

## **% Commission Femmes Genre et Mondialisation d'ATTAC Pays d'Aix % Approche genrée des droits humains chez les personnes en situation de handicap**

Fatima Mazari, Annick Riani, Claudine Blasco, Octobre 2007

Dans le cadre de notre analyse sur les inégalités et sur la pauvreté des femmes, nous nous sommes intéressées, après les femmes migrantes aux femmes handicapées qui semblent être oubliées dans toutes les recherches.

### **Introduction**

Six cent cinquante millions de personnes, soit 10% de la population mondiale, se trouvent aujourd'hui en situation de handicap et ce chiffre est en constante augmentation en raison de la croissance démographique, des avancées médicales et du vieillissement de la population, observe l'Organisation mondiale de la santé (OMS) : les personnes en situation de handicap constituent la plus large minorité du monde. Dans les pays où l'espérance de vie dépasse 70 ans, chaque individu encourt statistiquement le risque de passer en moyenne 8 ans (soit 11,5%) de sa vie en situation de handicap.<sup>1</sup> Nous sommes donc tou-te-s concerné-e-s par ce phénomène<sup>2</sup>.

Cependant, cette population de personnes en situation de handicap est inégalement répartie de par le monde : ainsi, selon le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD), **80% des personnes en situation de handicap vivent dans les pays en voie de développement.**<sup>3</sup> Et si ce phénomène est plus marqué dans les pays pauvres que dans les pays riches, c'est que la pauvreté, aujourd'hui accrue par le renforcement des inégalités liées au libéralisme, est l'un des facteurs majeurs de l'augmentation du nombre de personnes handicapées à travers le monde. La Banque mondiale estime que **20% des personnes les plus pauvres sont handicapées** et ont tendance à être considérées comme plus désavantagées par les membres de leur propre communauté.<sup>4</sup> **Ainsi s'explique largement le caractère sexo-spécifique marqué du phénomène.** En effet, la domination patriarcale s'appuie sur le libéralisme pour maintenir à l'endroit des femmes des discriminations économiques, sociales, culturelles et politiques qui accentuent les inégalités hommes / femmes et la misère. Aussi, pour l'Organisation de la Coopération et du Développement Economiques (OCDE), « *la fréquence des handicaps est plus élevée chez les femmes que chez les hommes.* »<sup>5</sup> En France, d'après le rapport d'étude de l'ADAPT<sup>6</sup>, de Jean-Joseph Kuperholc et Marc Hatzfeld de juillet 2004, « *les femmes vivant à leur domicile déclarent globalement être plus souvent affectées d'une déficience que les hommes (42,4 % contre 38,3%).* » Cette étude laisse apparaître que les femmes se déclarent plus handicapées que les hommes, sauf pour ce qui concerne la reconnaissance sociale du handicap. Ainsi 8,4 millions de femmes, parmi lesquelles beaucoup d'étudiantes et de personnes âgées – déclarent-elles souffrir d'un handicap non reconnu officiellement. Mondialement, les femmes en situation de handicap souffrent de désavantages multiples et surtout d'exclusion au

<sup>1</sup> Quelques faits et chiffres sur les personnes handicapées, Nations Unies. Enable, 14-25 août 2006.

<sup>2</sup> L'Eurobaromètre réalisé auprès de plus de 16 000 citoyens de l'Union européenne entre le 2 janvier et le 6 février 2001 rapporte que six Européens sur dix connaissent dans leur entourage proche ou éloigné des personnes atteintes d'une maladie de longue durée, d'un handicap ou d'une invalidité.

<sup>3</sup> Quelques faits et chiffres sur les personnes handicapées, Nations Unies. Enable, 14-25 août 2006.

<sup>4</sup> Quelques faits et chiffres sur les personnes handicapées, Nations Unies. Enable, 14-25 août 2006.

<sup>5</sup> Quelques faits et chiffres sur les personnes handicapées, Nations Unies. Enable, 14-25 août 2006.

<sup>6</sup> Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées.

motif de leur sexe et du handicap : « *l'effet cumulatif des préjugés fondés sur la corrélation sexe / invalidité aboutit à ce que, souvent, les femmes handicapées soient moins indépendantes, aient moins accès à l'instruction et à l'emploi que les hommes handicapés ou les femmes valides.* »<sup>7</sup> Les stéréotypes liés au statut des femmes dans certaines sociétés, les comportements entre la gêne, la condescendance et les « attitudes charitables » dans nos sociétés aboutissent à la négation des droits et de la citoyenneté des handicapées reléguées dans une **double invisibilité : invisibles parce que femmes et invisibles parce qu'handicapées**. Entre répulsion et pitié, les personnes handicapées ont été marginalisées et leur invisibilité relative (voire absolue) a été généralement admise comme allant de soi ou acceptée comme « naturelle ». Et, dans nos sociétés où les différences donnent lieu à des hiérarchisations (toujours fâcheuses pour les femmes par exemple), la différence liée à l'invalidité a été perçue comme un motif d'exclusion. **Certains programmes d'assistance sociale, plus propices à l'isolement qu'à la socialisation, ont largement contribué à cette exclusion** et ces considérations ont retardé la prise de conscience et la mobilisation collective en faveur des droits de toutes et de tous.

**Définitions :**

Dans sa classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), l'OMS (22 mai 2001) propose la définition suivante : « Handicap est le terme générique qui désigne les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation ».

Cette définition s'appuie sur d'autres définitions :

- la *déficience* désigne les altérations de la fonction organique ou de la structure anatomique telle qu'un écart ou une perte importante ;
- l'*activité* désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne ;
- la *participation* désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle ;
- le *fonctionnement* décrit le versant positif des composantes d'activité et de participation ;
- le terme de *handicap* désigne le versant négatif.

Ces termes remplacent ceux utilisés avant, d'incapacité et de désavantage social, jugés trop négatifs. (CIDIH : classification des déficiences, incapacités et handicaps, OMS ou modèle de Wood.)

« **Loi française du 11 février 2005** : « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société, subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly handicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Enfin, trop souvent encore, le handicap est abordé sous le seul angle de la santé publique alors qu'il n'est que la **conséquence** de la maladie. Ainsi compris, le handicap – ou bien plutôt ses conséquences sur la vie sociale - relève précisément de l'organisation sociale et donc de la justice sociale. Il devient une question collective, et non plus individuelle, devant donner matière à des débats publics : les personnes en

<sup>7</sup> Anna Bruce, Shivaun Quinlivan et Theresia Degener. - Sexe et invalidité : la convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes. – ch. 7, p. 184.

situation de handicap doivent avoir accès aux droits et à la pleine et entière citoyenneté. En situation de handicap ou non, nous devons tous vivre nos différences dans la plus grande égalité de droits et de dignité.

## **A. Des discriminations infligées aux personnes en situation de handicap**

### **1. L'accessibilité dans la vie quotidienne :**

Le respect de la dignité des personnes en situation de handicap passe par le respect de leur autonomie et leur liberté de se déplacer au moment et où bon leur semble. Par accessibilité, l'on entend accès, sur la base de l'égalité avec les autres, - à l'environnement physique, aux transports, à l'information et à la communication, y compris aux systèmes et technologies de l'information et de la communication et aux autres équipements et services ouverts ou fournis au public, tant dans les zones urbaines que rurales.<sup>8</sup>

Rappelons qu'en France ces mesures concernent 5 500 000 personnes qui affirment ressentir une "gêne" dans leur vie quotidienne<sup>9</sup> : les 1 800 000 personnes - enfants et adultes - qui souffrent d'un handicap sévère justifiant d'une prestation en nature ou en espèce (DASS) et les 3 200 000 personnes qui se déclarent handicapées.<sup>10</sup>

#### **1.1. Transports :**

La faculté de se déplacer implique la possibilité de disposer d'un accompagnement qui ne doit pas être confondu avec l'accompagnement pour les personnes « *incapables d'exprimer elles-mêmes leurs besoins* » et l'incapacité ne peut être générée par l'environnement ou les circonstances. Or, presque partout dans le monde, les moyens de transport restent inaccessibles aux handicapé-e-s qu'ils soient terrestres, maritimes ou aériens. En effet, si une législation relative à des aménagements nécessaires a été adoptée par les Etats - au moins dans les pays développés -, elle reste très souvent totalement ou partiellement inappliquée. En outre, le coût d'accès aux transports collectifs est souvent prohibitif pour des personnes vivant en grande majorité dans la précarité. Et cette charge s'avère d'autant plus lourde que l'inaccessibilité de ces moyens de transport les oblige à recourir aux taxis beaucoup plus onéreux encore. Dans les pays du Sud, la plus grande pauvreté des femmes aggrave encore leurs difficultés d'accès aux transports tandis que dans les pays du Nord, les difficultés sont égales pour les femmes et pour les hommes dans ce domaine.

En Ile-de-France, par exemple, 90 % du réseau RATP et 85 % des gares sont inaccessibles aux personnes handicapées.<sup>11</sup> Le métro marseillais n'est pas accessible aux personnes handicapées (absence d'ascenseurs et absence ou pannes fréquentes des escalatori). Le tramway marseillais est facilement accessible.

Quant au transport individuel il n'est accessible qu'après des aménagements spécifiques de la voiture et strictement encadrés par les textes et d'un coût élevé qui n'est pas pris

<sup>8</sup> Rapport Unesco. Quinn (Gérard) et Degener (Theresia). - Droits de l'homme et invalidité : L'utilisation actuelle et l'usage potentiel des instruments des Nations Unies relatifs aux droits de l'homme dans la perspective de l'invalidité. - Nations Unies, Genève, 2002.

<sup>9</sup> Inserm, enquête décennale santé, 1991.

<sup>10</sup> Insee « conditions de vie ». Chiffres relevés sur le site du Collectif des Démocrates Handicapés.

<sup>11</sup> Site du Collectif des Démocrates Handicapés.

en charge par les Caisses d'Assurance Maladie . Seulement 35% peuvent être pris en charge par l'AGEFIPH<sup>12</sup>

## 1.2. Aménagements publics urbains

La voirie, les équipements intérieurs ou extérieurs des bâtiments publics ou privés, - écoles, installations médicales, lieux de travail, services publics logements, - répondent en général très mal aux critères d'accessibilité des personnes en situation de handicap. L'aménagement des espaces urbains reste encore trop souvent un véritable cauchemar. La multiplication des éléments de mobiliers urbains<sup>13</sup>, des panneaux de circulation et des nombreux regards de réseaux souterrains (mal ajustés) pose des difficultés aux services de voirie, surtout dans les villes du Sud, dont les rues et les trottoirs se caractérisent par leur étroitesse. A Marseille, le sans gêne généralisé des usagers des espaces publics, - qui occupent indûment les espaces piétonniers pour les besoins de leur commerce (terrasses, bancs d'étalages) ou le stationnement de leurs véhicules, - empêche les piétons de circuler librement sur un espace encore entravé, sur intervention des pouvoirs publics, par la pose systématique de potelés ou de boulets en bordure des trottoirs. Même les « valides » en sont réduits à slalomer entre les obstacles comme ils peuvent. Que dire de tous les autres ? Et seule une grande avenue est équipée de « feux tricolores parlants. »

S'agissant du nombre de places de stationnement en ville, l'on ne dénombre que 4600 places de stationnement réservées aux personnes handicapées sur le territoire français. A Paris, par exemple, 800 places de stationnement sont réservées aux détenteurs du macaron GIC-GIG sur les 200 000 places que compte le parc total. Et un Français sur cinq seulement affirme respecter ces emplacements.<sup>14</sup>

Selon la loi du 11 Février 2005, l'accessibilité des transports publics devrait être totale dans un délai maximal en 2015. Lorsque la mise en accessibilité est impossible comme dans le métro parisien, les organismes gestionnaires doivent mettre à disposition des modes de transport alternatifs.

## 1.3. Logement :

De même, dans les pays développés, des normes constructives existent souvent mais ne sont que très partiellement appliquées, particulièrement en matière de rénovation de l'ancien. En France, par exemple, la loi du 11 février 2005<sup>15</sup> impose à tout promoteur de construire un pourcentage de logements adaptés aux personnes en situation de handicap par tout programme immobilier collectif ou public. La loi précise que : « *Les dispositions architecturales, les aménagements et équipements intérieurs et extérieurs*

<sup>12</sup> L'Agefiph est une association privée au service des personnes handicapées et des entreprises. Elle leur apporte des aides et des conseils ainsi que l'appui d'un réseau de prestataires sélectionnés par ses soins. L'Agefiph poursuit quatre objectifs principaux : Améliorer l'accès à l'emploi des travailleurs handicapés, Aider les entreprises à recruter et à conserver leurs salariés handicapés, Approfondir la connaissance de la population active handicapée.

<sup>13</sup> Ce sont les bancs publics, bien sûr, mais aussi les « armoires » des PTT, les « sucettes » publicitaires, les kiosques...

