

COMMISSION NATIONALE CONSULTATIVE
DES DROITS DE L'HOMME

Avis
relatif aux actions en faveur de la protection et de la promotion
des droits de l'homme pour les personnes handicapées

(Adopté par l'assemblée plénière le 18 septembre 2003)

Les orientations politiques définies et mises en œuvre par la France s'inscrivent dans le cadre des principes posés par les textes de portée générale, adoptés au plan international pour garantir aux personnes handicapées tous leurs droits et toute leur place, ainsi :

La Déclaration des droits des personnes handicapées, adoptée par l'assemblée générale des Nations unies le 9 décembre 1975, et notamment son article 5, affirme le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures leur permettant d'acquérir la plus grande autonomie possible.

La Charte communautaire des droits sociaux fondamentaux des travailleurs, adoptée le 9 décembre 1989, déclare notamment, à son point 26, que "toute personne handicapée, quelles que soient l'origine et la nature de son handicap, doit pouvoir bénéficier de mesures additionnelles concrètes visant à favoriser son intégration professionnelle et sociale".

Les Règles standard des Nations unies, adoptées en 1993, proposent des mesures pour améliorer la vie des personnes handicapées ; elles sont un instrument privilégié d'aide aux personnes handicapées pour faire usage de leurs droits.

La Charte sociale européenne du Conseil de l'Europe, révisée le 3 mai 1996 et fondée sur les déclarations de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales signées le 4 novembre 1950, engage les États membres, dans son article 15, à prendre les mesures nécessaires "en vue de garantir aux personnes handicapées, quels que soient leur âge, la nature et l'origine de leur handicap, l'exercice effectif du droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté".

Dans la résolution du Conseil de l'Union européenne du 20 décembre 1996 concernant l'égalité des chances pour les personnes handicapées, l'Union, pour sa part, invite les États membres à examiner si leurs politiques tiennent compte notamment des orientations suivantes :

permettre aux personnes handicapées, y compris aux personnes gravement handicapées, de participer à la vie sociale, en tenant dûment compte des besoins et des intérêts de leurs familles,

supprimer les obstacles à la pleine participation des personnes handicapées et ouvrir tous les aspects de la vie sociale à cette participation,

permettre aux personnes handicapées de participer pleinement à la vie en société en éliminant les obstacles à cet égard,

apprendre à l'opinion publique à devenir réceptive aux capacités des personnes handicapées et à l'égard des stratégies fondées sur l'égalité.

L'Union invite également les États membres à "promouvoir la participation des représentants des personnes handicapées à la mise en œuvre et au suivi des politiques et des actions en faveur de ces personnes".

L'article 13 du traité d'Amsterdam fixe par ailleurs un cadre large à l'action des États membres de l'Union européenne en précisant que le Conseil "peut prendre les mesures nécessaires en vue de combattre toute discrimination fondée sur le sexe, la race ou l'origine ethnique, la religion ou les convictions, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle".

Par décision du 3 décembre 2001, le Conseil de l'Union européenne proclame l'année 2003 "année européenne des personnes handicapées".

Dans une résolution adoptée le 19 décembre 2001, l'assemblée générale de l'ONU prend acte de l'inanité relative des politiques en direction des personnes handicapées et du déficit d'effectivité de leurs droits et décide de "créer un comité chargé d'examiner les propositions en vue d'élaborer une convention internationale globale et intégrée pour la protection des droits et de la dignité des personnes handicapées".

Un débat très ouvert révèle des approches différentes entre les partisans d'une action spécifique dirigée vers les personnes handicapées et ceux qui pensent que cette action passe par la mise en œuvre effective, en ce qui les concerne, de droits reconnus à tous ;

Le comité qui s'est réuni du 16 au 27 juin 2003 au siège des Nations unies s'est prononcé, majoritairement, pour mettre en place un instrument spécifique pour l'effectivité des droits des personnes handicapées.

Cette position que semble vouloir tenir l'Union européenne tente de concilier l'élaboration de cet instrument privilégié et la nécessité de ne pas être redondant avec tous les textes déjà en vigueur : par-là, elle reflète une forme de compromis entre les attitudes en vigueur dans les différents pays d'Europe.

