

Paris, le 26 mars 2021

Avis du Défenseur des droits n°21-02

La Défenseure des droits,

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

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

Sollicitée, par courrier du 10 février 2021, par la Médiatrice européenne dans le cadre de l'enquête stratégique 01/2/2021/MMO sur la manière dont la Commission européenne contrôle l'utilisation des fonds de l'UE destinés à promouvoir le droit des personnes handicapées et des personnes âgées à une vie autonome,

Émet l'avis ci-joint.

La Défenseure des droits,

Claire HÉDON

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 2011, qui a pour mission générale de veiller à la protection des droits et libertés et de promouvoir l'égalité. À 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 »)¹.

Par le présent avis, la Défenseure des droits souhaite éclairer la Médiatrice européenne sur la situation des personnes handicapées et des personnes âgées en France, d'une part, au vu des difficultés rencontrées par les usagers des établissements médico-sociaux durant la crise sanitaire qui ont été portées à sa connaissance et, d'autre part, concernant l'effectivité du droit à l'autonomie et à l'inclusion, inscrit dans la CIDPH, à la lumière des constats dressés dans son rapport d'appréciation sur la mise en œuvre de la Convention, publié en juillet 2020².

I. LES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES PAR LES PERSONNES ACCUEILLIES EN ÉTABLISSEMENT MÉDICO-SOCIAL DURANT LA CRISE SANITAIRE

Le Défenseur des droits a, pendant la crise sanitaire, continué à exercer son activité, mais s'est aussi efforcé de défendre les droits des usagers face aux difficultés qu'ils ont pu rencontrer en lien avec la crise sanitaire actuelle.

Les services centraux comme le réseau des délégués présents sur l'ensemble du territoire ont réagi rapidement pour régler des situations préoccupantes de réclamants confrontés à des difficultés renforcées en raison du Covid dans des domaines très variés. Parmi les difficultés portées à la connaissance du Défenseur des droits, des réclamations ont été traitées quant à des difficultés de personnes hébergées dans des établissements médico-sociaux (ou de leurs proches). Des réunions organisées avec les acteurs associatifs via les comités d'entente de l'institution ont, par ailleurs, permis de disposer d'une remontée des dysfonctionnements observés sur le terrain en lien avec la crise sanitaire.

L'institution s'est attachée à rappeler que les mesures se traduisant par une possible restriction des libertés en vue d'obtenir un résultat en matière de santé publique et lutter contre la pandémie, doivent être

¹ Ratifiée par la France le 18 février 2010 et entrée en vigueur le 20 mars 2010

² Rapport du Défenseur des droits : <https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rap-cidph-num-16.07.20.pdf>

nécessaires, proportionnées, exceptionnelles et temporaires. Le libre choix individuel de sortir ou de rester en confinement doit respecter le principe du consentement éclairé. Cela repose également sur une réponse appropriée aux besoins spécifiques des personnes en situation de vulnérabilité en raison de leur âge ou de leur handicap afin de préserver à la fois leur santé ainsi que leurs droits et libertés.

1. Les saisines de l'institution relevant du secteur médico-social en lien avec la crise sanitaire

Les établissements médico-sociaux souffrent d'un certain délaissement depuis de nombreuses années et la crise sanitaire n'a fait que mettre en exergue leurs fragilités de fonctionnement pourtant largement connues. En outre, la crise sanitaire actuelle a agi comme révélatrice de faiblesses structurelles des établissements accueillant des personnes âgées et des personnes handicapées.

Depuis le mois de mars 2020, le Défenseur des droits a reçu près de 3 000 saisines en lien avec la pandémie qui mettent en évidence la difficile conciliation entre respect des droits et protection des personnes dont environ 80 dossiers relatifs à des difficultés observées au sein d'établissements médicaux-social.