<sup>14</sup> Site du Collectif des Démocrates Handicapés.

<sup>15</sup> Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. – Publié au JO du 12 février 2005, NOR : SANX0300217L, consultable en ligne sur Légifrance.

*des locaux d'habitation, qu'ils soient la propriété de personnes privées ou publiques, des établissements recevant du public, des installations ouvertes au public et des lieux de travail doivent être tels que ces locaux et installations soient accessibles à tous, et notamment aux personnes handicapées, quel que soit le type de handicap, notamment physique, sensoriel, cognitif, mental ou psychique, dans les cas et selon les conditions déterminés aux articles L. 111-7-1 à L. 111-7-3. Ces dispositions ne sont pas obligatoires pour les propriétaires construisant ou améliorant un logement pour leur propre usage. »<sup>16</sup> **Mais 60% des constructions soumises aux normes d'accessibilité ne répondent pas à tous les critères d'accessibilité.***

Rappelons que l'accessibilité du logement doit être organisée à l'intérieur comme à l'extérieur : il faut, selon les handicaps moteurs assurer la possibilité de déplacement en fauteuil roulant (largeur de porte, plan incliné, ascenseur...) ou la déambulation avec cannes ou déambulateur ; il faut assurer la facilité d'ouverture de certaines portes (portes automatiques), l'aménagement des toilettes, salle de bain, hauteur de lits... Les travaux d'accessibilité d'un logement peuvent faire l'objet d'aides spécifiques en France (Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat -, après démarches faites au centre d'action sociale du domicile)

#### **1. 4. Accès à la communication électronique :**

Mais, hélas, il existe de nouveaux escaliers virtuels : ceux que dressent les fanatiques du design et les webmasters qui refusent de se conformer à la norme W3C, légale en France, pour la construction des sites informatiques des services publics. Au Royaume-Uni, 75% des compagnies de l'indice FTSE 100 qui s'échangent à la Bourse de Londres ne se plient pas au niveau le plus élémentaire de l'accessibilité par Internet, ce qui leur cause un préjudice de plus de 147 millions de dollars.<sup>17</sup> Pourtant, le fait de se plier à une « conception universelle » améliore beaucoup l'aspect et l'ergonomie des sites pour tous les utilisateurs.<sup>18</sup>

D'une manière générale, la Convention des Nations Unies relative aux droits des handicapés, précise qu'« *on entend par « communication », entre autres, les langues, l'affichage de texte, le braille, la communication tactile, les gros caractères, les supports multimédias accessibles ainsi que les modes, moyens et formes de communication améliorée et alternative à base de supports écrits, supports audio, langue simplifiée et lecteur humain, y compris les technologies de l'information et de la communication accessibles.* » Et les Etats signataires de la Convention s'engagent à développer cette forme de communication et à la reconnaître comme une culture. Ils s'engagent à communiquer « *les informations destinées au grand public aux personnes handicapées, sans tarder et sans frais supplémentaires pour celles-ci, sous des formes accessibles et au moyen de technologies adaptées aux différents types de handicap.* » Ils « *acceptent et facilitent le recours par les personnes handicapées, pour leurs démarches*

<sup>16</sup> Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 Article L. 111-7.

<sup>17</sup> Quelques faits et chiffres sur les personnes handicapées, Nations Unies. Enable, 14-25 août 2006.

<sup>18</sup> « *On entend par « conception universelle » la conception de produits, d'équipements, de programmes de services qui puissent être utilisés par tous, dans toute la mesure du possible, sans nécessiter ni adaptation ni conception spéciale. La « conception universelle » n'exclut pas les appareils et accessoires fonctionnels pour les catégories particulières de personnes handicapées là où ils sont nécessaires.* » Convention des Nations Unies pour les droits des personnes handicapées du 6 décembre 2006, article 2.

*officielles, à la langue des signes, au braille, à la communication améliorée et alternative et à tous les autres moyens, modes et formes accessibles de communication de leur choix.* »<sup>19</sup>

C'est le plus souvent, sur cette impossibilité de communiquer et de circuler – qui résulte largement du refus d'une organisation sociale idoine, juste et respectueuse des droits de chacun-e – que d'autres injustices ont longtemps trouvé leur fondement : refus de scolariser des enfants qui n'étaient, de toute façon, pas promis à un avenir de travailleur, et encore moins, de citoyen.

## **2. L'accès à l'éducation :**

**Selon l'Unesco, aujourd'hui dans les pays en voie de développement, 90% des enfants handicapés ne sont tout simplement pas scolarisés** et, selon l'UNICEF, 30% d'entre eux vivent dans la rue.<sup>20</sup> Dans les pays développés, la situation a beaucoup évolué puisque *presque* tous sont scolarisés mais la poursuite d'une scolarité, notamment en milieu ordinaire, et de haut niveau reste souvent un combat pour les intéressé-e-s.

### **2.1. Alphabétisation :**

**Dans les pays du Sud, le taux d'alphabétisation mondial pour les adultes handicapés ne dépasse pas 3% et 1% seulement pour les femmes handicapées** selon une étude du Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD) datant de 1998. **Et dans les pays membres de l'Organisation de Coopération et de Développement Economique (OCDE), comme le rapporte cette dernière, la proportion des handicapé-e-s est nettement plus élevée dans les groupes ayant un niveau d'instruction plus bas.** La moyenne y est de 19%, contre 11% dans les milieux les plus instruits.<sup>21</sup>

### **2.2. Poursuite d'une scolarité :**

Dans les pays développés, *« le postulat selon lequel les personnes handicapées étaient des objets et non des sujets et la tendance à les traiter avec pitié plutôt qu'avec respect a influencé le fonctionnement des systèmes sociaux. L'idée était généralement de porter secours aux personnes handicapées ou de compenser leur non-participation à la vie sociale. »*<sup>22</sup> Dans cette perspective d'invisibilisation des personnes handicapées, l'invalidité n'était traitée par les gouvernements que dans une optique d'assistance sociale et charitable. En matière d'éducation, l'invisibilité se traduisait par l'exclusion pure et simple des enfants handicapés de l'enseignement ordinaire et des structures de formation professionnelle et d'orientation. *« Dans les cas où ces enfants étaient admis à participer, la modicité des ressources qui leur étaient allouées était souvent un obstacle à l'exercice, dans de bonnes conditions, de leur droit à l'éducation. Et quand les*

<sup>19</sup> Article 21 relatif à la Liberté d'expression et d'opinion et d'accès à l'information.

<sup>20</sup> Quelques faits et chiffres sur les personnes handicapées, Nations Unies. Enable, 14-25 août 2006.

<sup>21</sup> Quelques faits et chiffres sur les personnes handicapées, Nations Unies. Enable, 14-25 août 2006.

<sup>22</sup> Rapport Unesco. Quinn (Gérard) et Degener (Theresia). – Droits de l'homme et invalidité : L'utilisation actuelle et l'usage potentiel des instruments des Nations Unies relatifs aux droits de l'homme dans la perspective de l'invalidité. – Nations Unies, Genève, 2002, p. 35.

*enfants handicapés obtenaient des diplômes et accédaient à l'enseignement supérieur, ils se heurtaient encore à des obstacles insurmontables.* »<sup>23</sup>

**Il va sans dire que la dévolution des rôles sociaux en fonction des sexes dans les sociétés traditionnelles qui essentialisent les notions de masculin et de féminin ne peut que renforcer cette exclusion en défaveur des filles.**

Si la situation est aujourd'hui meilleure dans les pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), les injustices n'en continuent pas moins de perdurer puisque les handicapé-e-s qui parviennent aux cycles supérieurs des études restent sous-représenté-e-s même si leur nombre augmente d'après cette organisation.<sup>24</sup>

En France, par exemple, les enfants handicapés peuvent être scolarisés dans une classe ordinaire ou dans une classe spécialisée :

- A la rentrée 1999, environ 52 000 jeunes handicapés étaient scolarisés dans une **classe ordinaire** : le nombre de jeunes handicapés « intégrés individuellement » s'élevait à 27 900 dans le primaire (0,4%), à 17 200 dans le secondaire (0,3%) et à 7 000 dans l'enseignement supérieur. En outre, ces chiffres désignent des situations très hétérogènes comprenant la scolarisation à temps plein dans une classe « ordinaire » comme la présence quelques heures par semaine dans cette classe. Et les enfants déficients mentaux ou psychiques sont sous représentés parmi les jeunes handicapés « intégrés individuellement » dès le primaire et plus encore dans le secondaire.
- Par ailleurs, 51 000 jeunes handicapés étaient scolarisés dans des **classes spécialisées**<sup>25</sup> et la quasi-totalité de ces enfants « intégrés collectivement » relevaient du primaire (0,8 % de l'ensemble des élèves du primaire). L'on ne comptait plus que 2 800 jeunes handicapés scolarisés dans des classes spécialisées<sup>26</sup> du secondaire.

Si l'on considère la répartition des enfants handicapés résidant dans des structures médico-sociales dans l'une ou l'autre structure (ordinaire ou spécialisée), l'on constate que la plupart de ces enfants sont scolarisés (lorsqu'ils le sont) dans des classes spécialisées :

- Au 31 décembre 1995, les structures médico-sociales<sup>27</sup> hébergeaient 115 000 enfants dont 87 400 enfants (**76%**) seulement étaient scolarisés. Ces structures spécialisées accueillait à plein temps 60% de ces enfants scolarisés (70 000) alors que l'Education nationale n'en recevait que 13% à temps plein et 4% à temps partiel : **24% des jeunes handicapés placés dans des établissements médico-éducatifs n'étaient donc pas scolarisés en 1995, faute de structures suffisantes. Et cette carence ne concernait pas que les enfants souffrant d'un « handicap lourd »** : 13 % de ceux atteints d'une déficience visuelle totale, 8 % de ceux atteints d'un retard mental léger, et 11 % de ceux atteints d'un trouble du comportement n'étaient pas scolarisés. Quatre vingt quatorze

<sup>23</sup> Rapport Unesco. Quinn (Gérard) et Degener (Theresia). – Droits de l'homme et invalidité : L'utilisation actuelle et l'usage potentiel des instruments des Nations Unies relatifs aux droits de l'homme dans la perspective de l'invalidité. – Nations Unies, Genève, 2002, p. 35.

<sup>24</sup> Quelques faits et chiffres sur les personnes handicapées, Nations Unies. Enable, 14-25 août 2006.

<sup>25</sup> Intégrés pour 96% d'entre eux dans des Classes d'Intégration Scolaire (CLIS).

<sup>26</sup> Les Unités Pédagogiques d'Intégration (UPI), destinées à permettre la poursuite de la scolarité des enfants issus de CLIS. Mille deux cents élèves handicapés fréquentaient un Etablissement Régional d'Enseignement Adapté (EREA).

<sup>27</sup> Au 31 décembre 2001, plus de 107 000 enfants et adolescents étaient accueillis dans 1 981 établissements médico-éducatifs et plus de 23 000 étaient suivis par 911 Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD).

pour cent des enfants polyhandicapés et 78 % de ceux atteints d'un retard mental profond et sévère n'étaient pas scolarisés non plus.<sup>28</sup>

Enfin, d'une manière générale et partout dans le monde, « *Les services de réadaptation professionnelle destinés aux femmes handicapées sont généralement moins nombreux et de moins bonne qualité que ceux destinés aux hommes handicapés.* »<sup>29</sup>

**Or, la loi de février 2005 relative à l'égalité des chances n'a pas remédié à ces difficultés** car elle n'a prévu ni les moyens financiers ni le calendrier de promulgation des décrets nécessaires à son application alors que l'on assiste aujourd'hui à la fermeture de classes spécialisées de l'Education Nationale qui suppléaient aux carences en établissements spécialisés et permettaient d'intégrer des enfants handicapés lourds malgré des insuffisances graves. Le gouvernement français a géré cette insuffisance de classes d'enseignements spécialisés en imposant aux familles des enfants handicapés, une intégration forcée en milieu ordinaire sans en augmenter pour autant les moyens, bien au contraire : **les postes de rééducateurs ont été supprimés** et une institutrice se voit désormais obligée d'intégrer les enfants en difficulté, de gérer les autres enfants et de faire également du soutien scolaire. Or, la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, indique dans son article 24, qu'au contraire, « *les États Parties prennent des mesures appropriées pour employer des enseignants, y compris des enseignants handicapés, qui ont une qualification en langue des signes ou en braille et pour former les cadres et personnels éducatifs à tous les niveaux* » afin que « *les personnes aveugles, sourdes ou sourdes et aveugles – et en particulier les enfants – reçoivent un enseignement dispensé dans la langue et par le biais des modes et moyens de communication qui conviennent le mieux à chacun, et ce, dans des environnements qui optimisent le progrès scolaire et la sociabilisation.* » Cette formation des enseignants « *comprend la sensibilisation aux handicaps et l'utilisation des modes, moyens et formes de communication améliorée et alternative et des techniques et matériels pédagogiques adaptés aux personnes handicapées.* »

**Aujourd'hui, la situation française est telle que des enfants polyhandicapés non scolarisés en France sont toujours exilés en Belgique et que d'autres restent à leur domicile** : le tribunal administratif de Lyon a récemment condamné l'État à verser 36 000 euros aux parents de Brahim, enfant handicapé non scolarisé depuis septembre 2002.<sup>30</sup> **La réalité française de 2007 est que les institutions n'accueillent toujours pas tous les enfants handicapés.**

**Cette politique injuste trouve ses prolongements dans la faible place que le marché du travail réserve aux personnes en situation de handicap.**

### **3. Accès à la vie professionnelle :**

Malgré des évolutions sous la pression des associations de travailleurs en situation de handicap, « *les perspectives d'emploi de ceux-ci restent sombres, partout dans le monde, notamment en raison d'un niveau d'instruction faible (indûment faible), mais aussi, dans une certaine mesure, parce que l'on a pas veillé à ce que les marchés du travail s'adaptent concrètement aux différences liées à l'invalidité. Pour les Nations Unies, dans tous les cas, tout le monde est perdant, à commencer par le*

<sup>28</sup> La plupart des chiffres fournis dans les paragraphes évoquant la situation française ont été recueillis sur le site du Collectif des Démocrates Handicapés.