Ainsi, si elle veut respecter les engagements souscrits au plan international, toute politique en direction des personnes handicapées a d'abord pour objet de développer leur insertion civile, sociale et professionnelle pour leur permettre d'exercer pleinement leurs droits de citoyens.

Dans cette perspective, ces citoyens actuellement suradministrés et démunis largement d'un libre arbitre sont largement créanciers de la République.

Les personnes handicapées voient leur sort très largement dépendre de la solidarité familiale : il continuera à en être ainsi mais elles vivent dans une société où la structure des familles et la responsabilité de celles-ci vis à vis de leurs proches évolueront.

Dans une société moderne marquée par l'allongement de la durée de la vie et la perspective non négligeable d'une dépendance, le sort réservé à la personne handicapée est devenu l'affaire de tous car il peut être celui de chacun.

Ainsi le handicap est sorti aujourd'hui de sa condition singulière : il devient une question de société, et la manière de le traiter donne la mesure du degré de démocratie d'une nation.

Premiers experts de l'évaluation de leurs besoins, les personnes handicapées ont seules qualité pour apprécier l'effectivité des mesures qui leur sont appliquées et juger toute politique conduite en leur faveur.

Celle-ci prend nécessairement en compte des traditions culturelles qui, en matière de droits de l'homme, sont la traduction de deux écoles de pensée sinon antagonistes, du moins très différentes :

La démarche de la spécialisation législative et institutionnelle :

Cette conception, historiquement datée, met l'accent sur une identification de la population handicapée : elle instaure une protection renforcée, dans un cadre largement institutionnel où les allocations dispensées sont corrélatives au taux d'incapacité et aux revenus de la personne.

Une des spécificités françaises est également la représentation des personnes handicapées dans des associations gestionnaires des établissements spécialisés, structures qui fonctionnent à 90% avec des fonds publics.

L'Etat effectue le plus souvent d'ailleurs un contrôle a minima sur les subventions qu'il accorde aux institutions et associations, malgré leur poids pourtant grandissant dans le budget de la nation.

En matière d'emploi prévaut le choix du secteur protégé et de l'obligation d'emploi, selon le système des quotas, obligation sanctionnée par une amende exonératoire.

L'autonomie est certes affichée mais reste encore incantatoire, malgré la création des sites pour la vie autonome et surtout ne se traduit pas suffisamment dans le quotidien puisque les personnes handicapées sont d'abord réparties selon la catégorie de leur handicap (handicap physique, mental, sensoriel etc..) et non selon des critères ordinaires d'insertion.

Cette démarche qui a conduit à rassembler des personnes handicapées dans des établissements spécialisés pour autistes, personnes "en fauteuil", aveugles etc. aboutit le plus souvent à des situations utopiques en cas de handicaps associés et à exiger des "résidents" un handicap clairement identifié et "sans rémission" pour espérer recevoir un accueil. L'hébergement systématique dans un établissement qui fonctionne assez souvent "en internat de collégiens" permet d'éviter un aménagement plus individualisé des conditions de vie.

La démarche de l'inclusion complète des personnes handicapées dans la société :

Cette conception, accompagnée d'un "aménagement raisonnable" prévaut actuellement dans nombre de pays de culture anglo-saxonne.

C'est le choix du droit réel au travail, en secteur non protégé, c'est aussi le choix d'une certaine stratégie politique, notamment aux États-Unis où les minorités se mobilisent principalement pour obtenir un statut au sein de la société.

C'est enfin la prise en charge, par les personnes handicapées elles-mêmes, des services dont elles ont besoin, services financés par une aide personnelle directe ; la personne handicapée réside majoritairement en dehors d'une institution et cette démarche, qui est actuellement

majoritaire dans la plupart des pays de l'Union européenne, est de nature à empêcher tout "communautarisme" au sein des personnes handicapées et à favoriser une totale émancipation.

