4.1. Adolf Ratzka : le penseur | 15 |
| 4.2. Marcel Nuss | 16 |

N'ayant pas été assez vigilant lors des prises de notes, je ne cite pas toujours les sources, (souvent des sites internet), de textes repris ici. N'hésitez pas à me le signaler pour que je puisse rendre à César...

1. Les réseaux dans le monde

1.1. Disable People International (DPI)



Le Mouvement pour la Vie Autonome est depuis **1990** membre d'une organisation mondiale fédérant des associations de personnes handicapées, l'Organisation Mondiale des Personnes Handicapées (OMPH) ou Disable People International [ici] créée à Singapour en 1981 en opposition aux instances Internationales de réhabilitation composée de Médecins et de directeurs d'établissements spécialisés avec l'objectif clair de l'inclusion sociale, politique, économique et culturelle de toutes les personnes handicapées de la planète. DPI dispose d'un réseau d'assemblées nationales dans plus de 140 pays avec son bureau mondial au Canada. Une déclinaison de 31 assemblées nationales d'organisations de personnes handicapées européennes, DPI Europe [ici], a son bureau régional à Lamezia, en Italie, et est présidée par Jean Luc Simon. Cette organisation ne semble plus très active.

2

1.2. Coalition mondiale sur la désinstitutionnalisation

La Coalition mondiale pour la désinstitutionnalisation (GC-DI)¹ [ici] formé en juin 2021 se compose d'organisations internationales de personnes handicapées et de la société civile, formées autour de l'objectif collectif de promouvoir le droit à une vie autonome et à l'inclusion dans la communauté. Pour cela, elle souhaite aider les personnes handicapées du monde entier à participer à un processus d'élaboration de lignes directrices internationales sur la désinstitutionnalisation.

Pour en savoir plus succinctement sur ces organisations, c'est [ici] sinon de façon plus spécifique :

- Alliance internationale des PH [ici] ;
- Inclusion International (déficience intellectuelle) [ici] ;
- Transforming Communities for Inclusion (psychosocial) [ici] ;
- ENIL : voir point 2.
- Disability Rights International (Enfant) [ici] ;
- Centre for Human Rights de l'Université de Pretoria [ici] ;
- Disability Rights Fund (financement) [ici] ;
- Disability Rights Advocacy Fund (pays en développement) [ici] ;
- Validity Foundation (Mental) [ici].

Il est probable que cet état des lieux et le suivant sur les réseaux européens soient incomplets. N'hésitez pas à me contacter pour m'aider à améliorer cette « liste ».

¹ Global Coalition on Deinstitutionalization.

2. Les réseaux en Europe

2.1. European Network for Independent Living (ENIL)



ENIL, que l'on peut traduire par Réseau Européen pour la Vie Autonome, est constitué d'associations de personnes handicapées couvrant toute l'Europe.

En 1989 se déroule au Parlement européen de Strasbourg la première rencontre européenne autour des questions de la vie autonome, de l'aide personnelle.

Cette rencontre réunit, pendant 3 jours, 75 personnes en situation de handicap, provenant de 12 pays de la CEE. Tous se sont alors engagés à poursuivre la collaboration initiée, à la fois pour la promotion de leurs intérêts communs, mais aussi pour surmonter collectivement les obstacles qu'ils ne manqueraient pas de trouver sur leur chemin. Ainsi la création d'ENIL fut décidée à l'unanimité.

ENIL constitue un forum ouvert à toutes les personnes handicapées, aux organisations œuvrant pour la vie autonome et à toutes les personnes valides intéressées par les questions de vie autonome.

« Ce réseau est géré et animé par des personnes handicapées qui œuvrent pour faire progresser la vie autonome, en travaillant sur la promotion de l'assistance personnelle, de la dignité, de l'auto-détermination et du libre choix de vie pour les femmes et les hommes handicapés à travers l'Europe et plus largement à travers le monde »².

