

LOI DU 11 FÉVRIER 2005

QUEL BILAN 20 ANS PLUS TARD ?



 **Collectif
Handicaps**
Une voix à faire entendre

SOMMAIRE

MOT DU PRÉSIDENT PAGE 4

SYNTHÈSE PAGE 6

NOS 20 PRIORITÉS PAGE 14

DEUX ÉVOLUTIONS MAJEURES DEPUIS 2005 PAGE 16

ACCESSIBILITÉ UNIVERSELLE : PARTICIPER À LA VIE EN SOCIÉTÉ

Exercice de la citoyenneté	page 25
Cadre bâti	page 30
Mobilités	page 36
Culture	page 43
Sport	page 51
Communication & numérique	page 57

VIVRE DIGNEMENT SELON SES CHOIX

Ressources	page 65
Emploi	page 72
Habitat	page 81
Vie intime, affective et sexuelle	page 88

BÉNÉFICIER DE SERVICES PUBLICS DE QUALITÉ ET DE PROXIMITÉ

Éducation	page 97
Enseignement supérieur	page 106
Santé	page 112
Justice	page 121

AVOIR UNE RÉPONSE ADAPTÉE À SES BESOINS ET SES ASPIRATIONS

Droit à la compensation	page 129
Accès aux droits	page 136
Parcours d'accompagnement	page 143
Famille & Aidants	page 151

SOURCES PAGE 158

MOT DU PRÉSIDENT



Une grande loi que la République a oubliée

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées est sans nul doute l'une des grandes lois de notre République. C'est sans doute même la dernière qui a connu un tel processus d'élaboration : près de deux ans de travaux préparatoires, un an de débat parlementaire qui a contribué à enrichir considérablement le contenu du texte grâce à un Gouvernement prêt à amender son texte et des Parlementaires particulièrement investis sur le sujet, des décrets d'application parus dans des temps records.

Le titre même de la loi avait fait alors l'objet d'échanges et de concertation : il était en lui-même porteur d'espoir. Le contenu de la loi rendait possibles les attentes des personnes handicapées et suscitait dès lors des attentes de citoyens de vivre dignement dans la cité. Mais nous savions à sa promulgation que le plus dur commençait : faire évoluer véritablement la vie quotidienne des personnes handicapées et de leurs familles. Vingt ans après, force est de constater que les droits créés par cette loi restent pour beaucoup d'entre eux ineffectifs, en particulier pour les deux piliers de la loi, à savoir l'accessibilité de l'ensemble de la société (bâtiments, emploi, école, etc.) et la compensation. Le handicap reste depuis la création de la Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité (HALDE), puis du Défenseur des droits, le premier critère de saisine.

Pour autant, ce n'est pas à une réforme en profondeur que le Collectif Handicaps appelle. Au début des années 2000, la loi de 1975 avait clairement fait son temps. Le contexte est aujourd'hui différent : la loi de 2005, complétée depuis par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées et la cinquième branche de la Sécurité Sociale dédiée à l'autonomie quels que soient l'âge, l'état de santé et le handicap de la personne, ne semble pas dépassée. Elle n'est juste pas appliquée dans son entièreté. Pire, elle est appliquée de manière très hétérogène selon les départements. Si la politique du handicap est aussi départementale, l'article 2 de la loi de 2005 indique pourtant que « l'État est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire ».

Rendre effectifs des droits, c'est avant tout se donner les moyens humains et financiers de les appliquer, c'est lutter contre les non-recours, c'est sanctionner l'inapplication de toutes les obligations légales, c'est former les professionnels qui doivent être en nombre suffisants. En 2005, la création de la cinquième branche de la Sécurité Sociale dédiée à l'autonomie était déjà une revendication portée par de nombreux acteurs, en particulier les associations. Elle aurait permis en complément de la loi de 2005 de se doter des outils et financements nécessaires pour rendre les droits effectifs. On le sait, cette nouvelle branche a été créée il n'y a que quelques années et reste à ce jour une coquille vide. Se doter d'une programmation budgétaire pluriannuelle est dorénavant indispensable pour avancer. Mais pour cela, sont indispensables une vision politique transversale et une ambition pluriannuelle, qui ne se résument pas juste à un empilement de mesures. Cette vision, à plus long terme que quelques mois ou qu'un quinquennat, nous ne la trouvons nulle part.

Pour réaliser ce bilan de la loi du 11 février 2005, le Collectif Handicaps a questionné ses associations membres, représentant tous les types de handicaps. Ce bilan rédigé collectivement n'est certainement pas exhaustif, mais il apporte une vision large et partagée de l'ensemble des pans de la vie quotidienne des personnes en situation de handicap. Il montre que si la situation s'est certainement améliorée depuis 2005, et évidemment encore plus depuis 1975, beaucoup reste à faire pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et de leurs proches.

L'anniversaire de la loi de 2005 ne devra pas se résumer à une simple évaluation de la loi. Ce bilan nous le publions pour contribuer aux travaux. Évaluer est important mais le temps est compté. Chaque mois perdu sans agir, ce sont des personnes handicapées qui continuent d'être exclues, marginalisées et discriminées.

Nous ne souhaitons pas non plus nous laisser enfermer dans un débat sur l'opportunité d'une nouvelle grande loi. Oui, des aménagements législatifs sont nécessaires et ils le seront en permanence. Mais, l'urgence n'est pas là. C'est donc bien sur l'effectivité des droits et la concrétisation des promesses du titre de la loi de 2005 qu'il faut se concentrer. Impossible de se contenter de simples satisfécits sur l'héritage des Jeux Paralympiques, qui semblent déjà très loin. Tant que les droits seront bafoués, nous continuerons à nous mobiliser pour que toutes les personnes en situation de handicap, quel que soit leur handicap, puissent vivre dignement et librement où et comment elles le souhaitent, sans discriminations, dans le respect de leur projet de vie.

Arnaud de Broca,
Président du Collectif Handicaps

Malgré de grandes ambitions, le bilan de la loi de 2005 reste contrasté

Tous citoyens et citoyennes, et pourtant.

Liberté, égalité, fraternité, c'est ainsi que la France se présente au monde entier. Reflet des valeurs d'universalisme des droits humains, cette devise s'applique à toutes et à tous, sans distinction liée à l'âge, au genre, à l'origine ethnique, à la situation de handicap. Il en va de la responsabilité de l'Etat de respecter, protéger et garantir les droits des personnes, notamment à travers le principe de solidarité nationale. Pourtant, de nombreuses instances internationales dénoncent les violations des droits des personnes en situation de handicap par l'État français.



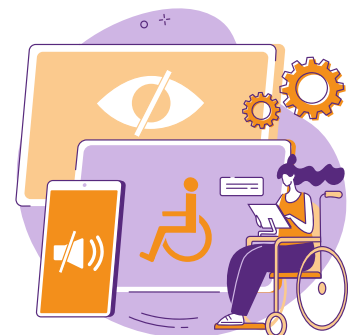
Alors que la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, promulguée le 11 février 2005, promettait une pleine inclusion au sein de la société ainsi qu'une reconnaissance des droits des personnes en situation de handicap, force est de constater le manque d'effectivité de ces droits et l'application encore incomplète d'une large série de mesures.

Vingt ans plus tard, les associations membres du Collectif Handicaps ne peuvent que déplorer l'importante disparité entre les promesses législatives et la réalité quotidienne des personnes en situation de handicap et de leur proche aidant.

Accessibilité pour tous, compensation pour chacun.

Deux principes s'imposent comme des fondamentaux de la loi de 2005 : l'accessibilité et la compensation. Ils sont les deux faces d'une même pièce, la garantie d'une société juste, inclusive et équitable.

L'accessibilité, c'est permettre à chaque individu, quel que soit le handicap, d'avoir accès, d'utiliser et de bénéficier de son environnement. En éliminant les freins à la participation sociale, elle permet de mettre à égalité les individus et bénéficie ainsi à la société entière (d'autant plus face au vieillissement de la population). Plus la société sera accessible dans son ensemble, moins la compensation devra prendre le relai.



L'exercice des droits est conditionné à la possibilité d'accéder, de se déplacer, en somme de vivre sans restriction. Cette accessibilité universelle doit être pensée pour toutes et tous et à tous les niveaux (chaîne de déplacement, accessibilité des infrastructures, matériels adaptés, personnel formé, etc.) pour permettre une véritable inclusion.

Si le droit commun doit toujours prendre en compte les personnes en situation de handicap, il ne saurait faire sans le droit spécifique. Ainsi, le droit à compensation vise à permettre à chaque personne de faire face aux conséquences de son handicap dans sa vie quotidienne en prenant en compte ses besoins, ses attentes et ses choix de vie. Il englobe des aides de toute nature pour vivre en milieu ordinaire ou adapté, en réponse aux besoins identifiés lors de l'évaluation individualisée menée par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

L'accessibilité universelle n'est toujours pas une réalité.

«Le droit de participer à la vie politique et publique est important pour l'autonomisation des individus et des groupes, et est essentiel pour supprimer la marginalisation et la discrimination.» (Haut-Commissariat des Droits de l'Homme)

Près de la moitié des établissements recevant du public (ERP) reste inaccessible, 50 ans après la loi de 1975, 20 ans après celle de 2005 et 10 ans après l'objectif fixé pour 2015. Depuis 2005, les tentatives de remettre en cause le principe même d'accessibilité universelle, notamment en développant les dérogations, ont été nombreuses. Des initiatives ont été lancées pour contourner le non-respect de ce délai, comme les agendas d'accessibilité programmée (Ad'Ap) qui sont maintenant arrivés à échéance, ou pour inciter sous la forme du fonds territorial d'accessibilité (CNH 2023), sans promotion efficace, ni résultat probant, à cette date.

Le retard dans l'accessibilité des infrastructures de transport, des espaces publics, culturels, sportifs et même des services numériques continue de restreindre l'autonomie des personnes en situation de handicap.



De surcroît, elles continuent d'être marginalisées dans les processus de prise de décision publique (inaccessibilité du vote malgré l'ouverture du droit de vote aux personnes handicapées sous tutelle, difficulté à tenir un mandat électif sans aménagement, absence de représentation dans les instances décisionnelles, etc). Ce manque de prise en considération de leur parole et de leurs besoins renforce le sentiment d'isolement, de marginalisation et de solitude de nombreuses personnes.

« *Garants de l'intérêt général et du respect de l'égalité, socles de notre cohésion sociale, les services publics tissent aussi une relation singulière avec chacun d'entre nous. Ils sont incontournables aux moments essentiels de nos vies – la naissance, l'enfance, la formation, la maladie, la mort... – et à chaque étape ils contribuent à structurer nos existences par le droit.* » (Rapport 2024 Défenseur des Droits - Droits des usagers des services publics : de la médiation aux propositions de réforme)

Pour assurer le respect des droits fondamentaux de chacun et chacune, il est impératif que les services publics (éducation, santé, justice, etc.) soient de qualité et de proximité et qu'ils prennent en compte les spécificités des personnes en situation de handicap.

Hélas, les services publics souffrent d'un manque de moyens humains et techniques adaptés aux personnes en situation de handicap, exacerbés par les inégalités territoriales – ce qui renforce les situations de non-recours, de renoncement ou la charge sur les familles. Le manque de formation des professionnels dans tous les secteurs (éducation, santé, justice, bâtiment, numérique, emploi, sécurité, médico-social, sanitaire, social, etc.) se traduit par des carences dans la qualité de l'accueil et des accompagnements.



Dans de nombreux cas, les services ne répondent pas aux besoins individuels, ce qui limite l'autonomie et l'intégration des personnes en situation de handicap.

La compensation : un droit insuffisamment effectif

Grand principe de la loi de 2005, le droit à la compensation reste largement inefficace aujourd'hui et l'accès à ce droit relève encore trop souvent du parcours du combattant : non-recours ou absence d'effectivité des droits, non-revalorisation des barèmes, inégalités territoriales, reste à charge, complexité des démarches, sous-évaluation des besoins...

Les personnes n'ont toujours pas accès à une gamme complète de services d'accompagnement. L'offre de service continue ainsi de déterminer la réponse aux besoins, alors que les besoins devraient déterminer l'offre de services : les personnes en situation de handicap doivent pouvoir choisir leur projet de vie en fonction de leurs besoins et attentes. En outre, les pénuries de professionnels de l'aide humaine, à domicile comme en établissement, accentuent la charge sur les familles, qui n'ont d'autres choix que pallier les carences de l'Etat.

Mises en place par la loi de 2005, les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) devaient simplifier la vie des personnes en situation de handicap et de leurs familles. Les associations sont attachées à ce guichet unique d'ouverture des droits. Mais, force est de constater que, vingt ans après, les MDPH sont devenues des machines administratives, entravent parfois les parcours des personnes en situation de handicap, ne prennent pas en compte le projet de vie des personnes et le rôle des associations y est souvent réduit.

L'examen du projet de vie qui devait permettre l'individualisation de la compensation est trop souvent transformé par de simples listings de dossiers adoptés par les commissions des droits et de l'autonomie (CDAPH) dans lesquelles on tente de limiter les interventions des représentants des personnes en situation de handicap.

Selon les départements, les délais pour obtenir des aides sont extrêmement longs (de 6 à plus de 8 mois, par exemple, pour la PCH) et ne permettent pas une adéquation avec la situation des personnes (les besoins pouvant avoir rapidement évolué entre le dépôt du dossier et l'obtention de l'aide) : cela peut mener à des renoncements voire des ruptures de parcours, non sans conséquence sur le quotidien et la vie des personnes concernées.

Sans solutions adaptées, l'accompagnement par la cellule familiale a des conséquences directes sur les aidants : épuisement, problèmes de santé physique et mentale, difficultés d'articulation des temps de vie, interruption de carrière, précarisation, isolement, etc. Cette situation n'est plus acceptable. L'État doit prendre ses responsabilités pour assurer le respect des droits de chacun et chacune. Aucun motif budgétaire ne peut justifier la violation d'un droit fondamental, comme celui de la compensation.

Partir des besoins, recueillis sur l'ensemble du territoire, est le point de départ d'une politique du handicap adaptée aux personnes concernées.

Depuis 2005, le droit à compensation a connu des évolutions positives (PCH parentalité, prise en compte des besoins spécifiques des personnes atteintes de surdité, de handicap psychique, mental ou cognitif) mais qui se heurtent aux mêmes difficultés qui rendent leur effectivité réduite.





La loi de 2005 n'a pas fait évoluer les liens entre handicap et précarité

La loi de 2005 n'apportait pas de réponses véritables à la question du pouvoir d'achat des personnes handicapées, refusant d'instaurer, malgré la demande des associations, un véritable revenu digne et décent, et oubliant l'ensemble des bénéficiaires de pensions d'invalidité.

Depuis, l'allocation aux adultes handicapés a été revalorisée, certaines années plus fortement que d'autres souvent sous la pression des associations, la déconjugalisation de l'AAH, refusée en 2005, a été votée après un processus long et difficile et cache la forêt de l'absence de réponse structurelle à la précarité des personnes handicapées.

Le complément de ressources créé par la loi de 2005 a été supprimé, les conditions pour bénéficier de l'AAH, en particulier pour les personnes ayant un taux entre 50 et 79%, restent restrictives et hétérogènes selon les territoires, le montant des pensions d'invalidité reste un sujet constamment oublié par l'ensemble des gouvernements et parlementaires.

Les ressources financières des personnes en situation de handicap restent nettement inférieures à celles de la population générale.

Emploi : une amélioration réelle ?

Sur le marché du travail, le taux de chômage des personnes en situation de handicap demeure deux fois plus élevé que celui de la population générale, malgré des dispositifs tels que l'Obligation d'Emploi des Travailleurs Handicapés (OETH) et une amélioration positive ces dernières années du taux d'emploi.

L'accès à un emploi décent reste semé d'embûches, tant dans le secteur public que privé, renforçant la précarité économique d'une grande partie de la population concernée. L'absence d'évolution professionnelle et les difficultés d'accès à une formation professionnelle adaptée restent la situation de nombreux travailleurs handicapés.

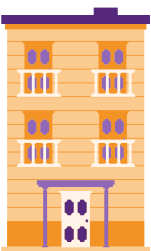


Le maintien en emploi est toujours compliqué, le handicap ou la maladie invalidante, liés ou pas à un accident du travail ou une maladie professionnelle, entraînant toujours trop facilement un licenciement pour inaptitude. Le budget de l'Agefiph a fait l'objet depuis 2005 régulièrement de ponctions ou de limitations, avec des tentatives récentes dans le projet de loi de finances pour 2025.

En ESAT, les droits des travailleurs s'alignent davantage sur les droits des salariés et les entreprises adaptées ont connu des évolutions, qui restent encore insuffisantes pour les sortir d'une situation économique difficile et concurrentielle.

Sans liberté de choix, pas de vie digne

«La dignité de la personne humaine n'est pas seulement un droit fondamental en soi, mais constitue la base même des droits fondamentaux.» (Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948)



Le logement n'était pas traité dans la loi de 2005, en-dehors des mesures liées à l'accessibilité des logements neufs, y compris dans les maisons individuelles. Depuis, les attaques ont été nombreuses pour renforcer les dérogations, jusqu'à la loi ELAN, qui a remis en cause le principe premier de la loi de 2005, à savoir que tous les logements neufs devaient être intégralement accessibles.

Les obstacles à l'accès à un logement adapté et abordable persistent, avec par exemple des délais d'attente souvent trop longs pour obtenir un logement social accessible et des logements privés anciens qui restent inaccessibles, conduisant nombre de personnes en situation de handicap soit à ne pas vivre là où elles le souhaitent, soit à déménager dès lors que le handicap ou la maladie invalidante apparaît.

Enfin, l'absence non-choisie d'une vie intime, affective et sexuelle, pour des raisons toutes plus discriminantes les unes que les autres, est un autre symbole flagrant de la privation de libertés de certaines personnes en situation de handicap.

Les individus doivent être libres d'exercer leurs droits sans être contraints par des conditions socio-économique, des préjugés ou encore l'absence de politiques publiques. Invisibiliser et stigmatiser les personnes en situation de handicap, c'est aussi les mettre dans des positions vulnérables et fragilisantes : dégradation de la santé mentale, discrimination à l'embauche, situation de mal-logement, risque de violences sexuelles, etc.

Rendre la société juste, inclusive et équitable

«Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société.» (Convention relative aux droits des personnes handicapées)

En somme, la stigmatisation et l'invisibilisation des personnes en situation de handicap et de leurs proches aidants, le manque de formation, l'inadaptation des matériels et l'inaccessibilité générale sont autant de freins au respect des droits des personnes en situation de handicap. La plupart de ces enjeux, pourtant au cœur de la loi du 11 février 2005, ont été ignorés par les gouvernements successifs. Notre document montre l'incapacité de l'Etat et des acteurs concernés à appliquer les mesures prévues par la loi et le droit international. Ce décalage entre les promesses législatives et la réalité des personnes en situation de handicap révèle une urgence : celle de rendre ce cadre législatif pleinement opérant pour que les droits des personnes en situation de handicap soient enfin respectés.

Cependant, malgré ces constats mitigés, notre bilan met en lumière des initiatives locales et sectorielles qui ont montré des résultats prometteurs. Des pratiques permettent d'illustrer ce que pourrait être une politique du handicap véritablement inclusive, à condition que ces efforts soient essaimés, amplifiés et généralisés.

Le Collectif Handicaps demande l'application d'une politique de l'autonomie ambitieuse et l'effectivité de la loi du 11 février 2005 afin d'enfin permettre la pleine participation des personnes en situation de handicap à la vie en société.



NOS 20 PRIORITÉS

Notre bilan de la loi comporte pour chaque thématique une série de propositions : sans pour autant oublier les autres, nous avons décidé d'en retenir à chaque fois une prioritaire. Elles sont listées ci-après, dans l'ordre de leur présentation dans le document. La plupart d'entre elles ne nécessitent pas de modifications législatives.

- Rendre effective la liberté du choix de vie des personnes handicapées.
- Renforcer la solidarité nationale dans le cadre d'une véritable branche de la sécurité sociale dédiée à l'autonomie.
- Sanctionner le non-respect des normes d'accessibilité par les candidats et candidates à des élections politiques, sous forme d'une modulation à la baisse des remboursements des frais de campagne.
- Renforcer les sanctions prévues par la loi pour les rendre dissuasives et systématiques en cas d'ERP récalcitrants : des sanctions qui pourraient, par exemple, financer le fonds territorial d'accessibilité.
- Rendre 100% des points d'arrêts et des gares accessibles (y compris les non-prioritaires) en plus des transports eux-mêmes, en prenant en compte tous les types de handicap.
- Co-construire et piloter, avec les associations représentatives des personnes concernées, un plan d'action interministériel pour l'effectivité de la citoyenneté culturelle des personnes en situation de handicap.
- Renforcer les aides financières individuelles à la pratique sportive et à l'achat/entretien de matériels adaptés.
- Accélérer le déploiement sur l'ensemble du territoire d'une offre structurée de dispositifs de communication adaptés à tous les types de handicap, dans tous les domaines et en tous lieux.
- Créer un revenu minimum d'existence au moins égal au seuil de pauvreté et dont le mode de calcul doit reposer sur l'individualisation.
- Engager un véritable plan de lutte contre les licenciements pour inaptitude des personnes invalides et handicapées (réforme des services de santé au travail, renforcement de l'indemnisation, sanctions, etc.).

- ➔ Abroger l'article 64 de la loi portant évolution du logement de l'aménagement et du numérique (dite « loi ELAN »).
- ➔ Garantir le droit à l'intimité des personnes en situation de handicap dans leurs lieux de vie (domicile, établissement et service médico-social, habitat inclusif, etc.).
- ➔ Rendre accessible à tous les types de handicap l'environnement éducatif, du bâti scolaire aux ressources, méthodes, et contenus pédagogiques, en passant par les outils numériques, les transports scolaires et les espaces périscolaires.
- ➔ Rendre effective l'accessibilité pleine et entière des études supérieures (infrastructures, matériel pédagogique adapté, accompagnement, hébergement, transport, etc.), grâce à un investissement massif et des mesures incitatives et dissuasives.
- ➔ Intégrer obligatoirement, dans tous les cursus de formation des professionnels de santé, un module dédié aux spécificités propres à l'accompagnement des personnes en situation de handicap et à l'interconnaissance entre les secteurs médico-social et sanitaire.
- ➔ Lancer un plan de formation des professionnels des ministères de la Justice, de l'Intérieur et des Armées, pour améliorer l'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap (victimes, détenus, etc.), notamment dans le cadre des violences intrafamiliales, sexistes et sexuelles et du recueil de leur parole.
- ➔ Abroger les barrières d'âge pour bénéficier de la PCH, dans l'objectif de créer une prestation universelle d'autonomie.
- ➔ Renforcer les prérogatives de la CNSA et la place des associations en son sein, pour améliorer le fonctionnement et harmoniser les pratiques des MDPH (notamment dans l'application des droits à vie et l'alignement de la durée des droits, encore trop inégalement appliqués sur le territoire).
- ➔ Mettre en œuvre des observatoires territoriaux des besoins, recueillant des données quantitatives et qualitatives sur les besoins des personnes, pour poser des diagnostics territoriaux partagés et objectivés à partir desquels est définie l'offre d'accompagnement sur le territoire.
- ➔ Faire en sorte que les aidants n'aient pas besoin d'une offre de répit, car la suppléance dans l'accompagnement de leur proche sera suffisante, de proximité et de qualité.

DEUX ÉVOLUTIONS MAJEURES DEPUIS 2005



La loi du 11 février 2005 a instauré des principes transversaux devant irriguer toute la mise en œuvre de la politique publique du handicap : définition du handicap, participation des personnes concernées, compensation, accessibilité etc. Vingt ans plus tard, le Collectif Handicaps pose un regard critique sur l'application de ces « dispositions générales ». Et ce, d'autant plus que deux évolutions majeures sont venues impacter la politique du handicap : d'une part, la ratification de la Convention des Nations Unies relatives aux droits des personnes handicapées et, d'autre part, la création de la cinquième branche de la Sécurité Sociale dédiée au soutien à l'autonomie quels que soient l'âge, l'état de santé et le handicap des personnes...

La ratification de la convention relative aux droits des personnes handicapées

La Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) a été adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies le 13 décembre 2006, après cinq ans de travail en étroite collaboration avec les organisations de personnes handicapées.

Elle a pour objet de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'Homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées. La CDPH ne crée donc pas de nouveaux droits, mais réaffirme les droits humains consacrés par des textes antérieurs, dont la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, et interdit les discriminations fondées sur le handicap.

La France a ratifié cette Convention en 2010, l'Union Européenne en 2011. Le droit français devant être conforme au droit international, selon le principe de hiérarchie des normes, les principes de la CDPH devraient prévaloir en France et être respectés. Or, lors de l'examen de la France en 2021, le Comité des Droits de l'ONU a condamné l'Etat français pour violation des droits des personnes en situation de handicap...

 **POUR EN SAVOIR PLUS, LE SITE DU CFHE REGORGE D'INFORMATIONS.**

Une réclamation collective portée devant le Conseil de l'Europe

En Europe, plusieurs textes de références affirment et protègent les droits des personnes en situation de handicap, en particulier la Charte des Droits fondamentaux de l'Union Européenne, la Stratégie en faveur des droits des personnes handicapées 2021-2030 et la Charte Sociale Européenne.

C'est pour non-respect de plusieurs articles de cette dernière que le Conseil de l'Europe a condamné la France en avril 2023. Suite à une réclamation collective portée par plusieurs associations membres du Collectif Handicaps (APF France handicap, FNATH, Unafam et Unapei) et soutenue par Inclusion Europe et le Forum européen des personnes handicapées, l'Etat français a été accusé de ne pas mettre en place des mesures suffisantes pour garantir l'accessibilité universelle, l'accès à une compensation et un accompagnement personnalisé de qualité ou encore l'accès aux soins et le droit des familles à une protection sociale, juridique et économique.

LE SITE DE LA CAMPAGNE « PAS SI DOUCE FRANCE » PRÉSENTE CETTE RÉCLAMATION ET LA DÉCISION DU CONSEIL DE L'EUROPE.



La définition du handicap

Certes, la loi de 2005 a permis d'introduire une définition du handicap plus aboutie que celle de 1975, notamment en élargissant les situations de handicap concernées (handicaps psychiques, maladies invalidantes, etc.). Cette définition légale était nécessaire pour harmoniser les pratiques, puisque c'est à partir d'elle que sont ouverts des droits spécifiques aux personnes concernées.

Or, c'est bien parce qu'elle détermine les critères d'accès aux droits, puis les outils de travail et d'évaluation des MDPH, que la définition du handicap doit être analysée de près.

La définition qui prévaut dans le code de l'action sociale et des familles donne une interprétation limitée du handicap, centrée sur les incapacités de la personne. À l'inverse, la définition de la Convention des Nations Unies consacre le modèle social de handicap : les situations de handicap relèvent ainsi de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Cette seconde définition permet une approche multidimensionnelle du handicap : une approche par les droits (dans l'optique de mettre en place des réponses vis-à-vis des besoins des personnes, définis en fonction des retentissements de la situation personnelle sur la participation à la vie en société) plutôt qu'une approche médicale.

Alors que la CDPH est censée s'imposer en France, les gouvernements successifs n'ont pas harmonisé la définition de la loi de 2005 avec le droit international comme ils auraient dû. Ainsi, dans les faits, l'approche hyper-médicale continue de prévaloir et découle sur les processus d'accès à la compensation : l'entrée dans le « champ du handicap » est soumise au certificat médical détaillant les altérations de fonctions substantielles et durables ou définitives et leurs retentissements.

Nous ne sommes pas naïfs, la réécriture de la définition dans la loi est simple et n'assurera pas, à elle seule, l'effectivité du droit à compensation. La transformation des pratiques et des textes réglementaires qui régissent l'application du droit va demander un travail important : comment exploiter la notion d'interaction en termes d'accessibilité et de compensation ? Comment changer le vocabulaire associé tout en préservant les droits des personnes puisque la définition actuelle permet l'ouverture de droits ? En changeant la définition du handicap, c'est toute l'approche de la compensation (guide barème, GEVA, etc.) qui doit évoluer, sans que ce soit au détriment des droits des personnes.

« Constitue un handicap, 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 polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.

Article L.114 du code de l'action sociale et des familles, instauré par la loi du 11 février 2005

« Par personnes handicapées, on entend des personnes qui présentent 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. »

Article 1er de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées

La participation des personnes en situation de handicap et des associations

Le principe « Rien pour nous sans nous » est au cœur de la CDPH, en opposition aux discours qui infantilisent et marginalisent les personnes. Dès 2005, la France avait inscrit dans la loi l'obligation de concertation avec les associations représentatives des personnes en situation de handicap, quel que soit le niveau de décision (national ou local).

La loi de 2005 avait également instauré une Conférence Nationale du Handicap pour permettre, tous les trois ans, au Président de la République et au Gouvernement de débattre des orientations et des moyens de la politique concernant les personnes handicapées, avec les représentants des associations, des départements, des organismes de sécurité sociale et des partenaires sociaux. Hélas, les annonces se résument à une liste de mesures, qui souvent s'empilent sur les précédents dispositifs, sans avoir été évalués et sans que l'on sache comment les coordonner.

Toute réflexion sur la politique à destination des personnes en situation de handicap et de leurs proches devrait donc véritablement prendre en compte leurs expériences de vie. Dans les faits, les associations sont de moins en moins écoutées, voire consultées. Nous ne comptons plus le nombre de groupes de travail organisés en urgence après le tollé d'une annonce ou ceux aboutissant à des décisions manquant d'ambition car régies par les arbitrages financiers actés en amont. Même dans les instances nationales (CNSA, CNCPH, travaux préparatoires à la CNH etc.) ou locales (MDPH, CDCA, etc.) où les associations ont une place importante, leurs voix comptent peu.

Par ailleurs, notre société et ses instances institutionnelles empêchent de manière systémique la parole politique des personnes handicapées - alors qu'elle est indispensable pour mener à bien des politiques transformatrices et garantir une société plus juste. Les modalités de fonctionnement des instances ne sont pas adaptées : inaccessibilité des lieux, outils ou documents inadaptés, longueur des réunions, saisines tardives, minoration de la parole ou infantilisation, absence de moyens dédiés à la compensation, etc.