<sup>29</sup> Theresia Degener. – Disabled women and international human rights », Women and International Human Rights Law, Kelly D. Askin and Dorian M Koenig (eds) (Ardsley, N.Y. : Transitional, 2001), vol. III, pp. 262-282.

<sup>30</sup> Site du Collectif des Démocrates Handicapés.



*contribuable.* »<sup>31</sup> D'une manière générale, les coûts supplémentaires liés à l'invalidité dans les systèmes de protection sociale disparaissent quand le bénéficiaire accède au marché du travail.<sup>32</sup>

Selon l'Organisation Mondiale du Travail (OIT), 386 millions de personnes en situation de handicap, dans le monde, sont en âge de travailler et pour elles, **le taux de chômage atteint 80% dans certains pays**. Les préjugés sociaux sont à l'œuvre et les employeurs<sup>33</sup> tiennent bien souvent pour acquis que les personnes handicapé-e-s sont incapables de travailler. Dans ce domaine aussi, les disparités mondiales sont importantes :

- **En Inde**, les 5 à 6% de personnes en situation de handicap, trouvent difficilement un employeur malgré la loi qui leur réserve 3% des emplois de la fonction publique et la création d'un Centre national de l'Inde pour la promotion de l'emploi pour les personnes handicapées. Seuls 100 000 des quelques 70 millions d'indien-ne-s en situation de handicap ont réussi à décrocher un emploi dans l'industrie.<sup>34</sup>
- **Aux Etats-Unis d'Amérique**, en 2004, seules 35% des personnes handicapées en âge de travailler avaient trouvé un emploi – contre 78% des « valides » des mêmes classes d'âge. Selon la même étude, les deux tiers des chômeurs en situation de handicap déclaraient souhaiter travailler sans parvenir à trouver un emploi. Cette étude confirmait d'ailleurs les résultats d'une enquête de 2003 menée par l'Université de Rutgers. Elle ajoutait qu'un tiers des employeurs interrogés déclaraient que les personnes handicapées – physiques ou mentales – ne pourraient s'acquitter convenablement des tâches requises ou avançaient que les nécessaires aménagements des postes aux personnes entraîneraient des dépenses coûteuses. Or, selon une autre enquête américaine, le coût de ces aménagements ne dépassait pas 500 dollars et 73% des employeurs rapportaient qu'aucun aménagement ne s'était avéré nécessaire. Par ailleurs, il s'avère que les personnes en situation de handicap ont un meilleur taux de maintien dans l'emploi (85% au bout d'une année) ce qui réduit le coût élevé des effectifs.<sup>35</sup> Cette situation explique au moins en partie pourquoi, toujours aux Etats-Unis, le recensement de 1990 a révélé un pourcentage plus élevé de personnes handicapées travaillant en indépendants ou ayant l'expérience de la gestion d'une petite entreprise (12,2%) que de personnes sans handicap (7,8%). R. Murphy avait calculé que si l'on payait à chaque handicapé cinq ans d'études et une voiture, l'Etat fédéral des Etats-Unis commencerait à faire des économies dès la 6ème année. L'argent de l'Etat serait ainsi placé à neuf cent pour cent d'intérêt sur la durée d'une vie humaine.<sup>36</sup>
- **Israël**, qui manque de main d'oeuvre a embauché 97% de ses invalides de guerre. Ces derniers coûtent ainsi moins cher à la société et sont totalement intégrés à la vie de la nation.<sup>37</sup>

<sup>31</sup> Rapport Unesco. Quinn (Gérard) et Degener (Theresia). – Droits de l'homme et invalidité : L'utilisation actuelle et l'usage potentiel des instruments des Nations Unies relatifs aux droits de l'homme dans la perspective de l'invalidité. – Nations Unies, Genève, 2002, p. 36.

<sup>32</sup> Rapport Unesco. Quinn (Gérard) et Degener (Theresia). – Droits de l'homme et invalidité : L'utilisation actuelle et l'usage potentiel des instruments des Nations Unies relatifs aux droits de l'homme dans la perspective de l'invalidité. – Nations Unies, Genève, 2002.

<sup>33</sup> Et leurs collègues potentiels aussi, hélas !

<sup>34</sup> Quelques faits et chiffres sur les personnes handicapées, Nations Unies. Enable, 14-25 août 2006.

<sup>35</sup> D'après une étude américaine de 2002.

<sup>36</sup> Quelques faits et chiffres sur les personnes handicapées, Nations Unies. Enable, 14-25 août 2006.

<sup>37</sup> Site du Collectif des Démocrates Handicapés.

- **En Finlande**, en 1999, 58% des 80 000 handicapés enregistrés comme demandeurs d'emploi étaient des femmes. Soixante pour cent environ des personnes handicapées demandant des consultations d'orientation professionnelles étaient également des femmes. « En 1999, neuf mille « personnes souffrant d'un handicap » suivirent une formation liée à la recherche d'un emploi ; 32 237 trouvèrent un emploi sur le marché libre et plus de 12 000 embauches furent concrétisées grâce aux mesures d'appui mises en œuvre par le ministère du Travail. »<sup>38</sup>
- **En France**, sur les 1 435 000 personnes ayant obtenu la reconnaissance administrative de leur handicap dans le cadre de la loi de juillet 1987, 701 000 sont actives et, parmi celles-ci, 535 000 seulement disposent d'un emploi. Ainsi, en décembre 1999, le taux d'emploi des personnes handicapées était-il de 37% (contre 73 % pour l'ensemble de la population en âge de travailler<sup>39</sup>) et **le taux de chômage s'élevait-il à 24 %** (contre 11 % pour l'ensemble des actifs, *soit plus du double*). Cinquante et un pour cent des personnes en situation de handicap restent donc exclues du marché du travail. Trente-neuf pour cent des entreprises assujetties à la taxe sur l'emploi des personnes handicapées n'emploient aucun travailleur handicapé.<sup>40</sup> D'après le rapport de Michel Amar et Selma Amiraà (2004), une majorité de travailleurs handicapés s'est retiré du marché du travail, et pour ceux qui s'y sont maintenus, il reste un risque fort de chômage malgré le dispositif législatif. Il est plus que probable que c'est encore plus fréquent chez les femmes. Elles représentent un tiers de la population des travailleurs handicapés pour 46 % parmi la population active et seulement 13% des accidentés du travail. « *Les inactifs ayant qualité de travailleurs handicapés se partagent à parité entre les deux sexes. Parmi les actifs, ce sont les moins qualifiés et les femmes qui se retrouvent le plus souvent au chômage. Les femmes sont plus précocement exclues du marché du travail.* »(...) « *Dans la fonction publique, le partage par genre est équilibré (alors que la fonction publique dans son ensemble est aux deux tiers féminin, et le niveau de formation des fonctionnaires handicapés est plus élevé que celui des autres handicapés (40% ont au moins le bac).* »

**Cette absence des personnes en situation de handicap sur le marché du travail est l'une des conséquences de l'invisibilisation sociale qui les reléguait dans la**

**victimisation.** Le système scolaire les orientait généralement vers des emplois réservés<sup>41</sup>, mal rémunérés, peu valorisants, insuffisants en nombre et coûteux pour la collectivité.<sup>42</sup> Outre que les conditions de travail en milieu protégé et les autres formes d'emploi des personnes handicapées laissent souvent beaucoup à désirer, notamment en ce qui concerne le respect des droits fondamentaux,<sup>43</sup> il est vraisemblable que sous l'effet de la mondialisation ces conditions s'aggravent en raison des nouveaux impératifs de productivité exigés des travailleurs en situation de handicap.

<sup>38</sup> Anna Bruce, Shivaun Quinlivan et Theresia Degener. – Sexe et invalidité : la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes, p. 204.

<sup>39</sup> De 20 à 59 ans.

<sup>40</sup> Site du Collectif des Démocrates Handicapés.

<sup>41</sup> En France, au 31 décembre 2001, on dénombrait 1 419 Centres d'Aide par le Travail (CAT), accueillant 96 651 personnes et 468 Ateliers protégés, recevant 16 651 personnes. (Source CNERHI au 31/12/2001) Les anciens CAT sont récemment devenus des Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT).

<sup>42</sup> Rapport Unesco. Quinn (Gérard) et Degener (Theresia). – Droits de l'homme et invalidité : L'utilisation actuelle et l'usage potentiel des instruments des Nations Unies relatifs aux droits de l'homme dans la perspective de l'invalidité. – Nations Unies, Genève, 2002.

<sup>43</sup> En France, un travailleur posté dans un ESAT ne touche que 55 à 70 % du SMIC !

Les systèmes de protection sociale se contentent souvent de compenser la perte d'un droit *que d'autres considèrent comme allant de soi* – celui de participer et de jouer un rôle productif dans la société – et ils sont encore rarement conçus pour aider les personnes handicapées à mener une vie active. La conséquence de cette politique injuste est la fréquence des situations de précarité observées chez les personnes en situation de handicap.

### 3.1. Handicap et précarité :

En France, sur 5 millions de personnes handicapées, 2,3 millions perçoivent une allocation à domicile en raison d'un handicap ou d'un problème de santé :

En 2005, plus de la moitié des personnes handicapées vivaient avec un revenu inférieur au Salaire Minimum Interprofessionnel de Croissance (SMIC)<sup>44</sup> et la circulaire du 11 mars 2005 relative à la grande dépendance et dont l'objet était de permettre aux personnes lourdement dépendantes de vivre à domicile, a revu à la baisse de 20% l'aide allouée, soit 48 000 € au lieu de 60 000 € prévus.<sup>45</sup> Le montant de l'Allocation d'Adulte Handicapé (A.A.H.) s'élève actuellement à 602,20 €/mois et cette prestation concerne 635 000 bénéficiaires. Pour Claude Meunier, directeur général de l'Association des paralysés de France, le handicap ne permet pas d'échapper à la précarité : *« Le seul montant de l'AAH n'est pas suffisant pour se loger et subvenir à ses besoins. Les problèmes d'accessibilité, le manque de repères, la paupérisation peuvent conduire à la rue où la personne handicapée sera plus vulnérable aux agressions. Nous réclamons que le niveau de l'AAH soit relevé au niveau du Smic. Mais au-delà, notre combat implique un changement de logique pour qu'une personne handicapée ne soit pas uniquement considérée comme un bénéficiaire de l'aide sociale. L'Allocation Adulte Handicapé ne doit pas être son seul horizon pendant le reste de sa vie. »*<sup>46</sup> Quant à la nouvelle Allocation Compensatrice de Tierce Personne (ACTP), allouée aux moins de 60 ans, elle concerne plus de 80 000 bénéficiaires. Son montant ne peut excéder 799,86 €/mois pour une seule personne. Elle n'est d'ailleurs allouée qu'à condition que le « revenu catégoriel » ne soit pas supérieur à celui de l'Allocation d'Adulte Handicapé (AAH).<sup>47</sup> On a même refusé des formations d'aide à la réinsertion professionnelle à des chômeurs en fin de droits faute de financement.

La situation est donc grave. En règle générale, la reconnaissance d'un handicap par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH)<sup>48</sup> doit éviter aux personnes en situation de handicap de " tomber à la rue " grâce à l'attribution d'aides. Mais, l'augmentation des loyers dans les grandes villes, le chômage de masse et

<sup>44</sup> Le montant du SMIC s'élève à 1 254,28€ brut.

<sup>45</sup> Bien que le sénateur ADNOT ait proposé le 28 novembre 2005 que l'Etat récupère sur successions les aides versées aux personnes handicapées au titre du droit à la compensation.