La mission d'ENIL est de défendre et de promouvoir les valeurs, les principes et la mise en œuvre concrète du principe de vie autonome notamment pour lever les barrières liées à l'environnement physique, favoriser la désinstitutionalisation, faciliter la mise à disposition d'assistants personnels et d'aides techniques, pour permettre aux personnes handicapées d'accéder à une vraie citoyenneté.

Le réseau ENIL coordonne les travaux de la Coalition Européenne pour la Vie dans le Tissu Social (EECL³) et est un membre du Forum Européen des Personnes Handicapées et du Groupe européen d'experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité. Il a aussi un statut de participant au Conseil de l'Europe et est représenté au comité d'experts de la plateforme des droits fondamentaux de l'Agence des droits fondamentaux de l'Union Européenne.

Pour en savoir plus [[ici](#)].

² <http://coordination-handicap-autonomie.com/index.php/notre-reseau/enil/23-enil-et-l-independent-living-movement>

³ European Coalition for Community Living.

2.2. Independent Living Institute (ILI)



En 1993, des organisations de base de la vie autonome en Suède, STIL (la coopérative de Stockholm) et GIL (la coopérative de Göteborg) ont fondé ensemble l'Institut sur la Vie Autonome dans le but de diffuser la philosophie et l'approche de la vie autonome en Suède et à l'échelle internationale. En mai 2003, le nom a été changé en Institut de la Vie Autonome [[ici](#)].

Son but ultime est de promouvoir le pouvoir personnel et politique des personnes handicapées. Il vise à l'élaboration de politiques axées sur les consommateurs, la liberté de choix, l'autodétermination, le respect de soi et la dignité des personnes handicapées. Il joue aussi un rôle d'expert dans la conception et la mise en œuvre de systèmes de paiement direct pour l'assistance personnelle.

4

2.3. European Disability Forum (EDF)



Depuis **1997**, le Forum Européen des PH [[ici](#)] est une organisation dirigée par des personnes handicapées qui rassemblent des organisations représentatives de personnes handicapées. Sa mission est d'assurer le plein accès des citoyens handicapés aux droits fondamentaux et aux droits de l'homme grâce à leur participation active à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques dans l'Union européenne.

2.4. European Expert Group (EEG)



L'EEG est le groupe d'experts européens sur la Transition de l'institution aux soins communautaires. Le nom anglais du site deinstitutionalisation.com est très parlant.

Convoqué pour la première fois en février **2009** par le commissaire européen aux affaires sociales afin d'aborder les questions de la réforme des soins institutionnels dans l'Union européenne, ce groupe qui portait le nom de « groupe d'experts ad hoc sur le passage des soins institutionnels aux soins communautaires » préconise donc de remplacer l'institutionnalisation par un soutien familial et communautaire.

L'EEG rassemble des intervenants représentant des personnes ayant des besoins en matière de soins ou de soutien, les familles, ainsi que les prestataires de services, les autorités publiques et les organisations intergouvernementales.

S'appuyant sur des traités internationaux, l'EEG fournit une expertise sur la transition de l'institutionnalisation à l'accompagnement familial et communautaire en se concentrant sur la manière dont le financement, le droit et la politique de l'UE devraient être utilisés pour faciliter cette transition.

3. Les associations militantes françaises

La diffusion de la philosophie de la vie autonome sur le territoire français fut à l'origine de la création de diverses associations militantes.

3.1. Le Centre des Paralysés Etudiants (CPE) : années 60

Le CPE a été fondé en 1958 par des personnes handicapées venant de Garches et des personnes valides d'obédience catholique. Le CPE se revendique comme une organisation syndicale et revendicative.

« Le Paraplégique » est une revue partagée avec l'association des blessés de la colonne vertébrale (ABCV) au début des années 60. Certains articles seront diffusés dans le magazine de l'APF Faire Face.

