

Paris, le 26 mars 2021

Décision du Défenseur des droits n°2021-078

La Défenseure des droits,

Vu l'article 71-1 de la Constitution du 4 octobre 1958 ;

Vu la loi organique n° 2011-333 du 29 mars 2011 relative au Défenseur des droits ;

Vu le décret n° 2011-904 du 29 juillet 2011 relatif à la procédure applicable devant le Défenseur des droits ;

Vu la Convention relative aux droits des personnes handicapées ;

Vu la Charte sociale européenne, notamment les articles 11§1 lu en combinaison avec l'article E, 14§1, 15§3, 16, 27§1 et 31§1 et 3 lus seuls ou en combinaison avec l'article E, et 30

Invitée par la Présidente du Comité européen des droits sociaux, en application de l'article 32A du Règlement du Comité, à présenter des observations dans le cadre de la réclamation (n° 168/2018) *Forum européen des personnes handicapées (EDF) et Inclusion Europe c. France* relative à l'absence d'effectivité du droit des personnes handicapées à une vie autonome et aux conséquences sur les familles ;

Décide de présenter les présentes observations à l'appréciation du Comité.

Claire HÉDON

**Observations de la Défenseure des droits auprès du Comité européen des droits sociaux
dans le cadre de la réclamation n° 168/2018
*Forum européen des personnes handicapées (EDF) et Inclusion Europe c. France***

Dans leur réclamation, le *Forum européen des personnes handicapées et Inclusion Europe* demandent au Comité européen des droits sociaux (ci-après « Comité ») de constater que la situation de la France n'est pas conforme aux articles 11§1 lu en combinaison avec l'article E, 14§1, 15§3, 16, 27§1 et 31§1 et 3 lus seuls ou en combinaison avec l'article E, et 30 de la Charte sociale européenne révisée (ci-après « Charte »).

Ces dispositions visent à garantir le droit à la protection de la santé ; le droit au bénéfice des services sociaux ; le droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté ; le droit de la famille à une protection sociale, juridique et économique ; le droit des travailleurs ayant des responsabilités familiales à l'égalité des chances et de traitement ; le droit à la protection contre la pauvreté et l'exclusion sociale ; et le droit au logement, sans discrimination fondée sur la santé ou toute autre situation.

Les réclamants allèguent que la France ne respecte pas ses obligations issues de la Charte de par l'absence d'accès effectif des personnes handicapées à une vie autonome et incluse dans la société, qui engendre l'ineffectivité d'autres droits reconnus à tous par la Charte ainsi que des discriminations. Ils soutiennent, en outre, que cette situation fragilise de nombreuses familles et crée également à leur égard des discriminations.

Le Défenseur des droits est une autorité administrative indépendante de rang constitutionnel, inscrite à l'article 71-1 de la Constitution et créée par la loi organique n° 2011-333 du 29 mars 2011¹, qui a pour mission générale de veiller à la protection des droits et libertés et de promouvoir l'égalité. A ce titre, il est notamment compétent pour :

- défendre les droits des usagers handicapés dans leurs relations avec les services publics ;
- défendre et promouvoir l'intérêt supérieur et les droits des enfants en situation handicap ;
- lutter contre les discriminations directes ou indirectes fondées sur le handicap et promouvoir l'égalité ;
- veiller au respect de la déontologie par les personnes exerçant des activités de sécurité sur le territoire de la République ;
- orienter vers les autorités compétentes toute personne signalant une alerte et veiller aux droits et libertés de cette personne.

Le Défenseur des droits a, par ailleurs, été désigné par le gouvernement, en 2011, comme mécanisme indépendant chargé du suivi de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (ci-après « CIDPH »).

La défense des droits des personnes handicapées occupe une place importante dans l'activité de l'institution. En 2020, le handicap était, pour la quatrième année consécutive, le premier motif de saisine du Défenseur des droits en matière de discrimination (21,2 %, soit 1 102 réclamations). Depuis sa création, il a adopté près de 400 décisions relatives au handicap.

¹ <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000023781167&dateTexte=20180323>

Par les présentes observations, la Défenseure des droits souhaite éclairer le Comité européen des droits sociaux sur la situation des personnes handicapées en France au regard des exigences posées par la Charte sociale européenne révisée - ratifiée par la France en 1999 - à la lumière des constats dressés dans son rapport d'appréciation sur la mise en œuvre de la CIDPH², publié en juillet 2020³.

I. SUR L'ABSENCE D'APPROCHE GLOBALE ET COORDONNÉE DES POLITIQUES DU HANDICAP

En ratifiant la Charte et, plus récemment, la CIDPH, la France s'est engagée à prendre toutes les mesures appropriées en vue d'assurer l'effectivité des droits reconnus par ces textes, et notamment le droit de toute personne handicapée à l'autonomie et à l'inclusion pleine et effective dans la société sur la base de l'égalité avec les autres⁴. Si, indéniablement, de nombreux progrès ont été réalisés ces dernières années, d'importantes lacunes subsistent. À cet égard, le Défenseur des droits déplore le manque de mobilisation de l'État pour une véritable promotion des principes et des droits consacrés par la Charte et la CIDPH et, ce faisant, des évolutions du cadre juridique et des pratiques qui devraient en découler. Il considère que la France n'a pas pris pleinement en considération le changement de modèle induit par la CIDPH, fondé sur une approche par les droits, dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques publiques. Même si un changement de paradigme semble aujourd'hui peu à peu s'opérer, il faut néanmoins regretter son inégale appropriation par l'ensemble des acteurs publics concernés.

Une définition du handicap fondée sur une approche médicale

La définition nationale du handicap, introduite par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 (ci-après « la loi de 2005 » ou « la loi du 11 février 2005 »), n'identifie pas les barrières environnementales comme un « facteur causal » sur lequel il convient d'agir, au même titre que sur les déficiences et incapacités, pour prévenir ou remédier aux situations de handicap. L'État lui-même, dans son rapport initial sur la mise en œuvre de la CIDPH⁵, reconnaît cette différence d'approche lorsqu'il souligne que cette définition « désigne encore le handicap lui-même comme cause des difficultés rencontrées par [l'] individu pour s'insérer dans la société ». Cette approche n'est pas sans conséquences sur les orientations qui ont pu être prises en matière de politiques du handicap. De fait, si la loi de 2005 vise à garantir un égal accès des personnes handicapées aux droits fondamentaux, elle met prioritairement l'accent sur les réponses à apporter en matière de compensation individuelle – sans pour autant réellement y parvenir, comme cela sera démontré ultérieurement – et de manière subsidiaire sur la transformation de l'environnement dans un objectif de société inclusive, ouverte à tous.