<sup>46</sup> Site du Secours Populaire. *« Le montant de l'AAH (Allocation Adulte Handicapé) est passé en 10 ans des 2/3 à la 1/2 du SMIG alors que les revenus des fonctionnaires ont suivi le rythme de la croissance ? Au nom de quel principe les personnes handicapées n'ont-elles pas droit de bénéficier, comme tout le monde, des fruits de la croissance ? Pourquoi un invalide ne gagne-t-il à travail égal que les 2/3 d'un salaire d'un valide ? Si les adultes handicapés travaillaient, il est certain que nous n'aurions plus besoin de ces allocations-aumônes. Un virement de la Caisse Primaire d'Assurance -Maladie ou de la CAF ne remplace pas une feuille de paie. »* peut-on lire dans le Manifeste des Citoyens Démocrates.

<sup>47</sup> Le montant inférieur est de 399,93€ par mois pour une personne seule. Et le plafond de rémunération à ne pas dépasser pour pouvoir toucher l'allocation est fixé à 7 455,24 € pour une personne seule, ou 14 910,48 € pour une personne vivant en couple (mariée, vivant en concubinage ou liée par un pacte civil de solidarité), majoré de 3 727,62 € par enfant à charge, et augmenté du montant de l'ACTP accordée.

<sup>48</sup> Ancienne Commission d'Orientation Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel. (Cotorep).

les dysfonctionnements ne constituent plus une protection suffisante.<sup>49</sup> Sur son site, la branche française du Collectif Démocratique des Handicapés attire l'attention sur la question des handicapés obligés « de vivre dans la rue. » « **Les personnes handicapées vont parfois recourir à l'hébergement d'urgence<sup>50</sup> et aux distributions alimentaires. Pour faire face à l'insuffisance du montant de l'Allocation d'Adulte Handicapé.** » Aux restos du cœur, même écho : « *La plupart des personnes que nous recevons ici ont un logement stable,* analyse Zohra qui s'occupe des inscriptions, **80 % environ ont des cartes d'invalidité, mais nous recevons aussi beaucoup de parents qui ont des enfants handicapés adultes à charge.** »<sup>51</sup> Selon une enquête de l'Insee, réalisée en janvier 2001, et portant sur les sans-domicile usagers des services d'hébergement et de distribution de repas chauds, les bénéficiaires de l'allocation adulte handicapé représentaient 5 % des personnes interrogées à la rue ou dans un abri de fortune et 6 % du total.<sup>52</sup>

Ainsi, même si les risques de se retrouver totalement sans domicile fixe semblent moins importants que pour le reste de la population en précarité, la proximité avec la rue et la grande exclusion représentent un phénomène non négligeable. En France et, contrairement aux Etats Unis d'Amérique, l'image traditionnelle du SDF n'est pas, comme le constate Julien Damon,<sup>53</sup> celle du homeless sur son fauteuil roulant, vétéran du Vietnam et alcoolique. **En France, le système de protection sociale et les solidarités associatives et familiales restent quand même fondamentaux.** Le Collectif des Démocrates Handicapés demande au moins une étude du phénomène afin d'y apporter des réponses spécifiques et adaptées au-delà de l'urgence assurée par les associations. Et « *dans ces conditions, ajoutent-ils, il est impossible de choisir librement son mode de vie à domicile.* » Aujourd'hui, 660 000 personnes handicapées vivent en institutions.<sup>54</sup> Et ceci explique certainement cela. Or, l'article 19 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, du 6 décembre 2006, stipule que Etats Parties à la Convention veillent à ce que « **les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier.** »

Une situation de précarité ne favorise jamais l'accès aux soins et à la santé pour celles et ceux qui s'y voient malgré tout confrontés. Christine Laruelle est médecin au Samu social de Paris et elle régule 210 lits infirmiers de court séjour ; elle témoigne pour le Secours Populaire : « *Tout ce qui se situe autour du handicap peut être aggravé par la vie à la rue. Les conduites addictives avec l'alcool peuvent entraîner des polynévrites, les chutes sont aussi plus fréquentes avec parfois des séquelles plus graves... Quand on est à la rue, on a tendance à attendre pour se soigner.* »<sup>55</sup> Mais de son côté, Graziella Robert, la responsable de la mission France de Médecins du Monde, explique : « *Nous*

<sup>49</sup> Selon une étude de Daniel Terrolle, sociologue et anthropologue qui travaille sur la mort des SDF. Cité par le Site du Secours Populaire.

<sup>50</sup> Qui ne sont d'ailleurs pas aux normes pour recevoir du public en situation de handicap.

<sup>51</sup> Site du Secours Populaire.

<sup>52</sup> Julien Damon, auteur du livre *La question SDF* (PUF, 2002).

<sup>53</sup> Julien Damon, auteur du livre *La question SDF* (PUF, 2002).

<sup>54</sup> En France, au 31 décembre 2001, on dénombrait parmi les Etablissements médico-sociaux pour adulte, 1 294 foyers d'hébergement (capacité d'accueil : 38 244 personnes), 1 083 foyers occupationnels (capacité d'accueil : 34 142 personnes), 278 maisons d'accueil spécialisées (MAS) (capacité d'accueil : 14 037 personnes), 360 foyers d'accueil médicalisés (ex : foyers à double tarification) (capacité d'accueil : 9 044 personnes.) (*Source CNTERHI au 31/12/2001*)

<sup>55</sup> Site du Secours Populaire.

*prenons en compte la question [du handicap], mais nous ne sommes pas fréquemment confrontés à des cas. Nous avons surtout des situations qui relèvent de la santé mentale. »<sup>56</sup>*

#### **4. Santé**

*« L'origine déclarée des déficiences est le plus souvent la maladie, avec une sur-représentation féminine à l'exception notoire des maladies professionnelles qui concernent deux fois plus d'hommes que de femmes. Pour ce qui concerne les accidents, ils sont dans la plupart des cas liés au sexe masculin, sauf pour les accidents domestiques, médicaux ou chirurgicaux. Pour la période de survenue du handicap, les hommes sont plus touchés pour des déficiences survenues à la naissance ou durant l'enfance, durant la vie d'adulte, les femmes étant le plus concernées durant la vieillesse. Pour ce qui concerne les incapacités, les hommes sont légèrement moins autonomes jeunes, les femmes perdant leur autonomie en vieillissant ; pour les activités « mobilité, déplacements » et « souplesses, manipulation », c'est dès l'âge de 30-40 ans que les femmes sont plus dépendantes que les hommes. »<sup>57</sup>*

Les recommandations de l'article 25 contenues dans la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, du 6 décembre 2006, nous éclairent malheureusement sur les pratiques en usage un peu partout dans le monde. Les Etats signataires s'engagent à :

- *« Fournir « aux personnes handicapées **des services de santé gratuits ou d'un coût abordable couvrant la même gamme et de la même qualité** que ceux offerts aux autres personnes, y compris des services de santé sexuelle et génésique et des programmes de santé publique communautaires » ;*
- *« Fournir « aux personnes handicapées **les services de santé dont celles-ci ont besoin en raison spécifiquement de leur handicap, y compris des services de dépistage précoce** et, s'il y a lieu, d'intervention précoce, et des services destinés à réduire au maximum ou à prévenir les nouveaux handicaps, notamment chez les enfants et les personnes âgées » ;*
- *« Fournir « ces services aux personnes handicapées aussi près que possible de leur communauté, y compris en milieu rural » ;*
- *Exiger « des professionnels de la santé qu'ils dispensent aux personnes handicapées des soins de la même qualité que ceux dispensés aux autres, et notamment qu'ils obtiennent le **consentement libre et éclairé des personnes handicapées concernées** ; à cette fin, les États Parties mènent des activités de formation et promulguent des **règles déontologiques pour les secteurs public et privé de la santé de façon, entre autres, à sensibiliser les personnels aux droits de l'homme, à la dignité, à l'autonomie et aux besoins des personnes handicapées** » ;*
- *Interdire « dans le secteur des assurances la discrimination à l'encontre des personnes handicapées, qui doivent pouvoir **obtenir à des conditions équitables et raisonnables une assurance maladie et, dans les pays où elle est autorisée par le droit national, une assurance-vie** ; »*
- *Empêcher « tout refus discriminatoire de fournir des soins ou services médicaux ou des aliments ou des liquides en raison d'un handicap. »*

<sup>56</sup> Site du Secours Populaire.

<sup>57</sup> D'après le rapport d'étude de l'ADAPT<sup>57</sup>, de Jean-Joseph Kuperholc et Marc Hatzfeld de juillet 2004.

Les Recommandations générales n°18 et 24 de la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes dans la perspective de l'invalidité sont particulièrement importantes. La Recommandation générale n°24 sur l'article 12 (Les femmes et la santé) analyse le droit à la santé, et se réfère expressément aux femmes handicapées. On y relève au paragraphe 6 qu'il faut accorder « *une attention particulière aux besoins et aux droits en matière de santé des femmes qui appartiennent aux groupes vulnérables et défavorisés telles que les femmes handicapées physiques ou mentales.* »

« *Elle reconnaît que certaines pratiques culturelles ou traditionnelles, dont la mutilation des organes génitaux de la femme, peuvent entraîner l'invalidité des victimes (par. 12.b)). Déjà dans la Recommandation générale n°14 le Comité recommandait aux Etats parties « de prendre des mesures appropriées et efficaces aux fins d'abolir la pratique de l'excision ». Dans la Recommandation générale n°24, le Comité se préoccupe de l'état de santé des femmes âgées, qui vivent plus longtemps que les hommes et risquent donc davantage de souffrir de maladies invalidantes.* »<sup>58</sup>

#### **4.1. France : Relations tumultueuses avec l'administration :**

En France, c'est au lendemain de la première guerre mondiale, en 1918, que le sort des personnes en situation de handicap a été confié à l'administration. Celle-ci a élaboré une hiérarchisation des handicaps, distinguant les mutilés de guerre des mutilés civils, des femmes enceintes et des personnes avec enfants en bas âges ou âgées. Elle a aussi installé toute une bureaucratie tracassière chargée de reconnaître, de soupeser, d'évaluer, de normaliser et, éventuellement, d'attribuer parcimonieusement des aides proportionnelles et compensatrices pour le préjudice subi : nomenclatures médicales archaïques, configurations juridiques imprévues, absurdités financières en tout genre, formulaires, structures et standards téléphoniques, demandes, recours et commissions... Les personnes en situation de handicap dénoncent le « trivial poursuite de la sécu » et elles demandent que l'on évalue leur capacité et non leur incapacité. Elles dénoncent aussi des injustices aberrantes : « *l'Etat rembourse 100% des opérations de chirurgie esthétique pour les tatoués mais seulement 50% d'un fauteuil roulant de qualité correcte... Pourquoi les tatoués bénéficient-ils d'un régime de faveur ?* »<sup>59</sup> Le mouvement des Citoyens démocrates, - qui préconise la création d'un Conseil National des Citoyens Handicapés,- estime que cette instance indépendante des administrations et démocratiquement élue, devrait pouvoir évaluer la pratique des médecins-conseils des CPAM en matière de handicap.

#### **4.2. Problèmes de démographie et rapports avec les soignants :**

- Nombre de médecins dans les pays du Sud ???

Le Manifeste des Citoyens démocrates fait état aussi des difficultés des personnes en situation de handicap avec les soignants en suggérant que les « *soignants devraient recevoir une partie de leur salaire en fonction des notes attribuées par les malades.* » Rappelons aussi qu'il n'existe que 4 000 auxiliaires de vie en France, pour répondre à l'ensemble des besoins des personnes âgées et dépendantes.

Les Problèmes des coûts de consultation et de traitement :

<sup>58</sup> Anna Bruce, Shivaun Quinlivan et Theresia Degener. – Sexe et invalidité : la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes, p. 191.

<sup>59</sup> Site du Collectif des Démocrates Handicapés.

- Accès à la consultation (le problème se pose aussi en France lorsque les gens n'ont plus accès au tiers-payant. Faire l'avance de 22 €, c'est beaucoup lorsque l'on ne dispose que du RMA... ) ;
- En France, l'on n'a pas mesuré à quel point le démantèlement des services hospitaliers de proximité peut nuire à la satisfaction des besoins des personnes en situation de handicap. La mise en œuvre de la règle selon laquelle il ne peut y avoir de service d'urgence que s'il existe un service de chirurgie entraîne la fermeture de maternités et de services d'urgence alors qu'aucun service public de transports sanitaires n'est prévu. Comment ces transports seront-ils assurés pour des personnes handicapées et par qui ? Car ces personnes ne se résigneront pas à s'en remettre à leurs proches pour leurs soins et elles dénoncent une réforme qui revient à mettre en danger une population très fragile.
- Accès au traitement. Problème des grandes compagnies pharmaceutiques et de la question des copies des molécules ;
- Accès à l'appareillage.