En gardant en mémoire ces diverses filiations, on peut affirmer que si les personnes handicapées doivent nécessairement être protégées par des normes, elles doivent, en priorité, bénéficier de toutes les dispositions du droit commun des citoyens.

C'est pour cette raison que la CNCDH a jugé judicieux de prendre en compte les préoccupations pratiques qui rythment aujourd'hui la vie quotidienne d'une personne handicapée, d'établir le principe d'action qui devrait guider toute politique en leur faveur, appliquer et reformer ce qui peut l'être.

Aujourd'hui, la protection des droits de l'homme reste encore trop largement virtuelle pour une personne handicapée(I) : seule une action déterminée sera en mesure de donner à ces droits leur pleine effectivité(II).

I. Des droits encore trop largement virtuels

La personne handicapée ne peut être encore considérée aujourd'hui comme un citoyen à part entière : ainsi que l'ont constaté les instances internationales expertes en la matière, elle reste, dans la plupart des situations vécues, un citoyen entièrement à part.

Elle n'a alors, comme il a été dit plus haut, d'autre recours que sa famille, et la société ne crée pas les conditions qui allègent la tâche des familles pas plus qu'elle ne trouve de véritables substituts lorsque celle-ci vieillit ou n'existe plus.

La démarche institutionnelle qui a été longtemps privilégiée dans notre pays a installé dans les esprits, les textes et les pratiques une logique d'assistance mais aussi d'appréhension pour ne pas dire de crainte de la personne handicapée par méconnaissance de ses besoins et de ses aspirations.

Depuis la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen, texte fondateur et pionnier, le législateur a été particulièrement attentif à l'affirmation des droits mais moins enclin à fixer les moyens concrets de leur exercice.

Il est temps d'affirmer aujourd'hui que, pour toute personne, la dignité se mesure à la capacité d'influencer et de diriger son destin : or, la personne handicapée non seulement n'assume pas aujourd'hui la maîtrise de son destin, en ce qu'elle ne dispose pas de :

La maîtrise de son corps et de son mode de vie

L'intégrité physique de la personne handicapée doit être très clairement garantie par la loi : une personne handicapée ne peut faire l'objet d'expérimentation médicale et ne peut subir sans information un traitement ayant pour conséquence sa stérilisation (pratique assimilée à une mutilation et déjà sanctionnée comme telle par le code pénal.

Le droit à l'intimité doit être le droit commun des pratiques pour les soins et les toilettes corporelles, effectuées dans des conditions compatibles avec le respect des personnes.

Le respect des droits de la personne implique aussi qu'une personne handicapée ne puisse faire l'objet de traitements et soins sans information sur leur nature et leurs conséquences, leur coût et leur durée.

La jouissance paisible et la libre disposition de ses biens gérés de fait par l'institution qui l'héberge ou des employés administratifs des services sociaux

Il y a lieu de rappeler l'inviolabilité du domicile et le fait que nul ne peut pénétrer chez autrui sans consentement exprès ou tacite de la personne.

La personne handicapée vivant en institution doit pouvoir, de droit et non par faveur, personnaliser son logement avec ses meubles et souvenirs personnels.

L'accès à l'enseignement primaire, secondaire et supérieur et à la formation professionnelle initiale et continue selon les conditions ordinaires

Cet accès est garanti par la Constitution et par la loi. L'intégration scolaire a progressé : en particulier l'internat spécialisé n'est plus privilégié dans la plupart des situations et les auxiliaires de vie scolaire contribuent désormais largement à l'intégration scolaire en primaire notamment. Mais on ne saurait sous-estimer le degré de persévérance que demandera, dans chaque cas particulier, la mise en œuvre de ces dispositions.

Un enfant handicapé ne devrait plus être renvoyé dans un établissement à plusieurs dizaines de kilomètres de son domicile et soumis à des trajets onéreux et préjudiciables à sa santé pour des raisons administratives ou de confort des services. L'effort pédagogique sera nécessairement soutenu pour que l'élève puisse être reçu, sans discontinuer, toute l'année scolaire.

Toutefois la rupture d'égalité entre élèves est encore très répandue, car l'intégration est largement soumise à l'aléa de l'implication du corps enseignant local.