C'est en 1968 que la rupture avec l'APF intervient. Les militants du CPE ne supportent plus l'image charitable (la quête annuelle de mars est humiliante) et l'allégeance de l'APF avec le gouvernement notamment dans une optique de collaboration à une grande loi sur le handicap (ce qui se fera en 75).

Proche de l'UNEF (Union Nationale des Etudiants de France) jusqu'en 1974 dont il était lui-même une émanation, le CPE devient le Mouvement de Défense des Handicapés.

3.2. Le Mouvement de Défense des Handicapés et le Comité de Lutte des Handicapés : années 70

Dans les années 70, dans le sillage du mouvement de mai 68, le Mouvement de Défense des Handicapés (MDH) et le Comité de Lutte des Handicapés (CLH) étaient les leaders des « mouvements de lutte contre l'assistance ».

Le **MDH** est donc une transformation en 1974 du CPE (Centre des Paralysés Etudiants).

Marqué à l'extrême gauche, il conteste la politique gouvernementale et ce que représente l'APF mais dans une teneur rédactionnelle sérieuse et des manifestations paisibles.

Le MDH a édité pendant plusieurs années le journal « l'exclu » dans lequel on retrouve les noms de ceux qui ont rompu avec l'APF.

Le CLH formé en 1972 est proche des mouvements anarchistes et s'appuie sur une analyse politique du handicap dans une société basée sur la « rentabilité ».

Les activistes du CLH multiplient les actions visibles et musclées comme :

- Une prise de parole « pirate » à la télé ;
- Un lâcher de tract à l'Assemblée Nationale ;
- Envahir les locaux de l'APF et lancer des peaux de banane depuis les fenêtres en scandant « valides aujourd'hui, handicapés demain », avant de « séquestrer » le commissaire appelé à la rescousse par l'association.

Son journal, « les handicapés méchants », fondé en 1974 est d'abord un supplément du journal « Front Libertaire » avant de devenir autonome et diffusé à 5000 exemplaires. Vous pouvez télécharger quelques exemplaires [\[ici\]](#).

Babette Auerbacher (avocate en situation de handicap est l'une des fondatrices de ce mouvement « étudiant » et fut secrétaire nationale en charge du handicap au PS. Pour en savoir plus, vous pouvez vous procurer son livre « Babette, handicapée méchante » [\[ici\]](#) ou ailleurs].

Ces deux organisations qui n'acceptaient pas les militants valides comme décisionnaires avaient pour objectifs :

- De contester le projet de la loi d'orientation de 1975 en faveur des personnes handicapées ;
- De défendre une définition politique du handicap ;
- De lutter contre la charité en faveur des personnes handicapées comme les quêtes publiques de l'APF ;
- De revendiquer le droit à l'intégration en milieu ordinaire ;
- D'être entendus et consultés dans toutes les instances ;
- De refuser l'ouverture des établissements et services « spécialisés » ;
- S'inspirer de la pensée de Michel Foucault qui lutte contre toutes les formes d'enfermement.

En 1975, ils ont soutenu la lutte des travailleurs handicapés de l'ESAT de Besançon pour revendiquer un salaire égal au SMIC. Les relations ont été parfois très tendues entre le CLH et le MDH jusqu'en 1978 où ils créent le « Cachalo » collectif d'action et de coordination des handicapés pour l'abrogation de la loi d'orientation. La première action fut d'envahir le champ de courses d'Auteuil au moment d'un direct.

Les deux mouvements disparaissent au début des années 80.

Pour en savoir plus sur le CPE, le MDH et le CLH, je vous invite à lire l'article⁴ de Jérôme Bas [\[ici\]](#).

⁴ Bas, Jérôme. « Des paralysés étudiants aux handicapés méchants. La contribution des mouvements contestataires à l'unité de la catégorie de handicap », *Genèses*, vol. 107, no. 2, 2017, pp. 56-81.