#### 4.3. Mise en place de politiques de santé publique :

- Prévention par l'organisation de campagnes de vaccination ;
- Prévention par l'organisation du suivi des grossesses et un système de protection maternelle et infantile. **La mortalité peut atteindre 80% chez les enfants handicapés** dans les pays où la mortalité totale des moins de cinq ans est tombée en dessous de 20%, d'après le ministre anglais du Développement international, qui ajoute que dans certains cas, il semble que les enfants aient été « éliminés ; »<sup>60</sup>
- Ne pas utiliser le prétexte de la prévention pour mettre en place des politiques répressives : Lors d'un Conseil Municipal à Pertuis ( 84 ), Lucette Reynaud, adjointe déléguée à la Petite Enfance, a expliqué qu'elle avait été saisie de la préparation par le Gouvernement d'un plan de prévention de la délinquance qui prône notamment une détection précoce des troubles comportementaux chez l'enfant de moins de 36 mois censés annoncer un parcours vers la délinquance. Un collectif national s'est formé pour dénoncer les conclusions de ce rapport de l'INSERM (à l'origine de cette initiative.)<sup>61</sup>

Selon une définition de la santé de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la santé mentale et la vie affective sont à prendre en considération. Or, compte tenu des difficultés d'accès aux équipements urbains publics et privés et à la vie professionnelle et sociale – qui viennent s'ajouter aux problèmes de santé objectifs – il est particulièrement difficile aux personnes en situation de handicap de faire reconnaître leur droit à une vie relationnelle, affective et sexuelle.

#### 5. Vie relationnelle, affective et sexuelle épanouie :

*« Maintes restrictions s'appliquent encore, dans le monde entier, au droit des personnes en situation de handicap de fonder une famille et au droit de ne pas faire l'objet d'une immixtion dans leur vie privée ; c'est particulièrement vrai pour celles*

<sup>60</sup> Quelques faits et chiffres sur les personnes handicapées, Nations Unies. Enable, 14-25 août 2006.

<sup>61</sup> Site du Collectif des Démocrates Handicapés.

*qui sont placées en institution.* »<sup>62</sup> La Convention des Nations Unies du 6 décembre 2006 recommande dans son article 26, la reconnaissance par les Etats Parties, à toutes les personnes handicapées, à partir de l'âge nubile, du **droit de se marier et de fonder une famille sur la base du libre et plein consentement des époux** ainsi que « *le droit de décider librement et en toute connaissance de cause du nombre de leurs enfants et de l'espacement des naissances ainsi que le droit d'avoir accès, de façon appropriée à l'âge, à l'information et à l'éducation en matière de procréation et de planification familiale et à ce que les moyens nécessaires à l'exercice de ces droits leur soit fournis.* » Et « *en aucun cas un enfant ne doit être séparé de ses parents en raison de son handicap ou du handicap de l'un ou de ses deux parents.* »

### **5.1. Concept de qualité de la vie :**

D'après l'OMS la qualité de la vie est « *un sentiment subjectif de bien être physique, moral et social.* » Ce en quoi il est différent du concept de santé, d'absence de maladie ou de handicap. On peut avoir une bonne récupération après un accident ou une maladie, ne pas garder de déficiences et pourtant ne pas être heureux et estimer que l'on a une mauvaise qualité de vie. A l'inverse, nombre de personnes en situation de handicap sévère, comme les paraplégiques ont été capables de mobiliser des ressources psychologiques très importantes et de retrouver une bonne qualité de vie. Ce concept, d'abord développé en cancérologie puis en psychiatrie et en gériatrie est devenu essentiel dans les actions à mener en faveur des personnes en situation de handicap. Des questionnaires ont été mis au point pour évaluer la qualité de la vie comme le questionnaire FF-36 (médical Outcome study short forum – 36) qui permet de distinguer la qualité de vie au sens de conditions de vie et d'autonomie ainsi que le sentiment de satisfaction de vie et de soins reçus mélangeant l'objectif et le subjectif. En effet, dans ce sens la déclaration de Madrid de 2002 consacre l'adoption politique par les Etats européens du modèle de la CIF et change fondamentalement les façons d'aborder les personnes handicapées et les problèmes liés au handicap.

Elles préconisent d'abandonner les stéréotypes suivants :

- des personnes handicapées comme objets de charité pour en venir aux personnes handicapées détentrices de droits ;
- des personnes handicapées vues comme de simples patients pour en venir aux personnes handicapées comme citoyen-nes et consommateurs-trices autonomes
- de professionnel-le-s prenant les décisions au nom des personnes handicapées pour en venir à impliquer et responsabiliser les personnes handicapées et leurs organisations représentatives sur les questions qui les concernent ;
- de la déficience comme seule caractéristique de la personne pour en venir à la nécessité d'éliminer les barrières, de réviser les normes sociales, politiques et culturelles, ainsi qu'à la promotion d'un environnement accessible accueillant ;
- des personnes handicapées sous l'étiquette de leur dépendance et de leur inaptitude au travail pour en venir à mettre l'accent sur leurs aptitudes et sur des politiques actives d'accompagnement ;

---

<sup>62</sup> Rapport Unesco. Quinn (Gérard) et Degener (Theresia). – Droits de l'homme et invalidité : L'utilisation actuelle et l'usage potentiel des instruments des Nations Unies relatifs aux droits de l'homme dans la perspective de l'invalidité. – Nations Unies, Genève, 2002, p. 34.



-d'actions économiques et sociales pour le petit nombre pour en venir à la conception d'un monde pour tou-te-s<sup>63</sup>

## 5.2. Vie relationnelle :

Si la simple relation avec l'extérieur peut être difficile à nouer du fait des nombreuses inaccessibilités constatées, l'on comprend que l'investissement dans une vie affective et sexuelle puisse être difficile.

## 5.2.Vie affective et sexuelle :

Il est évident qu'un handicapé a besoin d'amour et de faire l'amour autant qu'un valide et que le handicap ne change pas le bonheur d'être amoureux. Or, la société, les médias, trop souvent aussi les familles et les professionnels du handicap, tendent à considérer la personne handicapée comme asexuée et lui dénie ce droit :

1. Les représentations sociales des personnes handicapées donnent à voir des personnes isolées ou vivant dans un milieu médicalisé ou entre-elles alors que les rôles d'amoureux sont toujours tenus par des individus « valides », jeunes, beaux, sveltes et riches. Ces représentations ne favorisent pas les relations sociales et viennent conforter des attitudes condescendantes envers des personnes en situation de handicap de la part de certains « valides » ;<sup>64</sup>
2. La répression sauvage pure et simple. Dans certaines institutions, les « soignants » répriment toutes les tentatives d'expression d'une sexualité. Fatima, monitrice éducatrice spécialisée, témoigne : *« J'ai été monitrice-éducatrice en maison d'accueil spécialisée pour les personnes en situation de lourd handicap, qui y passent leur vie de 18 à 60 ans : les personnels soignant exécutent des gestes techniques, des soins et non des geste de tendresse, d'amour ou des gestes sexuels. La sexualité est très souvent déniée, ce n'est pas "correct" : les pratiques telles la masturbation ne sont pas tolérées, alors que ces personnes ne font de mal à personne, qu'elles se caressent quand elles sont seules. On va jusqu'à attacher leur sexe ou leur mains afin de les en empêcher. L'institution commence à peine à tolérer en son sein les relations entre hommes et femmes handicapées. Et encore, dans des situations très encadrées, sous conditions. Vous savez, dans les années 80, on stérilisait les femmes handicapées, pour qu'elles n'aient pas d'enfants et on donnait aux hommes des cachets pour inhiber leurs désirs... » ;*
3. Les difficultés matérielles. Mais la société « nous stérilise moralement » car « la sexualité des handicapés n'est pas entièrement gâchée par le physique, je pense que divers paramètres viennent amplifier le problème, » affirme le jeune Jérôme.<sup>65</sup> *« L'aspect physique n'est pas le vrai problème pour vivre une sexualité ou une relation amoureuse. » (...)* *« C'est que le système économique, éducatif et culturel de notre pays, même s'il est le meilleur au monde, ne nous aide pas à envisager une «vie sexuelle normale. » « S'il n'y avait que le passage à l'acte, le problème resterait surmontable. Mais bien qu'il existe des moyens de contraception, s'il y a un "accident", comment financièrement et physiquement un couple handicapé fera-t-il pour assumer l'éducation de l'enfant ? Pour la sexualité des*

<sup>63</sup> Antoine (Jean-Marie), Czernichow (Pierre), Housset( Bruno), Varet (Bruno) ( sous la direction de).- Handicap Incapacité Dépendance. – Masson 2006 page 49

<sup>64</sup> Site du Collectif des Démocrates Handicapés, témoignages.

<sup>65</sup> Site du Collectif des Démocrates Handicapés, témoignage de Jérôme, 27 ans (Seine-Maritime) - [http://www.cdhpolitique.org/CDH\\_national.php?doc=reflexion/reflexion.php&session=467966224b1e9&nomarticle=Sexualit%E9#p](http://www.cdhpolitique.org/CDH_national.php?doc=reflexion/reflexion.php&session=467966224b1e9&nomarticle=Sexualit%E9#p) rostitues

*handicapés, la société, et surtout le gouvernement, ne fait rien pour nous faciliter la tâche. De plus, on se demande qu'elle éducation donne l'Education National ! Lorsqu'on stérilise des handicapés mentaux, chose déguelasse, on fait tout un ram-dam mais nos conditions de vie, professionnelles, financières, on s'en fout !!!! »*

4. Des pratiques « médicales » contestables. Le droit à la vie a souvent été violé par la pratique de l'avortement au motif de l'invalidité et il existe des pratiques « médicales » de refus de traitement sélectif. Enfin, si l'avortement reste une liberté essentielle pour les femmes, il faut prendre garde au risque de recourir à l'eugénisme dans certaines sociétés dont quelques-unes éliminent déjà systématiquement les embryons femelles. D'autre part, certaines associations de personnes en situation de handicaps critiquent l'autorisation de des DPI (Diagnostics Pré-Implantatoires) en cas de PMA (Procréation Médicalement Assistée) ou la pratique de l'amniosynthèse en cas de grossesse tardive dite à risque au motif que *« l'idée qu'il vaut mieux être mort qu'invalidé n'est rien de moins que l'ultime calomnie infligée aux handicapés physiques, car elle remet en question la valeur de leur vie et leur droit même à l'existence »*<sup>66</sup>.

*« Les femmes handicapées sont parfois victimes de pratiques eugéniques telles que la stérilisation forcée ou l'interdiction de se marier. Il se peut que leur traitement ne soit pas très différent de celui réservé aux hommes handicapés, les politiques d'eugénisme prenant généralement pour cible tous les handicapés hommes ou femmes. Dans la pratique, cependant, les femmes handicapées sont habituellement plus touchées que les hommes. Au demeurant, si l'on prend comme critère de comparaison les hommes (et les femmes) valides, les pratiques discriminatoires sont plus flagrantes, »* rapportent Anna Bruce, Shivaun Quinlivan et Theresia Degener.<sup>67</sup>

5. Des droits civils inférieurs. Le droit d'adopter des enfants au même titre que d'autres personnes ne leur est quasiment pas reconnu.

Non seulement les relations avec les « valides » peuvent s'avérer difficiles mais elles peuvent aussi être violentes.

## 6. Violences :

Les personnes handicapées encourent davantage de risques d'être victimes de **viols ou de violences** et elles ont moins de chance d'obtenir une intervention de la police, une protection juridique ou des soins préventifs.<sup>68</sup> Il existe depuis toujours et partout de multiples formes de maltraitance.

### *Définition de la maltraitance :*

Au Canada, s'entend par maltraitance des personnes un acte isolé ou répété ou l'absence d'intervention appropriée, qui se produit dans toute relation de confiance et cause un préjudice ou une détresse chez la victime

En Europe d'après le Conseil de l'Europe en 1987, la violence se caractérise par tout acte ou omission commis par une personne s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité

<sup>66</sup> R.Murphy, anthropologue. Cité par le Manifeste des Citoyens handicapés, 1995.

<sup>67</sup> Sexe et invalidité : la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes, p. 190.

<sup>68</sup> Selon une étude anglaise datant de 2004 dans Quelques faits et chiffres sur les personnes handicapées, Nations Unies. Enable, 14-25 août 2006.

corporelle ou psychique ou à la liberté d'une autre personne ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière.

**Maltraitance physique** : coups, fractures, ecchymoses, gifles, brûlures, bousculades, dénutrition, déshydratation, contention et gavages abusifs, escarres, abus sexuels

**Maltraitements psychologiques, morales** : manque de respect, chantage, humiliation, menaces, intimidation, harcèlement, culpabilisation, infantilisation, (tutoiement systématique, surnoms irrespectueux), punitions, abus de langage, injures, cris, indifférence...