L'accès à des biens ou des services ordinairement offerts au public (crédits immobiliers et crédits à la consommation).

La loi du 12 juillet 1990 avait introduit une véritable discrimination dans le domaine des assurances en permettant d'appliquer des surprimes et en rendant plus difficile et onéreux l'accès au crédit pour les personnes handicapées.

C'est pourquoi, en septembre 1991, une convention entre les pouvoirs publics et les professionnels de l'assurance a apporté des aménagements tangibles, notamment en matière de traitement des données médicales à l'assurance décès des prêts immobiliers aux personnes présentant un risque de santé aggravé.

Enfin, le 19 septembre 2001, était signée entre l'État, les professionnels du crédit et de l'assurance et 14 associations de malades et de consommateurs la convention dite BELORGEY.

Les dispositions de la loi du 4 mars 2002 (titre IV : réparation des risques sanitaires) prévoient expressément désormais que les individus souffrant d'un handicap génétique ou atteint d'une maladie les excluant du bénéfice d'assurances ou de prêts, pourront grâce à la structure mise en place s'endetter ou s'assurer comme les autres citoyens ; d'autre part, aucune surprime ne devra être appliquée à toute personne souffrant d'anomalies génétiques.

Toutefois, ces dispositions qui vont dans le bon sens, n'ont pas encore une pleine effectivité par défaut de production des décrets réglementaires et seule la jurisprudence y fait timidement encore référence.

Une égalité de traitement dans l'évaluation de son préjudice même et du handicap qu'il a généré.

L'appréciation du handicap ne relève pas en effet d'une instance nationale unique mais chaque institution suit une logique d'évaluation qui lui est propre.

Cinq institutions interviennent en la matière :

- les COTOREP déterminent le handicap de l'adulte et évaluent son potentiel de travail ;
- les CDES évaluent la situation des enfants atteints d'un handicap ;
- la Sécurité sociale fixe un taux d'incapacité pour les adultes, victimes d'un accident ou d'une maladie, professionnels ou non ;
- l'Office national des anciens combattants fixe le taux d'invalidité des militaires selon des textes spécifiques ;
- les compagnies d'assurances déterminent un taux d'incapacité consécutif à un accident selon leurs propres barèmes.

Un guide-barème unique, institué par décret dès 1993, est certes un outil privilégié d'évaluation mais l'approche reste dogmatique et technique, malgré l'aide à la décision dispensée aux professionnels, et ne prend pas suffisamment encore en compte la globalité de la personne.

La possibilité d'agir par la voie du recours pour excès de pouvoir ou de recourir aux instances judiciaires pour faire valoir son droit n'est pas concrètement mise en œuvre par des personnes largement ignorantes ou dépassées par des possibilités procédurales d'une part, dissuadées de fait par la durée de l'instance.

Mais encore elle voit sa capacité de citoyen minorée ou réduite dans des domaines fondamentaux de sa vie personnelle, ainsi du

Choix de son médecin traitant et de son lieu d'hospitalisation et de soins

En cas d'hébergement en institution, la personne handicapée doit pouvoir choisir de conserver son médecin et ne pas se voir proposer automatiquement celui choisi par l'institution ; elle doit pouvoir rencontrer un deuxième praticien si elle le désire et choisir son lieu d'hospitalisation si nécessaire.

Les contraintes financières induites par l'encadrement nécessaire des dépenses de santé doivent tenir compte du respect de ce droit, en prenant les dispositions d'adaptation nécessaires.

Respect absolu du secret médical

La loi le garantit mais l'effectivité doit être réelle, ce qui signifie :

- qu'aucune personne ne doit être identifiée par sa maladie ou son handicap dans la vie quotidienne (ex : les spina, les mongoliens, etc.)
- qu'aucune personne n'est habilitée à avoir des informations sur l'état de santé de la personne handicapée, même les délégués à la tutelle ou les fonctionnaires des services sociaux.

La notation des agents publics au contact avec les personnes handicapées devra prendre en compte des critères de déontologie : délicatesse et devoirs de leur état.