3.3. Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH) : Année 90



Impulsé suite à des rencontres entre la branche d'action internationale du GIHP et le Mouvement pour la vie autonome, le Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH) naîtra le 24 avril 1993. Ce collectif est une fédération d'associations, présentant la caractéristique d'être inter-handicap et est dirigé en majorité par des personnes handicapées.

Les objectifs affichés en 1994 sont de promouvoir la vie autonome, la pair-émulation, les compétences des personnes handicapées autonomes, ainsi que favoriser le déploiement de centre régionaux de vie autonome, la formation de personnes handicapées à la vie autonome et à l'usage de l'aide personnelle.

Le GFPH s'attache donc à affirmer le droit à la dignité, et au libre choix de leur mode de vie pour toutes les PH et à mettre en œuvre une démarche vers l'autonomie et le respect des droits de l'homme, en particulier pour les PH.

Au-delà de son action nationale, le GFPH est membre de l'OMH/DPI et est très investi au niveau européen.

Il s'est (entre autre) attaché à faire connaître les règles pour l'égalisation des chances pour les PH adoptées par l'ONU en 1993 [\[ici\]](#). Ainsi en mars 1997, le GFPH a été à l'initiative et a organisé à Paris les « Rencontres européennes pour l'application des règles pour l'égalisation des chances »

[\[ici\]](#) pour en savoir plus sur les nombreuses activités, déclarations, représentations du GFPH.

3.4. Coordination Handicap et Autonomie (CHA) : début 2000

3.4.1. Présentation générale

Il convient de rappeler que, jusqu'au début des années 2000, pour une personne ayant besoin d'aide constante (24h/24), la vie à domicile, sans l'implication de sa famille ou de ses proches, se réduisait à de la survie.



Principale association de personnes lourdement handicapées qui s'organisent en ED, la Coordination Handicap et Autonomie [ici] est née le 7 novembre 2002, de la volonté d'un petit groupe de personnes en situation de handicap de vivre de manière autonome, et d'en obtenir les moyens. La plupart d'entre elles nécessitaient une aide constante.

A cette époque, elles avaient un choix restreint entre une vie prise en charge en institution ou une vie à domicile à la charge de la famille. Suite à une action auprès du Gouvernement, certains membres fondateurs se sont vus attribuer, à titre expérimental, un forfait « grande dépendance », qui leur a permis de recruter des aides humaines, à hauteur de leurs besoins.

En lien avec le combat lancé par Marcel Nuss, la CHA revendique la mise en place d'une véritable autonomie responsable autant que responsabilisante pour une vie à domicile digne et choisie.

Ce collectif composé très majoritairement de personnes en situation de « grande dépendance » et de quelques autres individus impliqués au titre de conjoint, membre de la famille, aidant ou professionnel, a tout d'abord déployé son action pour assurer la mise en œuvre effective de ce dispositif « grande dépendance » et de l'ensemble des circulaires afférentes. Très rapidement, la détermination de ses membres, la témérité de leurs actions, leur force de proposition, font de ce mouvement un interlocuteur reconnu par les instances politiques en matière d'élaboration de politiques publique relatives au handicap.

3.4.2. Son histoire

Après son lancement officiel, le 7 novembre 2002, un certain nombre d'associations, dont l'APF, l'AFM, l'AMI, Handicap International, rejoignirent la Coordination Handicap et Autonomie et formulèrent des propositions à l'invitation de Marie-Thérèse Boisseau, Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées :

- La création d'un statut de salarié pour les aidants familiaux et les conjoints ;
- Une convention collective du particulier employeur adaptée ;
- La place des assos gestionnaires dans les instances représentatives ;
- La mise en place de la délégation des gestes de soin qui sera inscrite dans la loi 2005 (article 9) grâce à la pugnacité du Sénateur Nicolas About.

Le mouvement s'est ensuite constitué en association en 2004, afin de pouvoir s'organiser et participer pleinement à la vie sociale et citoyenne.