**Maltraitance financière** : vol, extorsion d'argent, vol de chéquier de carte bancaire, de pensions, d'objets personnels, restriction d'achat, détournement de fonds, procuration abusive, « garder la monnaie », « petite pièce », économies abusives

**Maltraitance médicale et médicamenteuse** : excès ou privation de médicaments, privation de soins adaptés, non prise en compte de la douleur, excès ou privation d'examen, prescription des médicaments en fonction des besoins des aidants

**Maltraitements civiques** : atteintes aux droits de la personne, manipulation du vote, restriction ou interdiction de visites, ou imposition d'une personne indésirable, restriction de la liberté, enfermement, demande abusive de curatelle, tutelle et abus de pouvoir en tant que tuteur

**Négligences** : manque d'aide dans les gestes de la vie quotidienne que se soit actif ou passif

## 6.1. Violences individuelles

**Le fait d'être handicapé multiplie par trois le risque de subir un acte criminel et par quatre, en cas de déficience mentale, le risque de subir des violences sexuelles.<sup>69</sup> Les femmes et les filles handicapées sont particulièrement exposées à la maltraitance.** Une modeste étude menée dans l'Orissa (Inde) montre que presque toutes les femmes et filles handicapées étaient **battues à domicile**, 25 % des femmes ayant un handicap mental ayant été violées et 6 % des femmes handicapées ayant été **stérilisées de force**. Par ailleurs, les recherches indiquent que le taux annuel de violence à l'égard des enfants handicapés est de 1,7 fois plus élevé que pour leurs congénères valides.<sup>70</sup> Enfin, la Convention relative aux droits des personnes handicapées du 6 décembre 2006 indique dans son préambule que « *les femmes et les filles handicapées courent souvent, dans leur famille comme à l'extérieur, des risques plus élevés de violence, d'atteinte à l'intégrité physique, d'abus, de délaissement ou de défauts de soins, de maltraitance ou d'exploitation.* »<sup>71</sup>

## 6.2. Violences en institutions

« *Les déficients mentaux ou les personnes souffrant d'incapacités physiques graves ou multiples sont particulièrement vulnérables* » malgré les réglementations strictes qui encadrent l'activité des établissements destinés à recevoir du public handicapé. Ces réglementations ne sont pas toujours appliquées et la qualité des soins et des traitements ne répond pas toujours aux normes exigées par le respect de la dignité humaine et du

<sup>69</sup> Selon un rapport européen de 1996 dans Quelques faits et chiffres sur les personnes handicapées, Nations Unies. Enable, 14-25 août 2006.

<sup>70</sup> Quelques faits et chiffres sur les personnes handicapées, Nations Unies. Enable, 14-25 août 2006.

<sup>71</sup> Alinéa Q.

principe d'autonomie.<sup>72</sup> D'autre part, s'agissant du handicap mental, la procédure dite de placement d'office à la demande d'un tiers a longtemps échappé aux procédures « régulières ». Les personnes en situation de handicap mental doivent être soumises aux mêmes normes de protection juridique que les autres et avoir droit à bénéficier d'un traitement adapté à leur état.

En Finlande, le Gouvernement a inscrit dans son Code pénal des dispositions protégeant les personnes placées en milieu institutionnel et demandé aux services des affaires sociales et de santé d'élaborer une série de mesures coercitives destinées à protéger les femmes en situation de handicap des « violences sexuelles » après avoir modifié son Code en 1998 : le viol de personnes handicapées constitue désormais une infraction pénale.<sup>73</sup>

La Convention des Nations Unies du 6 décembre 2006, relative aux droits des personnes handicapées, stipule à l'alinéa 3 de l'article 16 « (qu') *afin de prévenir toutes les formes d'exploitation, de violence et de maltraitance, les États Parties veillent à ce que tous les établissements et programmes destinés aux personnes handicapées soient effectivement contrôlés par des autorités indépendantes.* » Dans le même article, elle insiste aussi sur **la prévention et l'aide à apporter aux familles** : « *Les États Parties prennent également toutes mesures appropriées pour prévenir toutes les formes d'exploitation, de violence et de maltraitance en assurant notamment aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs aidants des formes appropriées d'aide et d'accompagnement adaptées au sexe et à l'âge, y compris en mettant à leur disposition des informations et des services éducatifs sur les moyens d'éviter, de reconnaître et de dénoncer les cas d'exploitation, de violence et de maltraitance. Les États Parties veillent à ce que les services de protection tiennent compte de l'âge, du sexe et du handicap des intéressés.* »

En 1992, le Conseil de l'Europe retenait sous plusieurs formes de maltraitements :

- la violence physique ;
- la violence physique et morale ;
- la violence matérielle et financière ;
- la violence médicale et médicamenteuse ;
- la violence active ;
- la violence passive ;
- et la privation ou la violation des droits.

Les enquêtes menées en France soulignent également la fréquence des violences déployées à l'encontre des personnes en situation de handicap.

Les signalements de personnes maltraitées en situation de handicap ont souvent commencé dans des associations gestionnaires accueillant des personnes lourdement handicapées. En effet, la maltraitance y semble courante : « **les décès sont quatre fois à cinq fois plus fréquents en institutions que dans l'ensemble de la population, la surmortalité ne s'atténuant qu'aux âges élevés** ». La Direction Générale des Affaires Sociales et de la Solidarité (DGAS<sup>74</sup>) qui a mené une première enquête en 2002 à travers l'analyse de fiches de signalement qui lui étaient transmises, note une

<sup>72</sup> Rapport Unesco. Quinn (Gérard) et Degener (Theresia). – Droits de l'homme et invalidité : L'utilisation actuelle et l'usage potentiel des instruments des Nations Unies relatifs aux droits de l'homme dans la perspective de l'invalidité. – Nations Unies, Genève, 2002, p. 32.

<sup>73</sup> Anna Bruce, Shivaun Quinlivan et Theresia Degener. – Sexe et invalidité : la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes, p. 203.

<sup>74</sup> Ancienne DASS.

augmentation constante des signalements<sup>75</sup> : 82 signalements en 1999, 129 signalements émanant de 33 départements en 2000, 151 signalements émanant de 53 départements en 2001, en 197 signalements émanant de 73 départements en 2002. Et les signalements ne produisant d'effets que de manière très lente, il faut considérer ces résultats comme partiels. Néanmoins, une analyse des situations décrites permettent de dégager certaines tendances :

- **Le théâtre des violences.**

Les établissements concernés sont pour :

- 38% des établissements pour déficients intellectuels ;
- 16% des institutions de rééducation ;
- 17% de CAT ;
- 13% des foyers ;
- 6% des MAS (Maisons d'Accueil Spécialisées).

- **Les actes de violence** se répartissent entre :

- Les différentes atteintes de la maltraitance sexuelles représentent 45 % du total de la maltraitance ;
- Les violences physiques représentent 18,5% ;
- Les viols 14% ;
- Les violences physiques et atteintes sexuelles, 7, 3% ;

Par ailleurs, l'évocation des maltraitances est de 5,3% et les négligences graves représentent 5,3% également.<sup>76</sup>

### 6.3. Violences d'Etat

Dans les zones de guerre, trois enfants sont blessés et handicapés à vie pour chaque enfant tué. Dans certains pays, un quart des handicaps sont dus à des blessures ou des actes de violence, selon l'Organisation Mondiale de la Santé.<sup>77</sup> La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, précise dans son article 16 que « *Nul ne sera soumis à la torture, ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants. En particulier, il est interdit de soumettre une personne sans son libre consentement à une expérience médicale ou scientifique.* »

Mais la violence d'Etat, c'est aussi la privation de droits effectifs de droits civiques en raison de toutes les négligences constatées précédemment.

**Parmi les violences d'état, l'abus de mise sous tutelle ou curatelle** était tel que le législateur sous la pression des associations s'est attelé à la rédaction d'un texte nouveau adopté en Février 2007 qui ne prendra effet qu'en Janvier 2009. Ce texte améliore le contrôle judiciaire. Les évolutions de la démographie marquées par le vieillissement de la population ont provoqué une hausse importante des mesures de protection juridique et notamment des mises sous tutelle. Le régime de « protection des majeurs incapables » est toujours géré par une loi datant de 1968, devenue inadaptée. Les principaux points du texte de loi sont :

- la mise sous tutelle (la personne perd tous ses droits et doit être représentée dans tous les actes de la vie civile) ou sous curatelle (la personne conserve des droits mais doit se faire conseiller et contrôler par un curateur) ne sera possible que si une altération des facultés est constatée par un

<sup>75</sup> En 1999, 82 signalements ; en 2000, 129 signalements émanant de 33 départements ; en 2001, 151 signalements émanant de 53 départements ; en 2002, 197 signalements émanant de 73 départements.

<sup>76</sup> Source : Observatoire National de l'Enfance en Danger (ONED), 1<sup>er</sup> rapport.

<sup>77</sup> Quelques faits et chiffres sur les personnes handicapées, Nations Unies. Enable, 14-25 août 2006.

certificat médical circonstancié. Sont ainsi supprimés les motifs de « prodigalité, intempérance ou oisiveté ».

- un « mandat de protection future » est créé. Il sera possible par ce mandat de prévoir les modalités de son éventuelle protection future, notamment en désignant à l'avance qui sera chargé de veiller sur ses intérêts et sa personne en cas de besoin. Cette possibilité s'ouvrira également aux parents d'un enfant handicapé qui pourront ainsi organiser sa prise en charge après leur mort ou lorsqu'ils deviendraient eux-mêmes incapables. Ce mandat s'appliquerait dès que l'altération des capacités est médicalement constatée, sans qu'un juge n'ait à intervenir.

- les droits de la personne protégée sont renforcés : la personne est obligatoirement entendue lors de la procédure de mise sous tutelle. Les mesures prises devront être révisées tous les 5 ans. Les décisions en matière de santé et de logement seront prises par la personne concernée (dans la mesure de ses possibilités), le tuteur n'ayant sur ces sujets qu'un rôle d'information et d'aide.

- des comptes rendus réguliers des actes effectués pour le compte de la personne sous tutelle seront obligatoires

- les tuteurs et curateurs extérieurs à la famille (mandataires judiciaires) seront soumis à des règles communes de formation, de contrôle, d'évaluation et de rémunération. C'est la personne protégée qui subviendra, dans la mesure de ses moyens, aux frais occasionnés par sa protection. Si nécessaire, la rémunération des mandataires pourra être assurée par un financement public.

- La tutelle aux prestations sociales est supprimée (elle concerne les personnes en difficulté, incapables de gérer leurs ressources mais ne présentant pas d'altération de leurs facultés mentales). Un dispositif d'accompagnement social, veillant notamment au paiement du loyer, la remplace.

Les principales dispositions de la loi entreront en vigueur au 1er janvier 2009. Il est cependant possible dès sa publication de donner un mandat de protection future à une personne physique mais il ne pourra prendre effet qu'au moment de l'entrée en vigueur de la loi.

D'après le rapport du Conseil Economique et Social Français « Réformer les tutelles » 2006 par Mme Rose Boutaric., la mise sous régime de protection juridique concerne plus d'1% de la population française (700 000 personnes) et il est prévu qu' en 2010 800 000 à 1 million de personnes soient concernées par le fait du vieillissement de la population . Sachant que les femmes âgées sont et seront majoritaires, elles seront d'autant plus concernées par cette loi.