Les inégalités dans l'accès aux droits

Le Défenseur des droits constate, par ailleurs, des inégalités dans l'accès aux droits entre les personnes handicapées. En cause, l'enchevêtrement des dispositifs et la complexité des procédures, le manque d'information des personnes handicapées et des acteurs concernés sur les droits et dispositifs existants, la variabilité de la lecture et de la mise en œuvre du droit selon les territoires et les instances concernées, un accès aux droits trop souvent guidé par des logiques financières cloisonnées, la multiplicité des acteurs et leur manque de coordination, l'insuffisant pilotage national des politiques « en silo » liées au handicap.

² Ratifiée par la France le 18 février 2010 et entrée en vigueur le 20 mars 2010

³ Rapport du Défenseur des droits au CDPH :

<https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rap-cidph-num-16.07.20.pdf>

⁴ Charte sociale européenne, art. 15, 30 et E ; CIDPH, notamment art. 1 à 5 et 19 ;

⁵ Rapport remis par la France au Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies (CDPH) - 2016

Le manque de coordination en matière de statistiques et données sur le handicap

Les informations statistiques et des études sur le handicap souffrent d'un défaut de coordination et de pilotage national, d'où un manque de visibilité et de comparabilité des données produites au niveau national et *a fortiori* international. Cette carence est contraire aux Principes fondamentaux de la statistique officielle, adoptés par l'Assemblée générale des Nations Unies le 29 janvier 2014, et à la volonté de la Commission européenne, depuis une quinzaine d'années, d'établir des systèmes permettant les comparaisons internationales⁶.

S'il existe de multiples sources de données statistiques sur le handicap, la difficulté provient principalement de l'hétérogénéité des données recueillies, selon des périodicités et des finalités différentes. Cette situation tient, en partie, au fait que les diverses sources de données disponibles n'adoptent pas une approche harmonisée de la notion de « handicap ».

Au-delà de l'hétérogénéité des données, il convient de souligner le caractère dommageable de l'insuffisance, voire de l'absence de données dans certains domaines. Ignorées par la loi du 11 février 2005, les femmes et les filles handicapées sont encore aujourd'hui trop peu présentes dans les études, les politiques publiques et les plans en faveur de l'égalité femmes hommes et sont invisibles dans de nombreuses sphères de la société. L'État reconnaît en partie cette carence, puisqu'il indique dans son rapport sur la mise en œuvre de la CIDPH, souhaiter disposer de données statistiques spécifiques sur leur situation en vue d'adapter les dispositifs existants à leurs besoins. Pour autant, ces données ne sont toujours pas disponibles.

Dans le cadre de ses compétences, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (ci-après CNSA) a été chargée, par la loi de 2005, de recueillir les données anonymisées concernant les personnes ayant déposé une demande auprès de la maison départementale des personnes handicapées (ci-après MDPH). Mais cette mission n'a pas pu pleinement se concrétiser en raison de l'hétérogénéité des systèmes d'information des MDPH. La conception d'un système d'information commun à l'ensemble des MDPH est en cours de déploiement. S'il faut se réjouir de ces évolutions, il faut néanmoins noter, outre leur tardiveté, qu'elles n'ont pas vocation à couvrir l'ensemble des politiques du handicap.

Il convient, par ailleurs, de mentionner que le système statistique public s'est engagé pour améliorer son dispositif d'observation, en cohérence avec l'objectif du moyen-terme actuel du Conseil national de l'information statistique (Cnis) « d'assurer la continuité de l'information sur les personnes handicapées » (avis n° 1 de sa commission Démographie et questions sociales). Pour répondre à ces enjeux, plusieurs projets sont actuellement mis en œuvre⁷.

Les lacunes en matière de protection contre les discriminations

La protection des personnes handicapées contre les discriminations a évolué ces dernières années, principalement sous l'influence du droit européen, mais elle reste encore insuffisante. En effet, la protection juridique prévue par les textes en vigueur n'offre pas les mêmes garanties selon les domaines concernés⁸.

La définition de la discrimination, dans la législation nationale, mériterait d'être complétée pour prendre en compte certaines formes de discriminations qui concernent particulièrement les personnes handicapées, comme la discrimination par association ou encore l'intersectionnalité des

⁶ Le Défenseur des droits a adopté une décision-cadre (n° 2017-257 du 26 septembre 2017) dans laquelle il formule des recommandations générales destinées à améliorer la connaissance statistique de la situation et des besoins des personnes handicapées.

⁷ <https://blog.insee.fr/handicap-et-autonomie-des-enjeux-dinclusion-y-compris-dans-les-statistiques/>

⁸ Voir rapport du Défenseur des droits sur la mise en œuvre de la CIDPH, sous l'article 5.

discriminations afin de reconnaître davantage les discriminations dont sont notamment victimes les femmes handicapées.

L'obligation d'aménagement raisonnable n'est expressément reconnue, en droit national, qu'en matière de travail et d'emploi⁹ et devrait être étendue aux autres droits. Le Défenseur des droits est intervenu à plusieurs reprises auprès du gouvernement et des parlementaires pour demander la mise en conformité de la législation nationale avec les exigences de la CIDPH, en vain.

II. SUR L'ABSENCE D'ACCÈS À UNE VIE AUTONOME INCLUSE DANS LA SOCIÉTÉ

L'autonomie de vie et l'inclusion dans la société des personnes handicapées suppose de développer des politiques inclusives consistant à agir, de manière conjuguée, sur les facteurs environnementaux et sur les facteurs personnels afin d'apporter des réponses appropriées aux besoins de chaque personne. Or, force est de constater qu'il existe aujourd'hui de nombreux freins à l'autonomie et à l'inclusion des personnes handicapées liés d'une part, à l'absence d'accessibilité universelle et, d'autre part, à des réponses insuffisantes ou inadaptées aux besoins des personnes.

1. Les entraves à l'inclusion des personnes handicapées en l'absence d'accessibilité universelle

Le Défenseur des droits déplore le retard important pris par la France en matière d'accessibilité et les réticences persistantes des pouvoirs publics à appréhender l'accessibilité comme une condition préalable essentielle à la jouissance effective des droits fondamentaux par les personnes handicapées. Les objectifs fixés par les lois de 1975¹⁰ et de 2005 ne sont toujours pas atteints. Plus encore, une vigilance constante s'impose afin de préserver les acquis et contrer les tentatives de réduction des exigences en matière d'accessibilité, en contradiction avec les principes et les droits à l'autonomie, à l'inclusion et à une pleine participation des personnes handicapées à la société, prônés par la Charte.

Accessibilité des établissements recevant du public

La loi de 2005 avait prévu que, sauf dérogations exceptionnelles, l'ensemble des établissements recevant du public (ci-après « ERP ») existants et des transports collectifs devaient être rendus accessibles au plus tard en 2015. Mais constatant l'impossibilité de tenir cette échéance, le gouvernement a décidé une nouvelle fois, en 2015, d'accorder un délai supplémentaire aux exploitants d'ERP et aux autorités organisatrices de transport (AOT), sous condition de s'engager dans un agenda d'accessibilité programmée (Ad'AP).