Les saisines ont mis le plus souvent en évidence :

- Une exacerbation des difficultés des ressources humaines en raison de la conjonction d'une charge en soins exceptionnellement chargée et de services devant parfois fonctionner en mode dégradé ;
- L'insuffisance des moyens médicaux avec notamment une couverture hétérogène en médecins coordonnateurs – de nombreux établissements en étant, en effet, dépourvus – ainsi qu'un nombre insuffisants d'infirmières notamment de nuit au sein des établissements, les expérimentations récentes n'ayant pas été déployées sur tout le territoire ;
- Un accès parfois problématique aux dispositifs médicaux tels que les échographes portables ou encore l'accès aux médicaments susceptibles de générer une rupture dans la continuité de certains soins des résidents ;
- Une culture parfois insuffisante de la gestion de situation sanitaire exceptionnelle. De nombreux établissements étaient dépourvus de plans bleus qui par décret du 7 juillet 2005 revêtent pourtant un caractère obligatoire³. Les établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes (EHPAD) n'étaient pas tous dotés de plans de continuité d'activité alors même que ces outils sont des documents particulièrement utiles en cas de situation perturbant de manière exceptionnelle l'organisation des établissements, par exemple une diminution significative du personnel du fait d'un absentéisme important. Or, ces documents ne font l'objet d'aucune obligation légale ou réglementaire au sein des établissements médico-sociaux ;
- La difficile coordination entre les acteurs concernés par le suivi des personnes en situation de vulnérabilité du fait de leur âge, de leur état de santé ou de leur handicap (sanitaire/médico-social ; soins de ville/soins hospitaliers ; personnes hébergées en EHPAD ou vivant à domicile, etc.) a également été pointée, tout comme la nécessité de clarifier la notion de personne vulnérable dans le cadre des mesures dérogatoires mises en œuvre pour faire face à la pandémie ;
- Enfin, des consignes et protocoles qui ont pu engendrer des difficultés d'accès aux droits des personnes âgées et des personnes handicapées. La multiplicité des consignes diffusées par un grand nombre

³ Décret n° 2005-768 du 7 juillet 2005 relatif aux conditions techniques minimales de fonctionnement des établissements mentionnés au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles

d'institutions et déclinées par secteur (secteur sanitaire/secteur médico-social) a été vue comme un obstacle à leur bonne compréhension et mise en œuvre.

2. Les remontées des acteurs associatifs

Au travers de réunions dédiées à la gestion de la crise sanitaire organisées avec les associations membres des comités d'entente du Défenseur des droits, l'institution a bénéficié d'une information régulière sur les difficultés et atteintes aux droits observés par les acteurs associatifs présents sur l'ensemble du territoire. De nombreuses remontées ont pu concerner le secteur médico-social.

Les acteurs associatifs ont ainsi dénoncé un manque de reconnaissance des professionnels des établissements médico-sociaux qui se sont largement mobilisés au même titre que les soignants du secteur sanitaire en milieu hospitalier.

Des associations se sont inquiétées de la reprise des soins qui ont pu être interrompus pour certaines personnes alors même qu'elles en ont davantage besoin. La reprise des soins, notamment pour éviter la perte d'autonomie et les douleurs, est à ce titre un sujet de forte préoccupation pour les acteurs associatifs.

Les modalités opérationnelles de la réouverture des visites des personnes âgées en EHPAD, en avril 2020, largement laissées à l'appréciation des directrices et directeurs des établissements, ne semblaient pas toujours satisfaisantes. Ces restrictions n'ont pas toujours permis à des familles et proches d'exercer leur droit de visite. Par ailleurs, les conseils de la vie sociale (CVS), instances consultatives qui, au sein des établissements médico-sociaux, rendent un avis sur toutes les questions liées au fonctionnement, n'ont pas toujours été sollicités durant la crise sanitaire alors même que les protocoles préconisaient de les saisir.

L'institution a reçu de nombreux témoignages d'aidants qui montrent que leur situation s'est révélée particulièrement préoccupante, en raison notamment de l'absence de solutions de répit offertes. En ce qui concerne les aidants familiaux, ces derniers n'ont pas toujours bénéficié d'une information suffisante quant aux mesures prises dans le contexte d'urgence sanitaire (droit de visites, continuité des soins, etc.).

La fermeture de certains établissements ou services, dont des instituts médico-éducatifs (IME), a conduit au retour à domicile de personnes habituellement accompagnées par des professionnels du médico-social. Le confinement a pu majorer les difficultés rencontrées dans le quotidien des personnes en situation de handicaps lourds ou accentuer la détresse psychologique des personnes autistes par exemple.