« 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. »

**Article 4 de la Convention des Nations Unies
relative aux droits des personnes handicapées**

« Dans toutes les instances nationales ou territoriales qui émettent un avis ou adoptent des décisions concernant la politique en faveur des personnes handicapées, les représentants des personnes handicapées sont nommés sur proposition de leurs associations représentatives en veillant à la présence simultanée d'associations participant à la gestion des établissements et services sociaux et médico-sociaux et d'associations n'y participant pas. »

Article L.146-1 A du code de l'action sociale et des familles, introduit par la loi du 11 février 2005

Le libre choix du lieu de vie

La liberté de choix des personnes est au cœur de la CDPH et devrait être centrale dans la conduite des politiques publiques du handicap. L'accès à une gamme de services plurielle, adaptée au projet de vie et aux besoins des personnes y est explicitement cité comme la condition sine qua none à l'exercice de ce choix (article 19).

Fruit d'interprétations controversées de la CDPH, tout le débat autour de la « désinstitutionnalisation », n'est pertinent que s'il est pensé dans une logique de transformation de l'offre et de réponses plurielles à des besoins pluriels. La stigmatisation et la ségrégation des personnes en situation de handicap a lieu dès lors qu'elles sont orientées en établissement, indépendamment de leurs choix, de leurs besoins et de leurs attentes.

Les positions dogmatiques demandant à fermer tous les établissements sont particulièrement irréalistes dans une société qui ne permet pas l'autonomie des personnes : aujourd'hui, de nombreux problèmes matériels (inaccessibilité des espaces publics et des logements, pénurie de personnels de l'aide humaine, offre de services à domicile insuffisante, etc.) bloquent l'effectivité de cette liberté de choix.

En ce sens, parler de « désinstitutionnalisation » ne doit pas vouloir dire « désinstitution », mais bien « transition inclusive ». C'est cette transition qu'il faut accélérer en donnant tous les moyens possibles au développement d'une offre diversifiée d'accompagnement, qui permette de répondre de manière plurielle aux besoins des personnes, dans une logique de parcours. L'ONU rappelle d'ailleurs dans des observations sur le protocole relatif à la privation de libertés (juillet 2024 - 1) qu'en l'absence d'aménagements raisonnables ou d'un accompagnement adéquat, nombreux sont les lieux de privation de liberté pour les personnes en situation de handicap.

Cela est dit sans nier les formes d'abus ou de maltraitance qui existent, sous des formes diverses, en établissement comme à domicile, et contre lesquelles les associations (et plus généralement la société dans son ensemble) doivent lutter. Cela passe notamment par un renforcement des moyens du secteur social, médico-social et sanitaire...

La création de la branche de sécurité sociale dédiée à l'autonomie

Depuis 2005, le système de protection sociale a connu un bouleversement important : la création de la cinquième branche de la Sécurité Sociale dédiée au soutien à l'autonomie. Depuis 2021, la branche Autonomie gère les dépenses liées à l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées et au soutien aux aidants.

Au-delà du cadre budgétaire, la cinquième branche n'est – pour le moment – pas assortie d'une vision ou ambition politique à long terme. Difficile donc d'en mesurer l'impact sur le quotidien des personnes.

Pour mener une politique efficace, il faut considérer l'autonomie dans sa globalité, en décloisonnant politique du grand âge et politique du handicap. Lever les barrières d'âge ne doit pas pour autant signifier détricoter les prérogatives des MDPH fixées par la loi de 2005. Sous prétexte de simplification administrative, la tentation est grande de rogner sur la qualité de l'évaluation des besoins. Si la simplification est nécessaire face au parcours du combattant pour obtenir des aides, elle ne doit pas se faire au détriment des personnes et de leurs droits.

Par ailleurs, la création de la cinquième branche n'a pas été assortie de suffisamment de ressources financières pour répondre correctement aux besoins de toutes les personnes concernées. Rien que pour les personnes en situation de handicap, une étude menée par le Collectif Handicaps et le laboratoire LISA en 2020 (2) a estimé à 12 milliards d'euros le besoin de financement supplémentaire. Une loi de programmation des dépenses de soutien à l'autonomie permettrait d'améliorer la visibilité et la définition d'une politique pluriannuelle pour soutenir l'autonomie des enfants et adultes en situation de handicap, des personnes âgées et des aidants.

Pour garantir les droits et la participation sociale des personnes en situation de handicap, la société doit s'acquitter de certains devoirs, à commencer par la solidarité nationale. Au-delà de la branche Autonomie et des droits spécifiques qu'elle doit financer, le budget de l'Etat doit également être à la hauteur des enjeux. Aucun motif budgétaire ne peut justifier les entraves actuelles aux droits subies par les personnes en situation de handicap.

« La Nation affirme son attachement au caractère universel et solidaire de la prise en charge du soutien à l'autonomie, assurée par la sécurité sociale. »

Article L. 111-2-1 du code de la sécurité sociale

« Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté. L'Etat est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire et définit des objectifs pluriannuels d'actions. »

Article L.114-1 du code de l'action sociale et des familles, instauré par la loi du 11 février 2005

Pour une (r)évolution effective de la politique de l'autonomie

Malgré les condamnations internationales successives, l'Etat et les pouvoirs publics (au sens large) continuent de déroger à leurs responsabilités.

En effet, les solidarités familiales pallient encore trop les défaillances de l'Etat : le rôle d'aidant n'est alors pas un choix, mais une décision prise faute d'autres solutions, au détriment de sa santé, de sa vie personnelle et professionnelle.

Les pénuries de professionnels de l'aide humaine, à domicile comme en établissement, accentuent la charge sur les familles. Sans moyens financiers dédiés au recrutement, sans conditions de travail attractives et sans formations revues à l'aune des recommandations de bonnes pratiques, comment développer une offre adaptée aux besoins des personnes sur l'ensemble du territoire ? Sans cela, comment permettre aux personnes en situation de handicap d'avoir le choix de leur accompagnement ?

Aujourd'hui, c'est encore trop l'offre de services qui détermine la réponse aux besoins. La notion de « projet de vie » était pourtant au cœur de la loi de 2005 : les personnes en situation de handicap doivent pouvoir choisir leur projet de vie, en fonction de leurs besoins et attentes et leurs choix doivent être respectés. Sans une pluralité et une flexibilité de l'offre, pas de réponses aux besoins et pas de liberté de choix.

Pour une (r)évolution effective de la politique de l'autonomie, c'est aux établissements et aux services (gestionnaires), mais également aux financeurs (Etat et collectivités), de repenser leur modèle et de sortir de la logique financière pour permettre une réelle individualisation des réponses, alignée sur les projets, besoins et envies des personnes.

 **LE COLLECTIF HANDICAPS A
RÉDIGÉ UNE CONTRIBUTION
DÉTAILLÉE SUR LE SUJET.**

« Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis. »

Article 11 de la loi du 11 février 2005

ACCESSIBILITÉ UNIVERSELLE : PARTICIPER À LA VIE EN SOCIÉTÉ

Selon la DREES (3), les personnes en situation de handicap participent moins souvent à la vie associative ou citoyenne que les autres et expriment davantage un sentiment de solitude. Les difficultés d'accès à l'activité physique et sportive, à la culture ou encore à la vie politique sont une réelle entrave à la pleine participation à la vie sociale et citoyenne des personnes en situation de handicap. La concrétisation de l'accessibilité universelle est au cœur de ces enjeux. Le Collectif Handicaps appelle à ce que la France respecte ses impératifs légaux afin de garantir l'exercice des droits, devoirs et libertés de tous les citoyens et citoyennes.

« Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus de tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté » (article 2 de la loi du 11 février 2005)

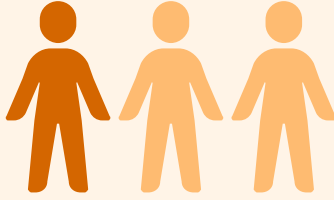
EXERCICE DE LA CITOYENNETÉ

Photos : @gettyimages (Canva)



**ACCESSIBILITÉ UNIVERSELLE :
PARTICIPER À LA VIE EN SOCIÉTÉ**

QUELQUES REPÈRES



Une personne en situation de handicap sur 3 (30,3%) n'est pas inscrite sur les listes électorales, contre 12,4% dans la population générale.

Pierre-Yves Baudot et Marie-Victoire Bouquet, Expérience biographique du handicap et participation électorale, 2023

En 2022, les personnes en situation de handicap ont moins souvent participé à une activité citoyenne que le reste de la population : en particulier, seules 7% ont participé à une manifestation (contre 12% dans l'ensemble).

DREES, Le handicap en chiffres 2023

7%

66 Témoignage recueilli par l'UNAPEI

« Quand je vais dans ma mairie, il n'y pas de signalétique adaptée. Pourtant cela me permettrait de me repérer pour me déplacer plus facilement. Il n'y a pas non plus de documents faciles à lire. Pourtant ça m'aiderait beaucoup pour comprendre les informations comme les autres citoyens de la commune. Cette année, je vais voter pour le candidat qui va s'engager pour rendre les services publics plus accessibles. C'est ma ville, c'est ma voix ! »

Bonnes pratiques à diffuser

- L'association Nous Aussi propose un « serious game » Nos Droits Aussi, qui favorise l'apprentissage des droits pour les personnes en situation de handicap intellectuel. Ces jeux permettent de soutenir la participation des personnes concernées dans l'exercice de leur citoyenneté.
- À Massy (91), la ville a mis en place une réelle politique d'accessibilité pour les personnes sourdes et malentendantes : l'exercice de la citoyenneté y est facilité (par exemple avec le financement d'interprètes LSF lors des Assemblées de quartier et Réunions publiques), ainsi que l'accès aux services publics (avec une plateforme et une formation des agents municipaux pour accueillir les personnes sourdes et malentendantes dans les écoles, à la mairie et à la Police municipale).

NOS CONSTATS

Quelles promesses de la loi en 2005 ?

La loi du 11 février 2005 promettait une meilleure participation à la vie sociale et l'accès à une citoyenneté pleine et entière pour les personnes en situation de handicap. Leurs voix devaient ainsi être entendues dans toutes instances nationales ou territoriales émettant avis ou décisions concernant la politique du handicap. De même, les bureaux et les techniques de vote devaient être accessibles aux personnes en situation de handicap, quel que soit le type de handicap, et leur permettre de voter de façon autonome.

Et aujourd'hui ?

Trop souvent, les personnes en situation de handicap se retrouvent exclues des processus décisionnels, marginalisées dans leur capacité à contribuer activement à la construction de notre avenir commun.

Vote. Les personnes en situation de handicap rencontrent des obstacles fréquents lors des élections : inaccessibilité des bureaux de vote, méconnaissance de la diversité des situations de handicap, réticence des partis politiques, inaccessibilité des campagnes (propagande, débats, etc.) ... Le respect de l'accessibilité du vote et du processus électoral varie encore trop d'une élection à une autre : les obligations en la matière doivent être renforcées. La loi du 25 mars 2019 a toutefois apporté une amélioration notable, en abrogeant l'article L5 du code électoral, lequel subordonnait le droit de vote des personnes bénéficiant d'une mesure de tutelle à une décision du juge.

Participation et éligibilité. Malgré le principe du « rien pour nous sans nous » inscrit en préambule de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, les personnes en situation de handicap participent rarement aux instances décisionnelles et ont une visibilité limitée sur la scène politique. Les majeurs bénéficiant d'une mesure de protection juridique ne sont d'ailleurs toujours pas éligibles. Les personnes en situation de handicap doivent pouvoir participer pleinement au débat, se porter candidate et candidat et exercer leur mandat d'élu, sans frein ni entrave. Garantir l'accessibilité de l'information et de la communication, permettre un accompagnement adapté des personnes en situation de handicap et développer des outils facilitateurs, c'est soutenir le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap.

Exclusion. Le sentiment d'exclusion persiste parmi les personnes en situation de handicap en raison des attitudes, comportements et préjugés encore répandus à leur égard. Les personnes en situation de handicap de 16 à 64 ans se sentent plus souvent en situation d'isolement : 18 % d'entre elles rapportent se sentir seules « tout le temps » ou « la plupart du temps », contre 7 % dans l'ensemble de la population. (DREES, 2023 - 3).

Rôle des associations. Par leur histoire, leur composition, leurs actions de terrain et leur expertise, les associations doivent avoir une place de choix dans la définition et l'évaluation des politiques publiques du handicap. Dans les faits, malgré ce principe inscrit à l'article 1er de la loi de 2005, les associations sont souvent consultées, mais les décisions qui concernent directement ou indirectement les personnes en situation de handicap et leurs proches sont rarement co-construites. Pourtant, le recueil des expériences des personnes par leur autoreprésentation (quand elle est possible) et la prise de hauteur des associations vont de pair pour mettre en œuvre des mesures adaptées aux besoins et attentes des personnes. Parce que certains enfants ou adultes handicapés ne peuvent pas s'autoreprésenter, il est nécessaire de travailler avec les associations qui les représentent pour ne pas les exclure et ne pas promouvoir une citoyenneté à deux vitesses.



Engagements internationaux à respecter :

Articles 3 et 29 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées



NOS PROPOSITIONS

Le Collectif Handicaps milite pour une participation effective des personnes handicapées à la vie politique et publique, à travers le **respect du droit de vote et d'éligibilité pour toutes et tous, l'accessibilité universelle du processus électoral et l'implication des personnes concernées dans la prise de décision publique.**



Notre revendication prioritaire

Sanctionner le non-respect des normes d'accessibilité par les candidats et candidates à des élections politiques, sous forme d'une modulation à la baisse des remboursements des frais de campagne.

Des améliorations qui relèvent de la loi



S'assurer de l'éligibilité de toutes les personnes en situation de handicap, dont les personnes majeures protégées



Accorder des aides financières pour les élus en situation de handicap ou mettre en place un fonds dédié au financement des aménagements et accompagnements nécessaires à la conduite d'une campagne électorale et à l'exercice d'un mandat électif sans contrainte

Des pratiques à faire évoluer



Informar les personnes majeures protégées et les organismes de tutelle de manière systématique de la législation en matière de droit de vote suite à la loi du 23 mars 2019, notamment en ce qui concerne l'inscription sur les listes électorales, le vote par procuration et les possibilités d'assistance



Renforcer l'accessibilité de l'information tout au long du processus électoral : systématisation de l'utilisation du « Facile à Lire et à Comprendre » (FALC), des outils de communication de CAA, du sous-titrage des débats (en direct et en rediffusion)



Revoir les modalités d'organisation des réunions dans les instances décisionnelles pour favoriser la participation de représentants en situation de handicap : envoi des documents en avance, accessibilité des documents et des modes de communication, signalétique adaptée si accueil physique, possibilité de travail/représentation en binômes, etc.

Des chantiers de réflexions



Quid de la généralisation du vote électronique ?

CADRE BÂTI



**ACCESSIBILITÉ UNIVERSELLE :
PARTICIPER À LA VIE EN SOCIÉTÉ**

QUELQUES REPÈRES

72%

72% des personnes concernées estiment que l'accessibilité de la voirie est insatisfaisante, 55% celle des transports, 54% celles des bars et restaurants, 52% celles des commerces de proximité, 43% celles des établissements scolaires.

APF France handicap et Ifop, Enquête sur l'accessibilité, 2020

1 Établissement Recevant du Public (ERP) sur 2 est accessible

Carole Guéchi déléguée ministérielle à l'accessibilité au ministère de la transition écologique, 2023



66

Témoignage recueilli par le GNCHR

« L'accessibilité, c'est aussi l'accessibilité cognitive, la prise en compte des sensibilités sensorielles, de la fatigabilité. Le cadre bâti doit aussi être pensé pour éviter le sur-accident en cas de crise d'épilepsie, de déambulation incontrôlée. Le chemin est encore long, mais ces aménagements bénéficieront à tous. »



**Bonnes pratiques
à diffuser**

Inauguré en 2013, le MuCEM (Musée des civilisations de l'Europe et de la Méditerranée, situé à Marseille) a été conçu, dès l'origine du projet, pour être totalement accessible. Un travail conjoint avec les associations locales de personnes concernées a permis l'émergence d'une politique d'accessibilité globale (physique, sensorielle et cognitive) avec un même parcours pour tous les visiteurs, sans distinction, et en parallèle, des animations et ateliers adaptés (visite guidée tactile, visite en LSF, etc.).

NOS CONSTATS

Quelles promesses de la loi en 2005 ?

A la suite de l'échec de la loi de 1975, la loi du 11 février 2005 visait à renforcer l'accessibilité des espaces publics et des bâtiments neufs : le handicap, quelle que soit sa nature, ne devait plus être un obstacle à l'accès à un lieu ou un service. La loi ne se contentait pas de promettre l'accessibilité universelle, elle imposait des objectifs concrets et des délais stricts pour garantir une meilleure intégration des personnes handicapées dans la société et la ville.

Et aujourd'hui ?

En 2023, la France a été sévèrement critiquée par le Conseil de l'Europe (4) pour ses manquements persistants en matière de droits des personnes en situation de handicap. Les conclusions mettent en lumière des violations de la Charte sociale européenne, notamment en « ce qui concerne [...], l'accessibilité des bâtiments, des installations et des transports publics ». Le Conseil souligne l'échec continu de la France à respecter le principe d'accessibilité énoncé dans les lois de 1975 et 2005, constatant même une régression des obligations de l'État et de ses services dans tous les domaines.



Non-respect des échéances. La loi de 2005 annonçait 100 % d'établissements recevant du public (ERP) accessibles en 2015. Ces délais n'ont pas été respectés. En 2023, seule la moitié des ERP sont accessibles en France : « Sur près de 1,8 million d'ERP, 900 000 sont dans une démarche vers l'accessibilité » (Carole Guéchi déléguée ministérielle à l'accessibilité au ministère de la transition écologique - 5). Des initiatives ont toutefois été lancées pour tenter d'y remédier, comme les agendas d'accessibilité programmée (Ad'Ap) et le fonds territorial d'accessibilité (CNH 2023) – sans promotion efficace, ni résultat probant, à cette date.

Universalité. L'accessibilité a pour le moment surtout été réfléchi au prisme des personnes avec un trouble moteur ou sensoriel, au détriment de l'accessibilité pour les personnes avec des altérations des fonctions cognitives, mentales, psychiques. Si la mise en place de rampes, de boucles magnétiques, de balises sonores est évidemment essentielle, ces dispositifs ne répondent pas aux besoins de toutes les personnes en situation de handicap : l'accompagnement humain formé, l'attention aux stimulations sensorielles, la signalétique, l'agencement des espaces, la sécurité du site sont autant d'aménagements nécessaires pour permettre une accessibilité universelle. La notion de qualité d'usage est centrale : les normes doivent répondre aux besoins, attentes et contraintes de toutes les personnes en situation de handicap.

Contrôles et sanctions. Seules quatre préfectures ont ponctuellement établi des sanctions administratives pour non-accessibilité des ERP (campagne #AuPiedDuMur d'APF France handicap en 2023). Les politiques incitatives ne sont aujourd'hui pas suffisantes, face au sentiment d'impunité qui persiste. Il est nécessaire de mettre des moyens pour contrôler l'accessibilité (basée sur du déclaratif actuellement) et de prendre des mesures dissuasives via des sanctions importantes. L'accessibilité n'est pas un principe sur lequel on peut transiger, les personnes en situation de handicap ont déjà trop attendu.

Engagements internationaux à respecter :

Articles 5, 9 et 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées

Article 15§3 de la Charte sociale européenne

ODD n°11 : Villes et communautés durables



NOS PROPOSITIONS

Le Collectif Handicaps appelle à une **véritable stratégie de mise en accessibilité universelle** de la France, **avec des objectifs clairs, des investissements massifs et programmatiques, des moyens de contrôle et des sanctions dissuasives.**



Notre revendication prioritaire

Renforcer les sanctions prévues par la loi pour les rendre dissuasives et systématiques en cas d'ERP récalcitrants : des sanctions pourraient, par exemple, financer le fonds territorial d'accessibilité (qui mérite d'être mieux connu et utilisé par les potentiels bénéficiaires).

Des améliorations qui relèvent de la loi



Inscrire dans la Constitution le principe de l'accessibilité universelle



Abroger les dispositions discriminatoires de la loi ELAN (cf. *Habitat*)



Conditionner l'attribution des marchés et financements publics, ainsi que l'ouverture des ERP, au respect des règles d'accessibilité



Créer une agence nationale de l'accessibilité universelle, en charge de l'information, la gestion du fonds territorial d'accessibilité, du contrôle et des sanctions



Créer un mécanisme de saisine du Défenseur des droits (ou de l'agence nationale prévue au paragraphe précédent, dans la mesure où elle serait habilitée à prononcer des sanctions) par tout particulier dès lors qu'il constate qu'un ERP est inaccessible

Des améliorations qui relèvent du réglementaire



Veiller à ce que les plans et cahiers des charges relatifs à l'accessibilité prennent en compte toutes les situations de handicap : mise en place d'une signalétique adaptée (braille, FALC, etc.), d'heures silencieuses (limitant les nuisances sonores et visuelles) ou d'autres formes d'accompagnement (aide humaine ou animalière).



Rédiger un cahier des charges clair et précis pour la formation des professionnels concernés (en particulier les architectes, les professionnels du bâtiment, les bureaux de contrôles et les gestionnaires de voirie et d'infrastructures, etc.), en lien avec les associations d'usagers et après avoir fait un état des lieux de la mise en application des modules de formation obligatoires en matière d'accessibilité (118 formations concernées depuis 2009)

Des pratiques à faire évoluer



Renforcer les contrôles (pour sortir du simple déclaratif), notamment en vérifiant la mise en place systématique du Registre d'Accessibilité dans chaque ERP (conformément au décret n°2017-431 du 28 mars 2017)



MOBILITÉS

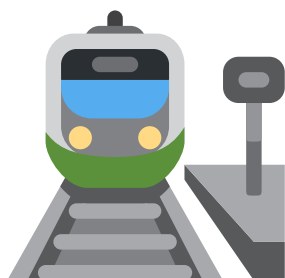


**ACCESSIBILITÉ UNIVERSELLE :
PARTICIPER À LA VIE EN SOCIÉTÉ**

QUELQUES REPÈRES

Sur les 736 gares SNCF jugées prioritaires, 482 étaient accessibles en France fin 2023.

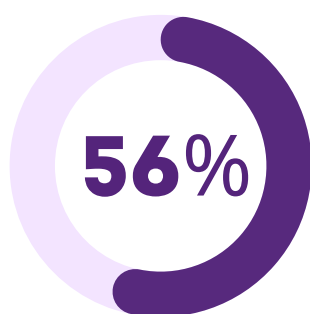
SNCF, Webinaire sur l'accessibilité, 2024



86%

86% des personnes concernées éprouvent des difficultés à se déplacer.

APF France handicap et Ifop, Enquête sur l'accessibilité, 2020



56% des stations ferrées sont accessibles en Île-de-France et 25% dans Paris intra-muros sont accessibles.

Pacte pour un métro accessible, 2024

75% des arrêts routiers (bus, cars...) interurbains (liaison d'une ville à une autre) restent à aménager

Cerema, Enquête sur l'accessibilité des transports urbains et interurbains auprès des AOM et collectivités, 2022

75%



Témoignage de Yoan (Seine-Maritime)

« Aujourd'hui je dois programmer mes sorties ou mes activités, quinze jours à l'avance, pour avoir le droit aux transports adaptés du Havre. Quand on est en situation de handicap, on n'a pas le droit à l'imprévu. L'imprévu n'existe pas »

Recueilli par l'UNAPEI

NOS CONSTATS

Quelles promesses de la loi en 2005 ?

La loi de 2005 avait notamment pour ambition de rendre accessible l'ensemble des modes de transport et des territoires pour promouvoir l'intégration sociale de toutes les citoyennes et citoyens. L'accessibilité des transports en commun publics devaient être au plus tard réalisée le 13 février 2015.

Et aujourd'hui ?

Ces dernières années, des efforts ont été faits pour améliorer les réseaux de transports français : nombre croissant de villes travaillant à des réseaux de bus plus accessibles, tramways équipés pour faciliter l'accès et la circulation des personnes en situation de handicap, etc.

Néanmoins, de nombreuses personnes en situation de handicap se voient toujours privées de leur liberté d'aller et venir, faute d'accessibilité des espaces publics, des infrastructures et du matériel de transports. Lorsque la mobilité est empêchée, ce sont les choix de vie des personnes qui sont limités et donc la participation à la vie sociale qui est entravée.

Outre l'accessibilité des transports eux-mêmes, il est nécessaire que les infrastructures (stations, arrêts, quais, stationnements, etc.) le soient aussi. Les voiries présentent, par exemple, des risques de sécurité pour les personnes en situation de handicap (absence de signalétique sonore, trottoirs embouteillés, trop étroits, etc.).

Recul des objectifs. Alors que la loi de 2005 avait pour ambition initiale de rendre accessibles 100 % des points d'arrêts (sauf cas d'impossibilité technique avérée), l'ordonnance du 26 septembre 2014 a légalisé une discrimination en réduisant l'exigence à ne disposer que de 35 à 40 % des points d'arrêt (« arrêts prioritaires ») accessibles sur un réseau de transport. Quelle personne valide accepterait de ne pouvoir voyager que sur un tiers d'un réseau de transport ?



Non-respect des échéances. L'ordonnance de septembre 2014 précitée prévoyait que toutes les gares prioritaires nationales soient accessibles fin 2025 et que les gares prioritaires régionales le soient entre fin 2024 et début 2026 (soit plus de dix ans après l'échéance fixée par la loi de 2005). Quelques chiffres qui témoignent du retard pris par la France en la matière... En 2021, seuls 25% des arrêts des transports interurbains régionaux étaient accessibles, 63% s'il l'on se concentre sur les arrêts prioritaires (représentant 25% des arrêts). (Cerema, 2022 - 6). En 2022, 47% des gares de transports urbains étaient accessibles, et également 63% d'accessibilité pour les gares prioritaires (représentant 35% des arrêts). (Cerema, 2023 - 7). Selon le Sd'AP de la SNCF, les travaux de mise en accessibilité sont terminés dans 482 gares fin 2023, sur les 736 à rendre accessibles prioritairement, soit 65%. Fin 2025, cela devrait concerner 79% des gares. (SNCF, 2024 - 8).

Inégalités territoriales. La mise en accessibilité, en plus d'être insuffisante, est inégale sur les territoires, que ce soit en termes d'accessibilité du réseau, mais aussi de la délivrance des aides financières, puisque chaque département peut donner des aides aux transports différentes (gratuité des transports, réduction tarifaire, etc.). Ces aides sont essentielles pour des personnes vivant dans une grande précarité : pour les personnes dont l'Allocation Adulte Handicapé est le seul revenu, l'absence de ces aides peut signifier l'assignation à résidence.

Discriminations. Les personnes en situation de handicap se voient régulièrement refuser leur prise en charge dans les transports : bus qui ne marque pas l'arrêt lorsqu'une personne en fauteuil roulant attend, chien d'assistance refusé dans les taxis ou les VTC, etc. Les exemples sont malheureusement nombreux et font l'objet de nombreuses plaintes d'usagers et d'usagères.

Transports adaptés. Face aux difficultés pour se déplacer, les personnes en situation de handicap ont recours aux transports adaptés, dont l'offre reste largement insuffisante et contraignante : délais de réservation, amplitude horaire, coût, etc. C'est une situation limitante qui interdit toutes formes de spontanéité aux personnes en situation de handicap. De plus, le nombre insuffisant de taxis accessibles ne permet pas de répondre à la demande.

Transports scolaires. L'inadaptation de l'offre de transport scolaire est un frein particulier à la scolarisation des enfants en situation de handicap : horaires et véhicules inadaptés, difficultés de financement liées à la double compétence entre échelons des collectivités locales, non-prise en compte des besoins des familles, organisation à la discrétion des collectivités locales, etc.

Conduite adaptée. Malgré l'article 77 de la loi de 2005, les freins à l'accès à la conduite adaptée sont nombreux (coûts élevés des évaluations d'aptitude à la conduite, complexité des démarches pour obtenir des aides au financement du permis (CPF, ANTS), manque de formation des médecins en charge d'évaluer l'aptitude à l'apprentissage de la conduite adaptée, coût croissant des aménagements de véhicule avec une PCH dont le montant n'a pas évolué depuis 2006, etc.). Il est aujourd'hui essentiel de recenser et résoudre ces difficultés pour permettre à chacun et chacune de se déplacer comme il l'entend afin de renforcer l'autonomie des personnes.

Accompagnement à la mobilité. Certaines personnes ont l'autonomie et la capacité nécessaire et suffisante pour se déplacer seules. D'autres ont besoin d'un accompagnement-apprentissage pour connaître et maîtriser les déplacements dans leur environnement. D'autres encore auront besoin d'une tierce personne tout au long du déplacement. Il est essentiel de répondre aux besoins de chaque individu.

Outre-mer. Le manque d'accessibilité des infrastructures publiques, notamment des transports, est particulièrement criant dans les territoires d'Outre-Mer. En Guadeloupe par exemple, il n'existe aucune ligne de transport public accessible. Les personnes se rabattent sur les transports adaptés ou véhicules aménagés de sociétés privées, avec des tarifs non-harmonisés et inaccessibles pour beaucoup. En rendant impossible l'accès au travail, à l'école ou aux loisirs, cette inaccessibilité crée un cercle vicieux, qui pèse sur le quotidien, la solitude, le niveau de vie et la liberté des personnes en situation de handicap.

Engagements internationaux à respecter :

Articles 9 et 20 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées

Article 15§3 de la Charte sociale européenne



NOS PROPOSITIONS

Toute la chaîne de déplacement doit être rendue possible: de la réservation en amont à la sortie du domicile ou de l'ERP, l'accès au véhicule et l'utilisation du véhicule. Pour répondre aux besoins de chacun et chacune, le Collectif Handicaps formule deux demandes conjointes: **déployer une ambitieuse politique publique d'accessibilité, avec des mesures incitatives et répressives, un investissement massif et un suivi régulier par les acteurs concernés ET rendre disponibles sur l'ensemble du territoire des modalités de transport et d'accompagnement adaptées et souples.**



Notre revendication prioritaire

Rendre 100% des points d'arrêts et des gares accessibles (y compris les non-prioritaires) en plus des transports eux-mêmes (après avoir fait un état des lieux des Sd'AP et Ad'AP), en prenant en compte tous les types de handicap.