## **7. Vie culturelle, militante et politique :**

L'invisibilité relative ou absolue des personnes handicapées a eu pour effet que les dispositions juridiques introduites pour promouvoir les libertés individuelles (protection contre l'abus de pouvoir) et les libertés publiques (participation aux activités générales) n'ont pas été appliquées ou l'ont été avec beaucoup moins de rigueur dans leur cas. *« C'est ainsi qu'est apparue une catégorie d'individus qui, bien que dépendants du secteur public pour survivre, n'ont pas trouvé les moyens d'accéder à la politique ni de l'influencer. Ils se sont vu dénié l'accès aux pouvoirs publics et la maîtrise de leur destinée individuelle. Bref, ils sont restés en marge de la société civile. Cette absence –*

*ou cette invisibilité – contribue à alimenter les stéréotypes qui ont encore cours quant à l'inaptitude des personnes handicapées. Il favorise aussi le manque de respect à leur égard et empêche de voir en eux des détenteurs de droits, à l'instar de leurs congénères. »<sup>78</sup>*

### **7.1. Vie culturelle et sport :**

*« Peuple à quatre roues, des signes, du silence, ou des sons, nous vivons dans l'aventure. A chaque mètre, il y a un trottoir. Dans chaque maison un escalier. Dans chaque ville un labyrinthe. Habitué à regarder les affiches de cinéma sans pouvoir entrer ; habitué à vouloir le dernier best-seller non transcrit en braille... »<sup>79</sup>*

Si les jeux para-olympiques montrent maintenant au monde entier le spectacle des exploits extraordinaires accomplis par les personnes en situation de handicap, cette réalité ne doit pas non plus occulter la difficulté d'accéder à des installations aménagées pour le sport quotidien et ordinaire des non champions. C'est pourquoi l'article 30 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des handicapés précise :

*« Afin de permettre aux personnes handicapées de participer, sur la base de l'égalité avec les autres, aux activités récréatives, de loisir et sportives, les États Parties prennent des mesures appropriées pour :*

*« a) Encourager et promouvoir la participation, dans toute la mesure possible, de personnes handicapées aux activités sportives ordinaires à tous les niveaux;*

*« b) Faire en sorte que les personnes handicapées aient la possibilité d'organiser et de mettre au point des activités sportives et récréatives qui leur soient spécifiques et d'y participer, et, à cette fin, encourager la mise à leur disposition, sur la base de l'égalité avec les autres, de moyens d'entraînements, de formations et de ressources appropriés;*

*« c) Faire en sorte que les personnes handicapées aient accès aux lieux où se déroulent des activités sportives, récréatives et touristiques;*

*« d) Faire en sorte que les enfants handicapés puissent participer, sur la base de l'égalité avec les autres enfants, aux activités ludiques, récréatives, de loisir et sportives, y compris dans le système scolaire;*

*« e) Faire en sorte que les personnes handicapées aient accès aux services des personnes et organismes chargés d'organiser des activités récréatives, de tourisme et de loisir et des activités sportives. »*

### **7.2. Vie militante :**

**Certaines catégories de personnes handicapées semblent ne pas jouir pleinement du droit d'association.** L'incapacité juridique reste appliquée dès lors qu'il s'agit de procéder à une procédure judiciaire ou de témoigner. Ces règles sont fondées sur une conception caduque de l'invalidité, qui ne rend pas pleinement justice aux capacités réelles des personnes handicapées.<sup>80</sup> Pourtant, cette participation à la vie militante est essentielle pour les personnes en situation de handicap amenées à se regrouper pour

<sup>78</sup> Rapport Unesco. Quinn (Gérard) et Degener (Theresia). – Droits de l'homme et invalidité : L'utilisation actuelle et l'usage potentiel des instruments des Nations Unies relatifs aux droits de l'homme dans la perspective de l'invalidité. – Nations Unies, Genève, 2002, p. 36.

<sup>79</sup> Manifeste des Citoyens Handicapés, 1995.

<sup>80</sup> Rapport Unesco. Quinn (Gérard) et Degener (Theresia). – Droits de l'homme et invalidité : L'utilisation actuelle et l'usage potentiel des instruments des Nations Unies relatifs aux droits de l'homme dans la perspective de l'invalidité. – Nations Unies, Genève, 2002.

porter leurs revendications auprès des pouvoirs publics. L'absence de débat public sur ce sujet peut se traduire par l'adoption de textes qui les concernent au premier chef mais qu'elles n'auront pas activement contribué à élaborer et qui risquent d'être lourdes de conséquences pour elles. L'Etat, seul, décide quel fauteuil roulant sera remboursé ou non, quelle association sera consultée ou non, quel transport public sera aménagé ou non, quelle université sera aménagée... Le résultat de ce traitement délégué est que ce sont les techniciens (valides) et non des élus qui décident seuls de 80% des mesures qui touchent la vie des citoyens handicapés.

**En France, par exemple, l'on observe une absence totale de dialogue entre les pouvoirs publics et les associations des personnes handicapées.** Le Collectif démocratique des Handicapés a dénoncé l'opacité totale et scandaleuse des décisions prises par la CNCPH,<sup>81</sup> « *l'une des rares commissions qui ne communique rien de ses travaux.* » (...) « *Nous devons nous contenter d'attendre sans aucun communiqué pour savoir quelles étaient les propositions du gouvernement et qu'elle a été la réponse de la commission. Dans quelle démocratie se trouvent enfermées les personnes handicapées qui sont considérées comme n'ayant ni à être informées ni à participer aux décisions qui les concernent. Cette commission n'a actuellement aucun site Internet pour se présenter et publier ses travaux.* »<sup>82</sup>

### 7.3. Vie politique :

« *Le droit de voter, et surtout d'être élu, est parfois formellement dénié aux personnes handicapées. Et même lorsque le droit de vote leur est reconnu, une myriade de facteurs peut le vider de son sens dans la pratique : absence de bureaux de vote accessibles, manque de documents et de prospectus en braille, pénurie de moyens de transport pour se rendre au bureau de vote ou en revenir, impossibilité de voter par correspondance.* »<sup>83</sup> Le Collectif des Démocrates Handicapés, mouvement européen né en décembre 2000, rappelle aussi qu'en France les citoyens handicapés et leur famille représentent 6% de l'électorat et constituent la plus grande minorité non représentée à l'Assemblée nationale.

## B. Recommandations :

### 1. Sortir des homelands de la marginalité

« *Les bantoustans bénéficient d'interprètes, d'assistance sanitaire, de coopérants, mais pas de la véritable citoyenneté (liberté de circuler, d'aller dans les cinémas, d'étudier, de travailler). Les personnes handicapées vivent en France dans des sortes de bantoustans. Cette comparaison peut sembler exagérée mais lorsqu'on ne peut pas utiliser le train, être embauché ou se promener comme tout citoyen valide, l'apartheid est de fait. Si l'on prend l'exemple des sourds, au nom de quoi les oralistes interdisent-ils la langue des signes au bac alors que le breton ou le corse ont droit de cité ? Les sourds sont pourtant des citoyens à part entière. Autre exemple : l'Etat rembourse à 100% les opérations de chirurgie esthétique pour les tatoués mais seulement 50% d'un*

<sup>81</sup> Commission Nationale des Collectifs des Personnes handicapées

<sup>82</sup> Site du Collectif des Démocrates Handicapés.

<sup>83</sup> Rapport Unesco. Quinn (Gérard) et Degener (Theresia). – Droits de l'homme et invalidité : L'utilisation actuelle et l'usage potentiel des instruments des Nations Unies relatifs aux droits de l'homme dans la perspective de l'invalidité. – Nations Unies, Genève, 2002, p. 35.



*fauteuil roulant de qualité correcte... pourquoi les tatoués bénéficient-ils d'un régime de faveur ? Le montant de l'AAH (Allocation Adulte Handicapé) est passé en 10 ans des 2/3 à la 1/2 du SMIG alors que les revenus des fonctionnaires ont suivi le rythme de la croissance? Au nom de quel principe les personnes handicapées n'ont-elles pas droit de bénéficier, comme tout le monde, des fruits de la croissance? Pourquoi un invalide ne gagne-t-il à travail égal que les 2/3 d'un salaire d'un valide? **Si les adultes handicapés travaillaient, il est certain que nous n'aurions plus besoin de ces allocations-aumônes. Un virement de la Caisse Primaire d'Assurance -Maladie ou de la CAF ne remplace pas une feuille de paie.** »<sup>84</sup>*

## **2. pour la mise en œuvre d'une politique d'intégration totale**

La Convention des Nations Unies du 6 décembre 2006, relative aux droits des personnes handicapées insiste évidemment beaucoup sur la non-discrimination et elle « *souligne* » dans son préambule « **la nécessité d'intégrer le principe de l'égalité des sexes dans tous les efforts visant à promouvoir la pleine jouissance des droits de l'homme et des libertés fondamentales par les personnes handicapées.** » Elle « *insiste* » aussi « *sur le fait que la majorité des personnes handicapées vivent dans la pauvreté et reconnaissant à cet égard qu'il importe au plus haut point de s'attaquer aux effets pernicieux de la pauvreté sur les personnes handicapées.* »

L'article 4 de la Convention, qui précise les obligations générales des Etats signataires, donne une idée générale des mesures à prendre pour assurer l'autonomie, l'égalité et le respect de la dignité des personnes handicapées :

*« 1. Les États Parties s'engagent à garantir et à promouvoir le plein exercice de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales de toutes les personnes handicapées sans discrimination d'aucune sorte fondée sur le handicap. À cette fin, ils s'engagent à :*

- a) Adopter toutes mesures appropriées d'ordre législatif, administratif ou autre pour mettre en œuvre les droits reconnus dans la présente Convention;*
- b) Prendre toutes mesures appropriées, y compris des mesures législatives, pour modifier, abroger ou abolir les lois, règlements, coutumes et pratiques qui sont source de discrimination envers les personnes handicapées;*
- c) Prendre en compte la protection et la promotion des droits de l'homme des personnes handicapées dans toutes les politiques et dans tous les programmes;*
- d) S'abstenir de tout acte et de toute pratique incompatible avec la présente Convention et veiller à ce que les pouvoirs publics et les institutions agissent conformément à la présente Convention;*
- e) Prendre toutes mesures appropriées pour éliminer la discrimination fondée sur le handicap pratiquée par toute personne, organisation ou entreprise privée;*
- f) Entreprendre ou encourager la recherche et le développement de biens, services, équipements et installations de conception universelle, selon la définition qui en est donnée à l'article 2 de la présente Convention, qui devraient nécessiter le minimum possible d'adaptation et de frais pour répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées, encourager l'offre et l'utilisation de ces biens, services, équipements et installations et encourager l'incorporation de la conception universelle dans le développement des normes et directives;*

---

<sup>84</sup> Manifeste des citoyens handicapés.

g) **Entreprendre ou encourager la recherche et le développement et encourager l'offre et l'utilisation de nouvelles technologies** – y compris les technologies de l'information et de la communication, les aides à la mobilité, les appareils et accessoires et les technologies d'assistance – qui soient adaptées aux personnes handicapées, en privilégiant les technologies d'un coût abordable;

h) **Fournir aux personnes handicapées des informations accessibles concernant les aides à la mobilité**, les appareils et accessoires et les technologies d'assistance, y compris les nouvelles technologies, ainsi que les autres formes d'assistance, services d'accompagnement et équipements;

i) **Encourager la formation aux droits reconnus** dans la présente Convention des professionnels et personnels qui travaillent avec des personnes handicapées, de façon à améliorer la prestation des aides et services garantis par ces droits.

2. Dans le cas des droits économiques, sociaux et culturels, chaque État Partie s'engage à agir, au maximum des ressources dont il dispose et, s'il y a lieu, dans le cadre de la **coopération internationale**, en vue d'assurer progressivement le plein exercice de ces droits, sans préjudice des obligations énoncées dans la présente Convention qui sont d'application immédiate en vertu du droit international.

3. Dans l'élaboration et la mise en œuvre des lois et des politiques adoptées aux fins de l'application de la présente Convention, ainsi que dans l'adoption de toute décision sur des questions relatives aux personnes handicapées, **les États Parties consultent étroitement et font activement participer ces personnes, y compris les enfants handicapés**, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent.

4. Aucune des dispositions de la présente Convention ne porte atteinte aux dispositions plus favorables à l'exercice des droits des personnes handicapées qui peuvent figurer dans la législation d'un État Partie ou dans le droit international en vigueur pour cet État. **Il ne peut être admis aucune restriction ou dérogation aux droits de l'homme et aux libertés fondamentales** reconnus ou en vigueur dans un État Partie à la présente Convention en vertu de lois, de conventions, de règlements ou de coutumes, sous prétexte que la présente Convention ne reconnaît pas ces droits et libertés ou les reconnaît à un moindre degré.