N'ayant pas obtenu de réelles avancées aux propositions formulées en 2002, la Coordination décida alors de frapper à nouveau les esprits et d'interpeller le gouvernement sur ses revendications clés en organisant une manifestation dans la rue, 2 ans jour pour jour après celle de mars 2002. Après un blocage de carrefour rue de Brancion à Paris, le Ministère accepta de recevoir des représentants de la Coordination, ce qui permit à ceux-ci de réitérer et de repréciser leurs exigences de 2002 et demander en plus :

- La réunion d'une commission d'évaluation du dispositif expérimental et extra-légal en place pour faire le bilan des deux années écoulées ;
- L'harmonisation du dispositif grande dépendance entre les départements.

Enfin, lorsque le décret du 19 décembre 2005 régissant les aides humaines ne mentionnait pas le 24h/24 mais ne parlait que d'une moyenne de 12 heures quotidiennes et n'évoquait pas la possibilité de salarier les aidants, une fois de plus, la CHA allait monter au créneau. Et lors d'une nouvelle manifestation devant l'Élysée, le 4 mai 2006, elle allait arracher cette concession aux représentants du Ministère, par le décret du 7 juin 2006, qui permet l'embauche d'accompagnants 24h/24.

Pour les personnes ayant des besoins importants (24h/24), la CHA a toujours préconisé un accompagnement par tranche de 12h, 24h, voire 48h, ce qui est pour l'instant contraire au Code du Travail. D'où la nécessité d'adapter la convention collective du particulier employeur.

Concernant la possibilité de salarier les aidants familiaux le décret du 25 octobre 2006 le permettra mais limitera cette possibilité à des personnes ayant besoin d'aide constante, ou quasi constante.

Au printemps 2007 elle organisera, en partenariat avec l'AFM, l'APF et Handicap International, un colloque sur la sexualité car on ne peut pas parler d'autonomie sans maximaliser toutes les potentialités de la personne, sans viser son plein épanouissement.

Jean-Pierre Ringler qui a pris la Présidence de la CHA en octobre 2007 a proposé au Conseil d'Administration d'inscrire leurs actions dans le sens du ILM (MVA).

Et en 2009 la CHA à associé à son sigle le vocable « Vie-Autonome-France », se démarquant ainsi de toutes celles et ceux qui n'adhéraient pas à la définition du mot « autonomie » que donne ce mouvement.

Cette même année, la CHA – Vie Autonome France adhéra à ENIL et dans son action quotidienne, agit en faveur de ces principes, afin que les moyens humains, techniques et financiers soient mis en place pour assurer cette vie en autonomie. Ce faisant, la CHA s'appuie sur la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.

La CHA a imaginé la création d'un Pôle Ressource dont le lieu physique est situé à Strasbourg, au siège de l'association et des correspondants locaux, présents dans différentes régions et concernés par une situation de handicap, sont les relais du pôle ressource et les acteurs-clés de ce projet. Ils assurent le relais des actions de la CHA et sont au plus près des personnes pour les conseiller et les accompagner dans leur démarche.

En janvier 2009, dans l'Ouest de la France, le premier et seul pôle porté par l'association Gré à Gré (voir ci-dessous) a été labélisé par la CHA.

Ce sont les correspondants qui soutiennent le bon fonctionnement du pôle Ressource national virtuel. En effet, la coordinatrice fait office de personne pivot, recevant les informations et les questionnements, par mail ou par téléphone, des quatre coins de l'hexagone et les relayant ensuite aux membres actifs du réseau par les mêmes moyens pour obtenir la réponse la plus pertinente possible.

Pour promouvoir la Vie Autonome en France, la CHA est persuadée que, seul un rassemblement d'associations, même informel, permettra de peser et d'infléchir à terme la politique du handicap en France, et par là même de changer le regard que la société française porte sur les personnes « dites » handicapées.