Des améliorations qui relèvent de la loi



Mettre en place des sanctions en cas de non-respect de l'accessibilité (infrastructures, véhicules, points d'arrêt, réservation, etc.)

Des pratiques à faire évoluer



Améliorer la concertation et la collaboration entre les autorités organisatrices de la mobilité, les collectivités territoriales, l'État et les associations représentatives (pour recueillir l'expertise d'usage, notamment en matière d'utilisation des différents modes de transports et de partage des espaces et de la voirie)



Former les professionnels concernés par l'accueil ou les questions liées au transport des personnes à mobilité réduite ou en situation de handicap, y compris les chauffeurs de taxis ou VTC pour cesser les refus de courses discriminants (refus du chien-guide, du fauteuil roulant, etc.).



Améliorer l'information sur les différents modes de transport existants et sur les droits des usagers, pour la rendre accessible à toutes les personnes en situation de handicap : développer les informations visuelles et sonores en particulier celles qui viennent signaler des imprévus (retard, annulation, sécurité, etc.) ; développer l'activation des boucles magnétiques ; garantir un accompagnement humain pour les personnes qui en ont besoin ; etc.

Des moyens à allouer



Développer l'offre de transport adapté (modalités de réservation, flotte disponible, etc.)

Des chantiers de réflexions



Revoir l'organisation de l'offre de transports scolaires (en lien avec les différents échelons territoriaux) et le modèle économique des transports scolaires adaptés (sur la base d'un cahier des charges relatif à la qualité de service)



Traiter les problématiques autour du stationnement et du contrôle technique des véhicules particuliers adaptés



CULTURE

Photos : @pexels @gettysignature (Canva)



**ACCESSIBILITÉ UNIVERSELLE :
PARTICIPER À LA VIE EN SOCIÉTÉ**

QUELQUES REPÈRES

41% des personnes concernées éprouvent des difficultés à accéder aux équipements culturels.

APF France handicap et Ifop, Enquête sur l'accessibilité, 2020

41%



La représentation des personnes handicapées certes progresse (passage à 1%), mais reste faible et continue de présenter de fortes disparités entre les genres de programmes (2,4% des personnes apparaissant dans des programmes de fiction contre moins de 0,5% des émissions d'informations ou de divertissement).

ARCOM, Rapport 2022 sur l'accessibilité des contenus audiovisuels et numériques aux personnes en situation de handicap et sur la représentation des personnes handicapées dans les programmes, janvier 2024

Seuls 18 % des cinémas ont la totalité de leurs salles accessibles PMR/UFR et peuvent proposer des séances en audiodescription, SME et avec son renforcé ; 25% ont au moins une salle équipée

Observatoire de l'accessibilité du CNC, 2023

18%



**Témoignage de Matt K'Danet,
directeur de l'association Zig Zag**

« J'avais rencontré par hasard le directeur d'Avenir Apei qui m'avait expliqué ce qu'était le FALC, que je ne connaissais pas. Pour plaisanter, j'avais proposé de transposer Shakespeare en FALC, pensant que c'était un défi impossible... »

Recueilli par l'UNAPEI



Bonnes pratiques à diffuser

- L'association Culture Relax propose des séances de cinéma adaptées aux personnes vivant avec des TND, en cherchant à créer « un environnement bienveillant et chaleureux où chacun, avec ou sans handicap, est accueilli et respecté tel qu'il est. »
- A Nancy (54), un ESAT théâtre « La Mue du Lotus » a été créé : 12 personnes vivant avec une déficience intellectuelle et/ou un handicap psychique participent ainsi à cette troupe de théâtre inclusive et professionnelle. Des professionnels du théâtre gèrent la partie artistique (création des pièces, production, organisation des tournées,...) et des professionnels d'un ESMS assurent l'accompagnement spécifique des personnes, en particulier pendant les périodes de déplacement en tournée.
- A Lyon (69), l'association « Les Chuchotines » a mis en place un dispositif individualisé d'audiodescription de spectacle par des étudiantes et étudiants, qui chuchotent les éléments descriptifs à l'oreille des spectateurs qui en ont besoin, durant la représentation de leur choix (dans 38 lieux culturels lyonnais).
- A Paris (75), la Bibliothèque Publique d'Information (BPI) a créé des espaces et services de lecture adaptée pour permettre de prendre en main les logiciels et matériels d'aide à la lecture. Elle propose de former les bibliothécaires à ces bonnes pratiques.

NOS CONSTATS

Quelles promesses de la loi en 2005 ?

La loi du 11 février 2005 ne mentionne pas explicitement la vie culturelle des personnes en situation de handicap. Mais, il s'agit d'un élément à part entière de la vie en société. Les promesses d'accessibilité universelle et de compensation du handicap doivent donc être analysées au regard de l'accès à la culture des personnes en situation de handicap. Depuis 2001, la commission nationale Culture & Handicap – plus ou moins active d'année en année – symbolise l'importance de ces enjeux et des échanges entre le ministère de la Culture, les associations représentatives et le milieu culturel et artistique.

Et aujourd'hui ?

L'Unesco définit la culture comme « l'ensemble des traits distinctifs, spirituels et matériels, intellectuels et affectifs, qui caractérisent une société ou un groupe social. Elle englobe, outre les arts et les lettres, les modes de vie, les droits fondamentaux de l'être humain, les systèmes de valeurs, les traditions et les croyances. ».

Vectrices d'inclusion, de lien social, de valorisation et de participation, les expériences culturelles offrent des occasions de loisirs, de divertissement, d'apprentissage, d'enrichissement et de partage d'expériences avec d'autres. Développer sa créativité et pratiquer une activité artistique permettent aussi l'épanouissement personnel et jouent sur le moral, l'estime de soi ainsi que la santé mentale et physique.

Malgré la reconnaissance de la participation à la vie culturelle comme un droit fondamental, de nombreuses personnes en situation de handicap n'ont pas accès à la culture. Si des efforts sont réalisés dans certains lieux culturels, ils restent encore trop dépendants d'initiatives locales.

Accessibilité. L'inaccessibilité de la société dans son ensemble a évidemment des impacts sur la capacité des personnes en situation de handicap à accéder aux offres culturelles. Malgré les lois successives, les lieux, œuvres et équipements culturels demeurent inaccessibles pour une grande partie des personnes en situation de handicap. Les aménagements et dispositifs nécessaires pour une pleine inclusion (audiodescription, aménagements des espaces, audioguides adaptés, etc.) commencent à être mise en place mais sont encore rares.

Compensation. Au-delà de l'accessibilité, la compensation est un prérequis à la pratique culturelle. Le public comme les professionnels ne savent souvent pas que l'accès à la culture est l'un des besoins pouvant faire l'objet d'un temps d'aide humaine dans le cadre de la PCH (au titre de la participation à la vie sociale). À date, le code de l'action sociale et des familles (dans sa partie législative) n'évoque pas explicitement que les besoins liés à l'accès à la culture peuvent faire l'objet d'une compensation.

Freins financiers. Le coût peut s'avérer l'un des principaux freins à l'accès aux activités culturelles pour les personnes et les familles. Hélas, les politiques de démocratie culturelle, de lutte contre la pauvreté et du handicap sont encore trop réfléchies en silo, ne permettant pas toujours de mettre en place des mesures tarifaires facilitant davantage l'accès à la culture des enfants et adultes en situation de handicap.

Freins sociaux. Au-delà du frein financier, il existe aussi un frein « social » à l'accès à la culture – lié notamment à des aprioris sociétaux ou à un manque de connaissance de l'offre culturelle. Les acteurs de proximité tels que les bibliothèques, les centres d'actions sociales et les écoles ont un rôle primordial à jouer dans la promotion des activités culturelles.

Formations. Pour permettre à tous d'accéder à la culture, la formation des professionnels de la culture, de l'éducation et du médico-social doit être au centre de la réflexion. L'acculturation nécessaire du monde de la culture au handicap (et réciproquement) doit passer par des formations spécifiques à l'accueil et à la mise en accessibilité, ainsi que des outils pédagogiques dédiés et des dynamiques partenariales avec le secteur médico-social.



Visibilité. Dans les productions artistiques et culturelles, les personnes en situation de handicap sont sous-représentées. La meilleure représentation de ces personnes, notamment à la télévision et au cinéma, participe pourtant à une meilleure connaissance de la différence. La médiatisation accrue des Jeux Paralympiques de Paris 2024 en est un parfait exemple. Néanmoins, il faut veiller à ce que tous les types de handicap soient représentés, dans toutes sortes de supports audiovisuels et sans le faire de manière spectaculaire.

Accès aux métiers des arts et de la culture. Les témoignages font part de nombreuses difficultés concernant l'accès aux métiers artistiques et culturels (question du cumul des revenus avec l'AAH ; passerelle entre l'emploi en ESAT et l'intégration du milieu ordinaire ; difficultés liées aux multi-employeurs ; inadaptation du statut d'intermittent ; inaccessibilité des formations ; etc.). La professionnalisation des personnes en situation de handicap reste un impensé dans le secteur culturel, tandis que le secteur du handicap (dont l'AGEFIPH) ne dispose pas des compétences et outils pour évaluer les besoins en compensation pour accéder à la diversité des métiers artistiques.

Édition adaptée. Il existe aussi un déficit d'accessibilité des livres et des écrits. Aujourd'hui, la production nativement accessible ne représente que 8% des ouvrages qui sortent chaque année et les éditeurs spécialisés sont très peu nombreux. Alors que le traité de Marrakech de 2013 permet l'adaptation des œuvres aux besoins des personnes en situation de handicap, son application en France est limitée par une agrémentation nécessaire à toute adaptation et un manque de moyens humains et techniques (transcriptions encore artisanales avec peu de professionnels et d'innovations). Dans la droite ligne du portail de l'édition adaptée annoncé à la CNH 2023, la législation doit évoluer et des moyens doivent être octroyés pour permettre à tous d'avoir accès aux livres (que ce soit pour la lecture loisirs ou les manuels scolaires, par exemple).

ESMS. Dans les Établissements et Services Médico-Sociaux (ESMS), il n'y a pas de politique culturelle systématique : la mise en place d'une dynamique culturelle dépend exclusivement de l'équipe dirigeante et des professionnels exerçant dans cette structure. La pratique culturelle ne doit pas se limiter à une activité récréative, mais doit être pleinement intégrée dans les projets d'établissement et les projets personnalisés, ce qui nécessite des moyens humains et financiers adaptés et des partenariats entre les ESMS et les structures culturelles de proximité.

Engagements internationaux à respecter : Article 30 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées

Articles 25 et 26 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne

Article 15 de la Charte sociale européenne

Article 31 de la Convention internationale des droits de l'enfant



NOS PROPOSITIONS

Les objectifs d'une politique culturelle inclusive doivent être **l'éducation à la culture pour tous, l'accessibilité de l'offre culturelle et des métiers artistiques, des formations aux spécificités du handicap, une communication à destination des publics concernés et des moyens de compensation à la hauteur.**



Notre revendication prioritaire

Co-construire et piloter, avec les associations représentatives des personnes concernées, un plan d'action interministériel pour l'effectivité de la citoyenneté culturelle des personnes en situation de handicap.

Des améliorations qui relèvent de la loi



Renforcer les mesures incitatives et dissuasives (contrôles et sanctions) pour rendre pleinement accessible les lieux, offres et pratiques culturelles (accessibilité universelle des ERP, des services numériques, des supports de communication et d'information, de la signalétique, d'aménagement des espaces et des ambiances sonores et visuelles, etc.)



Inscrire explicitement dans la loi que les besoins liés à l'accès à la culture sont pris en charge au titre du droit à la compensation : cette réaffirmation doit ensuite permettre une refonte des référentiels d'évaluation et de la formation des équipes MDPH, afin que soit garantie la prise en compte de l'accès à la vie culturelle dans l'expression du projet de vie, l'évaluation des besoins et l'ouverture des droits.



Rendre obligatoire un volet culture dans les projets d'établissements des secteurs sanitaire et médico-social





Des pratiques à faire évoluer






Référencer l'offre culturelle accessible de proximité et promouvoir les initiatives culturelles adaptées, notamment à travers les réseaux d'acteurs culturels de proximité



Rendre visibles les créations et performances d'artistes en situation de handicap

-  Garantir l'accès des personnes en situation de handicap aux établissements culturels aux mêmes horaires que tout un-chacun (sans remettre en cause la possibilité d'ouvrir parallèlement des créneaux spécifiques pour les publics qui le souhaitent)
-  Former les professionnels de la culture à l'accueil des personnes en situation de handicap et à la mise en accessibilité de leurs espaces, outils et ressources; inversement, acculturer les professionnels accompagnant les personnes en situation de handicap aux pratiques culturelles
-  Renforcer les dynamiques partenariales entre les secteurs médico-social et de la culture (et diffuser les bonnes pratiques) sur tous les territoires
-  Faire connaître et rendre accessibles toutes les formations aux métiers des arts et de la culture

Des moyens à allouer

-  Améliorer le circuit de l'édition adaptée (soutenir la production de l'édition adaptée, ainsi que sa créativité et innovation, faciliter la diffusion de ces ouvrages, permettre l'achat aux personnes concernées au prix unique du livre et prendre en compte l'expérience des personnes concernées)
-  Généraliser des politiques tarifaires rendant plus facilement accessible la culture aux personnes en situation de handicap et à leurs familles, notamment en intégrant un volet culture au Pacte des Solidarités et un volet handicap dès qu'une politique publique culturelle est décidée
-  Augmenter les moyens financiers, techniques et humains alloués à la pratique culturelle en ESMS (notamment en intégrant la culture dans les CPOM)



POUR ALLER PLUS LOIN, LE COLLECTIF HANDICAPS A RÉDIGÉ UNE CONTRIBUTION ÉCRITE DÉTAILLÉE À CE SUJET



SPORT

Photos : @nejron @unaihuizi (Canva)



**ACCESSIBILITÉ UNIVERSELLE :
PARTICIPER À LA VIE EN SOCIÉTÉ**

QUELQUES REPÈRES

12%

12 % des personnes handicapées ayant entre 16 et 64 ans et vivant en logement ordinaire déclarent être membres d'une association sportive, contre 21 % dans l'ensemble de la population du même âge

DREES, Le handicap en chiffres, 2023

Si 90 % des personnes en situation de handicap pensent qu'il est essentiel ou important de pratiquer une activité physique et sportive, seules 47 % pratiquent régulièrement une activité sportive

Injep, Baromètre national des pratiques sportives, 2022

65%

65% des salariés aidants ont renoncé à des activités sportives, associatives ou à des sorties pour assumer leur rôle.

Observatoire OCIRP, Les salariés aidants : coût ou richesse pour l'entreprise ?, 2023

66

Témoignage de Céline (Bretagne)

« Le sport m'a beaucoup aidé à me transformer et à reprendre confiance en moi. Grâce aux entraînements réguliers, je suis en meilleure forme physique et cela me rend plus autonome au quotidien. Et puis dans l'eau, je suis dans mon élément, je ne sens pas mes jambes et je me sens plus légère. Dans mon canoë, je suis comme tout le monde car cela ne se voit pas que je suis handicapée. Enfin, cela m'aide à travailler l'esprit d'équipe ce qui m'est aussi utile sur le plan professionnel. »

Recueilli par Comme Les Autres



**Bonne pratique
à diffuser**

L'association Comme les Autres propose des séjours-aventure sportifs entre personnes valides et handicapées, qui sont de vrais accélérateurs de réconciliation avec son corps et de gain d'estime de soi.

NOS CONSTATS

Quelles promesses de la loi en 2005 ?

La loi du 11 février 2005 ne mentionne pas explicitement la pratique sportive des personnes en situation de handicap. Mais, il s'agit d'un élément à part entière de la vie en société. Les promesses d'accessibilité universelle et de compensation du handicap doivent donc être analysées au regard de l'accès au sport des personnes en situation de handicap et de l'inscription de l'activité physique et sportive (APS) dans leur parcours de vie selon leurs choix.

Et aujourd'hui ?

En septembre 2021, les Nations Unies appelaient l'État français à prévoir un budget spécifiquement consacré à la participation aux activités récréatives, sportives et de loisir sur la base de l'égalité avec les autres.

Les Jeux Olympiques et Paralympiques de Paris 2024, promis comme des jeux populaires et accessibles à tous, ont contribué à donner une image positive du para-sport et des athlètes paralympiques. Bien que tous les types de handicap n'étaient pas représentés, les Jeux ont permis une mise en lumière et un changement de regard sur le handicap.

De tels évènements sont essentiels pour mettre sur le devant de la scène des sportifs de haut niveau et célébrer la diversité. Mais la pratique sportive, sans recherche de performance, à des fins « de loisirs » ou « de bien-être » est encore largement inaccessible aux personnes en situation de handicap...

Autocensure. L'autocensure est un des premiers freins à l'activité physique et sportive (APS) des personnes en situation de handicap, qu'elle soit liée à une méconnaissance de l'offre de proximité, à un ou plusieurs refus, à une crainte du regard des autres ou encore à un manque de moyens financiers. Le respect du libre choix des personnes en situation de handicap doit primer, que ce soit pour décider du sport pratiqué, du lieu de pratique et des personnes avec qui le pratiquer (entre pairs et/ou avec des personnes « valides »).

Accessibilité. L'accessibilité de l'offre d'APS doit être pensée systématiquement, en tout lieu et toute l'année. Cela va de l'aménagement du territoire et du cheminement vers l'enceinte sportive à l'adaptation de l'infrastructure et des équipements, en passant par la participation aux évènements sportifs (accueil, communication, bâti, etc.).

Formation. Pour renforcer la pratique « inclusive » du sport, les structures sportives dites « du milieu ordinaire » doivent s'ouvrir au public en situation de handicap. Cela ne doit pas se limiter à la création de sections « handi », mais plutôt s'accompagner d'une autre vision de l'encadrement de la pratique sportive. La méconnaissance des différents types de handicap, la peur des blessures ou encore la carence d'information sur les sports adaptés des encadrants a un impact direct sur leurs interactions avec les pratiquants en situation de handicap.

Ressources. L'accès au sport ne doit pas être conditionné aux moyens financiers des personnes en situation de handicap, qui vivent souvent avec peu de ressources. Des dispositifs de soutien financier doivent se déployer pour lever cette barrière, à commencer par le déploiement du Pass'Sport et de la prise en charge de l'activité physique adaptée prescrite. Aujourd'hui, les subventions pour financer l'achat d'équipement sportif sont essentiellement destinées aux fédérations ou clubs sportifs. Or, n'oublions pas que l'activité sportive peut se faire en dehors de ces structures, mais cela nécessite d'autant plus d'aménagement, d'accompagnement et d'équipement.

Rôle des ESMS. La politique « sport » des ESMS reste encore trop persona-dépendante et le manque de personnels qualifiés et de moyens freinent souvent la mise en place d'actions régulières en faveur de l'exercice physique adapté des personnes en situation de handicap – et ce, alors que l'APS est indispensable à leur équilibre et à leur santé. Certes, depuis mars 2022, chaque ESMS doit disposer d'un référent APS, mais sans que l'on sache vraiment son rôle, sa formation et son lien avec d'autres partenaires sportifs. L'établissement médico-social peut être une porte d'entrée vers la pratique sportive, d'autant que les ESMS ont l'obligation d'organiser une demi-heure d'activité sportive par jour (comme les établissements scolaires), mais il faut leur en donner les moyens. Les établissements accueillant des adultes handicapés n'ont pas tous l'obligation de recruter des éducateurs sportifs, rendant difficile la poursuite de la pratique sportive des jeunes qui avaient entamé une activité lors de leur accompagnement en ESMS enfants. Dans le sport aussi, les ruptures de parcours sont trop nombreuses.



Engagements internationaux à respecter : Article 30 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées

Article 15 de la Charte sociale européenne

Article 31 de la Convention internationale des droits de l'enfant

NOS PROPOSITIONS

Pour permettre à toutes et tous d'inscrire le sport dans leur parcours de vie selon leur choix, le Collectif Handicaps appelle à **replacer les personnes, leurs capacités et leurs aspirations au cœur des décisions et dispositifs de la politique publique du sport, sans distinction liée à l'âge, à la situation de handicap ou au lieu de vie**. Il n'est plus possible de réfléchir en vase clos, en opposant personnes valides et personnes handicapées (dans la définition des créneaux d'accès aux infrastructures, les horaires de pratique, les organisations des salles, etc.).



Notre revendication prioritaire

Renforcer les aides financières individuelles à la pratique sportive et à l'achat/entretien de matériels adaptés

Des améliorations qui relèvent de la loi



Renforcer les mesures incitatives et dissuasives (contrôles et sanctions) pour rendre pleinement accessible les lieux, équipements et événements sportifs (accessibilité universelle des ERP, des services numériques, des supports de communication et d'information, de la signalétique, d'aménagement des espaces et des ambiances sonores et visuelles, etc.)

Des pratiques à faire évoluer



Mieux référencer, par bassin de vie, toutes les offres d'activités physiques et sportives possibles (mixtes ou non), ainsi que les équipements adaptés disponibles et en faciliter les mutualisations



Renforcer les formations des encadrants (professionnels et bénévoles) à l'accueil et l'accompagnement des sportifs en situation de handicap, notamment grâce à des formations croisées avec des professionnels du secteur du handicap.



Former les enseignants (formation initiale et continue) et leur donner des ressources pour l'EPS des jeunes en situation de handicap et éviter les dispenses systématiques de sport



Renforcer la médiatisation du parasport et d'une plus grande diversité de handicaps

Des moyens à allouer



Prendre en charge l'activité physique adaptée prescrite



Déployer le Pass'sport sur tout le territoire français



Renforcer les moyens des ESMS, pour leur permettre d'inclure pleinement les APS dans leur projet d'établissement ou de service, d'organiser des partenariats avec les acteurs sportifs locaux (passerelles ESMS/clubs sportifs) et de recruter des professionnels dédiés

POUR ALLER PLUS LOIN, LE COLLECTIF HANDICAPS A RÉDIGÉ UNE CONTRIBUTION ÉCRITE DÉTAILLÉE À CE SUJET 



COMMUNICATION & NUMÉRIQUE

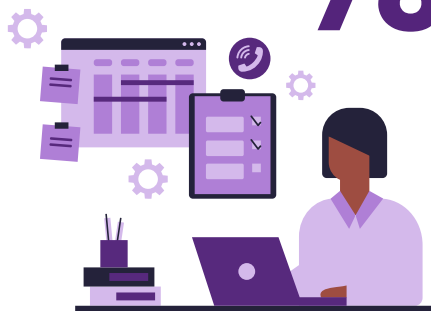
Photos : @halfpoint @corelens (Canva)



**ACCESSIBILITÉ UNIVERSELLE :
PARTICIPER À LA VIE EN SOCIÉTÉ**

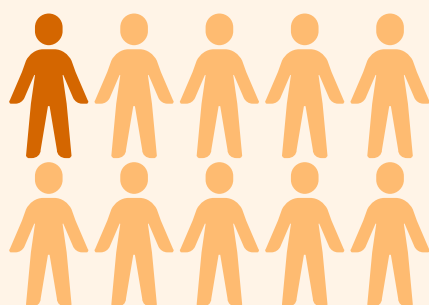
QUELQUES REPÈRES

78 DÉMARCHES



Au 1er janvier 2024, 78 démarches usuelles demeuraient inaccessibles aux personnes handicapées.

DINUM, Observatoire de la qualité des démarches en ligne, 2023



En 2022, seulement 1 personne déficiente visuelle sur 10 estimait qu'elle pouvait réaliser des démarches en ligne de façon autonome.

Étude Homère, 2022

66 Demande de parents d'un homme polyhandicapé de 33 ans (Finistère)

« Qu'il y ait des moyens humains et une volonté pour chercher à faire progresser les personnes même une fois adulte et que le travail autour de la communication soit continu. Aujourd'hui, il est trop souvent considéré qu'une fois sorti d'IME, il ne peut plus y avoir de progrès. »

Recueillie par le Groupe Polyhandicap France

NOS CONSTATS

Quelles promesses de la loi en 2005 ?

La loi du 11 février 2005, votée avant le rapide essor des nouvelles technologies de l'information et de la communication, n'a pas suffisamment traité les enjeux autour de l'accessibilité du numérique. En revanche, la communication et l'information ont été abordées sous l'angle de l'accessibilité universelle : les services devaient être accessibles par des moyens adaptés à tous les types de handicap.

Et aujourd'hui ?

Pour participer pleinement à la vie sociale et politique, il est nécessaire de pouvoir communiquer avec autrui, de se faire comprendre et comprendre les autres. Malheureusement, beaucoup de personnes en situation de handicap sont particulièrement marginalisées dans les processus de communication. Le numérique peut faciliter le quotidien et l'accès aux droits des personnes, si et seulement si, il est entièrement accessible à toutes et tous.

Communication. Tout comme l'accessibilité physique, l'accessibilité des moyens de communication est une nécessité au bon déroulement de la vie quotidienne, à l'autodétermination et à l'intégration sociale. De nombreux outils existent mais ne sont pas encore suffisamment généralisés : recours à la Communication Alternative et Améliorée (CAA), au Facile A Lire et A Comprendre (FALC), à des solutions d'audiodescription, à la vélotypie, à la langue des signes, etc. Mettre en place des méthodes de communication permettrait de réduire les coûts de l'accompagnement en limitant les comportements-problèmes et les sur-handicaps et, ce faisant, d'éviter des ruptures de parcours.

**POUR ALLER PLUS LOIN, VOUS POUVEZ
LIRE LE PLAIDOYER DU GNCHR POUR
LE DÉPLOIEMENT DE LA CAA**



Photo : @gettyimages(Canva)

Accès aux sites Internet. Selon une estimation communément admise et recoupée par différentes études (9), dans le monde, près de 97% des sites Internet présentent un défaut d'accessibilité numérique dès leur page d'accueil. Ce qui signifie que seuls 3% des sites Internet seraient aujourd'hui accessibles. La transposition en droit français de la directive européenne relative aux exigences en matière d'accessibilité applicables aux produits et services de 2019 a renforcé les sanctions à l'égard des sites de l'Internet public non accessibles. Néanmoins, le manque de moyens dédiés aux organismes de contrôle (ARCOM et DGCCRF) freine l'application de cette réglementation. L'insuffisance de contrôles et de sanctions contribue à l'exclusion digitale et plus largement sociale des personnes en situation de handicap et entrave leur autonomie. Par ailleurs, le Gouvernement ne peut se réjouir d'annoncer l'accessibilité de la majorité des démarches en ligne d'ici fin 2025, alors que l'accessibilité universelle est obligatoire depuis près de 20 ans. Parmi les démarches encore inaccessibles, on compte des services essentiels tels que les demandes de bourse pour les étudiants, l'inscription au registre national du refus des dons d'organes ou les demandes de cartes européennes d'assurance maladie.

Dématérialisation. La dématérialisation de toutes les démarches (d'autant plus si aucun accompagnement humain n'est envisagé) va renforcer le non-recours aux droits et les possibilités d'accès à tous les services pour les personnes ne pouvant utiliser le numérique. Cela concerne des démarches pourtant essentielles : déclaration d'impôt, prise de rendez-vous dans un hôpital, achat en ligne... Il est primordial de conserver plusieurs modalités d'accès aux services publics, en excluant le « tout numérique », qui peut renforcer le non-recours aux droits. A titre d'exemple, l'accompagnement téléphonique par une intelligence artificielle ne correspond pas à certaines personnes en situation de handicap, notamment psychique ou cognitif, pour qui cela peut être source d'anxiété ou de tension.



Absence de responsabilité. Contrairement aux sites de l'État, dont l'accessibilité s'améliore grâce à des initiatives de la DINUM, les sites des collectivités locales, des hôpitaux et surtout ceux du secteur du e-commerce sont négligés. Personne ne semble prendre la responsabilité de sensibiliser, de former ou d'animer le réseau des professionnels concernés par ces enjeux, laissant l'accessibilité de ces plateformes « sur pause ».

Formation. La mise en accessibilité numérique se heurte au manque de compétences et de connaissances sur le sujet. Il sera impossible d'avancer sur ce sujet tant que les administrations centrales, les collectivités territoriales, les services déconcentrés de l'État et plus largement les professionnels du secteur privé ne seront pas (mieux) formés. En formant davantage les professionnels (formation initiale et continue), les technologies modernes seront plus facilement pensées à l'aune des handicaps dès leur phase de conception.

Conception universelle. Pour garantir une véritable inclusion, il est crucial que les technologies modernes prennent en compte leurs besoins dès la phase de conception, mais aussi de les remettre à jour. Les progiciels métiers, lorsqu'ils sont utilisés via un navigateur web (ce qui est le cas de la majorité d'entre eux), entrent dans le périmètre de la directive sur l'accessibilité numérique. Pourtant, en raison d'un manque de sensibilisation à ce sujet, aucune action concrète n'est menée pour adapter ces progiciels. Or, sans progiciels métiers accessibles, comment garantir l'accès et le maintien dans l'emploi ?

Numérique au service du transport. L'accessibilité n'est pas uniquement physique : la SNCF et la RATP ont travaillé pour rendre accessibles leurs guichets et leurs gares : boucles magnétiques, plateforme unique de réservation des prestations d'assistance (Assist'enGare), déploiement du service de la relation client Aceo (pour choisir le mode de communication, etc.). Le développement du numérique accessible permet donc de répondre à certaines problématiques des usagers.