Droit d'hériter et de tester dans les conditions du droit commun

La personne handicapée ne peut prévoir sa succession et ses parents organiser la transmission de leurs biens puisque pèse sur eux l'aléa d'une récupération sur succession dont ils ne connaissent ni les modalités ni le montant escompté.

Alors qu'il est naturel de prévoir son avenir et de protéger davantage l'enfant plus faible par une épargne de précaution, la famille de la personne handicapée est incitée à l'appauvrir pour lui permettre de toucher les minima sociaux.

Les dispositions légales favorables dont peuvent bénéficier les personnes handicapées en la matière sont, de fait, illusoire : en effet, il est prévu que la faculté de récupération ne puisse s'exercer contre le conjoint, les descendants ou la personne qui a assuré la charge de la personne handicapée. Or il est notoire que la majeure partie des personnes handicapées n'a ni conjoint, ni descendance.

De la même façon, si la loi prévoit que les personnes handicapées bénéficient d'un abattement supplémentaire sur la succession qu'elles reçoivent, cette disposition est réservée à une personne handicapée dans l'impossibilité absolue de travailler.

Critères objectifs de charge effective et permanente de la personne handicapée ne sont pas définis, ce qui limite considérablement leur effectivité : s'agit-il des déclarations URSSAF, de témoignages, de déclaration dans un testament éventuel ?

Comment le bénéficiaire (souvent une aide-ménagère), pourra-t-il faire valoir normalement ses droits, sans être obligé de recourir au contentieux ?

Droit au travail dans les conditions du droit commun

Les dispositions concernant une personne qui travaille, quelle qu'elle soit, doivent figurer dans le code du travail, seule référence en la matière.

Le droit au travail est un droit constitutionnel garanti aux citoyens mais qui n'est pas applicable aux travailleurs des CAT (Centres d'aide par le travail).

Ces travailleurs ne sont pas régis par les règles du droit commun, figurant dans le code du travail mais par des dispositions spécifiques : ils sont des employés de la structure médico-sociale dont ils sont également les usagers.

Un travailleur handicapé employé au sein d'un CAT est rémunéré sur la base de 5 à 15% du SMIC en fonction de son rendement, auquel il faut rajouter une allocation versée par l'Etat et

enfin l'allocation adulte handicapé : le salaire de la personne handicapée ne dépasse jamais le SMIC même si sa technicité, son savoir-faire augmentent sa productivité et, dans ce cas, son allocation adulte handicapé est diminuée.

Du fait du statut des CAT, exorbitant du droit commun et du défaut de transparence parfois constaté sur leur fonctionnement, leur image est déformée dans le secteur concurrentiel et beaucoup d'entreprises se plaignent de la concurrence "déloyale" des CAT, en particulier les entreprises concessionnaires de main d'œuvre pénale en établissements pénitentiaires.

L'image même du handicap est mise à mal et, de plus, la population des personnes handicapées est, de fait, assimilée, même si c'est bien sûr indûment, à une population marginale.

En aucune façon, le CAT n'est et ne peut être une entreprise. Mais, à l'exclusion du droit du licenciement et du droit disciplinaire, le droit commun doit pouvoir s'appliquer aux travailleurs des CAT pour donner une dignité à leur travail : un droit d'expression de ces employés-usagers doit être prévu par la loi et s'exercer dans les conditions du droit commun sur toutes les questions inhérentes à leurs conditions de travail.

Le statut du CAT, de ses dirigeants, de ses clients, des personnes qui en sont les employés-usagers, selon un statut hybride et unique qui les maintient donc "en condition", doit pouvoir être revu sur le fondement d'une conception rénovée, précisée dans des textes nouveaux, à l'aune de l'enjeu : égalité des droits et des obligations avec tous les citoyens, sinon l'égalité reste virtuelle, sans effectivité. La question posée est bien l'organisation des droits des travailleurs handicapés en CAT puisque, aujourd'hui, ceux-ci n'ont pas la qualité de salariés mais que, pour autant, leur relation à l'employeur n'a pas été juridiquement précisée.