Dans cet objectif la CHA a rédigé une charte reprenant les principes de la Vie Autonome et l'a adoptée lors de l'assemblée générale de la CHA du 21 mai 2011.

La CHA compte environ 80 membres à travers la France (2012).

3.5. Les mouvements des années 2000

En France, l'activisme dans le domaine du handicap n'existe quasi pas. Il n'y a pas de lutte structurée et autonome de PH pour défendre leurs droits, leurs intérêts. Les PH peinent à se mobiliser car elles sont dans la survie au quotidien et règle d'abord des problèmes élémentaires (comment faire des courses, prendre son repas, se rendre chez le médecin...).

Mais apparaissent de nouveaux collectifs militants se réclamant de la lutte antivalidiste, à l'instar du CLHEE et des Dévalideuses ou de CLE Autistes, qui s'emploient à acclimater la notion de validisme dans le champ féministe, militant et dans l'opinion publique.

Ces activistes rompent d'une part avec la tiédeur revendicative des grandes associations structurant le champ du handicap, souvent organisées en associations regroupant les personnes en fonction de leur diagnostic et (parfois avant tout) leurs familles, d'autre part, avec les associations gestionnaires d'institutions où sont placés des enfants et des adultes handicapés.

Ces dernières, à qui l'État français a massivement délégué la prise en charge des personnes handicapées depuis la seconde moitié du XX^e siècle, interviennent publiquement dans les questions touchant au handicap. Ces associations sont dénoncées pour leur infantilisation des personnes handicapées, considérées comme d'éternelles mineures ne pouvant ni décider ni parler pour elles-mêmes et pour leurs pratiques validistes (dont la participation au Téléthon, événement fortement critiqué).

Ces nouveaux mouvements placent en effet au cœur de leurs revendications une reprise du contrôle de la parole sur eux-mêmes, en s'appuyant sur l'avancée des débats et législations internationales et particulièrement sur la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées ratifiée par la France en 2010.

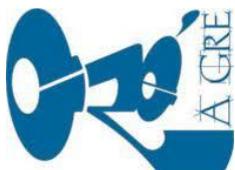
3.5.1. Handi-social (2001)



Handi-Social [\[ici\]](#) a été fondée début 2001 par Odile Maurin et 4 ex membres et sympathisants du « Comité COTOREP, handicap, aide sociale de l'ADUA » (association des usagers de l'administration), comité qu'Odile avait créé et dont elle était la responsable au sein de l'ADUA depuis 1998.

L'association et sa présidente s'étaient spécialisés dans la défense des droits des personnes en situation de handicap et/ou maladies invalidantes vis à vis de la COTOREP, après avoir acquis une importante expérience sur la défense de ses propres droits qui l'avait conduit à faire condamner l'Etat et le président du département 31 en cassation.

3.5.1. Gré à Gré (2010)



L'association Gré à Gré [ici] créée en février 2008 par deux jeunes femmes handicapées rennaises ayant un besoin d'accompagnement 24h/24 est là pour accompagner l'autonomie à domicile des personnes handicapées.

Son objet est d'améliorer la formation des auxiliaires de vie et aidants embauchés par des personnes handicapées en emploi direct.

Depuis janvier 2009 elle est labellisée « Pôle ressources pour la vie autonome » dans l'Ouest par la Coordination Handicap et Autonomie – Vie Autonome France.

Mars 2009 : signature d'une convention avec la FEPEM (Fédération des Particuliers Employeurs) de Bretagne.

L'association lance en Ille et Vilaine une coopérative mandataire d'auxiliaires de vie pour personnes handicapées : COVIAM. [ici] pour en savoir plus.

Elle s'inscrit résolument dans les valeurs du mouvement européen pour la vie autonome.

3.5.2. Collectif Lutte et Handicaps pour l'Egalité et l'Emancipation (2016)



Le Collectif Lutte et Handicaps pour l'Egalité et l'Emancipation [ici] a été créé en 2016 et je reproduis ci-dessous leur présentation.