6. **Les dispositions de la présente Convention s'appliquent, sans limitation ni exception aucune, à toutes les unités constitutives des États fédératifs.** »

Bien entendu, **la Convention prévoit aussi la collecte de données et de statistiques** (article 31) **de façon à effectuer l'application et le suivi au niveau national**. Il est important que ces **données** soient **sexuées**. Surtout, la Convention a décidé la **création d'un « Comité des droits des personnes handicapées »** (article 34) démocratiquement élu au scrutin secret sur une liste de candidats désignés par les Etats membres parmi leurs ressortissants et en raison de leur « haute autorité morale », de leur compétence et de leur expérience dans ce domaine. Enfin, chaque Etat-membre est obligé d'adresser au Comité, dans les deux ans, par l'entremise du Secrétaire général de l'ONU, un rapport détaillé relatif travail et aux progrès accomplis (article 35). Ces rapports sont largement publiés après examen par le Comité qui peut transmettre « *aux institutions spécialisées, fonds et programmes des Nations Unies et aux autres organismes compétents, s'il le juge nécessaire, les rapports des États Parties contenant une demande ou indiquant un besoin de conseils ou d'assistance techniques, accompagnés, le cas échéant, de ses observations et suggestions touchant ladite demande ou indication, afin qu'il puisse y*

être répondu » (article 36). Enfin, pour promouvoir l'application effective de la Convention et encourager la coopération internationale dans le domaine qu'elle vise :

a) *Les institutions spécialisées et autres organismes des Nations Unies ont le droit de se faire représenter lors de l'examen de l'application des dispositions de la présente Convention qui relèvent de leur mandat. Le Comité peut inviter les institutions spécialisées et tous autres organismes qu'il jugera appropriés à donner des avis spécialisés sur l'application de la Convention dans les domaines qui relèvent de leurs mandats respectifs. Il peut inviter les institutions spécialisées et les autres organismes des Nations Unies à lui présenter des rapports sur l'application de la Convention dans les secteurs qui relèvent de leur domaine d'activité;*

b) *Dans l'accomplissement de son mandat, le Comité consulte, selon qu'il le juge approprié, les autres organes pertinents créés par les traités internationaux relatifs aux droits de l'homme en vue de garantir la cohérence de leurs directives en matière d'établissement de rapports, de leurs suggestions et de leurs recommandations générales respectives et d'éviter les doublons et les chevauchements dans l'exercice de leurs fonctions. »*

En ce qui concerne la protection particulière des femmes handicapées, l'on s'appuiera sur l'article 2 de la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes. En effet, « *dans les obligations imposées aux Etats parties par la Convention, on relève deux éléments. Le premier est l'objectif déclaré de réalisation du principe d'égalité des hommes et des femmes. Le second est **que les Etats parties ne sont pas seulement responsables de leurs propres actes discriminatoires, mais aussi de ceux commis par des acteurs privés.** L'article 2, alinéa a) à g) énumère certaines des mesures que les Etats parties doivent prendre en vue d'éliminer toute discrimination à l'égard des femmes, en particulier des femmes handicapées. »*

« *En vertu de l'article 2, **les Etats parties doivent inscrire dans leur constitution nationale ou dans tout autre texte le principe de l'égalité des hommes et des femmes handicapées et assurer l'application effective dudit principe. Ils devraient interdire toute discrimination à l'égard des femmes, y compris les femmes handicapées, en adoptant des mesures législatives et autres, et notamment des sanctions. Ils devraient veiller à ce que les femmes, en particulier les femmes handicapées, jouissent d'une même protection juridique que les hommes et les protéger contre tout acte discriminatoire par le truchement des tribunaux nationaux compétents et autres institutions publiques. Les Etats parties devraient s'abstenir de tout acte discriminatoire à l'égard des femmes, notamment des femmes handicapées, et faire en sorte que toutes les instances de l'Etat se conforment à cette obligation. Ils doivent user des moyens appropriés, en particulier des dispositions législatives, pour abroger ou modifier toute loi, disposition réglementaire, coutume ou pratique qui constitue une discrimination à l'égard des femmes handicapées. Enfin, ils doivent abroger toutes les dispositions pénales qui constituent une discrimination à l'égard des femmes, y compris les femmes handicapées.** »<sup>85</sup>*

Selon l'article 4.1 de la même Convention, « *des avantages, sous forme de « contingentement » ou de traitement préférentiel dans l'accès à l'éducation ou à l'emploi, pour hâter la réalisation du principe d'égalité entre les femmes handicapées et les hommes, ne sont pas considérées comme discriminatoires. Toutefois, ces mesures*

<sup>85</sup> Anna Bruce, Shivaun Quinlivan et Theresia Degener. – Sexe et invalidité : la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes, p. 192-193.

*doivent être abrogées dès que les objectifs d'égalité des chances et de traitement ont été atteints. »*<sup>86</sup>

### **Conclusion :**

La médecine définit la personne en handicap comme une personne empêchée de vivre les activités quotidiennes *du fait* de son handicap<sup>87</sup>. Longtemps nos sociétés européennes ont regardé le handicap avec commisération et pitié tout en considérant comme « allant de soi » que la victime soit privée de liberté, de travail, de loisirs, de vie sociale et affective, d'engagement politique... Au mieux notre système de protection sociale venait charitablement « compenser le manque » en distribuant des allocations dont le but était d'assurer la survie des personnes en situation de handicap, reléguées dans des ghettos.<sup>88</sup>

Grâce au regroupement des personnes en situation de handicap au sein d'Organisation Non Gouvernementales et d'autres associations démocratiques et indépendantes des administrations, les mentalités et les pouvoirs publics ont progressivement évolué sur la question du handicap, au moins en Europe : il ne s'agit plus « d'assister » les personnes en situation de handicap mais de leur restituer les droits, la liberté et la dignité à laquelle toutes et tous ont droit. Il s'agit de mettre en œuvre les conditions qui leur permettent de participer pleinement à la vie productive et politique. Dans la plupart des pays développés, des lois ont été votées par les Parlements, mais elles restent inégalement et mal appliquées lorsqu'elles sont suffisantes. **Gardons quand même présent à l'esprit que dans le monde 45 pays seulement ont une législation anti-discriminatoire ou faisant spécifiquement référence aux handicapés.**<sup>89</sup> L'on relève partout encore, de par le monde, des actes d'injustices et de violences inqualifiables.

La situation des femmes en situation de handicap reste plus difficile en raison de l'essentialisation de la question sociale, surtout dans les pays encore très marqués par le patriarcat et la domination masculine : *« Une femme handicapée risque davantage de se retrouver confrontée à la discrimination qu'une femme valide, ainsi qu'en atteste la double discrimination à laquelle s'expose une femme handicapée désireuse de mener la*

<sup>86</sup> Anna Bruce, Shivaun Quinlivan et Theresia Degener. – Sexe et invalidité : la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes, p. 193.

<sup>87</sup> « Par personnes handicapées, on entend des personnes présentant des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. » Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, 6 décembre 2006, article premier.

<sup>88</sup> « Deux mouvements ont toujours coexisté : les partisans d'une prise en charge des personnes handicapées et les partisans de l'autonomie. Le premier mouvement est mieux connu des valides : hôpitaux, asiles, ateliers, commissions ont toujours constitué un « cordon sanitaire » entre la société des valides et le peuple handicapé. L'idée du « tri », du coefficient de mobilité, du calcul de l'incapacité en sont les principaux outils. Soumises à la police et à l'Assistance publique, les personnes handicapées ont légitimement cherché à s'associer. Cours des miracles, clubs, associations, clans, tout a été imaginé pour retrouver un peu plus de liberté dans une société d'exclusion sociale. Peu à peu, les deux sociétés (celle des valides et celle des invalides) se sont autonomisées au point que l'Etat ait transféré une partie de la responsabilité de l'entraide pour les handicapés à deux ou trois associations : assistances sociales, informations, loisirs, travail protégé... Les personnes handicapées ont été cordialement invitées à vivre en groupe, à se promener en groupe, à travailler en groupe pour simplifier le travail des valides. Cette ségrégation « pratique » n'est plus acceptable. » Manifeste des citoyens handicapés, texte, publié en 1995 dans le journal " Handicap et Communication. »

<sup>89</sup> Quelques faits et chiffres sur les personnes handicapées, Nations Unies. Enable, 14-25 août 2006.

*vie indépendante qu'elle s'est choisie. L'effet cumulatif des préjugés fondés sur la corrélation sexe/invalidité aboutit à ce que, souvent, les femmes handicapées soient moins indépendantes, aient moins facilement accès à l'instruction et à l'emploi que les hommes handicapés ou les femmes valides. »<sup>90</sup>*

Heureusement les mentalités évoluent : La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées stipule que « *le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres.* »<sup>91</sup> Et l'opinion européenne considère à 76% que l'accès des personnes aveugles à des équipements et lieux publics "types" est difficile et ce résultat passe à 73% pour les personnes avec un handicap mental, à 71% pour les personnes avec un handicap physique et à 54% pour les personnes avec un handicap auditif. Cinquante-cinq pour cent de l'opinion publique européenne considère que les gouvernements nationaux sont les premiers responsables de l'amélioration de l'accès des personnes handicapées aux lieux publics et 28% seulement que c'est le rôle des organisations bénévoles ou caritatives. **Enfin, 97% des Européen-ne-s pensent que des mesures devraient mises en œuvre pour assurer une meilleure intégration des personnes atteintes de handicaps dans la société.**<sup>92</sup>

Une personne en situation de handicap n'est pas un handicap ambulant traînant avec elle les stigmates de son état (cane par exemple). C'est une personne qui pense, aime, travaille et doit pouvoir se distraire et disposer de ses droits civiques comme elle l'entend. Comment pouvons-nous accepter, citoyennes et citoyens, que la société par négligence, incompréhension, indifférence ou malveillance, ajoute de l'injustice sociale au handicap en ne mettant pas tout en œuvre pour que les personnes en situation de handicap puissent accomplir au mieux tous les actes de la vie dans la dignité ? Cette incompréhension est un scandale moral intolérable. C'est pourquoi il nous appartient de soutenir les luttes des associations des handicapés démocrates. Mais laissons le dernier mot revenir aux **Citoyens handicapés** :

*« Mieux vaut prévoir que réparer. Mieux vaut former qu'assister. Mieux vaut les soins-nomades que le système asilaire. Si les relations entre valides et non-valides sont trop souvent tendues, embarrassées, maladroites, polluées rituellement à cause d'une pseudo-normalité, il est temps de réinventer la fraternité.*

*« Un magasin style IKEA qui met des fauteuils roulants à disposition de ses clients, une maison de plein pied, une promenade sans voiture, un feu sonore pour aveugle, des cheminements interactifs sont des signes d'espoir. Grâce aux progrès de la médecine et de l'informatique, les personnes handicapées sont de plus en plus formées et conscientes de leur marginalité. Valides et non valides doivent, pendant qu'il en est encore temps, inventer un nouvel art de vivre respectueux de tous. Une mairie non accessible ou un bus non adapté, c'est de la démocratie en moins pour tous. Le XXIème siècle sera qualitatif ou ne sera pas. Nos projets ne sont pas utopistes, les pays scandinaves les appliquent déjà, mais réalistes. La France a accumulé un certain retard. Entre «*

<sup>90</sup> Bruce (Anna), Quinlivan (Shivaun) et Degener (Theresia). – Sexe et invalidité : la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes. » -

<sup>91</sup> Préambule du texte du 6 décembre 2005, A/61/611, alinéa e.

<sup>92</sup> Rapport de l'Unesco.

*handicap-city » et l'égalité des citoyens, elle n'a pas encore fait le choix. Le combat pour l'espérance a déjà commencé.*

« Avant de se demander si la mort est préférable au handicap, le valide qui rejoint brutalement le peuple des handicapés après un accident doit d'abord se demander en quoi consiste la vie. **Le handicap fait plus mal à cause de l'ordre social qu'à cause de la blessure physique.** Le fait de poser un problème à l'ordre social est une occasion fantastique d'agir. Notre société, obsédée par le culte du corps et de la santé, a besoin de relever un autre défi, celui de citoyenneté. Si nous acceptons notre condition physique, nous refusons une condition sociale que la société peut changer. Condescendances, fuites et dédains ne sont pas des fatalités. Nous sommes les acteurs d'un monde qui change. Nous militons pour la vie et la dignité. Ouvrons des brèches dans la société des valides. »<sup>93</sup>

---

<sup>93</sup> Manifeste des Citoyens handicapés. Publié en 1995 dans le journal "Handicap et Communication", ce texte a reçu le parrainage de Hubert Reeves.

## TABLE DES MATIERES

<b>A. DES DISCRIMINATIONS INFLIGEES AUX PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP .....</b>	<b>3</b>
1. L'ACCESSIBILITE DANS LA VIE QUOTIDIENNE : .....	3
1.1. TRANSPORTS : .....	3
1.2. AMENAGEMENTS PUBLICS URBAINS .....	4
1.3. LOGEMENT : .....	4
1.4. ACCES A LA COMMUNICATION ELECTRONIQUE : .....	5
2. L'ACCES A L'EDUCATION : .....	6
2.1. ALPHABETISATION : .....	6
2.2. POURSUITE D'UNE SCOLARITE : .....	6
3. ACCES A LA VIE PROFESSIONNELLE : .....	8
3.1. HANDICAP ET PRECARITE : .....	11
4. SANTE.....	13
4.1. FRANCE : RELATIONS TUMULTUEUSES AVEC L'ADMINISTRATION : .....	14
4.2. PROBLEMES DE DEMOGRAPHIE ET RAPPORTS AVEC LES SOIGANTS : .....	14
4.3. MISE EN PLACE DE POLITIQUES DE SANTE PUBLIQUE : .....	15
5. VIE RELATIONNELLE, AFFECTIVE ET SEXUELLE EPANOUIE : .....	15
<b>5.1. Concept de qualité de la vie</b>	
5.1. VIE RELATIONNELLE : .....	17
5.2. VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE : .....	17
6. VIOLENCES : .....	18
6.1. VIOLENCES INDIVIDUELLES.....	19
6.2. VIOLENCES EN INSTITUTIONS .....	19
6.3. VIOLENCES D'ETAT .....	21
7. VIE CULTURELLE, MILITANTE ET POLITIQUE : .....	22
7.1. VIE CULTURELLE ET SPORT : .....	23
7.2. VIE MILITANTE : .....	23
7.3. VIE POLITIQUE : .....	24
<b>B. RECOMMANDATIONS : .....</b>	<b>24</b>
1. SORTIR DES HOMELANDS DE LA MARGINALITE.....	24
2. POUR LA MISE EN ŒUVRE D'UNE POLITIQUE D'INTEGRATION TOTALE .....	25