Engagements internationaux à respecter :

Articles 9 et 21 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées

NOS PROPOSITIONS

Il y a urgence à **rendre accessibles les modes de communication** et à **faciliter l'accès** des personnes en situation de handicap à des **technologies adaptées pour garantir les principes d'égalité et de liberté d'expression.**



Notre revendication prioritaire

Accélérer le déploiement sur l'ensemble du territoire d'une offre structurée de dispositifs de communication adaptée à tous les types de handicap, dans tous les domaines et en tous lieux

Des améliorations qui relèvent du réglementaire



Mieux former à l'accessibilité numérique, en révisant les certifications professionnelles

Des améliorations qui relèvent de la loi



Mieux recueillir les besoins en matière de communication (CAA, FALC, boucles magnétiques, LSF, etc.), dans l'optique de faire évoluer les formations et pratiques professionnelles dans les services concernés (ESMS accompagnant des enfants et adultes en situation de handicap, établissements de santé, services à domicile, crèches, EHPAD, autres services publics, etc.)

Des moyens à allouer



Financer des formations aux modes de communication adaptés pour les familles et aidants, notamment pour éviter les ruptures de communication entre l'accompagnement par un professionnel (en établissement ou par un autre dispositif) et la vie à domicile.



Allouer davantage de moyens au contrôle de l'accessibilité des sites Internet



Achever rapidement la mise en accessibilité des sites Internet et des outils de communication de l'État



Toujours prévoir une alternative humaine au « tout numérique » afin d'éviter l'exclusion numérique des personnes



Sensibiliser dans les médias à l'accessibilité et l'adaptation des modes de communication

VIVRE DIGNEMENT SELON SES CHOIX

Les personnes en situation de handicap doivent pouvoir mener une vie décente, autonome et conforme à leurs choix. Cela implique de garantir des revenus suffisants pour vivre dignement, d'offrir des opportunités professionnelles adaptées et d'assurer l'accès à des logements accessibles, adaptés et en nombre suffisant. Par ailleurs, il est essentiel de reconnaître et de respecter leur droit à une vie intime, affective et sexuelle épanouie. La dignité et l'autonomie des personnes en situation de handicap passent par la levée des tabous, l'inclusion dans tous les aspects de la vie sociale et le soutien adapté à leurs besoins spécifiques.

« Fondé[e] sur les principes généraux de non-discrimination et de libre choix par chacun de son projet de vie, [cette loi] permet de garantir l'égalité des droits et des chances pour les personnes handicapées. »
(Communiqué de presse du Conseil des ministres du 28 janvier 2004)

RESSOURCES



**VIVRE DIGNEMENT
SELON SES CHOIX**

QUELQUES REPÈRES

La moitié des personnes en situation de handicap ont un niveau de vie inférieur à 1 512 euros par mois, soit 300 euros de moins que le niveau de vie médian des personnes valides

Observatoire des Inégalités, L'essentiel des données sur la pauvreté en France, 2023

**MOINS
DE 1512€**

Les personnes qui déclarent souffrir d'un handicap, d'une maladie chronique ou d'une affection de longue durée, ou déclarent que leur état de santé n'est pas satisfaisant, sont plus nombreuses à manquer de nourriture que les personnes qui se disent en bonne santé : 22 % contre 12 %, soit deux fois plus.

CREDOC, En forte hausse, la précarité alimentaire s'ajoute à d'autres fragilités, 2023



74%

74% des personnes en situation de handicap se disent confrontées à des difficultés économiques, contre 58% de la population générale.

APF France handicap, Enquête auprès des citoyens en situation de handicap dans la perspective de l'élection présidentielle 2022

Une personne en situation de handicap âgée de 15 à 59 ans sur 4 est pauvre (25%), contre 14% du reste de la population



DREES, Le handicap en chiffres, 2023

NOS CONSTATS

Quelles promesses de la loi en 2005 ?

La loi du 11 février 2005 avait pour ambition de permettre à chacun et chacune de vivre dignement, grâce à l'accès au travail à hauteur de ses capacités et à un revenu d'existence favorisant l'autonomie. La loi comportait quelques mesures sans réformer en profondeur la question des ressources des personnes handicapées : possibilité de cumuler l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) avec des revenus d'activité, instauration de la majoration pour la vie autonome et du complément de ressources pour les personnes incapables de travailler (depuis supprimé).

Et aujourd'hui ?

Aujourd'hui pourtant, le niveau de vie des personnes en situation de handicap et de leurs proches est inférieur à l'ensemble de la population. En France, aujourd'hui, être handicapé signifie avant tout être pauvre.

Précarité économique. Le montant maximal de l'AAH est inférieur au seuil de pauvreté. Les récentes revalorisations n'ont pas suffi à dépasser ce seuil et ont été accompagnées de la suppression du complément de ressources. La déconjugalisation de l'AAH, obtenue après une lutte longue et acharnée des associations, reste insuffisante à elle seule pour sortir les personnes en situation de handicap de la précarité. Les deux dernières décennies ont même été marquées par des tentatives répétées de remise en cause du principe même de l'AAH, critiquée pour son coût élevé pour les finances publiques. Par ailleurs, les prestations en espèces de la sécurité sociale (pension d'invalidité, ASI et rente ATMP) ne protègent plus les assurés sociaux de la grande pauvreté. Les restes à charge importants, notamment en matière de santé, exacerbent encore cette précarité. Des réformes ambitieuses sont nécessaires pour améliorer le niveau de vie et le pouvoir d'achat des personnes en situation de handicap.

Marginalisation et vulnérabilité. Cette précarité économique rend difficile la couverture des besoins essentiels de la vie, comme le logement, les soins médicaux ou les adaptations nécessaires à une vie autonome. Le manque de ressources financières couplé à l'inadaptation de la prestation de compensation du handicap (PCH) à certains besoins (cf. *Droit à la compensation*) limite l'accès à des services d'aide et de soutien, accentuant l'isolement et les inégalités. Par ailleurs, près de la moitié des personnes en situation de handicap ne peut s'offrir une semaine de vacances par an. Ces conditions dégradées d'existence entraînent des répercussions sur la santé mentale et physique des personnes en situation de handicap, créant un cercle vicieux de marginalisation et de vulnérabilité.



Des populations à risque. Certaines populations sont particulièrement vulnérables, comme les familles monoparentales ou les personnes subissant des discriminations croisées. Les accidentés du travail avec incapacité font face à une précarité sociale accrue et à un chômage de longue durée, comme le souligne le rapport de la DRESS d'avril 2024 (10). Pour ceux qui vivent dans des foyers, les montants alloués pour l'argent de poche varient considérablement d'un département à l'autre, allant du simple au double, illustrant une inégalité criante.



Inégalités de traitement. Les critères d'attribution de l'AAH (taux d'incapacité et restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi) sont définis dans un guide barème qui n'a toujours pas été actualisé pour prendre en compte les besoins et les réalités quotidiennes de toutes les personnes en situation de handicap. Entre ces critères inadaptés et soumis à interprétation des MDPH et le contexte d'austérité budgétaire dans certains départements, les personnes en situation de handicap subissent de fortes inégalités de traitement. D'un territoire à l'autre, une personne n'aura pas accès aux mêmes droits. Ces disparités impactent particulièrement les personnes vivant avec des handicaps invisibles.

Revenu de solidarité active (RSA). Les diverses réformes politiques en matière de protection sociale touchent de plein fouet les personnes en situation de handicap, à commencer par l'obligation de réaliser un quota d'heures d'activité pour obtenir le RSA. Environ 30% des bénéficiaires du RSA dans le halo du chômage sont handicapés (DREES, 2023 - 11). En faisant peser le risque d'une suspension ou suppression du RSA, la conditionnalité du RSA renforce la stigmatisation des bénéficiaires.

Pension d'invalidité. La réforme du mode de calcul de la pension d'invalidité a introduit une discrimination envers les personnes invalides capables de travailler, dont les revenus dépassent 1,5 fois le PASS, les privant de leur pension sous prétexte de ressources jugées trop élevées.

Outre-Mer. Dans les territoires d'Outre-Mer, les adultes et les enfants en situation de handicap sont plus fréquemment dans des situations de précarité et de pauvreté que le reste de la population. La majoration des prix (coût de la vie 40% supérieur à celui de la métropole) est particulièrement dure à vivre pour les personnes dont les seules ressources viennent de l'AAH.

Engagements internationaux à respecter :

Articles 19, 23 et 28 de la
Convention relative aux droits des
personnes handicapées

Article 15§3 de la Charte
sociale européenne

Objectifs de Développement Durable
(ODD) n°1 (pas de pauvreté) et
n°3 (bonne santé et bien-être)

NOS PROPOSITIONS

Le Collectif Handicaps milite pour que chacun et chacune, quels que soient sa situation de handicap, son état de santé ou son âge, puisse **vivre décemment et dignement grâce à des revenus suffisants**.



Notre revendication prioritaire

Créer un revenu minimum d'existence au moins égal au seuil de pauvreté et dont le mode de calcul doit reposer sur l'individualisation

Des améliorations qui relèvent de la loi



Revaloriser l'AAH au moins au niveau du seuil de pauvreté, voire au niveau du SMIC - l'AAH n'étant pas un minima social, mais bien une prestation permettant de garantir des ressources à des personnes qui, du fait de leur handicap, se trouvent dans l'impossibilité de disposer de ressources suffisantes liées au travail



Revaloriser l'AAH et la pension d'invalidité de façon semestrielle (et non plus annuelle), afin que le montant de la pension s'adapte plus rapidement à l'augmentation des prix à la consommation et que le pouvoir d'achat des bénéficiaires ne soit pas impacté par l'inflation



Permettre à tous les bénéficiaires de continuer à percevoir l'AAH au-delà de l'âge légal de départ à la retraite, quel que soit leur taux d'incapacité : actuellement, cela n'est possible que pour les personnes ayant un taux d'incapacité égal ou supérieur à 80% et ayant atteint l'âge légal de la retraite après le 1er janvier 2017



Déconjugaliser l'ASI (allocation supplémentaire d'invalidité) et l'ASPA (allocation de solidarité aux personnes âgées), deux allocations qui peuvent concerner des personnes handicapées aux revenus inférieurs au seuil de pauvreté



Abroger la conditionnalité du RSA

Des améliorations qui relèvent du réglementaire



Réviser la notion de « restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi » (RSDAE) pour permettre le cumul de l'AAH avec des revenus d'une activité professionnelle à temps partiel au-delà d'un mi-temps



Réécrire le guide-barème fixant le taux d'incapacité et former les équipes des MDPH à son utilisation pour permettre des pratiques harmonisées et mettre fin aux iniquités de traitement pour percevoir l'AAH 2 (taux d'incapacité entre 50 et 79%)



Permettre l'engagement des personnes en situation de handicap dans des activités rémunérées d'experts d'usage sans impact sur leurs droits

Des pratiques à faire évoluer



Garantir une meilleure information des (potentiels) bénéficiaires sur leurs droits (prestations possibles, information sur le caractère subsidiaire de l'AAH, âge légal de départ à la retraite, etc.), notamment grâce à un simulateur de ressources, ainsi qu'un meilleur accompagnement (rendez-vous physiques ou téléphoniques pour obtenir des informations claires et adaptées)



Harmoniser les pratiques des CAF quant au calcul de l'AAH 2, qui varie trop d'un territoire à l'autre



EMPLOI



**VIVRE DIGNEMENT
SELON SES CHOIX**

QUELQUES REPÈRES

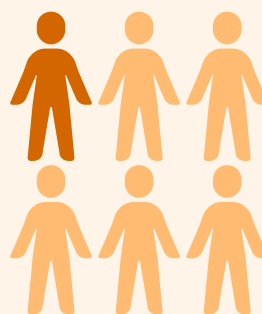
12%

Le taux de chômage des personnes en situation de handicap est presque deux fois plus élevé que la moyenne nationale : 12% pour les travailleurs handicapés, contre 7% pour la population globale

Agefiph, Emploi et chômage des personnes handicapées, 2024

Environ une personne sur six atteinte de maladie chronique a été confrontée à une discrimination ou un harcèlement discriminatoire en raison de son état de santé ou de son handicap.

Défenseur des Droits, Concilier maladies chroniques et travail : un enjeu d'égalité, 2023



67% des recruteurs estiment que l'embauche de personnes en situation de handicap est difficile

Sondage Agefiph/IFOP, La perception de l'emploi des personnes en situation de handicap, 2022



826 JOURS

Ancienneté moyenne d'inscription au chômage : 826 jours (contre 634 jours pour l'ensemble de la population)

Agefiph, Emploi et chômage des personnes handicapées, 2024

39%

Le taux d'emploi des personnes avec une reconnaissance administrative de leur handicap est de 39% contre 68% en population générale en âge de travailler

Insee / Dares, Emploi, chômage, revenus du travail, 2024

NOS CONSTATS

Quelles promesses de la loi en 2005 ?

La loi de 1987 avait posé les jalons de l'intégration des personnes en situation de handicap dans le monde du travail (aides spécifiques, pénalités financières pour les entreprises ne participant pas à l'embauche de travailleurs handicapés, obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH)). La loi du 11 février 2005 a confirmé l'obligation d'emploi, en l'élargissant aux fonctions publiques, et a transposé la directive européenne de 2000 sur l'emploi en intégrant dans notre droit la notion d'aménagement raisonnable ou de mesures appropriées. La loi a également transformé les CAT en « établissements et services d'accompagnement par le travail » (ESAT). La loi prévoyait également l'accessibilité des lieux de travail neufs et anciens, seul décret non paru encore à ce jour. D'autres réformes ont été apportées depuis notamment sur la formation tout au long de la vie, sur l'obligation d'emploi ou encore avec la création de France Travail.

Et aujourd'hui ?

Chaque personne doit pouvoir travailler si elle le peut ; il s'agit donc de mettre en œuvre une politique permettant aux personnes en situation de handicap de travailler, tout en leur garantissant la liberté de choix de l'activité et du métier à exercer. Pourtant, selon la Défenseure des droits, le handicap et l'état de santé forment depuis plusieurs années consécutives le premier critère de discrimination dans l'accès à l'emploi. Parce que tous les temps de vie posent des obstacles propres aux personnes en situation de handicap et aux aidants, tous ces temps doivent être pris en considération : orientation, formation, recherche des premiers stages ou contrats d'alternance, recherche du premier emploi, accès à l'emploi, maintien dans l'emploi, passage en invalidité, reclassement, retraite.

Discrimination. La société et, en particulier le monde du travail, conservent un regard très négatif sur le handicap, voyant les personnes à travers leurs incapacités ou à travers les charges qui incomberaient à l'entreprise en cas de recrutement. Le rapport annuel 2023 de la Défenseure des droits montre qu'une personne sur six atteintes de maladie chronique a subi des discriminations ou du harcèlement en raison de son état de santé. En outre, les femmes handicapées « perçues comme d'origine étrangère » (en particulier si elles sont issues de la communauté des Gens du voyage ou originaire des territoires d'Outre-mer) sont plus souvent victimes de discriminations à l'embauche (Défenseur des Droits, 2018 - 12).

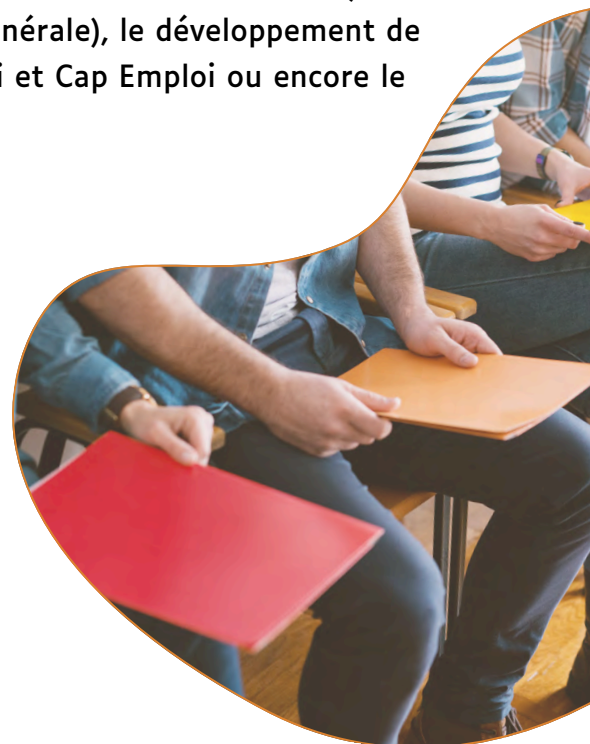
Inaccessibilité. L'inaccessibilité des lieux de travail et des logiciels métiers demeure un frein majeur à l'emploi des personnes handicapées.

Dispositifs de soutien. Ces dernières années, plusieurs initiatives ont été lancées pour améliorer l'emploi des personnes en situation de handicap, dont : la feuille de route « Osons l'emploi », le plan France Relance visant notamment à réduire le taux de chômage des personnes en situation de handicap (qui a effectivement diminué de 18% en 2018 à 14% en 2022 (Mission de Préfiguration France Travail, 2023 - 13) restant néanmoins au double de celui de la population générale), le développement de l'emploi accompagné, le rapprochement entre Pôle Emploi et Cap Emploi ou encore le plan de transformation des ESAT.

Taux d'emploi. Malgré les dispositifs d'aide à l'embauche, trop de personnes restent durablement éloignées de l'emploi... Le taux d'activité des travailleurs handicapés reste largement inférieur à celui de la population générale (45% contre 74%) et ils sont davantage sujets au chômage de longue durée (Agefiph, 2024 - 14). Les taux d'emploi diffèrent entre les secteurs public et privé, atteignant 5,66% dans la fonction publique contre environ 3,5% dans le privé (FIPHFP, 2024 - 15). En outre, les dirigeants d'entreprise négligent souvent leur obligation, en l'absence de contrôle.

Précarisation. En 2023, selon l'Agefiph (14), beaucoup de personnes en situation de handicap travaillent à temps partiel (33% contre 17% de la population globale), souvent pour éviter une dégradation de leur état de santé, ce qui (couplé aux difficultés pour cumuler revenus professionnels et AAH ou pension d'invalidité) aggrave leur situation financière. En ce qui concerne les personnes atteintes de maladie invalidante, les dispositifs actuels ne sont pas adaptés pour lutter contre la désinsertion professionnelle, et l'absence d'indemnisation pour les absences médicales freine le maintien en emploi des personnes souffrant d'Affections Longues Durées (ALD).

Maintien en emploi. Le handicap ou la maladie invalidante apparaît en général en cours de vie professionnelle, qu'ils soient liés ou pas au travail. Malgré des tentatives de réforme des services de santé au travail, la transformation des acteurs du maintien en emploi avec d'abord la fusion des Sameth et Cap emploi puis la création de France Travail, le licenciement pour inaptitude reste une solution beaucoup trop facile pour les entreprises. Ainsi, chaque année ce sont des dizaines de milliers de personnes qui sont licenciées pour inaptitude, avec des conséquences sociales, personnelles et professionnelles dramatiques.



Formation et insertion professionnelle. Connu pour faciliter l'insertion en milieu professionnel, l'apprentissage a connu une hausse spectaculaire de 79% entre 2019 et 2021 grâce aux incitations financières du plan France Relance. Cependant, entre 2022 et 2023, on constate que les entrées en formation des demandeurs d'emploi bénéficiaires de l'obligation d'emploi ont baissé de 10% (Agefiph, 2024 - 14). Tout au long de la vie, les formations professionnelles sont de réels leviers pour permettre l'accès et le maintien dans l'emploi. Or, les organismes de droit commun ne proposent pas toujours de formations adaptées (par exemple à temps partiel ou discontinu) et à l'inverse les formations spécialisées (ESRP, ESPO) ne correspondent pas à tous les types de profils. Encore insuffisamment déployée, la formation accompagnée permet alors de trouver un équilibre, en alliant formation en droit commun et soutien médico-psycho-social. Hélas, encore trop peu de mesures sont mises en place pour soutenir et évaluer l'accès à la formation professionnelle des personnes en situation de handicap (bien que certaines aient été annoncées lors de la CNH de 2023, comme l'expérimentation de la majoration tarifaire pour les organismes de formation ou la majoration du plancher de rémunération des apprentis handicapés).



ESAT. La loi Plein Emploi de décembre 2023 a permis d'améliorer les droits des travailleurs d'ESAT, en s'alignant en partie sur les droits des salariés (droit de grève, droit d'adhérer à un syndicat et de s'en retirer, prise en charge par l'employeur des frais de complémentaire santé et remboursement d'une partie des frais de transport) tout en conservant la protection du non-licenciement et l'accompagnement médico-social nécessaire. Le plan de transformation des ESAT a, lui, contribué à renforcer l'insertion en milieu ordinaire de travail, tout en offrant la sécurité de pouvoir retourner en ESAT, selon les choix du travailleur. Ces avancées vont dans le bon sens (si tant est que les gestionnaires des ESAT disposent des moyens pour mettre en œuvre ces nouveaux droits). Reste que les travailleurs en ESAT continuent de percevoir des rémunérations faibles, basées sur une aide au poste et un complément d'AAH. À la retraite, les travailleurs d'ESAT, qui n'ont pas le statut de salarié, voient leurs pensions limitées au montant de l'AAH ou de l'ASPA, en-deçà du seuil de pauvreté, alors même qu'ils ont travaillé une grande partie de leur vie...



LE COLLECTIF HANDICAPS A RÉDIGÉ UNE CONTRIBUTION SUR LE PROJET DE LOI PLEIN EMPLOI

Santé au travail. Si le travail peut être source d'intégration sociale, d'épanouissement et d'émancipation, le travail peut aussi être source de risque pour la santé physique et mentale des travailleurs. Les carences de la médecine du travail, le management inadapté et la politique de compensation aujourd'hui encore très limitée éloignent d'autant plus les personnes en situation de handicap du travail. La crainte d'être stigmatisé empêche parfois le recours à la reconnaissance de qualité de travailleur handicapé (RQTH) : une forme d'autocensure qui empêche les aménagements rattachés à cette reconnaissance administrative et qui peut donc mettre les personnes en situation de grand danger.

Articulation des temps de vie. Encore trop souvent, l'articulation des temps de vie est un impensé des entreprises en termes d'aménagement et d'organisation du travail. Les entreprises perçoivent les temps de soins, de repos, de deuil, d'aidance, etc. comme des éléments extérieurs à leur fonctionnement, voire comme des freins. Pourtant, ces temps sont naturellement imbriqués dans la vie des personnes qu'elles emploient, car ils ne relèvent pas d'un choix. Les travailleurs payent directement le prix d'une non-articulation des temps professionnels/personnels (fatigue, retard ou renoncement aux soins, impact sur la concentration, frein à la carrière, démission, incidences psychiques etc.).

LE COLLECTIF HANDICAPS A RÉDIGÉ UNE CONTRIBUTION SUR L'ARTICULATION DES TEMPS DE VIE



Aidants. Au quotidien, les aidants – en majorité des femmes – pallient les carences de l'État, notamment au détriment de leur vie professionnelle. Elles se retrouvent souvent dans l'obligation de mettre entre parenthèses leur carrière, de manière temporaire ou définitive, ce qui pèse directement sur les ressources financières du foyer. Ces difficultés sont particulièrement accentuées pour les foyers monoparentaux. La réinsertion des aidants dans l'emploi est également un grand impensé des politiques publiques.

Retraites. Les carrières des personnes en situation de handicap sont souvent en dents de scie, en raison de leur handicap, de leur état de santé ou des contrats à temps partiel, ce qui affecte leurs retraites. Le report de l'âge légal de départ à la retraite à 64 ans va pénaliser les personnes en situation de handicap qui ne peuvent pas bénéficier des dispositifs dérogatoires. La pénibilité, la fatigabilité et les conditions de travail ont des conséquences directes sur la survenance d'un handicap ou d'un état de santé dégradé : elles doivent impérativement être prises en compte dans le calcul des droits à la retraite. Par ailleurs, depuis le 1er janvier 2016, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) n'est plus considérée comme un critère ouvrant droit à la retraite anticipée pour handicap. Il faut désormais obligatoirement justifier d'un taux d'incapacité de 50 % pendant un certain nombre de trimestres - ce qui représente une difficulté pour de nombreux travailleurs. De leur côté, les aidants sont également dans l'obligation de mettre entre parenthèses leur carrière, de manière temporaire ou définitive, dès lors que le handicap survient dans une famille : les droits à la retraite doivent évoluer pour prendre en compte cet effort produit pour pallier les carences de l'État, en matière d'accompagnement des enfants et adultes en situation de handicap.

**LE COLLECTIF HANDICAPS A RÉDIGÉ
UNE CONTRIBUTION SUR LA
RÉFORME DES RETRAITES**



Nouveaux interlocuteurs ? Les associations assistent depuis un certain temps au détricotage de la loi de 2005, au gré des réformes qui restreignent les prérogatives des MDPH et élargissent celles d'autres acteurs. C'est notamment le cas en matière d'accès à l'emploi suite à la promulgation de la loi pour le plein emploi. Non formées aux questions de handicap et sans moyens alloués spécifiquement à la question, il est légitime de s'interroger sur la façon dont des instances comme France Travail seront capables de mener qualitativement leurs missions d'orientation, de diagnostic et d'accompagnement des travailleurs handicapés.



Engagements internationaux à respecter :

Articles 27 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées

ODD n°8 :
Travail décent
et croissance
économique

NOS PROPOSITIONS

Le Collectif Handicaps milite pour plus de justice sociale dans l'emploi. Cela suppose de permettre aux personnes les plus éloignées de l'emploi et à celles ne pouvant pas faire face à la concurrence sur le marché du travail, **d'accéder à une activité professionnelle suffisamment rémunératrice pour vivre décemment** ; mais aussi de **prendre en compte les spécificités de l'emploi des travailleurs handicapés et des aidants dans le système de retraites.**



Notre revendication prioritaire

Engager un véritable plan de lutte contre les licenciements pour inaptitude des personnes invalides et handicapées (réforme des services de santé au travail, renforcement de l'indemnisation, sanctions, etc.)

Des améliorations qui relèvent de la loi



Supprimer la liste des ECAP (liste discriminante définie en 1987 lors de la mise en œuvre initiale de l'OETH pour accorder une exemption à certaines branches professionnelles)



Assurer la flexibilité des parcours des travailleurs (possibilité d'allers-retours entre milieu ordinaire et adapté) tout en garantissant un revenu stable (révision de la notion de RSDAE pour faciliter le cumul de l'AAH avec les revenus d'activités, cf. *Ressources*)



Faire reconnaître la fatigabilité et la pénibilité au travail : droits à la retraite, indemnité compensatrice de perte de salaire pour les personnes en ALD lors des rendez-vous médicaux sur le temps de travail, etc.



Harmoniser et améliorer les droits des aidants : élargissement de la définition, augmentation de la majoration de trimestres de retraites « pour aide », rémunération du congé proche aidant, etc.



Faciliter les départs à la retraite anticipée en cas d'inaptitude ou de handicap (en réduisant la durée exigée de cotisation et en simplifiant les démarches pour y avoir accès) et mettre en place un dispositif universel de retraite anticipée au titre des pénibilités (s'appliquant aux situations d'activités professionnelles et aux conditions de travail, plutôt qu'aux professions et aux statuts).



Garantir un accompagnement de qualité des travailleurs en ESAT, en renforçant leurs droits sociaux (ainsi que les moyens humains et financiers dédiés à leur accompagnement)

Des améliorations qui relèvent du réglementaire



Publier les textes réglementaires sur l'accessibilité des lieux de travail neufs, mais aussi existants.

Des pratiques à faire évoluer



Mieux valoriser les capacités et les compétences des travailleurs handicapés (plutôt que leurs incapacités) pour favoriser leur employabilité et lutter contre le risque d'autocensure



Rappeler aux employeurs l'obligation d'aménagement du poste de travail aux besoins spécifiques de la personne (« aménagement raisonnable »), y compris en télétravail (horaires de travail, accessibilité physique et numérique du poste, etc.)



Lutter contre l'isolement des personnes handicapées et aidantes en télétravail ou « flexi-travail » et ne pas imposer des modalités de travail sans prendre en compte les choix et besoins des personnes



Diffuser les guides des bonnes pratiques et formations pour les managers et équipes



Assurer l'accessibilité des informations sur les droits des travailleurs (en particulier sur les dispositifs existants d'accès et de maintien dans l'emploi) et les droits à la retraite

Des moyens à allouer



Renforcer les moyens dédiés à la santé au travail, former les médecins du travail sur les thématiques du handicap et consolider leurs liens avec les médecins traitants



Déployer une offre de formation professionnelle tout au long de la vie (par des organismes de formation de droit commun, adaptée ou accompagnée) accessible pour toutes les personnes en situation de handicap



Soutenir l'insertion professionnelle des jeunes en situation de handicap, notamment grâce à des conseillers et référents formés sur tout le territoire, des aménagements et des accompagnements au sein des études et dans les entreprises, un renforcement du lien établissement/entreprise et un soutien à la recherche d'emploi.



Soutenir financièrement la montée en puissance des dispositifs d'accompagnement à l'emploi en milieu ordinaire de travail : emploi accompagné, entreprises adaptées, CDD Tremplin, etc.

HABITAT

Photos : @pexels @gettysignature (Canva)



**VIVRE DIGNEMENT
SELON SES CHOIX**

QUELQUES REPÈRES

Parmi les 18-79 ans déclarant avoir vécu des discriminations dans la recherche d'un logement, 53% invoque leur handicap ou leur état de santé comme motif de la situation

Défenseur des droits, Enquête sur l'accès aux droits, les discriminations dans l'accès au logement, 2017



Plus d'une personne en situation de handicap sur 2 est confrontée à des difficultés d'accès au logement (56%), contre 28% pour la population générale.

APF France handicap et Ifop, Enquête auprès des citoyens en situation de handicap dans la perspective de l'élection présidentielle, 2022

30%

30% des personnes présentant des troubles psychiques vivent chez leur proche.

Baromètre UNAFAM, 2023

27 MOIS

Le délai moyen pour obtenir un logement social accessible était de 27 mois, contre 19 mois pour les autres types de logements

Conseil de l'Europe, Décision sur le bien fondé de la Réclamation n° 168/2018, 2022



Témoignage recueilli par l'UNAPEI

« J'ai eu un appartement à 18 ans et j'ai senti que c'était trop rapide pour moi, que je n'étais pas encore prêt et qu'il fallait que je retourne dans un foyer pour apprendre un peu à faire les choses. Après, en grandissant, je me suis senti prêt à avoir un appartement. »

NOS CONSTATS

Quelles promesses de la loi en 2005 ?