Nous sommes un groupe de militants et d'activistes directement concernés par le handicap. Nous faisons l'amer constat qu'en France aucun mouvement militant, activiste et autonome de défense des personnes handicapées n'a pu voir le jour et s'installer durablement dans le paysage des luttes d'émancipation. Il est indispensable de s'organiser en dehors des associations gestionnaires qui ont depuis longtemps démontré le caractère inefficace voire préjudiciable de leurs actions.

Nous entendons promouvoir la désinstitutionnalisation. L'institutionnalisation constitue une ségrégation sociale et spatiale inacceptable.

Nous revendiquons la défense de la vie autonome, le droit de faire nos propres choix de vie, de définir nos propres besoins, de prendre nos propres décisions sans contrôle « professionnel » extérieur, c'est-à-dire de mener une vie autonome.

Le handicap est une construction issue de processus sociaux et historiques qui ont conduit à disqualifier, stigmatiser et marginaliser les personnes handicapées. Il n'appartient pas aux personnes dites valides de le connoter arbitrairement,

positivement ou négativement. Nous entendons donc dénoncer et combattre le validisme qui fait de la personne valide en bonne santé la norme universelle et l'idéal à atteindre.

La lutte contre l'handiphobie, les discriminations et pour le respect de nos droits.

La défense d'une sexualité libre et non marchande, incompatible avec l'instauration d'une assistance sexuelle

L'inscription de notre combat dans l'ensemble des luttes d'émancipation. Nous savons que les personnes valides, qu'elles soient familières ou non des situations de handicap, peuvent être des alliées, cependant nous ne les laisserons en aucun cas s'approprier notre parole et notre combat et elles ne prendront aucune part au processus décisionnel et organisationnel de ce collectif.

L'inscription de notre combat dans une logique intersectionnelle. Notre combat est par conséquent et nécessairement féministe, antiraciste, anticapitaliste, anti-impérialiste, anti-colonialiste et internationaliste.

3.5.1. CLE autistes (2019)



CLE Autistes [[ici](#)] est une association dirigée par et pour les autistes de tout profil en 2019. Elle fédère tous les autistes et leurs alliés qui veulent les soutenir sur leurs missions et soutient les groupes locaux dirigés par les autistes à travers l'espace francophone.

Association d'autistes antivaldiste, pro ILM..., l'association a pour mission de défendre les droits et l'émancipation de toutes les personnes autistes, d'organiser la solidarité entre elles, de lutter contre tous les traitements forcés visant à les rendre neurotypiques et de lutter contre le capacitisme et la psychophobie.

Nous ne prétendons pas représenter les autistes qui sont divers et qui doivent se représenter eux-mêmes. Nous représentons nos membres autistes qui se reconnaissent dans nos convictions et notre projet de société.

3.5.2. Les Dévalideuses (2020)



Collectif féministe de 2020 qui se situe à l'intersection des luttes contre le validisme (la discrimination systémique subie par les personnes handicapées) et le sexisme. Pour en savoir plus sur « le collectif féministe qui démonte les idées reçues sur le handicap », c'est [[ici](#)].

Pour tous ces nouveaux militants, je vous invite plutôt à les suivre sur Twitter.

4. Militants PSH

Comme nous avons évoqué l'histoire d'Ed Robert, le père fondateur, dans l'article sur le mouvement Independent living, nous vous invitons à en découvrir plus sur sa vie et ses écrits [[ici](#)].

4.1. Adolf Ratzka : le penseur



Adolf Ratzka est allemand. En 1961, il a contracté la polio à 17 ans et dans l'Allemagne des années 60, il atterrit à l'hôpital et y reste 5 ans, non pas pour des soins médicaux mais parce qu'il n'y avait nulle part ailleurs où aller (pas de logements accessibles et pas de services d'aide à domicile). Cela signifie être exclu de la société (perdre ses amis, se battre pour garder contact avec sa famille).