Droit à la vie affective et sexuelle dans les conditions du droit commun

Il s'agit d'une composante importante de la vie personnelle reconnue pour toutes les personnes.

Les personnes handicapées qui le désirent et qui résident en institution, doivent pouvoir, si elles le désirent, vivre en couple et se séparer à leur gré, à l'instar des autres citoyens sans que cette disposition apparaisse comme une tolérance ou une faveur.

II. Une action volontaire peut seule assurer l'effectivité de ces droits

Aujourd'hui, les attentes sont très individualisées et donc radicalement différentes de celles qui prévalaient il y a 30 ans : la logique de l'insertion est privilégiée, logique qui appelle des stratégies beaucoup plus ciblées, plus proches de la personne mais aussi plus difficiles à mettre en œuvre car elles font intervenir une multitude d'acteurs aux légitimités et aux compétences différentes.

Les prestations actuellement dispensées aux personnes handicapées, que ce soit sur le budget de la solidarité nationale ou sur celui de l'aide sociale départementale sont toutes accordées sous conditions de ressources.

Outre que ce critère ne répond pas à une prise en compte individualisée du handicap et de son coût réel, instaurant ainsi, de fait, une rupture d'égalité entre personnes handicapées, il crée des effets de seuils, dissuade la personne handicapée et son entourage de travailler, de prévoir et d'organiser son avenir et l'encourage à minorer artificiellement ses revenus.

Parmi les propositions de nature à assurer l'effectivité de ces droits, il y a lieu de retenir

1. La compensation du handicap, exigence d'équité

Il est nécessaire de :

- distinguer la prestation financière individualisée compensatoire du surcoût induit par le handicap et les revenus habituels de la personne (travail, revenus immobiliers éventuels, droits d'auteur etc.) sans établir une corrélation obligée entre eux, ni manifester une ingérence excessive dans ce qui reste du domaine de la sphère privée de chaque citoyen ;
- concevoir le droit à compensation financière et donc le montant de la prestation sur un système d'évaluation unique fondé sur les aptitudes plutôt que sur les limites, évalué, à intervalles réguliers, au plus près des besoins de la personne.
- Conformément aux orientations retenues (voir supra) concernant le droit au travail, rétrocéder aux travailleurs des CAT un intéressement, selon le mérite, en fonction de normes définies au plan national pour l'ensemble de ces structures (dispositions figurant dans des dispositions réglementaires sur le statut général du CAT).
- financer la compensation sur les ressources collectives, dans le cadre de la protection et non de l'aide sociale, car la compensation du handicap ne peut s'inscrire dans une logique d'assistance mais bien dans l'égalité des droits ;
- inciter la personne handicapée à la constitution et à la conservation d'un patrimoine pour favoriser son autonomie, facteur de responsabilisation et assurer son avenir ; revoir les dispositions de l'assurance-vie contraignantes pour ne pas dire pénalisantes pour les personnes handicapées ; les avantages qui s'attachent à l'assurance vie, produit d'épargne exonéré des droits de succession, doivent s'appliquer de plein droit aux personnes handicapées bénéficiaires de l'aide sociale, sans faculté de récupération possible.
- donner un statut aux familles aidant en reconnaissant la créance d'assistance.

En l'état actuel de la législation, une personne qui prend en charge, notamment financièrement, une personne handicapée ne voit pas son effort pris en compte au niveau fiscal au moment du règlement de la succession.

Il faut donc permettre à la personne handicapée, souvent sans descendance, de léguer à ses frères et sœurs ou à la personne qui lui a assuré une aide constante, en franchise de droits de succession, franchise modulée selon le montant de la succession ;

- favoriser, par des dispositions législatives et réglementaires, la constitution d'associations de solidarité familiale ;
- permettre la création de fiducies de solidarité pour sécuriser la situation juridique de la personne handicapée au décès de ses parents et redonner vie au projet de loi adopté le 19 février 1992 qui n'a jamais été inscrit à l'ordre du jour du Parlement

La fiducie, pratique du droit romain, permettait d'assurer, sans démembrement, à une époque où la durée de la vie humaine était courte et l'importance de la propriété foncière

considérable, la transmission de la propriété immobilière ; ce mécanisme est repris dans le droit anglo-saxon : aux termes de ce "trust" contrat, une personne (le constituant) confie un bien à une autre personne (le gérant) à charge pour elle d'en faire bénéficier une autre personne (le bénéficiaire) avant de le remettre à une quatrième (l'attributaire en capital).