La loi du 11 février 2005 n'a pas été très ambitieuse concernant l'accès au logement et les conditions d'habitat des personnes en situation de handicap : le logement y a surtout été traité sous l'angle de l'accessibilité (dans la continuité de la loi de 1975) et de l'adaptation grâce à un volet dédié dans la prestation de compensation du handicap. Ce prisme ne permet pas de rendre compte toutes les problématiques autour de l'habitat, et donc de répondre à tous les besoins.

Et aujourd'hui ?

L'accès au logement est un droit universel garanti par la Constitution (au titre de la dignité humaine et de la sécurité matérielle).

L'habitat ne se rapporte pas uniquement au besoin de se loger, c'est aussi organiser le monde à partir d'un espace de référence structuré et délimité, un chez soi, que l'on va pouvoir s'approprier et d'où l'on va pouvoir se projeter pour interagir avec le monde extérieur.

En 2023, le rapport de la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme (16) souligne que le droit au logement reste ineffectif pour certaines personnes en situation de handicap, notamment les plus précaires.

Engagements internationaux à respecter :

Articles 9, 19 et 28 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées

Article 15§3 de la Charte sociale européenne



Mal-logement. Les individus se retrouvent régulièrement dans des logements inadaptés, voire insalubres, qui sont vecteur d'aggravation des problèmes de santé, voire de sur-handicaps. L'inaccessibilité des parties communes (panne d'ascenseur, absence de domotique adaptée, etc.), la pénurie de professionnels de l'accompagnement et l'insuffisance des aides financières pour aménager ou entretenir son logement participent également au mal-logement des personnes en situation de handicap. En particulier, la non-prise en compte de l'aide-ménagère dans la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) peut entraîner des situations d'insalubrité, comme dans les cas de syndrome de Diogène, ce qui peut conduire au rejet par les voisins et même à des expulsions. L'inadaptation des logements est particulièrement prévalente dans le cadre de troubles psychiques, mentaux et cognitifs impensé des politiques d'accessibilité qui ont besoin d'une attention particulière portée à leur hypersensorialité, aux problématiques liées à la sécurisation des espaces (danger et risque de suicide associé). En outre, l'application du Droit Au Logement Opposable (DALO) connaît de vastes limites : sous-estimation des besoins spécifiques des personnes en situation de handicap, logements provisoires inadaptés, insuffisance d'accompagnement, lenteurs administratives et insuffisance des moyens pour répondre aux demandes, non-respect des décisions de justice pour des personnes reconnues comme prioritaires, etc.



Nouvelles constructions. La loi ELAN du 23 novembre 2018 a marqué un net recul en matière de normes de construction, sapant le principe du « tout accessible ». Là où 100 % des logements neufs en habitat collectif devaient être accessibles, cette exigence a été réduite à seulement 20 % : un principe discriminatoire à l'encontre des personnes en situation de handicap. En outre, le coût du foncier et le manque de formation des professionnels du secteur sont aussi des entraves au respect des normes d'accessibilité.



Rénovation et aménagement. Légalement, lors de son départ, un locataire doit remettre le logement dans son état d'origine : les aménagements d'accessibilité doivent ainsi être tous supprimés (ce qui n'est pas gratuit et peut même freiner l'adaptation du logement en premier lieu). Il serait temps de supprimer cette obligation, afin de ne plus considérer les équipements ou aménagements spécifiques comme indésirables. Pour réaliser les travaux d'aménagement, le dispositif « Ma Prime Adapt' » a été ouvert aux personnes en situation de handicap. Le Collectif Handicaps préconisait plutôt la revalorisation des plafonds PCH Logement (attribuée – elle – sans condition de ressources) et la révision des modalités d'attribution pour accélérer les démarches.

Logements sociaux. L'offre de logement social, déjà insuffisante pour l'ensemble de la population, est encore plus restreinte pour les personnes en situation de handicap. En 2016, le Conseil de l'Europe (4) a relevé que le délai moyen pour obtenir un logement social accessible était de 27 mois, contre 19 mois pour les autres types de logements. Ces chiffres illustrent une violation claire des droits des personnes en situation de handicap, nécessitant des actions urgentes et concrètes.

Logements étudiants. La crise du logement étudiant concerne aussi les étudiants en situation de handicap, qui sont touchés d'autant plus durement qu'ils ont besoin d'un logement adapté. Or, les logements étudiants (Crous) ne sont pas toujours accessibles ou adaptables ; le parc privé, parfois plus adapté, a un coût plus élevé qui ne peut pas être supporté par toutes les familles. (Cf. Enseignement supérieur)

Habitat inclusif. L'habitat inclusif représente une initiative prometteuse, voire un tremplin vers l'habitat autonome, mais reste confronté à des défis significatifs (offre insuffisante de services d'accompagnement, modèle économique soumis aux subventions, limites de l'aide à la vie partagée, etc.). L'habitat inclusif reste une solution parmi d'autres : rejoindre un habitat partagé doit rester un choix personnel.

NOS PROPOSITIONS

Le Collectif Handicaps milite pour le libre choix de son lieu de vie, en **créant une offre suffisante de logements adaptés et accessibles à toutes les situations de handicap**, ainsi que la **disponibilité de services appropriés et de personnel formé**.



Notre revendication prioritaire

Abroger l'article 64 de la loi portant évolution du logement de l'aménagement et du numérique (dite « loi ELAN »)

Des améliorations qui relèvent de la loi



Mettre en place un système de contrôle et de sanctions dissuasives pour amener à l'accessibilité effective des logements (y compris dans les immeubles en copropriété, les logements étudiants et les logements sociaux)

Des améliorations qui relèvent du réglementaire



Prendre en compte les besoins d'aide-ménagère dans la PCH pour éviter la création de situation d'insalubrité



Renforcer la formation des professionnels concernés (en particulier les architectes et les professionnels de l'immobilier), en lien avec les associations d'usagers et après avoir fait un état des lieux de la mise en application des modules de formation obligatoires en matière d'accessibilité



Des pratiques à faire évoluer



Recenser les logements accessibles et/ou adaptables et rendre public ce recensement



Renforcer l'accès aux logements très sociaux pour les personnes en situation de handicap vivant sous le seuil de pauvreté



Prendre en considération les spécificités particulières des personnes avec troubles psychiques, mentaux ou cognitifs dans l'attribution des logements sociaux (éviter de leur proposer des logements à des étages élevés qui présentent des risques pour leur sécurité, vérifier l'offre de transports en commun de proximité pour des personnes sans possibilité de conduire, prendre en compte les problématiques d'hyper-sensorialité, etc.)

Des moyens à allouer



Investir massivement pour l'accessibilité dans toutes ses formes, en particulier dans le développement de la domotique adaptée : interphone visuel ; alarme incendie visuelle et/ou vibrante ; ascenseurs sécurisés avec communication visuelle ; etc.



Réviser les plafonds PCH Logement pour l'adapter aux coûts des travaux d'adaptation du logement (ainsi que les modalités d'attribution pour accélérer les démarches)



Garantir l'accès à un accompagnement à domicile de qualité permettant l'autonomie de vie – ce qui suppose des financements suffisants pour les services, des formations adéquates (notamment pour répondre aux besoins les plus complexes) et des conditions de travail revalorisées.



Permettre le développement d'une diversité de solutions de logement modulables afin que chaque personne puisse avoir un mode d'habitat (collectif, semi-collectif, familial, indépendant, en colocation, participatif, communautaire, etc.) adapté à ses aspirations et à ses besoins, avec possibilité de « droit à l'erreur » et de retour en arrière.

VIE INTIME, AFFECTIVE ET SEXUELLE

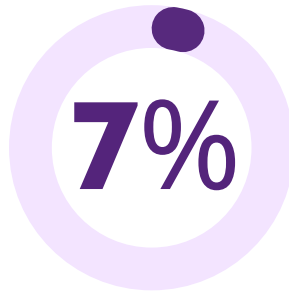


**VIVRE DIGNEMENT
SELON SES CHOIX**

QUELQUES REPÈRES



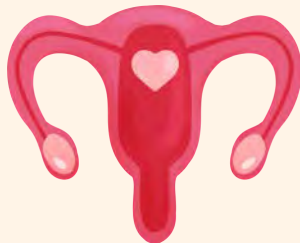
Seules 7% des personnes interrogées pensent la situation des personnes handicapées s'est plutôt améliorée en ce qui concerne l'accès à la vie affective et sexuelle



Une femme handicapée sur cinq a déjà été victime de viol, une proportion presque deux fois supérieure à celle observée pour l'ensemble des femmes

APF France handicap et Ifop, Enquête auprès des citoyens en situation de handicap dans la perspective de l'élection présidentielle, 2022

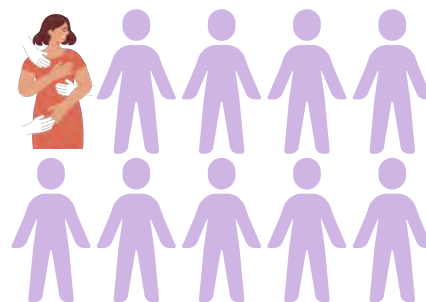
LADAPT et Ifop, Être une femme en situation de handicap : la double peine ?, 2022



Une enquête réalisée chez 1000 femmes en situation de handicap (34% avec un handicap moteur, et 21% avec un handicap psychique) montre que seules 58% d'entre elles déclarent avoir un suivi gynécologique régulier (dont 88% sont satisfaites) ; 85.7% déclarent ne jamais avoir eu de mammographie, et 26% de jamais avoir eu de frottis.

ARS IDF, Handigynéco-IdF, 2024

9 femmes autistes sur 10 disent avoir subi des violences sexuelles, souvent à plusieurs reprises et avant 15 ans



Frontiers in behavioral neuroscience, Evidence That Nine Autistic Women Out of Ten Have Been Victims of Sexual Violence, 2022

Intervention de Corinne Clermont, présidente de Nous Aussi

« Les personnes déficientes intellectuelles veulent mener une vie normale. Mener une vie normale, ça veut dire aussi être en couple, avoir une vie sexuelle, pouvoir se marier, fonder une famille. Mener une vie normale, ça veut dire aussi, avoir des déceptions, et faire face à des réalités : chagrins d'amour, disputes de couple, difficultés à élever des enfants. Mener une vie normale, ça veut dire avoir les mêmes préoccupations que tout le monde. Ce n'est pas parce que nous sommes des personnes déficientes intellectuelles, que nous n'avons pas le droit d'aimer, d'être aimé et d'avoir tout simplement une vie sexuelle. (...) Parler de sexualité (...) ne devrait plus être [aujourd'hui] un sujet tabou. »

Témoignage de Nils (Centre-Val de Loire)

« Pourquoi au Danemark, en Suisse et aux Pays-Bas, les assistants sexuels sont autorisés voire remboursés par la Sécurité sociale ? Alors qu'en France, le pays des libertés, nous, personnes en situation de handicap, n'avons pas le droit d'avoir une vie sexuelle, pas le droit d'avoir de la tendresse, pas le droit d'avoir de mots doux. Moi, depuis mon accident en 2011, je n'ai jamais pu vivre un moment comme cela sauf une fois dans l'illégalité, avec une prostituée. Je veux que les choses changent officiellement. »

APF France handicap, campagne #23MillionsDeVoix, 2022



Bonnes pratiques à diffuser

- La plateforme sous les DRAPS, créée par l'association Créative Handicap, est un outil gratuit d'aide à la formation à la vie intime, affective et sexuelle : vidéos interactives, personnages en 3D, jeux... Elle propose notamment des avatars en 3D accompagné d'un texte facile et à comprendre permettant de découvrir le corps des hommes et des femmes. Ils sont également disponibles avec une description en braille pour les personnes malvoyantes.
- CH(s)OSE et Corps Solidaire proposent des formations à l'accompagnement sensuel et l'assistance sexuelle. Cette formation permet d'acquérir des connaissances sur les situations de handicap, des éléments de sexologie spécialisée et des informations juridiques, ainsi que de mener une réflexion éthique et de développer des compétences en approches sensuelles et habiletés sexo-corporelles.

NOS CONSTATS

Quelles promesses de la loi en 2005 ?

Au sein de la loi de 2005, aucun article n'est prévu à ce sujet. Il relève du droit commun que chacun puisse mener la vie intime, affective et sexuelle qu'il désire sous réserve d'un consentement réciproque et du respect de la loi.

Et aujourd'hui ?

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la santé sexuelle fait partie intégrante de la santé, du bien-être et de la qualité de vie avec « une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles agréables et sûres, sans contrainte, discrimination et violence. ». L'analyse du collectif CH(s)OSE (17) montre que pour certaines personnes en situation de handicap, les privations sexuelles, la discrimination et la stigmatisation de leur sexualité quelle qu'elle soit, l'inaccessibilité des services de santé sexuelle, le manque de solutions adaptées aboutissent à une absence non choisie d'intimité, de vie affective et de sexualité.

Stigmatisation. La méconnaissance des besoins, des capacités et des désirs des personnes contribue à les priver de leurs droits, freine leur projet de vie personnelle (cf. *Familles et aidants*), génère de la souffrance, des difficultés à développer une estime de soi, des tensions à l'intérieur des familles et des établissements. Un changement de regard de la société sur la question est nécessaire, car l'identité des personnes ne doit pas se limiter à leur handicap. Leurs corps sont souvent perçus comme des objets de soins, et non comme des sujets de désir – d'autant que nombre de personnes en situation de handicap n'ont pas connaissance de leur propre corps. La sexualité des personnes en situation de handicap est souvent niée. Ces schémas renforcent les préjugés (seuls les hommes peuvent avoir du désir et agir dessus) et stigmatisent la diversité des orientations sexuelles (dans le débat sur les assistants et assistantes sexuelles, la personne concernée ne peut jamais dévier de l'hétérosexualité ou avoir une autre identité de genre). Il faut œuvrer pour changer les représentations et briser les tabous.

Violences sexistes et sexuelles. Les personnes en situation de handicap sont plus susceptibles d'être victimes de violences sexistes et sexuelles en raison de leur vulnérabilité, souvent liée à des facteurs tels que la dépendance à autrui pour les soins quotidiens, l'isolement social, et des stéréotypes qui les déshumanisent ou les sexualisent. Une femme handicapée sur cinq a déjà été victime de viol, soit une proportion presque deux fois supérieure à celle observée pour l'ensemble des femmes ([LADAPT et Ifop, 2022](#) - 18). Les victimes rencontrent également des obstacles à la dénonciation de ces violences, comme des difficultés de communication, un manque d'accès ou d'accompagnement à des services adaptés.

ESMS. Les pratiques sont hétérogènes en fonction de chaque ESMS. En établissement, malgré sa reconnaissance parmi les droits des personnes accueillies et accompagnées (article L.311-3 du CASF), l'intimité est parfois difficilement respectée, donc la vie amoureuse et sexuelle l'est encore moins ! La chambre n'est pas réellement un espace privatif comme elle pourrait l'être dans un logement personnel. L'absence générale de chambres dotées de lit double en témoigne. Les limitations fonctionnelles créent des relations d'aide au niveau de l'intime. Le rapport au corps se cantonne au médical et à la toilette. De plus, les personnes sont contraintes de choisir leur partenaire au sein du « vase clos » de l'établissement. L'accompagnement à la vie intime, affective et sexuelle en établissement impliquerait d'instaurer des règles éthiques accompagnées d'un travail d'équipe encadré. Les ESMS doivent s'appropriier et respecter la [circulaire du 5 juillet 2021](#), rappelant le droit à la vie affective, intime et sexuelle des personnes en situation de handicap et visant à lutter contre les violences physiques, psychologiques et sexuelles à leur encontre. Il semble aussi pertinent d'assurer un partenariat avec les familles pour des questions de compréhension, et non de contrôle.

Formation. Méconnaissance des enjeux, idées reçues ou barrière morale/religieuse, le manque de formation spécifique pousse les professionnels à confondre leur avis personnel et leur posture professionnelle. Ce flou contribue à alimenter le tabou au sein de la société et particulièrement en établissement. S'il est nécessaire de former les professionnels, les personnes en situation de handicap manquent également de sensibilisation et d'informations sur les sujets en lien avec la sexualité : les questions sur le genre, la santé sexuelle, l'anatomie, leurs droits et les ressources vers lesquelles se tourner... Il est nécessaire de réfléchir à des modules de formation permettant de transmettre positivement cette éducation aux personnes concernées.



Engagements internationaux à respecter :
Articles 23 et 25 de la [Convention relative aux droits des personnes handicapées](#)

NOS PROPOSITIONS

Pour **lever les tabous** autour de la vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, **permettre un accès à la santé sexuelle** et **garantir le droit à une vie intime, affective et sexuelle**, le Collectif Handicaps soutient notamment les propositions travaillées par le **CNCPH** (19).



Notre revendication prioritaire

Garantir le droit à l'intimité des personnes en situation de handicap dans leurs lieux de vie (domicile, établissement et service médico-social, habitat inclusif, etc.)

Des améliorations qui relèvent de la loi



Créer un droit opposable aux autorités de tarification (sur la taille minimale de lieu de vie et l'obligation de modularité de l'espace afin de créer des espaces plus adaptés à la parentalité ou la vie de couple)



Créer des services d'accompagnement sexuel faisant appel à des assistants sexuels formés et supervisés avec la mise en place des projets pilotes portant l'assistance sexuelle en s'appuyant sur les Centres ressources IntimAgir, suivi par un comité d'éthique spécifique



Des améliorations qui relèvent du réglementaire



Permettre la rencontre en décloisonnant les lieux de vie (à domicile, en établissement ou service, en habitat inclusif)



Former et sensibiliser l'ensemble des parties prenantes (personnes en situation de handicap, familles, professionnels, etc.) à la vie intime, affective et sexuelle, en particulier avec des modules obligatoires dans la formation des professionnels intervenant auprès de personnes en situation de handicap.



Prévenir les violences sexistes et sexuelles à l'égard des enfants, jeunes et adultes en situation de handicap, en améliorant la sensibilisation, la communication et la formation des personnes accompagnées, de leurs proches et des professionnels (repérage et signalement de ces actes, accompagnement des victimes, prise en charge des auteurs de violence lorsqu'il s'agit de pair, etc.)

Des moyens à allouer



Investir dans l'accessibilité des soins en santé sexuelle (accessibilité des lieux et des équipements, formations des professionnels, etc.)



Permettre la prise en charge financière des produits et aides techniques en matière d'accompagnement à la vie sexuelle



Garantir la pérennité et doter les centres ressources IntimAgir de financements supplémentaires et équitables sur l'ensemble du territoire



BÉNÉFICIAIRE DE SERVICES PUBLICS DE QUALITÉ ET DE PROXIMITÉ

Pour assurer le respect des droits fondamentaux de chacun et chacune, il est impératif que les services publics soient de qualité et de proximité et qu'ils prennent en compte les spécificités des personnes en situation de handicap. A ce titre, le Collectif Handicaps défend les principes et valeurs de solidarité nationale et d'équité territoriale.

« L'État est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire. » (article 2 de la loi du 11 février 2005)

ÉDUCATION



**BÉNÉFICIER DE SERVICES PUBLICS
DE QUALITÉ ET DE PROXIMITÉ**

QUELQUES REPÈRES



Si **74%** des Français perçoivent l'école inclusive comme un bénéfice pour tous, 83% sont conscients des conditions de scolarisation inadaptées ou inexistantes et 89% déplorent le manque important de professionnels formés

Sondage OpinionWay pour l'UNAPEI, 2024

20%

Alors même que 9 enseignants sur 10 doivent faire face, à un moment de leur carrière, à l'accueil d'enfants en situation de handicap, seuls 2 sur 10 y sont formés.

Sondage iFop pour le collectif « Ma place c'est en classe », 2024

A la rentrée 2022, 18% des enfants accompagnés par les associations de l'Unapei n'avaient aucune heure d'enseignement.

Unapei, J'ai pas école, 2023

66

Récit recueilli par EFAPPE Epilepsies

Dans une école primaire d'un quartier de banlieue, une classe d'intégration scolaire réunit 12 enfants avec handicap mental, TND, TSA, TDAH. Les enfants bénéficient de l'enseignement scolaire de la maîtresse accompagnée d'une ASEM dédiée et partagent les temps de récréations ou de cantine avec les autres classes. « *Vous êtes des enfants. Vous êtes à l'école. Vous vous tenez comme des enfants* » dit toujours la maîtresse. Cette classe a préparé des dizaines d'écoliers à la vie avec les personnes handicapées : « *Oui ils sont handicapés mais on peut jouer au ballon ensemble !* » Hélas, la classe disparaît à la retraite de la maîtresse.



Bonne pratique à diffuser

Dans le cadre d'une convention tripartite en Auvergne Rhône-Alpes (entre l'ARS, les rectorats et et la Direction régionale de l'alimentation, de l'agriculture et de la forêt), des formations croisées des différents professionnels sont organisées depuis 2017. 46 sessions ont déjà été réalisées et près de 800 professionnels formés.

NOS CONSTATS

Quelles promesses de la loi en 2005 ?

La Déclaration de Salamanque en 1994 pose les bases de l'école inclusive en rappelant que l'éducation est un droit fondamental et que chaque enfant doit pouvoir avoir accès aux apprentissages grâce à un système pédagogique centré sur l'enfant et ses besoins. La loi du 11 février 2005 s'inscrit dans cette dynamique. Elle a ainsi instauré le droit à la scolarisation en milieu ordinaire dans l'école de proximité comme étant le droit commun, tout en envisageant d'autres modalités selon les besoins des enfants : classes adaptées, orientations vers un établissement médico-social, enseignement à distance. Fondé sur les mêmes principes de réponse individualisée et d'approche pluridisciplinaire que le plan personnalisé de compensation, le projet personnalisé de scolarisation symbolise cet accès à l'école pour tous.

Et aujourd'hui ?

Force est de constater que, malgré les promesses de 2005, le droit fondamental à la scolarisation pour tous n'est pas respecté. Les familles et associations dénoncent même un paradoxe entre le nombre d'annonces politiques faites au fil des années et l'impression durable que la situation ne s'améliore pas sur le terrain. De nombreux enfants en situation de handicap continuent de devoir s'adapter au système, plutôt que l'inverse. Certains, particulièrement ceux dits « à double vulnérabilité », c'est-à-dire en situation de handicap et protégés, rencontrent des difficultés exacerbées et sont en proie à une déscolarisation massive lors de la transition collège-lycée, voire plus précocement.

Le nombre d'élèves handicapés scolarisés a augmenté significativement depuis 2006, passant de 232 300 à 501 700 à la rentrée 2022 (DEPP, 2023 20). Toutefois, de nombreuses études et rapports montrent que cette augmentation est en partie due à l'élargissement de la définition du handicap, moins à un transfert d'élèves venant du médico-social ou qui étaient restés à la charge des familles. Alors qu'ils pourraient être scolarisés en milieu ordinaire, si des moyens (humains et techniques) suffisants étaient mis en œuvre, de nombreux enfants suivent l'école à la maison, sont déscolarisés ou très partiellement scolarisés en ESMS.

Les ruptures de parcours trouvent plusieurs origines : stéréotypes, inadéquation de l'offre dans les territoires, pénurie de professionnels, politique d'orientation dictée par le nombre de places disponibles (plutôt que par les besoins des élèves et le choix des familles, conformément au droit international), non-respect du droit commun (notamment quand des enseignants refusent de scolariser un enfant lorsque l'AESH est absent), etc.

Accessibilité & Compensation. L'Éducation nationale est garante du droit à la scolarisation et ne doit pas se défaire de sa responsabilité de mettre en œuvre tous les moyens possibles pour rendre l'école accessible (effectifs enseignants y compris dans les ESMS, formation, ressources pédagogiques, accessibilité des locaux, etc.). La CDAPH reste, elle, souveraine sur les décisions de compensation pour répondre aux besoins particuliers d'un élève (ouverture de droits individuels et notifications opposables susceptibles de recours). Cette distinction est primordiale pour éviter que l'accompagnement de l'enfant ne soit décidé qu'au prisme des moyens disponibles, mais bien en fonction de ses besoins. Dans les faits, les mesures de compensation individuelle prennent souvent le pas sur les mesures de mise en accessibilité de la pédagogie, l'Éducation nationale oubliant ainsi ses responsabilités.

Matériels adaptés. En 2022/2023, seules 63% des notifications ont donné lieu à une remise de matériel pédagogique adapté, pourtant indispensable à l'apprentissage pour certains enfants. 18 682 élèves sont restés sans ce matériel adapté... Encore trop de familles sont livrées à elles-mêmes pour tenter d'avoir des outils adaptés à l'apprentissage de leur enfant (livres pédagogiques en braille, tablettes, etc.). Les délais sont longs voire très longs : cela peut aller de trois, six, huit mois à une année complète. Certains parents décident d'engager les dépenses sans attendre, renforçant alors les inégalités en fonction des ressources financières des familles. Tout cela sans compter sur les difficultés à obtenir des matériels qui ne sont pas dans la liste définie par les MDPH, les difficultés de maintenance, l'inadaptation ou l'obsolescence de certains logiciels, leur coût ou encore la méconnaissance des outils par les enseignants.

Aménagements d'examen. Le décret du 4 décembre 2020 devant simplifier les procédures pour l'aménagement des examens n'a pas atteint ses objectifs et les obstacles sont encore trop nombreux. Il existe une disparité de traitement entre les académies concernant l'utilisation du matériel pédagogique adapté et les logiciels lors des examens.



Photo : @pixelshot (Canva)

Transports scolaires. L'accès à l'école est rendu difficile pour un certain nombre d'élèves en situation de handicap du fait de restrictions apportées par les collectivités territoriales au transport scolaire adapté : limitation dans la desserte, absence de modulation des horaires, restrictions à certains types de handicap. Il en ressort une disparité de l'accès à l'école selon les départements, des ruptures de parcours ou des conséquences néfastes sur la vie personnelle et professionnelle des parents.

Coopération. Faire respecter le droit à la scolarisation, c'est déployer des moyens pour répondre de la manière la plus adaptée aux besoins des enfants et jeunes concernés, quel que soit le lieu d'apprentissage. Ce qui n'est pas possible sans une meilleure coopération entre les secteurs paramédical, médico-social, de la protection de l'enfance et l'Education nationale. Les familles ont également une place non-négociable dans la construction du parcours de scolarisation de leur(s) enfant(s). La mise en place de dispositifs intégrés, visant à décroiser les structures est intéressante notamment dans une logique de parcours et de proximité entre milieu spécialisé et milieu ordinaire. Ainsi, chaque enfant – selon sa situation et l'évolution de ses besoins – peut faire des allers-retours entre l'école et l'ESMS, lui permettant de se réapproprier des techniques de compensation, de reprendre confiance en soi et/ou de se reposer mentalement et physiquement.



Formation. Les enseignants, qu'ils exercent en milieu ordinaire ou qu'ils soient mis à disposition en ESMS, et l'ensemble de l'équipe pédagogique doivent être formés et accompagnés à la scolarisation des enfants en situation de handicap et à besoins éducatifs particuliers ([Ifop, #MaPlaceC'EstEnClasse, 2023](#) - 21). Sans accompagnement, le risque est que les équipes se découragent et freinent ainsi la dynamique de l'école inclusive (ce qu'on entend parfois dans les discours de certains syndicats). Aussi, plus qu'une sensibilisation généraliste au handicap, ce sont des formations croisées, entre professionnels du médico-social, du scolaire et du périscolaire, ainsi que des formations plus spécifiques à la prise en main des matériels et ressources pédagogiques adaptés, qui permettront de garantir un parcours de scolarisation adapté aux besoins de l'enfant.

Orientation & Choix d'avenir. Les élèves en situation de handicap sont bien souvent en grande difficulté au moment d'aborder cette période décisive. Ils s'interrogent sur leurs capacités et sur les métiers qui leur seront accessibles. Les Centres d'information et d'orientation (CIO) ne sont pas formés aux handicaps et à leurs spécificités, il n'existe pas ou peu de collaboration entre l'Éducation nationale et les secteurs libéral et médico-social pour accompagner les élèves dans leur projet d'orientation.

Évaluation. Le postulat « à chacun selon ses besoins et son projet » implique que toute politique publique, y compris celle de l'éducation, doit s'établir à partir des besoins des personnes concernées et suppose des réponses plurielles (pas une solution unique pour toutes les personnes mais des projets individualisés). Hélas, le GEVASCO, référentiel utilisé par l'Éducation nationale, est souvent inadapté à l'évaluation des besoins complexes et nécessitant un accompagnement soutenu. Le plan personnalisé de scolarisation (PPS) n'est souvent pas respecté.

Manque de données. L'ONU, le Conseil de l'Europe, ou encore récemment le rapport de la Cour des comptes (22) dénoncent l'absence de données statistiques fiables et détaillées sur l'accès à l'éducation des enfants en situation de handicap, pourtant indispensables pour piloter une politique nationale. Un tel système de données permettrait de mieux prendre en compte la dimension qualitative de l'accès à l'éducation, notamment en mettant en lumière les scolarisations en pointillé, les situations des enfants dont les besoins de protection et d'accompagnement concernent à la fois le secteur médico-social et le secteur de la protection de l'enfance (dits « à double vulnérabilité »), les difficultés liées aux transports scolaires et au périscolaire, etc.

Outre-Mer. Dans les territoires d'Outre-Mer, la scolarisation des enfants et jeunes en situation de handicap est freinée par un cumul de difficultés : manque de classes spécialisées et de ressources éducatives et pédagogiques adaptées au sein des établissements scolaires de proximité, offre insuffisante d'ESMS dédiés (notamment les IME), manque de professionnels formés, difficultés de mobilité (notamment faute d'accessibilité des transports scolaires), etc. Nombreux sont ceux qui ne sont plus ou que partiellement scolarisés.