Selon le gouvernement, 80% des ERP existants, constitués pour l'essentiel des ERP de 5e catégorie (ex : petits commerces), devaient être rendus accessibles sous 3 ans, soit au plus tard en 2018. Mais, passée cette échéance, le bilan apparaît une nouvelle fois très inquiétant : le réseau des ambassadeurs de l'accessibilité, chargé d'accompagner la mise en œuvre des Ad'AP, n'est pas opérationnel et l'absence de recensement initial des ERP de 5e catégorie soumis à l'obligation d'accessibilité rend impossible l'effectivité des contrôles et, *a fortiori*, des sanctions applicables en cas de non-respect de ces obligations. En 2019, dans une affaire mettant en cause le défaut d'accessibilité d'une école primaire, le Défenseur des droits a pu constater que la commune concernée, qui n'avait pas respecté ses obligations en matière de dépôt d'Ad'AP, n'avait fait l'objet d'aucun contrôle, ni *a fortiori* d'aucune sanction par les services de la préfecture¹¹.

⁹ En application de la Directive 2000/78/CE du Conseil du 27 novembre 2000 portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail

¹⁰ Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

¹¹ Décision DDD n° 2019-102 du 22 mai 2019

À cela s'ajoutent, pour les ERP neufs, les tentatives du gouvernement, en 2007, puis du législateur, en 2011, heureusement censurées par le Conseil d'État et le Conseil Constitutionnel, d'introduire des dérogations à l'obligation d'accessibilité, en méconnaissance du principe de conception universelle. À noter, également, que plusieurs textes nécessaires à la mise en œuvre effective de la loi du 11 février 2005 n'ont été pris que très tardivement (ex : en 2016, pour l'accessibilité des établissements pénitentiaires existants), voire, ne sont toujours pas publiés (ex : textes applicables aux centres de rétention administrative et locaux de garde à vue).

Accessibilité des transports et de la voirie

Concernant les transports, alors que la loi de 2005 avait prévu que la chaîne de déplacement devait être organisée pour permettre son accessibilité « dans sa totalité » aux personnes handicapées ou à mobilité réduite, cette obligation a été remise en cause en 2015. Désormais, l'obligation d'accessibilité des services de transport est remplie par l'aménagement de quelques points d'arrêt considérés comme « prioritaires », les autres n'étant pas tenus d'être rendus accessibles.

En ce qui concerne la voirie, la loi ne prévoit pas d'obligation générale de mise en accessibilité. En contradiction avec le principe d'accessibilité de la chaîne de déplacement, les prescriptions en matière d'accessibilité de la voirie ne s'appliquent que dans le cas de réalisation de voies nouvelles, d'aménagements ou de travaux réalisés sur la voirie. Par ailleurs, seules les communes de plus de 1 000 habitants sont tenues d'élaborer un plan de mise en accessibilité de la voirie et des aménagements des espaces publics (PAVE). Or, selon l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee), sur les 36 529 communes de France métropolitaine, plus d'une sur deux (54%) compte moins de 500 habitants.

Accessibilité des logements

Afin de produire plus, mieux et moins cher, de renforcer l'offre de logements tout en redonnant « une liberté de conception aux hommes de l'art », la loi n° 2018-1021 du 23 novembre 2018 portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique, dite loi « ELAN », est venue réduire certaines normes de construction, remettant notamment en cause la règle du « tout accessible »¹², prévue par la loi du 11 février 2005, applicable aux logements neufs. Désormais, la loi institue un quota de 20% de logements accessibles dès la conception, les autres logements devant simplement répondre à une condition d'évolutivité. Pour justifier cette mesure, le gouvernement présente la réglementation relative à l'accessibilité comme très contraignante alors que celle-ci a déjà fait l'objet de plusieurs inflexions depuis 2005.

De nombreuses associations de défense des personnes handicapées, relayées par le Défenseur des droits (avis n° 18-13 rendu le 11 mai 2018¹³) et la Commission nationale consultative des droits de l'homme (avis du 3 juillet 2018) ont dénoncé en vain une violation des principes d'accessibilité et de conception universelle. En réponse, le gouvernement a notamment décidé d'élargir l'assiette des logements neufs devant répondre aux exigences d'accessibilité dès la construction, en abaissant le seuil d'installation obligatoire d'un ascenseur au 3^e étage. Mais, cette mesure reste insuffisante pour compenser les effets négatifs de l'instauration du quota sur l'offre de logements accessibles, déjà très en deçà des besoins des personnes handicapées, sans compter l'aggravation du retard enregistré par la France par rapport à ses voisins européens, dans un contexte où les besoins sont appelés à s'accroître avec le vieillissement de la population.

¹² En réalité, seuls les bâtiments d'habitation collectifs obligatoirement desservis par un ascenseur (immeubles de 4 étages au moins) étaient tenus de répondre à la condition d'accessibilité.

¹³ https://juridique.defenseurdesdroits.fr/doc_num.php?explnum_id=17560

Accessibilité des systèmes et technologies de l'information et de la communication

La transition vers le numérique a vocation à offrir de nombreuses opportunités pour les personnes handicapées en matière de communication et d'accès à l'information. La dématérialisation des services publics peut, notamment, favoriser l'accès des personnes handicapées à leurs droits. Mais elle peut également constituer un obstacle majeur à l'accès aux droits dès lors que l'accessibilité des systèmes d'information et de communication n'est pas pleinement assurée et ce, dans un contexte de dématérialisation « à marche forcée » des démarches administratives engagée par le gouvernement, celui-ci ayant fixé un objectif de 100% de dématérialisation des services publics d'ici 2022. Les insuffisances de l'accessibilité des sites internet publics sont d'autant plus graves lorsqu'aucune alternative ne subsiste.

L'article 47 de la loi du 11 février 2005 introduit une obligation d'accessibilité des services de communication au public en ligne des « organismes du secteur public ». Toutefois, comme le reconnaît l'État dans son rapport initial sur la mise en œuvre de la CIDPH, le bilan de ces mesures est extrêmement décevant et préoccupant, la grande majorité des sites restant inaccessibles et les sanctions prévues, dérisoires et jamais appliquées.

Dès lors, le Défenseur des droits regrette, dans son *rapport Dématérialisation et inégalités d'accès aux services publics*, publié en janvier 2019¹⁴, que l'État français ait fait le choix de n'opérer, par la loi n° 2018-771 du 5 septembre 2018 (art. 80), qu'une transposition *a minima* de la directive européenne du 26 octobre 2016¹⁵ fixant les conditions minimales d'accessibilité que doivent remplir ces services. Le Défenseur des droits constate, en effet, que le dispositif prévu par la loi reste peu contraignant, tant en termes d'obligations que de sanctions, et ne permet pas d'assurer à ce jour aux personnes handicapées un accès effectif aux sites internet des services publics.