Cette institution, fort souple, est particulièrement adaptée à la situation patrimoniale des personnes handicapées car elle permet au constituant (les parents) de régler en détail sa succession sur plusieurs générations.

Le gérant est chargé de gérer et d'exploiter les biens au profit des bénéficiaires, parfois sous le contrôle d'un "protecteur" désigné par le constituant ; le bénéficiaire reçoit un avantage viager sous forme d'une somme d'argent en fonction des revenus des biens au décès des bénéficiaires ou au terme fixé de son vivant par le constituant ; le capital est remis à la personne désignée par les parents.

2. L'aide à la personne, exigence de solidarité

Il est nécessaire de :

- prévoir pour la personne handicapée, selon sa situation individuelle et ses souhaits, soit le maintien à domicile, soit le séjour en établissement et lui garantir, quel que soit son choix, la même qualité de service rendu.
- Le recours constant à un tiers pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne est déjà, en lui-même, une charge permanente pour la personne handicapée et transforme la relation privée, individuelle et choisie en une relation sociale obligée ; il est donc impératif d'alléger au maximum pour la personne handicapée les conséquences liées à cet état de fait, et d'accompagner les initiatives favorisant le séjour temporaire et le retour en établissement lorsque les intéressés le souhaitent.
- lui apporter, dans son lieu choisi de vie, une aide adaptée à sa situation (secrétariat, conduite de véhicule, courses, maintien des liens familiaux, activités culturelles etc.) sans limiter cette aide aux seules tâches domestiques ;
- prendre donc davantage en compte les contraintes particulières de la dépendance et un paramètre jusqu'ici largement occulté : avoir besoin d'un tiers pour accomplir les gestes vitaux et vouloir mener une vie indépendante est une situation qui n'a pas été prévue dans l'organisation de la société ;
- donner aux auxiliaires de vie un statut et une rémunération en fonction de leur qualification et du contenu de leur mission, reflet de la variété des situations individuelles (assistance au travail à domicile, secrétariat, services comptables, dactylographie, formation au maniement d'un ordinateur pour rompre l'isolement etc., apprentissage de l'usage d'un instrument de musique etc.) sans les appréhender comme de simples auxiliaires domestiques ;
- simplifier l'accès aux aides techniques d'une technologie sophistiquée et performante mais inabordable en raison de leur coût financier à la plupart des personnes handicapées, en particulier, abaisser le taux de TVA sur les équipements (fauteuils roulants, par exemple) permettre d'acquérir des équipements domestiques d'adaptation par des prêts à taux zéro, etc.
;

- utiliser prioritairement, au quotidien, les moyens technologiques modernes et particulièrement l'informatique, à l'initiative des collectivités locales, mairies, préfectures et sous-préfectures etc. (ex : vote par voie électronique, possible à partir du domicile, développement réel du télétravail, etc.)

- prévoir dans chaque mairie ou chaque bureau de poste un accès libre à Internet aux personnes handicapées pour télécharger des formulaires, prendre un billet de train, se renseigner sur la vie locale, etc.

3. La défense des droits, exigence d'égalité

Il est nécessaire de :

- doter le procureur de la République, des moyens de contrôle et de surveillance des établissements, quel que soit leur statut, qui accueillent des personnes en situation de dépendance ;

- permettre au juge des tutelles d'exercer toutes ses missions de protection de la personne sans qu'il soit cantonné de fait dans le seul rôle de gestionnaire ;

- faire du gérant de tutelle et de curatelle un professionnel ayant des compétences juridiques et gestionnaires sanctionnées par un examen et prévoir une procédure de recrutement adaptée à cet objectif ;

- limiter leurs fonctions dans le temps dans le ressort du même tribunal ;