Engagements internationaux à respecter :

Articles 7 et 24 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées

Article 15§1 de la Charte sociale européenne

Article 23 de la Convention internationale des Droits de l'Enfant

ODD n°4 : une éducation de qualité



NOS PROPOSITIONS

Par définition, l'école est pour tous : elle devrait donc, par nature, être inclusive. Le Collectif Handicaps appelle l'État à assurer **le droit à une scolarité accessible et adaptée à tous les élèves** en s'assurant de la **continuité des parcours éducatifs** de la maternelle jusqu'à l'enseignement supérieur.



Notre revendication prioritaire

Rendre accessible à tous les types de handicap l'environnement éducatif, du bâti scolaire aux ressources, méthodes et contenus pédagogiques, en passant par les outils numériques, les transports scolaires et les espaces périscolaires.

Des améliorations qui relèvent de la loi



Instaurer un observatoire de la non-scolarisation recensant et analysant des données sur les besoins des enfants et les réponses apportées, avec une attention particulière sur les scolarisations en pointillés, les doubles vulnérabilités, les enfants aidants et les situations subies d'instruction à domicile, ainsi que des suivis par cohorte



Renforcer le caractère opposable de l'ensemble des mesures du projet personnalisé de scolarisation (PPS) et du plan d'accompagnement personnalisé (PAP)



Intégrer la notion d'aménagement raisonnable dans le code de l'Éducation, par respect du droit international (CDPH) pour protéger les élèves injustement privés du droit à l'instruction par des décisions arbitraires discriminantes

Des améliorations qui relèvent du réglementaire



Simplifier la procédure d'aménagement d'examen (révision du décret et de la circulaire s'y afférant)



Intégrer une formation sur l'école inclusive et les besoins des élèves en situation de handicap dans les modules de formation initiale de tous les personnels de l'éducation (personnels de direction, d'orientation, d'administration, coordinateurs, périscolaire, etc.)

Des chantiers de réflexions



Des expérimentations sur l'orientation post-3ème et post-bac afin d'améliorer cette période charnière ?

Des moyens à allouer



Octroyer des crédits supplémentaires au fonds dédié aux matériels pédagogiques adaptés pour garantir que toutes les demandes et notifications soient couvertes



Réduire les effectifs des classes en augmentant le nombre d'enseignants



Former davantage d'enseignants et éducateurs spécialisés et rendre attractives leurs conditions d'exercice



Accompagner les enseignants dans leurs pratiques (qu'ils exercent à l'école ordinaire ou en milieu adapté) : mener un plan de formation initiale et continue sur la conception universelle des apprentissages de la maternelle à l'université (ce qui suppose une refonte des référentiels de formation, en collaboration avec les associations), déployer les formations croisées avec des professionnels du médico-social, multiplier les mises en pratique et immersions sur le terrain, etc.



Valoriser le métier d'AESH (en luttant contre leur précarisation, en renforçant leur formation et en repensant leur référentiel métier) et veiller à ce que la quotité horaire et la répartition des AESH (individuels ou mutualisés) ne se fasse pas en fonction des moyens disponibles mais des besoins de l'élève



Mettre en place des dispositifs pour le suivi médical et social et la prévention de ces détresses psychologiques, afin de repérer et prévenir le mal-être des élèves en situation de handicap



Mettre en place, dans chaque académie, des pôles d'enseignement des jeunes sourds (PEJS) vraiment complets (de la maternelle à la terminale, avec deux parcours : « bilingue français écrit / LSF » et « langue française orale et écrite avec ou sans LPC »)



Photo : @gettyignature (Canva)

Des pratiques à faire évoluer



Assurer aux élèves en situation de handicap, peu importe leur mode de scolarisation, l'accès et la participation aux activités périscolaires



Renforcer la place et le rôle des familles pour définir un parcours de scolarisation le plus adapté à leur enfant : aucune décision de la MDPH ou de l'Éducation nationale ne doit aller contre les besoins des enfants et les souhaits des familles



Renforcer les liens entre l'Éducation nationale et les secteurs médico-social, libéral et sanitaire, voire de la protection de l'enfance, au bénéfice des élèves et avec l'accord des familles, notamment en développant les équipes mobiles ressources rendant possible les soins et la rééducation pendant le temps scolaire et sur le lieu de scolarité, ainsi que les EMAS pour accompagner les professionnels de la communauté éducative à renforcer les conditions favorisant l'inclusion de tous les élèves, notamment à travers l'aménagement d'environnements pédagogiques davantage capacitants.



ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR

Photos : @gettyisgnature (Canva)



**BÉNÉFICIER DE SERVICES PUBLICS
DE QUALITÉ ET DE PROXIMITÉ**

QUELQUES REPÈRES



A la rentrée 2022, **plus de 59 000 étudiants sont accompagnés par une mission handicap**, soit 2 % des effectifs étudiants. Un nombre total qui a été multiplié par 7,7 au cours de ces vingt dernières années.

Enquête annuel de recensement des étudiants, 2023



Un étudiant déficient visuel sur deux n'a pas accès à des cours adaptés ou aménagés. Un tiers ne bénéficie pas d'aménagement pour passer ses examens.

Enquête Homère, 2022

17%

Seules 17 % des personnes handicapées d'âge actif ont un diplôme supérieur au baccalauréat en 2018, contre 34 % de l'ensemble de la population du même âge

Observatoire des inégalités 2022-2023

66 **Témoignage d'Alexandre, étudiant région Grand Est, en situation de handicap moteur**

« La transition du lycée vers les études supérieures n'a pas été simple pour moi du fait d'un accompagnement insuffisant des conseillers d'orientation concernant les spécificités en lien avec ma situation de handicap. J'ai dû d'ailleurs me réorienter au cours de mon parcours. Même si les aménagements mis en place étaient corrects à la Fac, le dispositif de « binôme universitaire » n'était pas satisfaisant. Peu accompagné sur mon projet, j'ai eu beaucoup de difficulté à me projeter, y compris à cause de l'incertitude sur le possible exercice de métiers qui auraient pu m'intéresser. Réorienté en IRTS (Institut Régional de Travail Social), j'ai rencontré un manque de souplesse vis-à-vis du handicap, avec des aménagements difficiles à mettre en place, en particulier pour les stages. Heureusement qu'au cours de mes études, j'ai été accompagné par un service d'accompagnement pédagogique, qui m'a apporté l'aide nécessaire pour poursuivre mes projets, dans le respect de qui je suis, avec mes compétences et mes aspirations »

Recueilli par Droit au Savoir

NOS CONSTATS

Quelles promesses de la loi en 2005 ?

La loi du 11 février 2005 promettait un accès à l'enseignement supérieur au même titre que les autres étudiants et étudiantes grâce à des aménagements (organisation, déroulement des études, aménagements des examens, etc.) et la possibilité de recourir à un assistant d'éducation.

Et aujourd'hui ?

La non-prise en considération des besoins spécifiques des étudiants et étudiantes en situation de handicap et de celles et ceux en situation d'aidance mène à des difficultés accrues dans les études supérieures, voire à des ruptures de parcours et des situations d'isolement et d'exclusion sociale.

Accessibilité. L'inaccessibilité des universités, des grandes écoles ou des lycées (infrastructures, modalités, accompagnement, hébergement) reste très importante alors même que les universités avaient dès 2005 un délai supplémentaire (2011) pour démarrer leur mise en accessibilité. Cela constitue un frein majeur à l'accès des jeunes en situation de handicap aux études. En dehors des temps scolaires, c'est tous les paramètres de la vie sociale (commerces, loisirs, etc.) qui doivent être accessibles pour permettre aux étudiants en situation de handicap de profiter de leur vie étudiante comme n'importe quel étudiant ou étudiante.

Aménagements. Pour pouvoir suivre sereinement leurs études, certains étudiants en situation de handicap doivent pouvoir avoir recours à des aménagements particuliers des cours (supports, matériel, méthodes, etc.) et des examens (temps, outils, accompagnement, etc.). Ces obligations, rappelées dans la circulaire du juillet 2024, ne sont pourtant pas encore systématiquement mises en place.

Compensation. Afin d'égaliser le niveau d'étude des personnes en situation de handicap avec le reste de la population, les besoins non couverts (actes de la vie quotidienne, aides au travail personnel, aides à l'apprentissage) doivent être mieux pris en considération. L'inadéquation de la prestation de compensation du handicap (PCH) à ces spécificités est un obstacle à la continuité du parcours scolaire et, par extension, à l'insertion professionnelle. Par ailleurs, pour obtenir ces aides, les étudiants en situation de handicap doivent s'adresser à la MDPH. Seulement, les MDPH ne suivent pas l'année universitaire et les délais peuvent mettre de 7 à 9 mois... Comme il est difficile d'obtenir la mise en œuvre d'aide humaine pour les actes de la vie quotidienne sur les campus, les aidants familiaux doivent encore trop souvent prendre le relais.

Précarité. Suite à la Conférence Nationale du Handicap (CNH) de 2023, les étudiants en situation de handicap et/ou aidants peuvent bénéficier d'une bourse revalorisée (4 points de charge supplémentaire). Cette mesure va dans le bon sens mais ne permet pas, à elle seule, de répondre à l'ampleur de la précarité étudiante.

Logement étudiant. La crise du logement étudiant concerne aussi les étudiants en situation de handicap. Les logements étudiants (Crous) ne sont pas toujours accessibles ou adaptables ; le parc privé, parfois plus adapté, a un coût plus élevé qui ne peut pas être supporté par toutes les familles. En l'absence d'un logement adapté, le jeune reste chez sa famille, ce qui peut l'isoler, voire compromettre ses études en raison de la distance entre le domicile familial et le lieu d'étude. Le manque d'accompagnement pour trouver des logements et permettre aux jeunes d'être autonome, ainsi que l'obligation d'avoir une orientation MDPH pour obtenir un logement avec aide humaine (FAM de la Fondation Santé des Étudiants de France, par exemples), pèsent également sur l'autonomie et la vie des étudiants en situation de handicap.

Étudiant aidant. Même si les jeunes aidants ne se reconnaissent souvent pas comme tels, leur situation d'aidance freine leur parcours scolaire et leur insertion professionnelle. Il est souvent difficile de trouver un équilibre entre la vie étudiante, la vie scolaire et la vie d'aidant, lorsque l'étudiant ou étudiante doit rester à domicile pour s'occuper de son proche (faute de solutions d'accompagnement de qualité disponibles). L'invisibilisation de ces jeunes dans les stratégies aidants et le manque d'information et de sensibilisation sur leurs droits sont de véritables problèmes.

Insertion professionnelle. Au-delà de leur niveau de diplôme plus faible, les difficultés dans le parcours étudiant pèsent sur l'insertion professionnelle des jeunes en situation de handicap – qui commencent dans la vie professionnelle avec un passif, qui ne leur facilite pas la projection vers l'avenir, voire leur fait craindre la non-acceptation de leur handicap par leurs employeurs (autocensure).



Missions Handicap. Ces missions tentent de s'emparer du sujet mais se confrontent aussi à un manque de ressources du CROUS, qui ne leur permet pas de mener suffisamment des politiques d'information, de sensibilisation ou de venir en aide aux étudiants et étudiantes. Les référent handicap ont eux aussi la responsabilité de venir en aide aux étudiants en situation de handicap et promouvoir l'inclusion auprès de la communauté universitaire.

Recherche. Des fonds suffisants doivent être accordés pour soutenir et accélérer la recherche scientifique, notamment pour les handicaps rares et psychiques. Cet engagement présidentiel, réitéré à la CNH 2023, doit se concrétiser au-delà du Programme Prioritaire de Recherche (PPR) Autonomie. Il existe plusieurs domaines de recherche où les travaux restent rares ou incomplets : l'évaluation des besoins, la tarification, la connaissance des publics, les alternatives à l'établissement, etc.



Engagements internationaux à respecter :

Article 24 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées

ODD n°4 : une éducation de qualité

NOS PROPOSITIONS

Le Collectif Handicaps milite pour garantir l'accès à l'enseignement supérieur et à la formation professionnelle, grâce à **des aménagements et des accompagnements à hauteur des besoins des étudiantes et étudiants**, afin d'éviter les ruptures de parcours et les situations.



Notre revendication prioritaire

Rendre effective l'accessibilité pleine et entière des études supérieures (infrastructures, matériel pédagogique adapté, accompagnement, hébergement, transport, etc.), grâce à un investissement massif et des mesures incitatives et dissuasives

Des pratiques à faire évoluer



Mieux informer sur les droits ouverts aux étudiants en situation de handicap ou d'aide et mieux les accompagner, conformément à la circulaire du 10 juillet 2024



Garantir l'accompagnement des étudiants et étudiantes tout au long de leur parcours d'études supérieures y compris lors des mobilités à l'étranger et des périodes d'alternance ou de stages



Soutenir la formation et l'insertion professionnelles des jeunes en situation de handicap, notamment grâce à des aménagements et des accompagnements pendant les études et dans les entreprises, un renforcement du lien établissement-entreprise, en particulier via les missions handicap et un soutien à la recherche d'emploi. Cela passe par la formation des professionnels concernés aux enjeux du handicap et de l'aide

Des moyens à allouer



A partir de la cartographie des logements Crous adaptés, construire ou rénover un nombre de logements adaptés réellement en adéquation avec les besoins au sein de toutes les constructions et rénovations de logements étudiants



Octroyer des moyens supplémentaires à la recherche scientifique, notamment sur les handicaps rares et dans les domaines de recherche où les travaux restent incomplets (évaluation des besoins, tarification, connaissances des publics, alternatives à l'établissement, etc.)

Des chantiers de réflexions



Améliorer le niveau de vie des étudiants et étudiantes en situation de handicap, au-delà de l'accès facilité aux bourses, et adapter la prestation de compensation de handicap à leurs besoins spécifiques

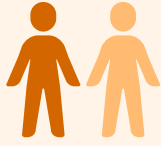
SANTÉ

Photos : @tatiana314812272 @hnh-nh-ca-tran-helen @gettyimages (Canva)



**BÉNÉFICIER DE SERVICES PUBLICS
DE QUALITÉ ET DE PROXIMITÉ**

QUELQUES REPÈRES



Une personne en situation de handicap sur deux qualifie son état de santé de mauvais ou très mauvais, soit dix fois plus que dans l'ensemble de la population.

DREES, Comment vivent les personnes handicapées, 2021

29%

des bénéficiaires de minima sociaux se déclarent en mauvais ou très mauvais état de santé contre 8 % de l'ensemble de la population âgée de 16 ans ou plus. Les bénéficiaires de l'AAH sont ceux dont l'état de santé est le plus dégradé.

DREES, Minima sociaux et prestations sociales, 2023

Les personnes handicapées ont deux fois plus de risque de faire face à des professionnels, des infrastructures et des équipements inadaptés, trois fois plus de se voir refuser des soins et quatre fois plus d'être maltraitées dans les établissements de santé.

OMS, plan d'action mondial relatif au handicap 2014-2021, avril 2014



81%

des femmes aidantes se soucient davantage de la santé des autres que de la leur.

Axa Prévention, Quand l'aidant est une femme : entre oubli et don de soi, 2021

Près de 46% des aidants de personnes en situation de handicap déclarent rencontrer des problèmes de santé (manque de sommeil, mal-être émotionnel, fatigue physique)..

UNAPEI, La Voix des Parents, 2023

Témoignage recueilli par l'ANPEDA

« Ma fille et mon gendre sourds ne peuvent toujours pas contacter des médecins en cas d'urgence qui ne justifie pas l'appel au 114 : c'est donc souvent moi, sa mère, qui téléphone pour elle à SOS Médecins ou son médecin traitant, ils devraient pouvoir gérer seuls cette démarche éminemment personnelle. »



Bonnes pratiques à diffuser

- [Annuaire de l'accessibilité des cabinets médicaux et paramédicaux](#) (APF France handicap et Santé.fr)
- [Outil SantéBD](#): une boîte à outils pédagogiques pour comprendre et expliquer la santé avec des images et des mots simples.
- L'Association d'Aide aux Infirmes Moteurs Cérébraux du Nord et de l'Est et l'UFR de Médecine de Reims ont pris plusieurs initiatives consistant à la mise en place d'un dispositif global de formation des futurs médecins et couvrant l'ensemble des études (stage en ESMS, sensibilisation au handicap dans le cadre du service sanitaire de 3ème année de médecine, développement du bénévolat en ESMS, introduction de thèmes d'examens spécifiques à la question du handicap dans le cadre des Examens Cliniques Objectifs et Structurés (ECOS), création d'une Unité d'Enseignement optionnelle de 25h00 en 2ème cycle mixant enseignements académiques et témoignages de personnes en situation de handicap et de professionnels du médico-social, etc.)
- L'ASEI de Ramonville Saint-Agne et l'Institut Universitaire du Cancer Toulouse - Oncopole (IUCT-O), établissements médico-social et sanitaire, collaborent pour améliorer la prise en charge du patient vivant avec handicap atteint d'un cancer : programme de formation croisée, guide de bonnes pratiques, outils de communication adaptés, parcours patient dédié Handicap et Cancer
- Des associations comme « [ONCODEFI](#) » se développent à Montpellier et prochainement Nancy pour améliorer le dépistage des cancers chez les personnes en situation de handicap vivant en ESMS

NOS CONSTATS

Quelles promesses de la loi en 2005 ?

La loi du 11 février 2005 n'a pas révélé d'ambition particulièrement importante pour porter le sujet de l'accès à la santé. Les dispositions prises étaient essentiellement déclaratoires : garantir la mise en œuvre de politique de prévention, de réduction et de compensation des handicaps et former les professionnels de santé et du secteur médico-social.

Et aujourd'hui ?

Conformément à ses engagements internationaux, l'État a l'obligation de fournir des soins appropriés et opportuns sur une base non-discriminatoire, en répondant aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap. Pourtant, malgré la signature de [la charte Romain Jacob](#) en 2014, les personnes en situation de handicap continuent de rencontrer des obstacles importants...

Pour rappel, être en situation de handicap ne signifie pas être malade. Mais comme tout le monde, une personne en situation de handicap peut être malade, sans que cela ne génère forcément une situation de handicap. A l'inverse, dans certains cas, par exemple la sclérose en plaques, la maladie peut être un des facteurs de la situation de handicap.

Offre inadaptée. De l'inaccessibilité des infrastructures à la méconnaissance de leurs besoins, en passant par la désertification médicale et des délais d'attente prolongés, l'accès aux soins des personnes en situation de handicap est semé d'embûches. En particulier, de nombreuses personnes rencontrent des difficultés pour avoir accès à un médecin traitant ou un spécialiste (psychiatre, psychologue, orthophoniste, etc.), notamment pour des soins d'urgence. Faute de temps disponible par rapport au nombre de patients, les professionnels de santé n'ont pas toujours la possibilité de mener des consultations longues, pourtant plus adaptées. Ces défis peuvent mener à des reports voire des renoncements aux soins et donc à une aggravation de l'état de santé de ces personnes. Pour y répondre, des consultations dédiées comme « Handiconsult » ont été mises en place dans certains établissements de santé. Ces initiatives doivent être davantage développées pour répondre pleinement aux besoins spécifiques (présence de médiateurs sourds, meilleure prise en compte de la détresse psychologique, déploiement des référents handicap, formés à tous les types de handicap, dans les hôpitaux, etc.).

Accessibilité. En 2020, 46% des personnes concernées éprouvent des difficultés à accéder aux cabinets médicaux spécialistes, 39% aux cabinets médicaux généralistes (APF France handicap et Ifop, 2020 - 23). Pour faciliter le parcours des personnes, des cartographies commencent à émerger pour mieux répertorier les lieux de santé accessibles et le fonds territorial d'accessibilité est mobilisable pour rénover les cabinets inaccessibles (mais ces deux initiatives dépendent de la volonté et mobilisation des professionnels de santé). Au-delà de l'accessibilité du cadre bâti, l'accès aux soins est également freiné par l'inaccessibilité des informations sur les questions de santé, l'inadaptation des outils de communication autour et pendant les consultations (FALC, CAA, interprétation LSF, etc.), l'inadaptation des services de prise de rendez-vous (téléphonique ou sur Internet) à tous les types de handicap, mais également le défaut d'accès à des équipements adaptés (scanners, IRM, examens dentaires, radios, tables gynécologiques, etc.).

Ressources. On observe une corrélation entre état de santé et pauvreté. Selon la DREES (24), les bénéficiaires du minimum vieillesse et de l'AAH sont ceux dont l'état de santé est le plus dégradé. Sur 1,2 million de bénéficiaires de l'AAH en 2018, 87% avaient une complémentaire santé, contre 96% pour la population générale (IRDES, septembre 2022 - 25). Les difficultés à disposer d'une complémentaire santé posent la question des restes à charge pour des patients déjà plus précaires que le reste de la population. La mauvaise prise en charge financière des soins et donc les restes à charge conduisent à un renoncement des soins pour les personnes qui subissent une précarité/pauvreté accrue. En outre, on assiste à la stigmatisation des bénéficiaires de l'AME et de la C2S, qui se voient refuser des soins : les frais remboursés étant plafonnés, certains professionnels de santé vont refuser de prendre en consultation un patient avec des besoins complexes, faute d'une valorisation financière du temps passé.

Transports sanitaires. Les personnes en situation de handicap rencontrent régulièrement des difficultés pour trouver des véhicules sanitaires adaptés à leur situation, particulièrement pour les personnes en fauteuil roulant et les personnes en situation d'obésité (transports bariatriques). De plus, elles bénéficient rarement (particulièrement celles et ceux qui vivent en milieu rural ou en grande périphérie urbaine) des bons de transport (VSL) pour se rendre aux consultations. Ceci génère, devant la complexité des modes et des itinéraires, des abandons de soins.

Formation. Les personnes en situation de handicap vivent encore des situations de refus de soin voire de maltraitance, en partie dues à la méconnaissance et à la stigmatisation des handicaps. Les professionnels de santé doivent être formés aux singularités des patients en situation de handicap et de leur prise en soins. En effet, des patients sont parfois mal pris en charge parce que le professionnel de santé se sent démuné. Pourtant, l'article 79 de la loi de 2005 prévoyait la présentation, en 2006, par le gouvernement d'un « Plan des métiers », avec l'ambition de favoriser la complémentarité des interventions médicales, sociales, scolaires au bénéfice de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant...

Prévention. Les politiques de prévention restent insuffisantes, inadaptées, avec encore trop peu d'effets sur les cibles. La prévention n'est d'ailleurs souvent pas réfléchie pour les personnes en situation de handicap, ce qui peut amener à des diagnostics plus tardifs ou à des surhandicaps. L'accès insuffisant à la prévention et au dépistage précoce entraîne des pertes de chance face à la maladie. Près de 30 % des généralistes déclarent proposer moins fréquemment un dépistage du cancer du sein ou une vaccination Hépatite B (P. Verger, 2002 - 26) : ainsi, une tumeur du sein est détectée en population générale à 0,8 mm, mais à 4 mm pour les femmes en situation de handicap...

Outre-Mer. L'insuffisance des dispositifs sanitaires est encore plus prégnante en Outre-Mer. Notons en particulier les difficultés de transferts sanitaires Outre-Mer / Métropole, notamment en cas de greffe (déracinement, manque d'anticipation, partenariats compliqués, pas de budget dédié en métropole pour financer des aides dédiées à l'hébergement durant les transferts sanitaires, etc.). Des difficultés sont également liées au fait que l'AME ne soit pas ouverte à Mayotte.

Engagements internationaux à respecter :

Article 25 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées

Article 11§1 de la Charte sociale européenne

Article 23 de la Convention internationale des Droits de l'Enfant

ODD n°3 : Bonne santé & bien-être

NOS PROPOSITIONS

Le système de santé doit être capable d'accueillir tous les patients, en assurant **l'équité territoriale d'accès aux soins** et **l'accessibilité des lieux, équipements, transports et outils de santé**, en évitant les ruptures de parcours et en laissant toute sa place à l'expertise des patients en situation de handicap ou d'aidance.



Notre revendication prioritaire

Dans tous les cursus de formation des professionnels de santé, intégrer obligatoirement un module dédié aux spécificités propres à l'accompagnement des personnes en situation de handicap et à l'interconnaissance entre les secteurs médico-social et sanitaire (enseignement théorique renforcé par le témoignage de pair-experts, formations croisées et stages pratiques dans des lieux où sont accueillis des personnes en situation de handicap)

Des améliorations qui relèvent de la loi



Prendre en charge l'activité physique adaptée prescrite

Des pratiques à faire évoluer



Mieux prendre en compte l'expertise des patients en situation de handicap et de leurs proches, notamment en développant la pair-expertise au sein de services et structures de soins (à l'image des médiateurs de santé pair)







Permettre l'accompagnement par les proches et aidants lors des consultations et à l'hôpital, y compris aux urgences (pour garantir l'entrée en communication, notamment)









Développer et généraliser la Communication Alternative et Améliorée (CAA), notamment en formant les professionnels (du sanitaire comme du médico-social) à l'appropriation de méthodes et d'outils parfois déjà existants



Améliorer la cohérence entre le projet de vie et le projet de soin, notamment en termes de rééducation, et assurer la continuité de prise en charge globale pour les personnes handicapées hospitalisées, en coordonnant les services hospitaliers avec les professionnels de ville et les structures d'accompagnement social ou médico-social lors du retour à domicile, éventuellement en faisant appel à un référent coordinateur.

-  Systématiser les partenariats entre les professionnels du médico-social et les acteurs sanitaires (hospitalisation à domicile, équipes mobiles, etc.)
-  Informer les patients sur les recours en cas de problème d'accès aux soins, mettre en place des services de médiation, faciliter l'accès à des conseils juridiques ainsi qu'aux comités des usagers dans les structures sanitaires publiques
-  Sensibiliser les professionnels de la protection de l'enfance au repérage des signes inhabituels de développement en fonction de leur âge.
-  Promouvoir la possibilité de réalisation du service sanitaire des étudiants en santé au sein des structures sociales et médico-sociales.

Des moyens à allouer

-  Investir dans l'accessibilité des locaux, des équipements et des outils adaptés (dont les téléconsultations) pour prendre en charge les patients en situation de handicap et former les professionnels à l'utilisation des nouvelles technologies plus adaptées
-  Développer les consultations dédiées (Handiconsult, Handibloc, etc.) et introduire un système de financement lié à la qualité (indicateurs de qualité et financements liés au temps supplémentaire dévolu aux consultations)
-  Élaborer une politique de prévention de la santé, y compris de la santé mentale, à la hauteur des besoins de la population
-  Faciliter le recours à des consultations psychologiques de qualité et de proximité (aides financières, formation des professionnels, développement de l'offre spécialisée, etc.)
-  Développer et renforcer financièrement et humainement les équipes de référents handicap dans les établissements de santé et aux urgences (par exemple, avec plus d'inter-médiateurs sourds)
-  Aligner la rémunération des professionnels exerçant dans les établissements et services médico-sociaux avec ceux exerçant à l'hôpital (pour permettre aux établissements médico-sociaux de salarier les professionnels de santé à des conditions attractives)

Des chantiers de réflexions



L'accompagnement vers la fin de vie des personnes en situation de handicap, et particulièrement celles qui n'ont jamais pu s'exprimer et ne peuvent se représenter elles-mêmes



LE COLLECTIF HANDICAPS A RÉDIGÉ UNE CONTRIBUTION COMPLÈTE SUR CE SUJET.



La diminution des restes à charge des patients : suppression des franchises et participations forfaitaires en lien avec une affection de longue durée (ALD), adaptation de la prise en charge des transports sanitaires aux besoins des patients pour tenir compte des difficultés d'accès aux soins, etc.



JUSTICE



**BÉNÉFICIER DE SERVICES PUBLICS
DE QUALITÉ ET DE PROXIMITÉ**

QUELQUES REPÈRES

Fin 2021, 15 % des jeunes accueillis dans un établissement de l'aide sociale à l'enfance ont une reconnaissance administrative d'un handicap par une MDPH, soit près de 11 000 jeunes.

DREES, L'aide sociale à l'enfance, 2024

15%

64%

Fin 2018, 200 520 adultes bénéficiant d'une mesure de protection juridique sont accompagnés par les structures pour adultes handicapés, soit 64 % des usagers de ces structures.

DREES, Le handicap en chiffres, 2023



Une femme en situation de handicap sur 3 (34%) a subi des violences sexistes ou sexuelles, contre 19% pour les femmes valides.

Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne, Violence against women : an EU-wide survey, 2014

66

Témoignage recueilli par l'Observatoire international des prisons

« Je suis handicapée avec un taux d'incapacité de 80 %. Je n'ai pas d'aide pour faire mon lit. Toute seule je n'y arrive pas, c'est trop dur. Donc je dors sur une couverture et je me couvre avec l'autre. »

Section française de l'Observatoire international des prisons,
Handicap : les prisons toujours déficientes, novembre 2021



**Bonne pratique
à diffuser**

L'Unapei a établi une convention avec la gendarmerie (juillet 2018) d'abord puis la police (janvier 2023). Ces conventions ont plusieurs objectifs : formation du personnel en contact avec les personnes en situation de handicap intellectuel ; facilitation de la mise en accessibilité de la documentation d'information à destination des personnes en situation de handicap intellectuel (FALC) et prise en compte la spécificité, les besoins et l'environnement de ces personnes dans le traitement judiciaire des procédures.

NOS CONSTATS

Quelles promesses de la loi en 2005 ?

L'article 76 de la loi du 11 février 2005 visait à garantir l'accès à la justice des personnes en situation de handicap. Les principes d'accessibilité et d'adaptation aux besoins des personnes en situation de handicap devraient ainsi prévaloir pour les procédures judiciaires et l'information sur les recours juridiques. Il devrait en être de même pour l'accompagnement des détenus en situation de handicap... Parmi les sujets non-traités par la loi du 11 février 2005 et pourtant cruciaux : la protection juridique des majeurs et la protection de l'enfance.

Et aujourd'hui ?

Garantir aux personnes en situation de handicap un accès effectif à la justice, sur la base de l'égalité avec les autres, suppose de fournir des aménagements procéduraux et de former les professionnels de la justice. L'objectif est d'assurer que les personnes puissent exercer pleinement leurs droits, être entendues de manière équitable et bénéficier d'un traitement respectueux et adapté de la première à la dernière interaction avec la justice.