Dans une circulaire du 20 septembre 2020¹⁶, le gouvernement admet que les objectifs du législateur sont loin d'être atteints, seules 13 % des 250 démarches administratives en ligne les plus utilisées par les Français prenant en compte l'accessibilité et s'engage à mettre en conformité les 15 sites gouvernementaux les plus fréquentés ainsi qu'au moins 80% des 250 démarches administratives en lignes les plus utilisées, et ce d'ici 2022. Même si ces objectifs apparaissent louables, ils n'en sont pas moins partiels et encore lointains au regard de l'urgence à répondre aux difficultés auxquelles sont confrontées les personnes handicapées dans leurs démarches quotidiennes, comme l'a démontré la crise sanitaire.

En ce qui concerne, par ailleurs, les services téléphoniques, le cadre légal et réglementaire existant reconnaît un droit d'accès des utilisateurs sourds, malentendants, sourdaveugles et aphasiques à ces services et définit les modalités à mettre en place pour en garantir l'accessibilité. Mais ce droit n'est pas effectif pour tous. En effet, bien que les services de relais téléphoniques soient une obligation légale depuis le 8 octobre 2018 et que les conditions techniques de cette accessibilité soient aujourd'hui connues, aucun n'est à ce jour accessible aux utilisateurs sourdaveugles et aphasiques.

¹⁴ <https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/rapports/2019/01/dematérialisation-et-inegalites-daccés-aux-services-publics>

¹⁵ Directive du Parlement européen et du Conseil du 26 octobre 2016 relative à l'accessibilité des sites internet et des applications mobiles des organismes du secteur public

¹⁶ <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=45071>

2. Les entraves au droit à l'autonomie liées aux limites du droit à compensation

La loi du 11 février 2005¹⁷ a institué, pour toute personne handicapée, un droit à compensation des conséquences de son handicap, quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. Cette compensation, appréhendée de manière globale dans sa définition¹⁸, a vocation à répondre aux besoins de chaque personne handicapée, en considération de ses aspirations et de son projet de vie, à tous les stades et dans tous les domaines de sa vie. Or, dans sa mise en œuvre, le droit à compensation connaît de nombreuses limites qui contreviennent aux principes de dignité intrinsèque, d'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et d'indépendance des personnes handicapées.

L'évaluation des besoins de compensation par les MDPH

La maison départementale des personnes handicapées (MDPH) constitue un acteur central dans la mise en œuvre du droit à compensation. Mais, outre des problèmes récurrents liés aux délais de traitement – à l'origine de nombreuses ruptures de droits – le Défenseur des droits souligne les inégalités territoriales induites par la diversité des modes de fonctionnement et des moyens des MDPH, s'agissant, en particulier : - des modalités d'évaluation des besoins et/ou d'instruction des dossiers ; - de la variabilité de la lecture du droit d'une MDPH à l'autre ; - du manque de transparence dans l'attribution des prestations (ex : nombre d'heures variables de prestation de compensation du handicap d'un département à l'autre à situation comparable ; remise en cause du nombre d'heures accordé à situation inchangée) ; - du manque de coordination entre les MDPH (ex : rupture de droits consécutive à un déménagement). En dépit de la volonté et des actions développées par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) afin de garantir l'égalité de traitement entre les usagers sur le territoire national, notamment par l'élaboration d'outils d'aide à la décision et d'harmonisation des pratiques, les disparités demeurent.

La prestation de compensation du handicap

L'une des illustrations majeures du droit à compensation est la création, par la loi de 2005, de la prestation de compensation du handicap (PCH). Sa vocation est d'apporter une réponse adaptée à chaque personne handicapée, sur la base d'une évaluation individualisée de ses besoins de compensation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, afin de couvrir les surcoûts spécifiques liés à son handicap en matière d'aide humaine, d'aide technique ou animalière, d'aménagement du logement ou du véhicule, ou à la compensation de charges spécifiques ou exceptionnelles.

Toutefois, cette prestation présente des limites en termes de réponse aux besoins réels de compensation. Ces limites concernent, notamment, les critères d'accès à la prestation, les besoins de compensation couverts, les outils d'évaluation des besoins, les tarifs applicables, le reste à charge pour les bénéficiaires.

Si certaines améliorations ont été apportées par une loi n° 2020-220 du 6 mars 2020 – il en va ainsi de la suppression de la barrière d'âge de 75 ans pour demander à bénéficier de la PCH dès lors que la personne remplissait les conditions de handicap avant l'âge de 60 ans, ou encore la possibilité de bénéficier de la PCH « à vie » lorsque le handicap n'est pas susceptible d'évoluer favorablement – d'autres problématiques, en revanche, restent sans réponse. Parmi celles régulièrement invoquées auprès du Défenseur des droits figurent, en premier lieu, l'inadéquation des tarifs de la PCH pour couvrir les besoins réels des personnes handicapées et le reste à charge qui en découle.

¹⁷ Art. 11

¹⁸ Art. L. 114-1-1 du code de l'action sociale et des familles (CASF)

En effet, le montant de la PCH « aide humaine » étant insuffisant pour couvrir les charges liées à l'emploi d'une auxiliaire de vie sur la base du droit du travail en vigueur (qualification, ancienneté, congés payés, indemnités de licenciement, ...), les bénéficiaires de la PCH se trouvent face à une alternative : soit ponctionner leur revenu d'existence pour couvrir leurs besoins de compensation, soit minorer le nombre d'heures d'aide humaine qui leur est nécessaire. Par ailleurs, le Défenseur des droits constate une tendance à une diminution des droits en nombre d'heures accordées au titre de la PCH par les MDPH à besoins inchangés. S'y ajoute que seules les aides destinées à répondre aux besoins « essentiels » de l'existence sont prises en charge, au mépris des besoins réels des personnes pour participer activement à la vie publique, sociale et culturelle.

Concernant la PCH « aide technique », les tarifs de remboursement prévus par la réglementation sont globalement très insuffisants pour couvrir le coût réel, d'où un « reste à charge » important. Le Défenseur des droits a ainsi été saisi de la situation de Monsieur A., tétraplégique. Son handicap justifie l'acquisition d'un fauteuil roulant électrique performant avec conduite au menton d'un montant de 47 240 €. Il a bénéficié des aides suivantes pour financer son achat : 15 562 € au titre de la PCH ; 3 650 € accordés par le fonds de compensation de la maison départementale des personnes handicapées ; 2000 € par le centre communal d'action sociale (CCAS) ; 5 901 € accordés par un organisme de prévoyance. Il reste en conséquence une somme de 20 125 € à sa charge.