- instaurer une sanction pénale spécifique pour les gérants ayant manqué à la déontologie ;

- faciliter l'accès à la procédure de référé-suspension administratif ou judiciaire, selon le cas, pour obtenir une décision rapide en cas de refus d'accès à un droit fondamental, en urgence et assortir l'exécution de la sanction d'une astreinte ;

- revoir la composition et le fonctionnement des juridictions administratives d'aide sociale pour les doter de réels attributs juridictionnels et garantir leur professionnalisme et leur indépendance : une possibilité d'échevinage doit être ouverte en permettant à des personnes qualifiées pour l'intérêt qu'elles portent aux questions du handicap et par leurs compétences de siéger dans ces instances.

- Les fonctionnaires des services sociaux ne pourront avoir que des fonctions de rapporteur sans pouvoir de décision. Les élus locaux qui siègent dans ces juridictions, élus par leurs pairs, devront voir leurs fonctions limitées dans le temps et non renouvelables.

- permettre aux associations de défense et de promotion des droits de l'homme ainsi qu'aux associations de personnes handicapées de se porter sans restriction parties civiles devant les juridictions pour la défense des personnes handicapées (article 2 du CPP) ;

- créer, par la loi, dans le respect du principe de liberté des collectivités locales, un OBSERVATOIRE NATIONAL ayant vocation à collecter toutes les données concernant les modalités pratiques de dispense de l'aide sociale par les départements pour disposer d'un outil unique, fiable et suivi d'évaluation (critères de récupération, recours sur succession etc..) ;

- fixer, de la même façon, les principes généraux de récupération sur succession sur tout le territoire national ;
- préciser clairement le statut de la personne handicapée, passé l'âge de 60 ans, lui maintenir ses conditions de vie et d'exercice de ses droits sans qu'elle puisse, à son détriment, ressortir, à cette date "couperet" de la seule assurance vieillesse.

4. La simplification du système administratif, exigence de liberté

Il est nécessaire de :

- simplifier les démarches administratives en prévoyant pour toutes les procédures un droit commun de la déclaration sur l'honneur ;
- clarifier les responsabilités et les compétences des différents acteurs (Etat, collectivités locales, caisses d'assurance maladie) en conservant à l'Etat une compétence générale de définition des grands axes politiques de solidarité nationale et en instaurant une plate-forme minimum d'harmonisation entre départements ;
- clarifier et préciser le statut des associations en distinguant nettement les responsabilités de gestion (dévolues à des professionnels) des objectifs d'aide et de soutien (propre des associations) ; pour des raisons historiques, les parents de personnes handicapées ont été conduits à prendre en charge eux-mêmes la création puis l'organisation des établissements médico-sociaux : toutefois, l'ampleur de la mission et sa complexité doit conduire à renforcer les exigences de professionnalisme pour remplir complètement l'objectif d'insertion.
- donner à la COTOREP une compétence nationale lorsqu'elle se détermine sur les capacités et les aptitudes professionnelles de la personne et la qualité de travailleur handicapé, pour faciliter la mobilité professionnelle des travailleurs handicapés et favoriser leur intégration.

Réponse à l'avis sur les handicapés

En réponse à l'avis de la CNCDH du 18 septembre 2003 relatif aux actions en faveur de la promotion et de la protection des droits de l'homme pour les personnes handicapées, le Premier ministre, M. Jean-Pierre RAFFARIN a adressé le 14 octobre 2003 la lettre suivante au président de la CNCDH :

" Vous avez bien voulu m'adresser l'avis rendu par la Commission nationale consultative des droits de l'homme, relatif aux actions en faveur de la protection et de la promotion des droits de l'homme pour les personnes handicapées.

C'est avec beaucoup d'intérêt que j'ai pris connaissance de ce document qui viendra nourrir utilement la réflexion actuellement engagée par le Gouvernement en vue de la prochaine réforme de la loi de 1975 en faveur des personnes handicapées.

Vous remerciant de cet envoi, je vous confirme que la CNCDH sera saisie de ce projet de loi dans le courant de l'automne ".