Accessibilité des tribunaux et procédures. Les personnes en situation de handicap rencontrent plusieurs difficultés d'accès à la justice, notamment l'inaccessibilité physique des bâtiments judiciaires. Les personnes en situation de handicap peuvent également faire face à une stigmatisation, ne leur permettant pas de se diriger vers une assistance juridique adéquate par peur de préjugés. De plus, les procédures complexes et le langage juridique peuvent être difficiles à comprendre sans adaptation aux besoins spécifiques des personnes, comme la mise à disposition des interprètes en langue des signes, des documents en braille ou en FALC. Certaines procédures judiciaires numérisées ne sont pas ouvertes à tous les types de handicap. L'absence de soutien et d'accompagnement pour naviguer le système judiciaire ajoute une barrière supplémentaire à l'exercice de leurs droits.



Conditions de détention. Le Collectif Handicaps répète ici les constats qu'il avait faits au CESE lors du travail sur l'avis « Le sens de la peine » (27). Aucun établissement pénitentiaire n'est dédié à l'accueil des personnes en situation de handicap. Le « statut » (prévenu, condamné, détenu...) prime sur l'état de santé dans le choix de l'affectation à tel ou tel établissement. Dans certains anciens établissements, des aménagements ont été réalisés pour adapter les conditions de détention, mais demeurent encore très insuffisants voire inadaptés pour permettre à ces détenus d'être autonomes. Par ailleurs, pour réaliser les gestes de la vie quotidienne, certains détenus ont besoin d'un accompagnement spécifique : ce n'est pas à leur codétenu ou à un surveillant de le faire, mais bien à des professionnels de l'aide et du soin.

Santé mentale. Les conditions de détention mais également de réinsertion ont un impact considérable sur la santé mentale des personnes : trop souvent la décision pénale prend le pas sur la solution sanitaire. Comme l'explique l'UNAFAM dans son kit d'aide à la préparation de la défense d'un client atteint de troubles psychiques, « les séjours à la rue, a fortiori après des séjours en prison qui ont interrompu le travail de suivi social et médical (non-observance des traitements, effet rebond dû à l'arrêt brutal des traitements neuroleptiques, absorption et mélange de substances psychoactives), favorisent la décompensation des personnes en grande difficulté psychique et la réitération d'actes délinquants ».

Formation. En France, les professionnels de la justice et du milieu carcéral ne sont pas suffisamment formés à l'accueil des personnes en situation de handicap ; il en est de même pour les forces de l'ordre. Même si le personnel pénitencier reçoit une formation sommaire au handicap pendant leurs études, certains d'entre eux témoignent que les informations sur la prise en charge des besoins sont transmises directement par les détenus concernés. La méconnaissance des handicaps par les magistrats, les avocats, les gendarmes ou les policiers créent des situations d'incompréhension, de défiance ou de maltraitance. Cela peut être particulièrement préjudiciable pour l'accueil des femmes et enfants victimes de violences intrafamiliales, sexuelles et/ou sexistes qui elles doivent impérativement être reçues et accompagnées par des professionnels formés, pour ne pas créer de situations d'exclusion ou d'isolement.

Violences sexistes et sexuelles. Les femmes en situation de handicap restent trop souvent oubliées des politiques publiques, notamment de lutte contre les violences sexuelles et intrafamiliales. Le risque de subir des violences physiques ou sexuelles de la part d'un (ex-)partenaire est bien plus élevé pour elles : 34% des femmes en situation de handicap ont subi de telles violences, contre 19% pour les femmes valides (Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne, 2014 - 28). Puis, les femmes en situation de handicap peinent à se faire entendre par les services de police et de justice, à la fois du fait du manque d'accessibilité des locaux et des moyens de communication, mais aussi de la méconnaissance des personnels sur le handicap.

Protection juridique des majeurs. La France compte entre 800 000 et un million de personnes majeures protégées, c'est-à-dire bénéficiaires d'une mesure de tutelle, de curatelle ou de sauvegarde de justice. En 2020, pour chaque euro public investi dans la protection juridique des majeurs, les impacts positifs s'élèvent à au moins 1,5 euros (UNAPEI, 2020 - 29), soit plus d'un milliard d'euros d'impact positif (maltraitance financière évitée, surcoûts évités de santé ou de mal-logement, ou encore sécurisation du patrimoine des personnes protégées). Pourtant, le décret du 2 juillet 2024 fait peser une nouvelle charge financière (pouvant atteindre jusqu'à 6 000 euros par an par majeur protégé) sur les épaules d'individus déjà précarisés, en transférant la gestion du contrôle des comptes des majeurs protégés vers des acteurs privés. Par la charge qu'il fait porter aux majeurs protégés, le décret les expose ainsi davantage à l'inflation et aux difficultés d'accès aux soins, à l'alimentation, au logement, etc. Les droits des personnes bénéficiant d'une mesure de protection juridique des majeurs restent aujourd'hui limités et un chantier devrait s'ouvrir pour travailler sur ce « statut » particulier au regard du droit international.

Protection de l'enfance. En 2018, 25 400 jeunes accompagnés par les structures pour jeunes handicapés bénéficient d'une mesure d'aide sociale à l'enfance, soit 15 % de l'ensemble des jeunes handicapés accompagnés (DREES, 2023 - 3). Selon l'enquête menée par l'Unapei et la CNAPE auprès de leur réseau respectif en 2024 (30), environ 24 % des enfants protégés sont en situation de handicap. D'où l'importance de soutenir des réelles coopérations entre les professionnels des deux secteurs en favorisant l'interconnaissance réciproque et une reconnaissance mutuelle des compétences. Un état des lieux des besoins des enfants bénéficiant d'une mesure de protection de l'enfance et en situation de handicap, ainsi que des professionnels du secteur, serait bénéfique pour améliorer le parcours de ces enfants (nombre de solutions, qualité de l'accueil, sorties de l'ASE, soutien, etc.)

Engagements internationaux à respecter :

Articles 12, 13, 16 et 17 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées

NOS PROPOSITIONS

Permettre l'égal accès à tous les individus à la justice et protéger les populations à risque, c'est avant tout penser les politiques publiques à travers le regard des plus vulnérables de notre société.



Notre revendication prioritaire

Lancer un plan de formation des professionnels des ministères de la Justice, de l'Intérieur et des Armées, pour améliorer l'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap (victimes, détenus, etc.), notamment dans le cadre des violences intrafamiliales, sexistes et sexuelles et du recueil de leur parole

Des améliorations qui relèvent de la loi



Mieux définir par la loi les contours de chaque type de protection juridique au regard du droit international



Garantir le règlement des coûts de la protection juridique par l'État pour éviter la charge financière sur des publics déjà marginalisés et vulnérables

Des moyens à allouer



Rendre accessible les procédures, les téléservices, les accueils physiques, les tribunaux et les centres pénitentiaires



Améliorer les conditions de vie des détenus en situation de handicap, en réalisant les aménagements nécessaires à leur autonomie et en renforçant l'accès à des professionnels de l'aide et du soin

Des pratiques à faire évoluer



Elaborer dans chaque département une feuille de route commune à l'ARS et au Conseil départemental dressant les actions à mener en faveur de l'enfance handicapée et protégée, en y associant si nécessaire la Protection judiciaire de la jeunesse et la Pédopsychiatrie



Prévoir dans chaque rapport de situation transmis aux magistrats par l'ASE, une partie dédiée aux besoins particuliers de l'enfant, élaborée de concert avec les acteurs médico-sociaux accompagnant l'enfant

Des chantiers de réflexions



La place des femmes en situation de handicap dans les politiques de lutte contre les violences sexistes et sexuelles

AVOIR UNE RÉPONSE ADAPTÉE À SES BESOINS ET À SES ASPIRATIONS

La société doit garantir l'accessibilité pour permettre la participation pleine et entière des personnes en situation de handicap. Lorsque cette accessibilité n'est pas suffisante pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap, le droit à la compensation prend le relais. Il s'agit alors de permettre à chaque personne de faire face aux conséquences de son handicap dans sa vie quotidienne en prenant en compte ses besoins, ses attentes et ses choix de vie. Cette compensation prend de multiples formes (aides humaines, techniques ou financières) et doit avant tout répondre au projet de vie des personnes sans reste à charge.

Pour le Collectif Handicaps, il est de la responsabilité de l'État que les personnes en situation de handicap jouissent de leurs libertés et droits fondamentaux, en prenant en compte la diversité des expériences de vie. Aucun motif budgétaire ne peut justifier la violation d'un droit fondamental, comme celui de la compensation. Partir des besoins, recueillis sur l'ensemble du territoire, est le point de départ d'une politique du handicap adaptée aux personnes concernées.

« L'État, les collectivités territoriales et les organismes de protection sociale mettent en œuvre des politiques de prévention, de réduction et de compensation des handicaps et les moyens nécessaires à leur réalisation qui visent à créer les conditions collectives de limitation des causes du handicap, de la prévention des handicaps se surajoutant, du développement des capacités de la personne handicapée et de la recherche de la meilleure autonomie possible. » (article 4 de la loi du 11 février 2005)

DROIT À LA COMPENSATION

Photos : @pexels @pixelshot (Canva)



**AVOIR UNE RÉPONSE ADAPTÉE À SES
BESOINS ET À SES ASPIRATIONS**

QUELQUES REPÈRES

383 000

C'est le nombre de bénéficiaires de la prestation de compensation du handicap (PCH) en 2022.

CNSA, Chiffres de l'autonomie, 2024



7%

Seules 7% des personnes vivant avec un trouble psychique bénéficient de la PCH.

Baromètre UNAFAM, 2023

Témoignage d'un adulte en situation de handicap (Oise)

« Délai trop long pour une demande vitale d'aide technique qui ne peut attendre aussi longtemps. De plus il y a trop de démarches administratives, c'est énervant de devoir justifier sur plusieurs documents et année après année alors qu'on a un handicap permanent. »

Recueilli par AFM-Téléthon

NOS CONSTATS

Quelles promesses de la loi en 2005 ?

L'une des grandes avancées de la loi du 11 février 2005 a été l'instauration d'un droit à la compensation du handicap, pris en charge par la solidarité nationale, pour permettre à chacun et chacune de faire face aux conséquences de leur handicap dans leur vie quotidienne. Formalisé dans un plan personnalisé de compensation (PPC), déterminé en fonction du projet de vie de la personne et matérialisé par la prestation de compensation du handicap (PCH), ce nouveau droit devait changer le regard sur les personnes en situation de handicap et remettre leurs choix de vie et leurs besoins au centre de la politique publique du handicap.

Et aujourd'hui ?

Malgré ces promesses, la loi n'a pas produit tous les effets escomptés. De nombreuses personnes en situation de handicap n'ont pas accès à une compensation pleine et entière qui puisse leur permettre de faire face aux conséquences de leur handicap dans leur vie quotidienne en prenant en compte leurs besoins, attentes et choix de vie. Alors qu'elles vivent souvent sous le seuil de pauvreté, les personnes continuent de subir des restes à charge importants.

Définition réductrice du handicap. Dans la loi de 2005, le handicap est défini par la limitation d'activité ou les restrictions de participation à la vie sociale en raison d'une ou plusieurs altérations de fonctions substantielles, durables et définitives. Comme elle est écrite et, surtout, comme elle est utilisée, la définition du handicap, centrée sur les incapacités, engendre une approche hyper-médicale du handicap, qui influence les processus d'accès à la compensation. Le certificat médical fait souvent davantage foi que le projet de vie, dans le cadre d'une demande à la MDPH, notamment car c'est lui prouve l'altération et l'incapacité des personnes... L'approche multidimensionnelle du handicap n'est pas suffisamment développée, notamment pour évaluer les restrictions à la participation sociale. Par ailleurs, pour obtenir leur droit à compensation, les personnes doivent énumérer sans fin toutes les difficultés rencontrées dans leur vie, sans jamais identifier leurs capacités. Pire, quand elles disent leurs capacités ou évoquent un progrès, elles risquent la diminution ou le retrait d'un droit. Pour bâtir un projet qui lui permet d'aller de l'avant, il faut que la personne présente ses capacités et ses aspirations, pas uniquement ses incapacités.

Approche par les coûts plutôt que par les droits. Contrairement au paradigme posé par la loi, le plan personnalisé de compensation (PPC) est souvent déterminé par rapport à l'offre existante, plutôt que par rapport aux besoins réels de la personne. Leur parcours de vie est davantage orienté par les dispositifs et services disponibles sur le territoire, qu'en fonction de leurs projets et choix. L'absence de récolte et d'analyse de données précises sur les besoins des personnes en situation de handicap et de leurs proches est en partie responsable de l'ineffectivité du droit à compensation. Par ailleurs, l'évaluation faite par les équipes pluridisciplinaires des MDPH est souvent sommaire, sans déplacement au domicile afin de connaître l'environnement de vie, les besoins et souhaits de la personne (cf. Accès aux Droits).

Inégalités territoriales. Bien que l'évaluation des besoins des personnes par les équipes pluridisciplinaires des MDPH soit fondée sur des référentiels et outils communs (qui mériteraient d'être actualisés), les disparités d'interprétation de ces barèmes créent des inégalités de traitement des dossiers et d'attribution des droits selon les départements. Les écarts entre les enveloppes financières des départements aggravent également ces inégalités. On le remarque particulièrement depuis que l'ouverture de droits sans limitation de durée a été rendue possible en 2019, ainsi que pour la détermination du taux d'incapacité des personnes (critère ouvrant ou non certains droits). Ces inégalités se retrouvent dans les contrôles d'effectivité de la PCH effectués par les départements.

Périmètre. Au cœur du droit à compensation, se trouve la prestation de compensation du handicap (PCH). Cette prestation individualisée repose sur cinq éléments : aide humaine, aide technique, aménagement du logement ou du mode de transport, charges spécifiques/exceptionnelles, aide animalière. Si sa création a été salvatrice dans de très nombreuses situations, certains besoins restent non ou mal couverts par la PCH : approche forfaitaire (et non individualisée) de la PCH parentalité, non-prise en compte du champ visuel pour l'attribution du forfait cécité, complexité des financements des aides techniques, non-prise en compte des besoins en aide-ménagère et en soutien à la communication, prise en compte insuffisante du recours à des professionnels libéraux, inadaptation aux besoins des enfants, etc.



Handicaps dits « invisibles ». Grâce au combat des associations, le référentiel d'octroi de la PCH a été amélioré en 2022, élargissant ainsi l'accès à la PCH aux personnes vivant avec des altérations des fonctions mentales, psychiques et cognitives. Jusqu'à ce décret, l'accès à la PCH était très difficile pour ces personnes du fait de critères d'attribution restrictifs. Le nouveau décret complète la liste des actes essentiels de la vie quotidienne pris en compte pour l'éligibilité au volet aide humaine de la PCH, intégrant notamment des informations concernant les difficultés graves à maîtriser son comportement, notamment face à l'imprévu ou au changement et les difficultés à entreprendre des tâches multiples. Toutefois, l'effectivité de cet élargissement reste à prouver...

Montants. Autre frein à la compensation intégrale des conséquences du handicap : la non-revalorisation des tarifs et plafonds de la PCH depuis sa création en 2006 (et ce, alors qu'elle était déjà loin d'être suffisante pour couvrir les coûts des prestations à l'époque).

Grand âge ou handicap ? Dans un premier temps, des critères d'âge avaient été déterminés pour bénéficier de la PCH, créant un cloisonnement entre politique du handicap et politique du grand âge. L'article 13 prévoyait néanmoins la suppression de cette distinction dans les 5 ans. Pourtant, vingt ans plus tard, cette barrière arbitraire entre handicap et dépendance liée à l'âge persiste. Pourquoi des personnes n'auraient-elles pas le même droit à compensation selon que leur handicap est reconnu avant ou après 60 ans ? Et ce, d'autant plus que la couverture des besoins offerte par la PCH est plus avantageuse que celle offerte par l'APA.

Engagements internationaux à respecter :

Articles 19, 20 et 23 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées

Article 15§3 de la Charte sociale européenne

Article 23 de la Convention internationale des Droits de l'Enfant

NOS PROPOSITIONS

Le Collectif Handicaps milite pour un **droit à compensation personnalisé, couvrant l'intégralité des besoins de la personne, sans reste à charge, sans exclusion d'aucune situation de handicap et sans barrière d'âge.**



Notre revendication prioritaire

Abroger les barrières d'âge pour bénéficier de la PCH, dans l'objectif de créer une prestation universelle d'autonomie.

Des améliorations qui relèvent de la loi



Rendre obligatoire la remise d'un Plan Personnalisé de Compensation (PPC) exhaustif, complet et compréhensible à chaque usager de la MDPH, ainsi qu'un référent de parcours unique (cf. *Accès aux droits*)

Des améliorations qui relèvent du réglementaire



Réviser les critères d'éligibilité à la PCH, notamment en prenant en compte le champ visuel lors de l'attribution du forfait cécité (et pas seulement l'acuité visuelle), sur le modèle du forfait surdicécité



Élargir le périmètre des actes couverts par la PCH, notamment en ouvrant la PCH Aide humaine aux activités ménagères et aux assistants de communication



Réviser le décret relatif à la PCH parentalité pour respecter le principe d'individualisation du droit à compensation (et non de forfaitisation) et garantir ce droit à tous les parents d'enfants en situation de handicap (cf. *Familles & Aidants*)

Photo : @pixelshot (Canva)



Des moyens à allouer



Revaloriser les tarifs et les plafonds de la PCH, afin de rendre effectifs les plans personnalisés de compensation, de lutter contre le renoncement aux droits, de limiter les restes à charges et d'éviter le parcours du combattant pour trouver des financements complémentaires.



Améliorer le circuit de financement de la PCH en révisant les concours versés par la CNSA aux conseils départementaux (afin de lever les freins structurels et budgétaires qui bloquent une évolution de la PCH et ne permettent pas aujourd'hui de couvrir les réels besoins de compensation) et en inscrivant ces dépenses dans les dépenses obligatoires des départements



Donner les moyens à la CNSA de contrôler (et sanctionner) l'utilisation des fonds de la branche Autonomie par les Conseils Départementaux, afin de s'assurer qu'ils sont bien fléchés vers la compensation et la réponse aux besoins des personnes en situation de handicap.



Appliquer la promesse d'un remboursement intégral de tous les fauteuils roulants par l'assurance maladie et d'une meilleure prise en charge des prothèses sportives et des aides à la communication (CNH 2023) et ouvrir le remboursement par la sécurité sociale à d'autres aides techniques (machines à lire, synthèse vocales, aides optiques et auditives, etc.)

Des chantiers de réflexions



Mieux prendre en compte les besoins spécifiques des enfants au titre de la compensation : réflexion à avoir sur l'AEEH et sur la barrière d'âge à 20 ans pour bénéficier de la PCH



Redéfinir et actualiser les outils d'évaluation utilisés par les MDPH (GEVA, guide-barème, volet complémentaire du certificat médical), qui ne permettent parfois pas de caractériser les spécificités des besoins des personnes en vue de leur accompagnement, le tout afin de garantir l'effectivité de l'évaluation des besoins en fonction du projet de vie de la personne.



Évaluer quantitativement et qualitativement les effets de l'élargissement de la PCH aux handicaps psychiques, mentaux, cognitifs et troubles neurodéveloppementaux (TND) et l'adapter en conséquence

ACCÈS AUX DROITS



**AVOIR UNE RÉPONSE ADAPTÉE À SES
BESOINS ET À SES ASPIRATIONS**

QUELQUES REPÈRES



5,9 MILLIONS

En 2022, 5,9 millions de personnes ont au moins un droit ouvert à la MDPH, soit 8,7% de la population en France. Au total, **3 640 600 droits** ont été attribués par les MDPH en 2022. CNSA, Chiffres de l'autonomie, 2024

65%

C'est le taux d'attribution des droits sans limitation de durée de l'AAH par les MDPH au 4e trimestre 2023.

CNSA, Chiffres de l'autonomie, 2024

5,7 MOIS

En 2022, la moyenne nationale pour les délais de traitement des demandes relatives à la PCH était de 5,7 mois - pouvant aller jusqu'à plus de 8 mois dans certains départements.

CNSA, Repères statistiques n°20, 2024

Témoignage de parents d'une fille polyhandicapée de 11 ans (95)

« Nous rêvons d'une MDPH réactive qui ne coupe pas les aides du jour au lendemain car ils ont des retards de traitements. En 2023, nous avons du avancer pendant 6 mois le salaire de l'auxiliaire de vie et tous les frais liés au polyhandicap. »

Recueilli par le Groupe Polyhandicap France

**Bonne pratique
à diffuser**

Dans l'Aisne, une convention de partenariat entre le conseil départemental, la MDPH et l'Union des associations permet la mise en place de permanences d'informations tenues par des membres des associations au profit des personnes en situation de handicap, de maladies invalidantes ou chroniques et de leurs proches.

NOS CONSTATS

Quelles promesses de la loi en 2005 ?

La création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) est une des grandes avancées de la loi du 11 février 2005. Créée comme un guichet unique d'ouverture des droits des personnes, la MDPH doit garantir un accès unifié et harmonisé aux droits et aux prestations. Grâce à la participation des associations aux Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) et aux entretiens prévus entre les potentiels bénéficiaires et les équipes pluridisciplinaires chargés d'évaluer leurs besoins, les personnes concernées sont au cœur du dispositif d'accès aux droits créés par la loi de 2005. Le recueil de données devait aussi être le pilier d'une nouvelle politique définie en fonction des réalités du terrain.

Et aujourd'hui ?

Si les associations restent attachées au statut, à la gouvernance et au rôle de guichet unique des MDPH, elles font le constat lucide que certaines personnes continuent de vivre un « parcours du combattant » pour accéder à leurs droits. Lourdeurs administratives, délais, disparités territoriales, manque d'accompagnement... autant de défis à relever pour avoir accès à ces droits – et ce, tout au long du parcours : recherche d'information sur les droits possibles, constitution du dossier, instruction de la demande, décision d'ouverture des droits, mise en œuvre des décisions.

Non-recours. Du fait de la méconnaissance des aides existantes, de la crainte de démarches compliquées, de la difficulté à faire reconnaître son handicap, de la stigmatisation (et l'auto-stigmatisation) ainsi que du manque d'accompagnement des personnes et de leurs proches, nombreuses sont celles qui ne sollicitent pas les dispositifs auxquels elles ont droit. Afin d'éviter les non-recours aux droits après qu'ils ont été ouverts par la MDPH, il faut améliorer l'information disponible et rendre les plans personnalisés de compensation les plus compréhensibles possibles. Sans cette clarté et sans accompagnement, il est plus compliqué de poursuivre des démarches et de voir ses droits appliqués, et encore plus difficile d'envisager des recours en cas de droits ouverts ne répondant pas aux besoins.

Non-effectivité. La mise en ligne du site Mon Parcours Handicap, le déploiement des communautés 360, la feuille de route « Ma MDPH 2022 » ainsi que la plateforme d'aide juridique gratuite Agir Handicap sont autant d'initiatives mises en œuvre pour faciliter l'accès aux droits des personnes. Dans les faits, on constate toujours une distinction entre les droits (la réglementation) et la mise en pratique des textes par les MDPH. Évidemment, tout n'est pas du ressort des MDPH et tout ne doit pas être critiqué : des bonnes pratiques sont à mettre en avant et des droits mériteraient d'être modifiés (cf. Droit à la compensation). La non-effectivité des droits est aussi et surtout due à une carence de réponses sociales et médico-sociales : même en notifiant une orientation ou une aide humaine, les personnes ne sont pas assurées de pouvoir accéder à ces droits.

Délais. Les délais de traitement sont beaucoup trop longs dans de nombreuses MDPH et ne permettent pas aux personnes de faire valoir leurs droits et d'obtenir des décisions leur permettant d'assurer une fluidité dans leur parcours de vie. Par exemple, il n'est pas rare d'attendre six à huit mois pour obtenir du matériel pédagogique adapté : une demande faite en début d'année scolaire peut donc aboutir en fin d'année, laissant l'élève dans la difficulté pendant tout ce temps... Cela renforce les inégalités entre les personnes et familles pouvant engager des dépenses et celles ne le pouvant pas.

Sous-évaluation. Les besoins des personnes en situation de handicap peuvent être sous-évalués pour différentes raisons, comme :

- Des équipes pluridisciplinaires en nombre insuffisant par rapport au nombre de demandeurs
- Des professionnels peu ou pas formés (par exemple, aux répercussions sur la vie quotidienne des altérations des fonctions mentales, cognitives et psychiques),
- Des évaluations pratiquées de façon dégradée (par téléphone, sans rendez-vous préalable, sans visite à domicile, en donnant une place centrale au médecin, etc.
- L'absence d'informations sur la possibilité pour le demandeur d'être reçu en CDAPH pour présenter sa situation
- Des restrictions budgétaires (alors que les moyens disponibles ne devraient pas orienter les décisions)

Inégalités territoriales. L'autonomie accordée aux MDPH en termes d'organisation, de choix des outils et de pratiques est devenue une source d'hétérogénéité d'un département à l'autre. Malgré les initiatives de la CNSA pour retrouver un peu d'harmonie dans des pratiques très différentes selon les MDPH (délai d'instruction des dossiers, attribution d'heures en aides humaines, fonctionnement équipe pluridisciplinaire, accueil des familles, etc.), force est de constater que l'accès aux droits reste très variable d'un territoire à l'autre. Ces inégalités territoriales sont renforcées par les problèmes d'articulation entre ARS et Conseils Départementaux (particulièrement pour les publics à la frontière de leurs compétences respectives).



Autonomie. Alors qu'elle avait un objectif d'harmonisation et d'amélioration des droits des personnes en situation de handicap, des personnes âgées et des aidants, la cinquième branche de la Sécurité Sociale reste – ce que les associations craignaient lors de sa création – une réforme budgétaire technique sans projet politique. Pour un accès effectif aux droits, une politique de l'autonomie ambitieuse doit être portée nationalement, co-construite avec les associations représentatives, réfléchie à partir de diagnostics territoriaux partagés, assorties de moyens pluriannuels à la hauteur et sans détricotage des grands principes de la loi de 2005.

Outre-Mer. Les disparités d'accès aux droits sont particulièrement flagrantes dans les territoires d'Outre-Mer, voire au sein même de ces territoires : délais de traitement plus ou moins longs selon l'antenne de la MDPH à laquelle les personnes s'adressent, dossier plus ou moins compliqué à remplir, coordination plus ou moins développée entre les acteurs locaux (élus, travailleurs sociaux, médiateurs, professionnels de santé), etc. Le manque d'offre disponible complique également l'effectivité des notifications MDPH, avec un risque accru d'orienter les décisions en fonction des moyens disponibles et non des besoins des enfants et adultes concernés (cf. *Parcours d'accompagnement*).



Engagements internationaux à respecter :

Articles 28 et 31 de la
Convention relative aux droits
des personnes handicapées

NOS PROPOSITIONS

L'accès aux droits des personnes en situation de handicap rime forcément avec **accès à des solutions d'accompagnement de proximité, de qualité, adaptées aux besoins** et avec **harmonisation des droits et des pratiques sur l'ensemble du territoire**.



Notre revendication prioritaire

Renforcer les prérogatives de la CNSA et la place des associations en son sein, pour améliorer le fonctionnement et harmoniser les pratiques des MDPH (notamment dans l'application des droits à vie et l'alignement de la durée des droits, encore trop inégalement appliqués sur le territoire).

Des améliorations qui relèvent de la loi



Rendre obligatoire la remise d'un Plan Personnalisé de Compensation (PPC) exhaustif, complet et compréhensible à chaque usager de la MDPH, afin de faciliter la compréhension des droits notifiés et de contrôler leurs adaptations aux besoins exprimés



Rendre obligatoire un référent de parcours unique pour éviter les demandes et réponses inadaptées et mettre en place des services d'accompagnement à la mise en œuvre des PPC

Des pratiques à faire évoluer



Améliorer la formation des professionnels des MDPH (notamment en proposant des formations croisées entre équipe pluridisciplinaire et membre de la CDAPH et en s'appuyant sur les connaissances des associations) et renforcer leur connaissance – et celles des usagères et usagers – sur les dispositifs d'accompagnement existants (grâce, par exemple, à un annuaire numérique porté par l'État)



Faire connaître aux usagères et usagers des MDPH leurs droits, notamment à se présenter pour siéger au sein de la CDAPH ou à donner leur avis sur les propositions de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation avant la CDAPH



Renforcer la politique d'inclusion numérique tout en maintenant systématiquement la possibilité d'un lien humain

Des moyens à allouer



Maintenir le principe du guichet unique, le statut de GIP et la gouvernance (laissant une place majoritaire aux associations représentatives) des MDPH et lui donner les moyens d'exercer sa mission dans de bonnes conditions (notamment en leur donnant plus de temps pour recevoir les usagers et examiner leurs demandes, en particulier les primo-demandes)

Des chantiers de réflexions



Quid d'un droit opposable en matière de traitement des demandes MDPH : pour certaines demandes ou prestations, une absence de réponse dans un certain délai pourrait valoir accord de la MDPH ?



PARCOURS D'ACCOMPAGNEMENT



**AVOIR UNE RÉPONSE ADAPTÉE À SES
BESOINS ET À SES ASPIRATIONS**

QUELQUES REPÈRES

311 700

C'est le nombre de personnes accompagnées dans les établissements et services médico-sociaux pour adultes handicapés fin 2018, soit 0,6 % de l'ensemble de la population de 20 ans ou plus en France.

DREES, Etude sur les ESMS, 2022

Nombre d'enfants et adolescents handicapés accompagnés dans des structures dédiées fin 2018 :

167 310

DREES, Etude sur les ESMS, 2022



Environ 570 000 personnes travaillent dans le domaine de l'aide à domicile, dont 250 000 en tant que salariés d'associations ou d'entreprises privées à but lucratif. 305 000 recrutements sont jugés nécessaires d'ici 2030.