En instaurant la PCH, la loi de 2005 (article L. 146-5 du CASF) avait prévu de plafonner le « reste à charge » pour les bénéficiaires, à 10% de leurs ressources, après intervention du fonds départemental de compensation. Or, malgré une condamnation de l'État sous astreinte par le Conseil d'État (CE, 24 février 2016, n° 383070), les textes d'application n'ont jamais été publiés, de sorte que le plafonnement prévu par la loi est resté inopérant. Sous couvert de remédier à cette situation, la loi du 6 mars 2020 susvisée a institué un nouveau dispositif qui repose sur la capacité financière des fonds de compensation. Or, en pratique, cette capacité restera disparate et limitée en raison de l'abondement facultatif des fonds par les différents contributeurs. Dès lors, ce nouveau dispositif apparaît davantage comme un moyen de sécuriser juridiquement les pratiques des fonds départementaux que comme une réponse aux réels besoins de compensation des personnes handicapées.

Différence de traitement à raison de l'âge

Il existe aujourd'hui en France, à situation de handicap comparable, une différence de traitement entre les personnes selon l'âge auquel survient le handicap, avant ou après 60 ans. Cette « barrière d'âge » administrative se traduit par une dichotomie des droits et dispositifs prévus en matière de compensation des conséquences du handicap (prestation de compensation du handicap vs allocation personnalisée à l'autonomie, prise en charge des frais d'hébergement, régime d'aide sociale applicable). Cette situation se traduit également par une absence de pilotage national global des politiques relatives à l'autonomie.

Afin de corriger ces incohérences, l'article 13 de la loi du 11 février 2005 avait prévu, dans un délai de 5 ans, soit au plus tard en 2010, de fusionner les différents régimes de compensation existants afin d'apporter une réponse identique aux personnes handicapées, quels que soient leur âge, la nature et l'origine de leur handicap. Mais à ce jour, cette fusion n'a toujours pas été réalisée, laissant perdurer des réponses en matière de compensation différentes selon l'âge auquel survient le handicap.

3. Les entraves au libre choix du lieu de vie

L'exercice effectif du droit à l'autonomie et à l'inclusion dans la société, consacré par la Charte, implique également, conformément à la CIDPH¹⁹, que les personnes handicapées puissent choisir leur lieu de résidence et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier. Cette liberté de choix du lieu de vie suppose de développer une offre couvrant un large spectre de réponses adaptées aux besoins de chaque personne, quel que soit son handicap, dans un objectif d'autonomie, d'intégration sociale et de participation à la vie de la communauté. Or, l'effectivité du libre choix de leur lieu de vie par les personnes handicapées n'est pas, aujourd'hui, garanti par la France.

L'accès au logement

L'adaptation de l'habitat et de l'environnement constitue un enjeu majeur et grandissant de la société afin de répondre au souhait largement partagé des personnes handicapées et des personnes âgées en perte d'autonomie de vivre le plus possible à domicile. Outre l'insuffisance de l'offre de logements accessibles (voir supra), le Défenseur des droits observe de nombreux freins à l'autonomie et à l'inclusion des personnes handicapées ou en perte d'autonomie liés, notamment, dans le parc privé, aux refus récurrents des copropriétaires de réaliser les travaux nécessaires à la mise en accessibilité des bâtiments d'habitation et ce, même lorsque les travaux ouvrent droit à un financement. Quant à l'offre de logement social, déjà insuffisante pour l'ensemble de la population, elle l'est encore davantage pour les personnes handicapées qui, bien que reconnues prioritaires²⁰, subissent des délais d'attribution plus longs du fait de l'insuffisance de l'offre de logements accessibles. En matière de logement, le handicap constitue ainsi le deuxième motif de discrimination (juste après l'origine) de l'ensemble des réclamations adressées au Défenseur des droits.

En réponse à la demande de nombreuses personnes handicapées, désireuses de vivre à domicile, l'État a récemment lancé un important programme de transformation de l'offre médico-sociale, orienté vers l'individualisation des réponses dans une approche inclusive. Si l'objectif ainsi poursuivi mérite d'être salué, il ne doit pas pour autant se réaliser au détriment des réponses appropriées devant continuer à être apportées aux besoins des personnes les plus « lourdement » handicapées et à leur entourage.

L'offre médico-sociale

Les établissements spécialisés et les services d'accompagnement à l'autonomie présentent, en France, une très grande diversité de réponses aux besoins. Toutefois, comme l'ont montré de nombreux rapports des corps d'inspection ou du Parlement, l'insuffisance ou la rigidité de l'offre conduit trop souvent à un accueil dans un lieu éloigné de la famille ou dans un établissement inadapté au handicap de la personne. Par ailleurs, un nombre indéterminé d'enfants et d'adultes se trouvent sans aucune solution, malgré les nombreux plans de création de places qui ont été déployés depuis plusieurs décennies, d'autres subissent des ruptures de parcours. D'autres encore, bien que jeunes adultes, sont maintenus, faute d'alternatives, dans des établissements pour enfants (amendement Creton), au détriment de l'accueil de jeunes enfants.

Des milliers²¹ d'adultes et enfants sont accueillis dans des établissements belges pour pallier les carences de l'offre médico-sociale en France. Ces départs, le plus souvent contraints, ont lieu sur orientation des MDPH et donnent lieu à un financement, par les autorités françaises, estimé à environ 400 millions d'euros. De multiples rapports et enquêtes (IGAS, Sénat, Autisme France en Belgique, UNAPEI...) dénoncent cette situation anormale depuis de nombreuses années. Comme l'a constaté

¹⁹ Art. 19 de la CIDPH

²⁰ Code de la construction et de l'habitation, art. L. 441-1 et 441-4

²¹ Environ 6 450 adultes et 1 430 enfants handicapés français (au 31 décembre 2018)

le Défenseur des droits dans son rapport *La protection juridique des majeurs vulnérables* (2016)²² et dans le cadre d'une action commune avec le Défenseur des enfants belge, cette situation entraîne la violation de nombreux droits fondamentaux, et notamment le libre choix du lieu de résidence et le droit à une vie familiale et privée. Plusieurs programmes se sont succédés, ces dernières années, afin d'endiguer les départs contraints vers la Belgique, sans produire, jusqu'à présent, les effets escomptés.

4. Les entraves à la protection contre la pauvreté et l'exclusion sociale

Il est prévu par la Charte que l'État doit prendre toutes les mesures en vue d'assurer l'accès effectif aux droits des personnes se trouvant ou risquant de se trouver en situation d'exclusion sociale ou de pauvreté. Or, force est de constater que les personnes handicapées sont fortement exposées à un risque de pauvreté. Selon une enquête de la DREES, parue en mars 2017, le niveau de vie annuel médian des personnes handicapées âgées de 15 à 64 ans était, en 2010, de 2 000 euros de moins que celui des personnes sans handicap²³. Le niveau de pauvreté est d'autant plus important que la déficience est sévère. En outre, les personnes en situation de handicap sont particulièrement exposées au risque de précarité, en raison, notamment, d'importantes difficultés d'accès et de maintien dans l'emploi.