Sur la question du « tri » des patients en service de réanimation durant la crise sanitaire, le Défenseur des droits, qui a eu connaissance de certaines difficultés, a rappelé que les modalités de prise en charge en service de réanimation ne doivent reposer que sur des critères médicaux et être évaluées au cas par cas. A titre d'exemple, plusieurs associations ont alerté l'institution concernant l'accès des personnes handicapées à l'hospitalisation et aux soins de réanimation. L'institution a rappelé au ministre des Solidarités et de la Santé ainsi qu'à la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées dans le cadre de courriers, la portée du principe d'égal accès aux soins des personnes en situation de handicap et/ou atteintes d'une maladie chronique. En effet, les modalités de prise en charge sanitaire doivent reposer sur des critères médicaux et être fondées sur une évaluation individuelle, au cas par cas, le handicap ou l'âge ne devant pas être les seuls critères déterminant une admission en service de réanimation.

II. LA MISE EN ŒUVRE DU DROIT À L'AUTONOMIE ET À L'INCLUSION

En ratifiant la CIDPH, la France s'est engagée à prendre toutes les mesures appropriées en vue d'assurer l'effectivité des droits reconnus par cette convention, 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 autres. Si,

indéniablement, de nombreux progrès ont été réalisés ces dernières années, d'importantes lacunes subsistent.

En effet, 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 en France 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 en matière de compensation des conséquences du handicap.

1. Les entraves à l'autonomie et 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 1975⁴ et de 2005⁵ 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 CIDPH.

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 préfecture⁶.

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 plus tenus d'être rendus accessibles.

⁴ Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

⁵ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

⁶ Décision DDD n° 2019-102 du 22 mai 2019

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 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 2019⁷, 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 2016⁸ 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 2020⁹, 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

⁷ <https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/rapports/2019/01/demataterialisation-et-inegalites-dacces-aux-services-publics>

⁸ 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

⁹ <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=45071>

que les conditions techniques de cette accessibilité soient aujourd'hui connues, aucun n'est à ce jour accessible aux utilisateurs sourdaveugles et aphasiques.

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

La loi du 11 février 2005 (article 11) 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 définition¹⁰, 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 entraves qui contreviennent aux principes de dignité intrinsèque, d'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et d'indépendance des personnes.

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.

¹⁰ Article L. 114-1-1 du code de l'action sociale et des familles

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 2005¹¹ 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.

¹¹ Article L. 146-5 du CASF

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 implique, conformément à la CIDPH¹², 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.

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 »¹³, 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 2018¹⁴) 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 3e 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.

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, 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 prioritaires¹⁵, 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

¹² Art. 19 de la CIDPH

¹³ 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.

¹⁴ https://juridique.defenseurdesdroits.fr/doc_num.php?explnum_id=17560

¹⁵ Code de la construction et de l'habitation, art. L. 441-1 et 441-4

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 de réponses adaptées aux besoins des personnes les plus « lourdement » handicapées et à leur entourage.

4. L'exposition plus forte au risque de pauvreté

Les personnes handicapées sont plus 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 handicap¹⁶. 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 (voir point 5).

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 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 mois¹⁷. 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

¹⁶ <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er1003.pdf>

¹⁷ À titre transitoire, les bénéficiaires de la GRPH peuvent en conserver le bénéfice pendant 10 ans maximum si les conditions d'octroi demeurent remplies.

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 nationale¹⁸, « 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 jusqu'alors pas abouti¹⁹.

5. 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)²⁰ 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.

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'origine²¹.

¹⁸ Rapport n° 1682, enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 13 février 2019

¹⁹ 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.

²⁰ Instituée par la loi n° 87-517 du 10 juillet 1987

²¹ https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/etudesresultats-oit-21.03.17-num_0.pdf

6. Les entraves au droit à la santé

S'il est vrai que des mesures ont été prises, ces dernières années²², pour favoriser l'accès des personnes handicapées à la prévention et aux soins, de nombreux obstacles subsistent, notamment dans 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 copropriétés²³. 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 handicapés (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.

En conclusion, entre protection et autonomie, les principes de l'action sociale et médico-sociale ont été mis à l'épreuve de la crise du Covid. La crise a soulevé de nombreuses questions concernant notamment l'insuffisance des personnels au sein des établissements médico-sociaux, les visites des proches en EHPAD, les admissions en service de réanimation des personnes handicapées ou des personnes âgées ou encore le manque de coordination entre les différents acteurs du social, du médico-social et du sanitaire. Ces débats légitimes permettent au Défenseur des droits de réaffirmer l'importance du respect des droits fondamentaux de chacun et chacune, notamment le droit de toute personne en situation de handicap à l'autonomie et à la pleine participation à la vie de la communauté, tels que consacré par la CIDPH.

²² 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

²³ 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).