Gouvernement, Journée nationale des aides à domicile, 2024

66

Témoignage d'une femme de 64 ans (Gironde)

« Ma principale crainte est de ne pas être levée, de rester au lit et de devenir grabataire. J'angoisse beaucoup pour le mois qui arrive. Plus le handicap augmente plus on est en survie. On vend du rêve dans les formations d'auxiliaires de vie, on leur parle d'accompagnement du projet...mais en priorité ce sont une aide pour les actes essentiels dont on a besoin. J'ai l'impression d'être un plongeur en apnée et je ne ressors que quelques fois la tête de l'eau... »

Recueilli par AFM-Téléthon



**Bonne pratique
à diffuser**

En Vendée, le Dispositif Multi-Services Handicap Psychique (DSM-HP) de l'Adapei-Aria a pour objectif de proposer et de coordonner un parcours adapté aux besoins des adultes vivant avec un handicap psychique, grâce à une équipe d'appui et de coordination, une Unité d'Hébergement Temporaire et Transitionnelle, une Unité d'évaluation, d'orientation et d'Insertion Professionnelle et une Unité Mobile de Soutiens Spécialisés.

NOS CONSTATS

Quelles promesses de la loi en 2005 ?

La loi du 11 février 2005 énonce une prise en charge pluridisciplinaire et adaptée aux besoins et difficultés spécifiques (et non aux moyens disponibles) des personnes en situation de handicap, et en particulier des « personnes atteintes de syndrome autistique et personnes atteintes de polyhandicap » (Article 90). Elle prévoyait également que le Gouvernement remette, en 2006, un « Plan des métiers », dans le but de favoriser la complémentarité des interventions médicales, sociales, scolaires au bénéfice de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant.

Et aujourd'hui ?

Force est de constater que la France fait face, depuis plusieurs années, à une carence de structures et services d'accompagnement, ainsi qu'à une pénurie massive de professionnels dans les secteurs de l'aide et du soin (à domicile comme en établissement). Or, sans accès effectif à une gamme complète de services adaptés à leurs besoins et attentes, les personnes en situation de handicap sont discriminées et voient leurs droits reculer.

Le manque et l'inaccessibilité des services et équipements, l'absence de prise en considération de certains types de handicap ou encore le manque de formation des professionnels mettent les personnes qui en dépendent en danger ou dans des situations indignes.

Une question principale ressort de ce constat : quid de la liberté de choix des personnes en situation de handicap ? De nombreuses personnes en situation de handicap ne peuvent l'exercer à défaut d'une offre d'accompagnement diversifiée, qualifiée, de proximité et en nombre suffisant.



Inadéquation entre l'offre et la demande. Les parcours de vie des personnes en situation de handicap sont aujourd'hui plus souvent orientés en fonction des dispositifs existants qu'au regard de leur réel projet de vie. C'est d'autant plus le cas dans un contexte d'embolisation du système (faute de places en établissement pour adultes ou par manque de services à domicile adaptés, des jeunes adultes restent en établissement pour enfants, système rendu possible par l'amendement Creton) et de pénurie de services à domicile. Face à cette inadéquation entre l'offre et la demande, de nombreuses personnes en situation de handicap sont obligées de se faire accompagner dans des établissements ou des services en dehors du autre que le territoire national ou de rester au domicile de leur(s) parent(s). Tant que les services répondront à une logique de moyens et de solvabilisation et que l'État n'investira pas plus dans le secteur social, médico-social et sanitaire, les besoins des personnes en situation de handicap resteront mal pris en compte, au détriment de leur autonomie et de leurs libertés.



Accompagnement tout au long de la vie. Du plus jeune âge à la fin de vie, l'accompagnement des personnes en situation de handicap doit s'adapter à leur parcours de vie. Offrir un accompagnement précoce de qualité devrait être une priorité, car cela conditionne toute la vie des enfants (trajectoire développementale et prévention de sur-handicap). Or, alors que les dispositifs existants (CAMSP, PCO, etc.) sont connus et ont prouvé leur efficacité, les listes d'attente augmentent et les services fonctionnent en mode dégradé. Trop souvent après qu'un diagnostic ait été posé, les familles se retrouvent démunies pour trouver le juste accompagnement pour leur enfant. Au-delà du service public de repérage précoce annoncé à la CNH 2023, le service public de la petite enfance de « droit commun », tout comme le milieu spécialisé, doit mieux prendre en compte les besoins des enfants en situation de handicap, y compris ceux nécessitant un accompagnement complexe (accessibilité des lieux, équipements et moyens de communication, formation des professionnels, taux d'encadrement accru, etc.). Par ailleurs, le vieillissement des personnes handicapées reste un grand impensé des politiques publiques du grand âge, avec des ESMS inadaptés et un droit à compensation limité selon l'âge. L'accompagnement vers la fin de vie des enfants, adultes ou seniors en situation de handicap et de leurs proches doit également faire l'objet d'un regard spécifique.

LE COLLECTIF HANDICAPS A RÉDIGÉ UNE CONTRIBUTION COMPLÈTE SUR L'ACCOMPAGNEMENT VERS LA FIN DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP & DE LEURS PROCHES.



Transformation de l'offre. Bien qu'une dynamique de « transformation de l'offre » (qui n'a jamais l'objet d'une définition partagée et consensuelle) soit à l'œuvre depuis quelques années (stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (volet polyhandicap et volet handicap psychique non mis en œuvre), circulaire du 2 mai 2017 dans le cadre de la « réponse accompagnée pour tous » (RAPT), annonces de la CNH 2023, circulaire du 7 décembre 2023 sur les 50 000 solutions, etc.), les intentions se heurtent au contexte budgétaire. La logique financière qui prévaut ne permet pas la véritable individualisation des réponses. Pour cela, les ESMS doivent évoluer vers d'autres modes de coopération et d'accompagnement et permettre une réponse diversifiée dans une logique de parcours. Cela passe aussi par une réelle liberté d'aller et venir des personnes accompagnées en établissement. Or, à travers leur règlement d'action sociale (RDAS), les départements contraignent les allers-retours dans les établissements, en fixant arbitrairement soit des règles sur les frais de séjour en cas d'absence soit des durées maximales d'absence. Comment des textes réglementaires peuvent-ils restreindre ainsi les droits fondamentaux des personnes ?

Maltraitance. La maltraitance institutionnelle (en établissement mais aussi à l'école, en prison, à l'hôpital, etc.) résulte notamment de pratiques managériales défailtantes, de politiques inadaptées au sein des institutions ou d'insuffisance des formations. Mais c'est avant tout le manque de volonté politique, de données scientifiques et de moyens qui contribuent à ces maltraitances. Un professionnel maltraité aura plus de risques d'être maltraitant. En ce sens, la stratégie nationale de lutte contre les maltraitances 2024-2027 ne répond pas aux besoins réels des personnes en situation de handicap, et surtout aux besoins complexes. La principale maltraitance contre laquelle l'État devrait lutter est celle des droits menacés et bafoués au quotidien que ce soit en institution ou au domicile : défaillance d'accès aux soins, atteinte au droit d'aller et venir, entrave à l'exercice de la citoyenneté, entrave à la scolarisation, précarisation systémique, indignité, absence d'accès à la culture, carence majeure de services etc.



Outre-Mer. Dans les territoires d'Outre-Mer, le manque criant de structures, services et professionnels à domicile comme en établissement est encore plus prégnant qu'en métropole. La continuité et la qualité du parcours d'accompagnement des personnes pâtit particulièrement de la rareté des dispositifs de prévention et du manque de professionnels formés aux handicaps rares ou complexes et à la détection de troubles associés. Pour pallier le manque de dispositifs adaptés, la cellule familiale prend le relai et/ou les jeunes adultes restent dans les établissements médico-sociaux pour enfants qui les accueillent (amendement Creton). Cela contribue, à la fois, à l'isolement des personnes en situation de handicap, à l'épuisement des aidants et à l'embolisation du système.



Engagements internationaux à respecter :

Articles 14 et 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées

Article 15§3 de la Charte sociale européenne

Article 23 de la Convention Internationale des Droits de l'Enfant

NOS PROPOSITIONS

A partir de l'**analyse territoriale des besoins des personnes en situation de handicap**, il est impératif de leur **offrir un choix effectif et une gamme de services d'accompagnement et d'appui de qualité, formé, en nombre suffisant et exerçant dans des conditions de travail attractives.**



Notre revendication prioritaire

Mettre en œuvre des observatoires territoriaux des besoins, recueillant des données quantitatives et qualitatives sur les besoins des personnes, pour poser des diagnostics territoriaux partagés et objectifs à partir desquels est définie l'offre d'accompagnement sur le territoire (pour ne plus définir le type d'accompagnement en fonction de l'offre existante, mais en fonction des besoins, dans une logique de parcours)

Des améliorations qui relèvent du réglementaire



Renforcer la formation initiale et continue des professionnels en adaptant les modules de formation aux différentes spécificités de handicap, notamment aux handicaps complexes et en incluant les personnes directement concernées (personnes en situation de handicap et proches aidants), sur la base des recommandations de bonnes pratiques professionnelles



Établir des dispositions communes et lisibles sur la question de la prise en compte des absences au sein des structures d'hébergement et poser un socle de règles minimum pour la sécurisation du parcours de vie des personnes accompagnées et hébergées en ESMS lors des retours à domicile, pour garantir la liberté d'aller et venir

Des moyens à allouer



Déployer en urgence un plan de recrutement, de formation et de fidélisation de l'aide humaine, à domicile comme en établissements, en leur donnant les moyens d'exercer correctement et de manière adaptée leurs missions



Doter les établissements et services de moyens financiers supplémentaires pour assurer l'accompagnement dans des conditions optimales



Engager et accompagner les Conseils Départementaux à être de réels chefs de file des politiques sociales sur leurs territoires, dans un souci d'homogénéité nationale : allocation de budget conséquent, révision et harmonisation des règlements d'aide sociale (notamment pour garantir la liberté d'aller et venir des personnes), soutien aux initiatives locales, etc.



Lutter efficacement contre les maltraitances, en dotant les organes de contrôles de moyens humains et financiers conséquents et en mettant en place l'instance pour le recueil, le suivi et le traitement des signalement de maltraitance (prévues par la loi du 7 février 2022 relative à la protection des enfants)



Expérimenter et élaborer des solutions d'habitat adaptées aux personnes (dont celles qui nécessitent un accompagnement spécifique et complexe) qui le souhaitent et le peuvent, avec possibilité de « droit à l'erreur » et de retour en arrière



Améliorer le repérage, le diagnostic et l'intervention précoces, en mettant en place le service de repérage précoce annoncé lors de la CNH 2023 et en recrutant un nombre suffisant de professionnels (en particulier, de pédiatres) formés et exerçant dans de bonnes conditions, afin de répondre à tous les besoins des enfants et des familles et de faire face à la saturation des dispositifs existants (aux listes d'attente qui ne cessent d'augmenter)



Améliorer l'accompagnement des enfants dont les besoins de protection et d'accompagnement concernent à la fois les secteurs médico-social et de la Protection de l'Enfance (dits « à double vulnérabilité »), en finançant des temps de formation, d'immersion et d'analyses de pratiques croisées entre le secteur médico-social et le secteur de la protection de l'enfance et en maillant le territoire de solutions d'accompagnement hybrides, alliant les compétences du social, du médico-social et de la santé, afin de répondre aux besoins multiples de certains enfants protégés et handicapés

Des pratiques à faire évoluer



Développer les partenariats entre dispositifs de droit commun et dispositifs adaptés, pour faire émerger des solutions modulaires adaptées au parcours des enfants et adultes en situation de handicap

FAMILLES & AIDANTS

Photos : @halfpoint @gettyimages @gettyimages (Canva)



**AVOIR UNE RÉPONSE ADAPTÉE À SES
BESOINS ET À SES ASPIRATIONS**

QUELQUES REPÈRES

9,3 MILLIONS

C'est le nombre d'aidants en France en 2021, soit près d'un Français sur six.

DREES, Etude n°1255, 2023



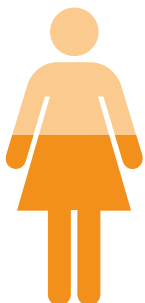
57%

des aidants se sentent seuls face à ce qu'ils vivent.

UNAPEI, La voix des parents, 2023

93 % des aidants ne sont pas confiants dans l'accueil et l'accompagnement dont pourra bénéficier leur proche lorsqu'ils ne seront plus là.

Baromètre UNAFAM 2023



60 % DES AIDANTS SONT DES FEMMES.

Ce chiffre monte à 74% lorsque les soins de la personne aidée deviennent plus contraignants.

Je t'Aide, Articulation du temps des aidant.es, 2023

522 000 MINEURS

(entre 5 et 18 ans) apportent une aide régulière à un proche, soit un jeune sur vingt.

28% d'entre eux déclarent se retrouver souvent dans un état d'épuisement intense avec le sentiment d'être à bout.

MACIF CREDOC, Aidance des jeunes de 16 à 25 ans 2024

DREES, Etude n°1255, 2023



66

Témoignage d'un homme de 43 ans (Hérault)

« Et je ne suis pas à l'aise que ce soit ma mère de 75 ans qui me lave, me mette aux toilettes etc. Ce n'est pas son rôle, ça devrait être à moi de m'occuper d'elle. »

Recueilli par AFM-Téléthon

NOS CONSTATS

Quelles promesses de la loi en 2005 ?

La loi du 11 février 2005 dispose que l'État doit garantir l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes en situation de handicap. Outre la possibilité de recourir à des formations spécifiques, la loi n'en dit pas plus sur la reconnaissance du rôle des aidants. Elle n'est pas beaucoup plus bavarde sur les questions de parentalité.

Et aujourd'hui ?

L'accompagnement des personnes (en particulier celles aux besoins d'accompagnement les plus complexes) et de leurs aidants n'a pas été une priorité des gouvernements depuis 2005. Le rôle d'aidant n'a d'ailleurs bénéficié que très tardivement d'une reconnaissance et les droits qui lui sont associés restent faibles. Malgré les alertes répétées sur la situation du secteur de l'aide à domicile et du secteur médico-social, les solidarités familiales continuent de pallier les défaillances de l'État, au détriment de la santé, de la vie professionnelle et de la vie personnelle des aidants.

Pénurie de services. En France, et encore plus particulièrement dans les territoires ruraux et ultramarins, la pénurie de professionnels formés et de solutions adaptées fait peser le poids de l'accompagnement sur la cellule familiale. Cette charge mentale et physique fait peser de nombreux risques sur les aidants : épuisement, problèmes de santé physique et mentale, difficultés d'articulation des temps de vie, interruption de carrière, précarisation, séparation des couples, isolement, exclusion sociale, maltraitance. Cette situation est encore plus critique dans le cadre des familles monoparentales, de parents vieillissants ou de handicaps nécessitant une attention permanente. Aujourd'hui, la demande n'est pas tant de développer des offres de répit/relais (ce sur quoi ce sont concentrées les – insuffisantes – stratégies aidants successives) que de faire en sorte que les aidants n'en aient pas besoin car leurs proches sont décemment accompagnés par des professionnels formés et en nombre suffisant (véritable enjeu de solidarité nationale).

Répit et soutien. Les offres de répit, promues dans les stratégies pour les aidants 2020-2022 et 2023-2027, ne sont pas à la hauteur des efforts fournis : plateformes de répit peu visibles, essentiellement dédiées aux aidants de personnes âgées, pas en place sur l'intégralité du territoire français, avec des professionnels peu formés aux spécificités des publics accueillis et des coûts souvent trop élevés. Les solutions de répit sont rarement adaptées aux cas les plus lourds alors que ce sont les aidants les plus exposés à l'épuisement. Au-delà du répit, ce sont des services dédiés à l'ensemble des besoins des aidants qui devraient être déployés (conseils personnalisés, accompagnement aux démarches administratives, soutien psychologique, écoute, préparation de la période où ils ne sont plus là pour s'occuper de leur proche, pair-aidance, formation, etc.). En effet, les démarches administratives nécessaires pour obtenir les aides et les services sont souvent lourdes et chronophages : la responsabilité administrative s'ajoute à la charge émotionnelle et physique qu'implique le rôle d'aidant.

Droits sociaux. Heureusement, des nouveaux droits ont été créés ces dernières années pour reconnaître les efforts quotidiens des aidants : congé proche aidant, allocation journalière proche aidant, assurance vieillesse des aidants, etc. L'enjeu est désormais de les améliorer et de les harmoniser (entre public, privé, travailleurs indépendants). Il est impératif de mieux informer les personnes sur ces droits : certains arrivent à l'âge de la retraite sans avoir eu connaissance de ces dispositifs

Emploi des aidants. Beaucoup d'aidants doivent encore renoncer à leur emploi ou réduire leur temps de travail pour apporter le soutien nécessaire à leurs proches en situation de handicap. Cette réalité met en lumière une double peine pour les aidants : non seulement ils doivent gérer les défis quotidiens liés à l'accompagnement de leurs proches, mais ils subissent également une perte de revenu et de stabilité professionnelle. Dès lors, la conciliation entre vie professionnelle et vie personnelle devient compliquée, souvent au détriment de leur bien-être personnel et de leur niveau de vie. Sans valorisation de compétences liée à leur rôle d'aidant, la reprise de l'emploi après situation d'aidance peut s'avérer complexe (mais le retour à l'emploi reste un grand impensé des stratégies aidants). De fait, les aidants se retrouvent avec des carrières en dents de scie, et leur droit à la retraite ne prend pas suffisamment en compte l'effort produit pour pallier les carences de l'État en matière d'accompagnement des enfants et adultes en situation de handicap.



Parentalité. Le décret du 31 décembre 2020 ouvre le bénéfice de la prestation de compensation du handicap (PCH) aux besoins liés à l'exercice de la parentalité des personnes en situation de handicap. Selon un rapport de l'Odas (31), cet élément de la PCH est mal connu et peu utilisé : l'information sur l'existence de cette prestation n'est pas suffisante pour garantir l'accès aux droits. Les besoins des parents en situation de handicap sont souvent mal pris en compte par le système actuel de la PCH (qui ne couvre par exemple pas les services ménagers). En outre, cette PCH est forfaitaire, contrairement à la logique d'individualisation qui régit le droit à la compensation. Si les bénéficiaires en restent majoritairement satisfaits, les parents d'enfants en situation de handicap (en particulier ceux aux besoins les plus complexes) aimeraient avoir accès à un accompagnement spécifique à la parentalité. Par ailleurs, l'accès à la parentalité reste difficile pour de nombreuses personnes en situation de handicap qui subissent des discriminations dans l'exercice de la PMA.

Normes de genre. 56% des proches aidants sont des femmes selon la DREES, mais selon le Collectif Je T'aide (32), ce chiffre monte à 74% lorsque les soins des personnes aidées deviennent plus contraignants physiquement et psychologiquement. Les femmes se heurtent souvent à l'obstacle de la « double journée » à cause du poids de la charge mentale, mais pour les femmes aidantes, nous pouvons parler de « triple journée ». Une situation de double vulnérabilité s'instaure donc : les femmes, qui ont déjà des situations plus précaires que les hommes (OXFAM, 2023 - 33, se retrouvent plus souvent dans des situations d'aide qui les précarisent davantage.

LE COLLECTIF HANDICAPS A RÉDIGÉ UNE CONTRIBUTION SUR L'ARTICULATION DES TEMPS DE VIE.



Engagements internationaux à respecter :

Article 23 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées

Article 16 de la Charte sociale européenne

NOS PROPOSITIONS

Pour améliorer le quotidien des aidants, l'urgence doit être de proposer **des solutions adaptées aux enfants et adultes actuellement sans solutions ou se trouvant dans des situations prenant mal en compte leurs besoins** (cf. *Parcours d'accompagnement*). D'ici-là, le Collectif Handicaps appelle à **reconnaître les efforts quotidiens des aidants**, en améliorant et harmonisant leurs droits.



Notre revendication prioritaire

Faire en sorte que les aidants n'aient pas besoin d'une offre de répit, car la suppléance dans l'accompagnement de leur proche sera suffisante, de proximité et de qualité.

Des améliorations qui relèvent de la loi



Transformer le congé proche aidant en un congé rémunéré (non plus indemnisé sur la base d'un forfait, mais sur la base de la rémunération préexistante de l'aidant), avec une rémunération versée sur la durée totale du congé (en supprimant le plafond de 66 jours limitant aujourd'hui le versement de l'AJPA)



Améliorer la prise en compte de la situation d'aidance pour la retraite : allonger la période d'affiliation à l'AVA (d'un an à l'ensemble de la durée du CPA), augmenter la majoration de trimestres retraite « pour aidance » (de 8 à 16), maintenir les droits à la retraite sur la base d'un temps plein, etc.

Des améliorations qui relèvent du réglementaire



Faciliter l'accès à la parentalité pour les personnes en situation de handicap notamment en révisant le décret relatif à la PCH parentalité (pour respecter le principe d'individualisation du droit à compensation et non de forfaitisation) et garantir ce droit à tous les parents d'enfants en situation de handicap

Des moyens à allouer



Déployer partout sur le territoire des services d'accompagnement et de soutien aux aidants : conseils personnalisés, accompagnement aux démarches administratives, soutien psychologique, écoute, préparation de la période où ils ne sont plus là pour s'occuper de leur proche, pair-aidance, formation, prise en compte des besoins spécifiques des jeunes aidants lors des études puis de l'insertion professionnelle, etc.



Développer une offre de répit et de relai adaptée (prenant en compte les spécificités : jeunes aidants, fratries, etc.), pour permettre aux aidants de prendre du temps de repos, du temps pour soi, afin de pouvoir poursuivre cette aide sur la durée

Des pratiques à faire évoluer



Accompagner au maintien et à la réinsertion dans l'emploi des aidants, en valorisant les compétences et savoirs expérimentiels, en mettant en place des modules d'accompagnement spécifique, en permettant des bilans de compétences adaptés ou en ouvrant des droits à la formation

Des chantiers de réflexions



À quand une évaluation objective des résultats des « stratégies Aidants » successives ?



SOURCES

- 1 - Sous-Comité de l'ONU pour la prévention de la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, *Observation générale n°1 relative à l'article 4 du Protocole facultatif (lieux de privation de liberté)*, juillet 2024
- 2 - Collectif Handicaps et Laboratoire LISA, *Le financement public des besoins des personnes en situation de handicap*, novembre 2020
- 3 - DREES, *Le handicap en chiffres - Édition 2023*, avril 2024
- 4 - Comité des droits sociaux du Conseil de l'Europe, *décision sur le bien-fondé dans Forum européen des personnes handicapées (EDF) et Inclusion Europe c. France, réclamation n° 168/2018*, avril 2023
- 5 - Marine Delrue (Le Monde), *Handicap : l'accessibilité des bâtiments, une exigence sans cesse repoussée*, avril 2023
- 6 - Cerema, *Etat des lieux 2021 de l'accessibilité des transports interurbains régionaux*, décembre 2022
- 7 - Cerema, *Etat des lieux 2021-2022 de l'accessibilité des transports urbains*, décembre 2022
- 8 - SNCF et Délégation Ministérielle à l'Accessibilité (DMA), *L'accessibilité gagne du terrain*, mai 2024
- 9 - CNCPH, *Web public et accessibilité : du bon usage des chiffres*, mars 2022
- 10 - DREES, *L'indemnisation des accidents du travail avec incapacité permanente compense-t-elle leurs conséquences financières ?*, avril 2024
- 11 - DREES, *Etudes & Résultats n°1252*, janvier 2023
- 12 - Défenseur des droits, *Baromètre de la perception des discriminations au travail*, septembre 2018
- 13 - Thibaut Guilluy, *Rapport de la mission de préfiguration de France Travail*, avril 2023
- 14 - Agefiph, *Emploi et chômage des personnes handicapées - Tableau de bord 2023*, juillet 2024
- 15 - FIPHFP, *Toujours davantage de personnes en situation de handicap employées dans la Fonction publique*, mai 2024
- 16 - CNCDH, *Les politiques publiques du handicap*, juillet 2023
- 17 - CH(s)OSe, *Dossier de communication*, janvier 2021

- 18 - LADAPT et Ifop, Être une femme en situation de handicap : la double peine ?, novembre 2022
- 19 - CNCPH, Quelle vie intime, sexuelle et affective pour les personnes handicapées ?, février 2023
- 20 - DEPP, Repères et références statistiques 2023
- 21 - Collectif « Ma place, c'est en classe » et Ifop, *Enquête sur l'opinion des enseignants au sujet de l'inclusion d'élèves en situation de handicap*, août 2023
- 22 - Cour des Comptes, *L'inclusion des élèves en situation de handicap*, septembre 2024
- 23 - APF France handicap et Ifop, *Accessibilité en France*, janvier 2020
- 24 - DREES, *Minima sociaux et prestations sociales - Ménages aux revenus modestes et redistribution - Édition 2023*, septembre 2023
- 25 - Sylvain Pichetti et Maude Espagnacq (Irdes), Profils de consommation de soins et couverture complémentaire des bénéficiaires de l'Allocation aux adultes handicapés (AAH), septembre 2022
- 26 - M Aulagnier, J.C Gourheux, A Paraponaris, J.P Garnier, P Villani et P Verger, *La prise en charge des patients handicapés en médecine générale libérale : une enquête auprès d'un panel de médecins généralistes en Provence Alpes Côte d'Azur en 2002*, février 2004
- 27 - CESE, *Le sens de la peine*, septembre 2023
- 28 - Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne, *Violence against women: an EU-wide survey*, 2014
- 29 - UNAPEI et Citizing, *Protection juridique de majeurs : Et si ça n'existait pas ? Évaluation des impacts socio-économiques de la protection juridique de majeurs par les mandataires professionnels*, septembre 2020
- 30 - CNAPE et UNAPEI, *Enfants protégés et handicapés : le dessous des cartes*, juin 2024
- 31 - ODAS, *Forfait parentalité de la prestation de compensation du handicap. Quelle parentalité pour les personnes en situation de handicap ?*, juillet 2024
- 32 - Collectif Je t'aide, *Articulation des temps de vie des aidant-es - Plaidoyer 2023*, juin 2023
- 33 - OXFAM France, *Dans le monde du travail, les inégalités femmes-hommes ont la vie dure*, février 2023

ABRÉVIATIONS

AAH : Allocation Adultes Handicapés

AEEH : Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé

AESH : Accompagnant d'Élèves en Situation de Handicap

Ad'Ap : Agendas d'accessibilité programmée

Agefiph : Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion professionnelle des Personnes Handicapées

AJPA : Allocation Journalière du Proche Aidant

ALD : Affection de Longue Durée

AME : Aide Médicale d'Etat

ANTS : Agence nationale des titres sécurisés

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

APS : Activités Physiques et Sportives

ARCOM : Autorité de régulation de la communication audiovisuelle et numérique

ARS : Agence Régionale de Santé

ASI : Allocation Supplémentaire d'Invalidité

ASPA : Allocation de Solidarité aux Personnes Âgées

ATMP : Accident du Travail et Maladie Professionnelle

CAA : Communication Alternative et Améliorée

CAF : Caisse d'Allocations Familiales

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CDPH : Convention internationale des Droits des Personnes Handicapées

CESE : Conseil Economique, Social et Environnemental

CPF : Compte Personnel de Formation

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CNCPH : Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées

CNH : Conférence Nationale du Handicap

DEPP : Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance

DGCCRF : Direction générale de la concurrence, de la consommation et de la répression des fraudes

DINUM : Direction interministérielle du Numérique

DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

ESAT : Établissement ou Service d'Accompagnement par le Travail

ESMS : Établissement ou Service Médico-Social

ERP : Établissement Recevant du Public

FALC : Facile à Lire et à Comprendre

FIPHFP : Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la Fonction publique

GEVA : Guide d'ÉVALuation des besoins de compensation de la personne handicapée

IME : Institut Médico-Éducatif

LPC : Langage Parlé Complété

LSF : Langue des Signes Française

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

OETH : Obligation d'Emploi des Travailleurs Handicapés

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONU : Organisation des Nations Unies

PASS : Plafond Annuel de la Sécurité Sociale

PCO : Plateforme de coordination et d'orientation

PPC : Plan Personnalisé de Compensation

PMR : Personne à Mobilité Réduite

RDAS : Règlement Départemental d'Aide Sociale

RAPT : Réponse Accompagnée Pour Tous

RQTH : Reconnaissance de Qualité de Travailleur Handicapé

RSA : Revenu de Solidarité Active

RSDAE : Restriction Substantielle et Durable pour l'Accès à l'Emploi

Sd'Ap : Schémas directeurs d'accessibilité programmée

SMIC : Salaire minimum de croissance

TND : Trouble du Neuro-Développement

ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

UFR : Utilisateur de Fauteuil Roulant

VTC : Voiture de Transport avec Chauffeur



**Collectif
Handicaps**

Une voix à faire entendre

www.collectifhandicaps.fr

37-39 rue Saint-Sébastien 75011 PARIS

Créé en septembre 2019 pour défendre les droits des personnes en situation de handicap et de leurs proches dans la droite ligne de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, le Collectif Handicaps regroupe 54 associations nationales :

AFEH – AFM-TELETHON – AIRE – ALLIANCE MALADIES RARES – ANCC – ANECAMSP – ANPEA – ANPEDA – ANPSA – APAJH – APF FRANCE HANDICAP – ASBH – ASEI – ASSOCIATION LES TOUT-PETITS – AUTISME FRANCE – AUTISTES SANS FRONTIERES – BUCODES-SURDIFRANCE – CESAP – CFHE – CFPSAA – CHEOPS – COMME LES AUTRES – CNAPE – DFD – DROIT AU SAVOIR – ENTRAIDE UNION – EUCREA FRANCE – FAGERH – FEDERATION FRANCAISE SESAME AUTISME – FEDERATION GENERALE DES PEP – GNCHR – FFDYS – FISAF – FNAF – FNASEPH – FNATH – FRANCE ACOUPHENES – GEPS_o – GIHP NATIONAL – GPF – HYPERSUPERS TDAH FRANCE – LADAPT – MUTUELLE INTEGRANCE – PARALYSIE CEREBRALE FRANCE – POLIO-FRANCE-GLIP – SANTE MENTALE FRANCE – TRISOMIE 21 FRANCE – UNAFAM – UNAFTC – UNANIMES – UNAPEI – UNAPH – UNIOPSS – VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE



Axelle Rousseau

Coordinatrice du Collectif Handicaps

06 30 68 66 60

axelle.rousseau@collectifhandicaps.fr