Le revenu minimum d'existence

Instituée par la loi d'orientation du 30 juin 1975, l'allocation aux adultes handicapés (AAH) a pour objet de garantir, au titre de la solidarité nationale, un revenu minimum d'existence aux personnes qui, en raison de leur handicap, ne peuvent subvenir à leurs besoins et qui ne peuvent prétendre, au titre d'un autre régime de protection sociale, à une prestation d'un montant au moins équivalent.

Pour ouvrir droit à l'AAH, la personne handicapée doit justifier soit d'un taux d'incapacité permanente d'au moins 80 %, soit d'un taux d'incapacité compris entre 50% et 80% et, dans ce cas, justifier également d'une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi (RSDAE). Son versement est soumis à un plafond de ressources dont le montant varie selon la situation familiale du bénéficiaire.

Afin de répondre aux constats préoccupants concernant le niveau de vie des personnes handicapées et améliorer leur pouvoir d'achat, le gouvernement a décidé de procéder à une revalorisation exceptionnelle de l'AAH, au-delà de l'augmentation classique : - au 1er novembre 2018, le montant mensuel de l'AAH à taux plein a été porté à 860 euros par mois ; - au 1er novembre 2019, il a été porté à 900 euros. Par ailleurs, dans un objectif de simplification des démarches administratives des personnes handicapées, il a été décidé que l'AAH serait attribuée sans limitation de durée aux personnes présentant un taux d'incapacité d'au moins 80 % et dont les limitations d'activité ne sont pas susceptibles d'évolution favorable, compte tenu des données de la science. Ces mesures, bien que positives, restent toutefois insuffisantes pour permettre aux bénéficiaires de l'AAH de franchir le seuil de pauvreté (estimé à 1026 € par mois).

Elles doivent de plus être nuancées au regard d'autres mesures prises de manière concomitante qui constituent, quant à elles, un véritable recul. Ainsi, auparavant, la personne handicapée justifiant d'une incapacité d'au moins 80% pouvait percevoir, sous certaines conditions, en complément de son AAH : - soit la garantie de ressources pour les personnes handicapées (GRPH), d'un montant de 179 € par mois, dès lors que sa capacité de travail était inférieure à 5% ; - soit une majoration pour la vie autonome (MVA), d'un montant de 104 € par mois, pour lui permettre de couvrir les dépenses supplémentaires pour les adaptations nécessaires à une vie autonome. Mais la GRPH a

²² https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rapport-majeurs_vulnerables-v5-num.pdf

²³ <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er1003.pdf>

été supprimée, à compter du 1er décembre 2019. Par conséquent, les personnes les plus lourdement handicapées, dans l'incapacité de travailler, voient leur niveau de ressources réduit d'environ 75 € par mois²⁴. En outre, dans une logique de rapprochement des règles d'appréciation des revenus des bénéficiaires de l'AAH de celles des autres minima sociaux, il a été décidé de réviser, à la baisse, la majoration du plafond de ressources applicable aux couples. Alors que le plafond applicable aux couples était auparavant majoré de 100%, il a été progressivement réduit pour n'être plus majoré, depuis le 1er novembre 2019, que de 80%. Cette modification du plafond de ressources « exclut *de facto* les bénéficiaires en couple des effets de cette hausse [revalorisation exceptionnelle de l'AAH] » et a pour effet de renforcer leur dépendance financière à l'égard de leur conjoint.

En effet, lorsque le bénéficiaire de l'AAH est marié, vit en concubinage ou est lié par un pacte civil de solidarité (Pacs), les ressources de son conjoint sont prises en compte pour le calcul de l'allocation, l'ensemble des ressources du foyer ne devant pas dépasser un certain plafond. Au-delà, l'AAH n'est plus versée. Comme le souligne un rapport de la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale²⁵, « la prise en compte des ressources du conjoint aboutit à des situations intolérables de dépendance financière pour les personnes concernées », contraires au droit à l'autonomie reconnu par la Charte. En effet, à la différence d'autres minima sociaux, l'AAH ne peut être considérée comme une allocation provisoire ou temporaire, eu égard à la durabilité et à l'irréversibilité de certaines situations de handicap. Plusieurs propositions de lois envisageant la suppression de la prise en compte des revenus du conjoint pour le calcul de l'AAH ont été déposées mais n'ont pas abouti²⁶.

À cela s'ajoutent d'autres difficultés récurrentes. Le Défenseur des droits constate en effet, dans les situations dont il est saisi, une tendance affirmée à la remise en cause du droit à l'AAH lors de l'examen des demandes de renouvellement par les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), à situation inchangée, tant du point de vue de l'incapacité de la personne que de son employabilité. Par ailleurs, les personnes atteintes d'une incapacité inférieure à 80% qui accèdent à une activité professionnelle au-delà d'un mi-temps, voient leur droit à l'AAH supprimé au motif qu'elles ne remplissent plus les conditions « de restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi » et se trouvent de ce fait pénalisées dans leur démarche d'insertion professionnelle.

Les risques d'exclusion liés aux difficultés d'accès et de maintien dans l'emploi

En France, l'emploi des personnes handicapées constitue un axe majeur des politiques du handicap. Pourtant, leur situation s'avère particulièrement préoccupante : taux de chômage deux fois supérieur à celui de l'ensemble de la population active, durée de chômage plus longue, taux de retour à l'emploi plus faible, ...

Les réclamations adressées au Défenseur des droits montrent également que les personnes handicapées sont, plus que les autres, confrontées à de multiples obstacles liés, notamment, aux préjugés sur leur niveau de compétences, à la discrimination et aux réticences des employeurs à prévoir des aménagements raisonnables. Le Défenseur des droits tient ainsi à rappeler que si l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH)²⁷ a permis, à bien des égards, de favoriser l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés, elle ne suffit pas, à elle seule, à garantir l'égalité de traitement des personnes handicapées en matière d'accès à l'emploi, d'emploi, de formation professionnelle et de travail.

²⁴ À titre transitoire, les bénéficiaires de la GRPH peuvent en conserver le bénéfice pendant 10 ans maximum si les conditions d'octroi demeurent remplies.

²⁵ Rapport n° 1682, enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 13 février 2019

²⁶ En dernier lieu, suite à une pétition qui a recueilli plus de 100 000 signatures, le Sénat a voté le 9 mars 2021 la désolidarisation de l'AAH des revenus du conjoint, malgré l'opposition du gouvernement. Mais le devenir de ce texte reste à ce jour incertain, puisqu'il doit encore être approuvé par l'Assemblée nationale.

²⁷ Instituée par la loi n° 87-517 du 10 juillet 1987

L'emploi est, en effet, le premier domaine dans lequel s'exercent les discriminations fondées sur le handicap, comme le démontrent les saisines adressées au Défenseur des droits. La 10^e édition du Baromètre annuel de la perception des discriminations dans l'emploi, réalisé par le Défenseur des droits et l'Organisation internationale du travail (OIT), le confirme : près d'une personne sur deux (49%) en situation de handicap déclare avoir été discriminée dans l'emploi public et privé (contre 31% des personnes non concernées par un handicap). La situation de handicap multiplie par trois la probabilité d'expériences de discrimination (entendues comme le traitement défavorable subi au travail) et constitue donc un facteur particulièrement aggravant, indépendamment du sexe, de l'âge ou de l'origine²⁸.