En 1966, à 22 ans, il s'installe à Los Angeles pour faire ses études universitaires. Il découvre un tout autre monde, dans lequel il peut vivre en résidence universitaire, comme les autres.

Grâce à une solution administrative unique, l'État allemand a payé tous ses coûts (appareils fonctionnels et assistance personnelle). Chaque mois, le consulat d'Allemagne lui envoyait un chèque avec lequel il embauchait et formait d'autres étudiants en tant qu'assistants personnels.

Cet arrangement financier a révolutionné sa vie. Il n'était pas une PH objet de soins mais un étudiant ordinaire qui décidait de tous les aspects de sa vie quotidienne avec des camarades de classe qu'il avait choisis. Il était le patron et il n'y avait que lui qui « prenait soin de lui ». Pour la première fois, il a eu les moyens de prendre la responsabilité de sa vie comme une personne de son âge. Cette expérience a marqué son développement personnel et plus tard ses intérêts professionnels. De plus, cela coûtait largement moins cher que de maintenir dans un service hospitalier en Allemagne.

En 1973, il déménage en Suède pour « le terrain » de sa thèse et y est resté pour faire des recherches sur le logement sans obstacle et la désinstitutionnalisation.

Dans les années 1980, il importe le mouvement de la vie autonome et fonde en 1987 à Stockholm STIL, la première coopérative européenne d'utilisateurs d'assistance personnelle. Plutôt que d'utiliser les impôts pour financer les institutions spécialisées, l'argent était donné directement aux personnes handicapées afin qu'elles puissent employer elles-mêmes le personnel dont elles auraient besoin et selon les modalités qui leur convenaient. Ce projet pilote était tellement populaire que ce travail a servi de modèle à la loi suédoise sur l'assistance personnelle de 1994 (LASS).

En 1993, il fonde l'Independent Living Institute. Son CV [[ici](#)] et quelques publications [[ici](#)] et [[là](#)].

4.2. Marcel Nuss



En janvier 2002, suite à un bouleversement dans sa vie personnelle, l'alsacien Marcel Nuss exigea du Ministère de la famille, de l'enfance et des personnes handicapées, sous menace d'entamer une grève de la faim, les moyens de vivre à son domicile, à savoir : la possibilité d'embaucher quatre personnes à temps plein, comme aides humaines et ce, 24h/24. Ce qui était bien plus que ce que permettaient alors les moyens financiers alloués avec l'ACTP.

Ségolène Royal, alors Ministre en charge des questions de handicap, finira par céder, et le cas ayant été largement médiatisé, bientôt d'autres personnes en situation dite « de grande dépendance », allaient rejoindre le mouvement impulsé par Marcel Nuss, toutes refusant l'institutionnalisation. Un petit groupe d'entre elles se retrouvèrent devant l'Élysée le 11 mars 2002 avec la même revendication : les moyens de vivre à domicile de manière décente et sécurisée. Elles furent reçues au ministère de la Famille et des Personnes Handicapées, rue de Brancion, où on leur annonça la création du forfait poste « grande dépendance », qui deviendra ensuite la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), dans le cadre de la loi de février 2005.

Courant 2003, Marcel Nuss, dont l'expertise en tant que personne handicapée vivant en autonomie, avait été reconnue, allait même être embauché comme conseiller par le Ministère pour travailler aux côtés de Mme Boisseau, ministre. Il démissionna au bout de trois mois car le Ministère refusait de prendre en charge ses frais de déplacements avec ses ADV.

Ce n'est que le début de l'histoire, d'un parcours exceptionnel. Pour en savoir plus, vous pouvez-vous procurer ses nombreuses publications listées à la fin de sa page Wikipédia [[ici](#)] et mieux le découvrir via son site, son blog [[ici](#)].