5. Les entraves au droit à protection de la santé

En application de la Charte, la France s'est engagée à assurer l'exercice effectif du droit à la protection de la santé, sans discrimination à l'égard des personnes handicapées, et pour cela, à prendre des mesures appropriées afin d'éliminer, dans la mesure du possible, les causes d'une santé déficiente²⁹. S'il est vrai que certaines mesures ont été prises, ces dernières années³⁰, pour favoriser l'accès des personnes handicapées à la prévention et aux soins, de nombreux obstacles subsistent.

L'accès aux soins courants

Les personnes handicapées rencontrent de nombreuses difficultés pour accéder aux soins courants. L'une des difficultés récurrentes est celle de l'inaccessibilité des lieux de soins aux personnes handicapées. En effet, la « mise aux normes d'accessibilité » n'est pas opposable aux ERP situés dans les copropriétés³¹. Or, de nombreux cabinets médicaux sont implantés dans ces bâtiments. À cela s'ajoutent, les difficultés liées à l'absence de mise en place de moyens adaptés pour répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées (équipements adaptés, temps supplémentaire d'accueil et d'information, formation des professionnels). Notons, sur ce point, comme positive même si tardive, la mesure annoncée au Comité interministériel du handicap de 2018 consistant à intégrer un module « Handicap » dans la formation initiale des médecins.

Il convient également de souligner les discriminations subies par les personnes handicapées bénéficiaires de la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C) ou de l'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS). Au vu des réclamations adressées au Défenseur des droits, rares sont les refus de soins intentionnels directement fondés sur le handicap ou, en tout cas, exprimés comme tels. Plus courants sont, en revanche, les refus liés au bénéfice de la CMU-C et de l'ACS. En décembre 2016, le Défenseur des droits a ouvert une enquête sur les difficultés d'accès aux soins pour ces publics en raison de mentions discriminatoires figurant sur des sites de prise de rendez-vous médicaux en ligne. Observées sur les profils de professionnels de santé, ces mentions imposaient pour les bénéficiaires d'une CMU-C ou d'une ACS des conditions spécifiques pour la prise de rendez-vous et pour la consultation (horaires limités, demande d'un nombre plus important de justificatifs administratifs, etc.) ou exprimaient un refus direct de prise en charge. Au terme de son enquête menée auprès de plusieurs médecins et de deux exploitants de plateformes de prise de rendez-vous en ligne, le Défenseur des droits a constaté un encadrement légal insuffisant du fonctionnement de ces plateformes. Dans une décision-cadre (n° 2018-269 du 22 novembre

²⁸ https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/etudesresultats-oit-21.03.17-num_0.pdf

²⁹ Charte sociale européenne, art. 11§1 et E

³⁰ Ex : mise en place d'une offre de consultations spécialement dédiée aux personnes handicapées dans les établissements de santé ; création de centres de ressources « Vie intime, sexuelle et accompagnement à la parentalité » dans chaque région

³¹ Le refus des copropriétaires de réaliser les travaux d'accessibilité vaut dérogation accordée de plein droit. Toutefois, lorsque le propriétaire ou l'exploitant de l'ERP prend à sa charge l'intégralité du coût des travaux de mise en accessibilité, les copropriétaires doivent justifier leur refus (contrainte technique, contrainte liée à la conservation du patrimoine, disproportion manifeste du coût des travaux).

2018), il souligne le caractère discriminatoire et/ou stigmatisant de toutes les mentions visant expressément les bénéficiaires de la CMU-C et de l'ACS et formule plusieurs recommandations pour y mettre fin³².

L'accès aux soins des personnes handicapées accueillies en ESMS

La problématique du « panier de soins » applicable aux établissements et services médico-sociaux (ESMS) est source de difficultés majeures dans l'accès aux soins des personnes handicapées accueillies dans ces structures. Selon un rapport de juillet 2018³³ : « La clarification du panier de soins des établissements sanitaires et médicaux sociaux est indispensable. La situation actuelle qui perdure n'est pas acceptable. L'impact est majeur sur le parcours des personnes. (...). Le contenu réel des services et activités financés par l'enveloppe soin dans le budget des établissements médico-sociaux n'est pas clair et source de nombreuses polémiques ».

Le Défenseur des droits a ainsi été saisi de plusieurs réclamations émanant de parents confrontés à des difficultés pour la prise en charge des soins complémentaires de leurs enfants en situation de handicap accueillis en services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), en centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et en centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP). Ces services sont financés dans le cadre d'une dotation globale ou d'un prix de journée par l'assurance maladie, afin de leur permettre d'assurer les soins liés à leur mission. Ce budget a vocation à couvrir les interventions des praticiens salariés de la structure mais aussi celles des praticiens libéraux extérieurs avec lesquels une convention a été passée ainsi que les frais de transports associés à cette externalisation des soins. Toutefois, les besoins de soins des enfants pris en charge peuvent justifier le recours à d'autres professionnels de santé. Or, certaines caisses d'assurance maladie refusent d'accorder cette prise en charge, considérant que les budgets des structures doivent permettre d'assumer cette dépense. En l'absence de remboursement, ces frais sont supportés par les familles. Le Défenseur des droits a recommandé au gouvernement de prendre toutes les mesures pérennes de nature à remédier aux difficultés rencontrées par ces familles. Un premier pas, dans ce sens, a été franchi par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2020 (L. n° 2019-1446 du 24 décembre 2019, article 56) qui prévoit, à titre expérimental, la création d'un « forfait santé » dans les ESMS, à compter du 1^{er} juillet 2020, dont seraient désormais exclus les soins médicaux relevant de la maladie, liés ou non au handicap.

L'accès aux soins des personnes handicapées détenues en établissement pénitentiaire

Il convient également de souligner les carences dans l'accès aux soins des personnes handicapées détenues en établissement pénitentiaire. Le contrôleur général des lieux de privation de liberté (CGLPL), au fil de ses rapports, pointe ainsi les graves défaillances relatives à l'accès aux soins psychiatriques des détenus et dénonce, notamment, les concernant, l'état d'abandon dans lequel ils se trouvent, enfermés sans soin en cellule, ou encore, la surmédicalisation, administrée dans un souci de sécurité plutôt que de santé. Le Comité contre la torture (CAT), dans ses Observations finales concernant le 7^e rapport périodique de la France (10 juin 2016), s'est également montré préoccupé par les conditions d'accès aux soins psychiatriques dans les prisons. Il s'agit plus particulièrement de : - l'insuffisance de l'offre, du manque de personnel médical psychiatrique dans les unités de soins des établissements pénitentiaires ; - du recours fréquent à l'isolement des détenus présentant des pathologies psychiatriques ; - des conditions matérielles inadéquates de leur détention ; - du placement en chambres d'isolement et de contention lorsqu'ils sont transférés dans les hôpitaux de rattachement. Par ailleurs, la France a été condamnée par la CEDH pour avoir failli

³² https://juridique.defenseurdesdroits.fr/doc_num.php?explnum_id=18168

³³ Rapport *L'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de précarité*, Philippe Denormandie, membre du conseil d'administration de la CNSA, et Marianne Cornu-Pauchet, directrice du Fonds CMU-C, juillet 2018

durant plusieurs années à permettre au requérant, paraplégique, de bénéficier des séances quotidiennes de kinésithérapie recommandées par les médecins (CEDH, *Helhal c. France*, 19 février 2015).

III. SUR L'IMPACT SUR LES FAMILLES DES PERSONNES HANDICAPÉES

En ratifiant la Charte, la France s'est engagée, d'une part, « à promouvoir la protection économique, juridique et sociale de la vie de famille » et, d'autre part, « à assurer l'exercice effectif du droit à l'égalité des chances et de traitement entre les travailleurs des deux sexes ayant des responsabilités familiales (...) » et, à cette fin « à prendre des mesures appropriées pour permettre aux travailleurs ayant des responsabilités familiales d'entrer et de rester dans la vie active ou d'y retourner après une absence due à ces responsabilités (...)»³⁴.

Or, l'absence de réponse adaptée aux besoins des personnes handicapées est souvent lourde de conséquences pour les aidants. Une enquête, réalisée par la mission nationale « Accueils de loisirs et handicap » en 2018, révèle ainsi que 88% des parents sont impactés dans leur emploi faute de mode d'accueil adapté, parmi eux 81% des mères (contre 16% des pères) cessent toute activité, réduisent leur temps de travail ou changent d'orientation professionnelle. Par ailleurs, l'épuisement des aidants peut parfois conduire à des actes de maltraitance involontaires envers les personnes aidées.

L'absence de véritable statut de l'aidant

Si l'importance du rôle des aidants est aujourd'hui reconnue, il n'existe pas à proprement parler de véritable statut de l'aidant. Celui-ci se construit peu à peu mais souffre d'une absence de vision globale. Les droits des aidants se caractérisent par une multiplicité de dispositifs disparates et peu coordonnés, souvent mal connus des potentiels bénéficiaires, et restent globalement insuffisants pour répondre aux besoins. Ainsi, les droits à congés sont peu favorables et les conditions d'aménagement du temps de travail varient selon le secteur (public/privé) et la branche d'activité ; les droits en matière de compensation accordés à l'aidant diffèrent selon que la personne aidée est une personne âgée en perte d'autonomie ou une personne handicapée, enfant ou adulte. Le droit au répit n'a été reconnu qu'en 2015, par la loi sur l'adaptation de la société au vieillissement, pour les seuls aidants de personnes âgées dépendantes et ne commence à être expérimenté qu'en 2019 pour les aidants de personnes handicapées. Le Défenseur des droits, en outre, souligne la nécessité de développer la formation des aidants.

L'insuffisance des allocations accordées aux parents d'enfants handicapés

Des prestations sont accordées aux parents afin de compenser les frais supplémentaires liés au handicap de leur enfant âgé de moins de 20 ans. Ils peuvent ainsi, au choix, bénéficier de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), composée d'un montant de base auquel s'ajoute éventuellement un complément qui varie en fonction de la nature et de la gravité du handicap, ou opter pour la prestation de compensation du handicap (PCH). Par ailleurs, les parents isolés qui assument seuls la charge d'un enfant handicapé ont droit à une majoration spécifique. Mais, comme le souligne un rapport de l'IGAS de juillet 2016³⁵, l'AEEH, bien que couvrant une large gamme de besoins, « ne répond pas de manière adéquate à toutes les situations et la diversité des modes de traitement des demandes engendre des inégalités (...). L'impression générale de la mission est que, bien qu'utile et légitime aux yeux des usagers, il [le dispositif] ne leur donne que partiellement satisfaction, laissant des familles sans réponse adaptée à leurs besoins, dont certaines de manière criante et injustifiée. Ce constat tient moins à la nature de l'AEEH qu'aux pratiques d'évaluation des

³⁴ Charte sociale européenne, arts. 16, 27 et E

³⁵ Rapport *Évaluation de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)*, IGAS, juillet 2016.

situations et d'attributions des compléments et qu'aux difficultés observées pour articuler le service avec les autres prestations ». Parmi ces difficultés, la coexistence de la PCH avec l'AEEH. Les familles ont un « droit d'option » qui, en pratique, est tout sauf effectif, tant la comparaison entre les deux prestations est complexe. Complexité qui se traduit par les dossiers à remplir et une charge de travail disproportionnée pour les agents de la MDPH. De surcroît, la PCH enfant est inadaptée, car calquée sur celle des adultes. Enfin, on observe, à l'approche de l'âge adulte, des ruptures dans les aides conçues pour les enfants. Dans un objectif de simplification des démarches administratives, un décret du 27 décembre 2018 a prévu d'accorder l'AEEH de base jusqu'aux 20 ans de l'enfant pour ceux d'entre eux dont le taux d'incapacité est au moins égal à 80 % et dont le certificat médical ne mentionne pas de perspectives d'amélioration de son état (stabilité ou aggravation). Reste que cette mesure positive, qui ne concerne pas les compléments d'AEEH, s'en trouve de ce fait limitée dans sa portée.

Les entraves au maintien des liens familiaux liées à l'absence de réponses de proximité

La protection de la vie familiale passe nécessairement par le maintien des liens familiaux. En ce sens, le Comité onusien des droits des personnes handicapées a pu rappeler que « l'absence de soutien et de services à ancrage local peut engendrer des pressions et contraintes financières pour la famille de la personne handicapée ; les droits consacrés à l'article 23 [de la CIDPH] sont essentiels pour éviter que les enfants soient retirés à leur famille et placés en institution, de même qu'ils sont essentiels pour aider les familles eu égard à la vie en société ». Or, nombreuses sont les personnes handicapées placées dans des établissements médico-sociaux dans des lieux très éloignés du domicile familial faute de réponses adaptées à proximité, qui se trouvent de ce fait privées de véritable liens familiaux. En 2015, le juge administratif a reconnu, pour la première fois, le préjudice moral subi par un enfant autiste éloigné de sa famille en raison d'un placement en Belgique, et a condamné l'État à verser un dédommagement en réparation du préjudice subi du fait de sa carence dans la mise en œuvre des moyens nécessaires à une prise en charge adaptée (*TA Paris, 1^{ère} ch., 15 juill. 2015, n° 1416876/2-1*).

Telles sont les observations que la Défenseure des droits entend porter à la connaissance et souhaite soumettre à l'appréciation du Comité.

La Défenseure des droits

Claire HÉDON