

Etat des lieux préparatoire à la rédaction du rapport alternatif de la société civile, dans le cadre du suivi du rapport initial du gouvernement sur l'application de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées

Synthèse

Mandaté par le Comité d'entente des associations représentatives des personnes handicapées et de leurs familles, le Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE) travaille depuis plusieurs années sur le suivi de la mise en œuvre en France de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées. Cette Convention, ratifiée par la France le 20 mars 2010, ne crée pas de nouveaux droits pour les personnes handicapées, mais décline une série de mesures pour que les personnes handicapées puissent exercer leurs droits civils, politiques, économiques, sociaux et culturels à égalité avec les autres.

En ratifiant la Convention des Nations unies, l'Etat français s'est engagé à élaborer et appliquer des politiques, des lois et des mesures administratives permettant de garantir et de promouvoir le plein exercice de tous les droits de l'Homme de toutes les personnes handicapées. Au titre du suivi de la mise en œuvre de la Convention, les Etats Parties doivent aussi présenter au Comité des droits des personnes handicapées des Nations unies un rapport détaillé sur les mesures qu'ils ont prises en application de la Convention, pour la première fois dans un délai de deux ans à compter de son entrée en vigueur. Le Comité examine ces rapports et adresse des recommandations aux Etats concernés.

L'Etat français a rendu son premier rapport de mise en œuvre de la Convention des Nations unies en mai 2016, avec quatre ans de retard par rapport à la date à laquelle il aurait dû être remis. Compte tenu de ce retard, l'examen du rapport initial du gouvernement français sur la Convention n'est pas envisageable avant 2019-2020. Le mouvement associatif français des personnes handicapées a cependant souhaité réagir à ce rapport, sans attendre son examen par les Nations unies, afin de démontrer les écarts existant entre les affirmations du gouvernement et la réalité vécue par les personnes handicapées et de les inscrire dans une perspective d'approche du handicap fondée sur les droits de l'Homme.

Cet état des lieux, résultat d'un travail de concertation, piloté par le CFHE, réunissant plus d'une trentaine de référents-experts issus des associations de personnes handicapées et leurs familles, ainsi que du milieu de la recherche, devrait permettre d'engager un dialogue entre la société civile et les pouvoirs publics sur la situation des personnes handicapées dans notre pays, à la lumière des exigences de la Convention des Nations unies. En outre, il servira de base à la rédaction du rapport alternatif définitif de la société civile au Comité des droits des personnes handicapées qui accompagne l'examen du rapport officiel français aux Nations unies en 2019-2020.

Non-respect des obligations et principes généraux de la Convention des Nations unies

D'une façon générale, le mouvement associatif de personnes handicapées et leurs familles constate que les obligations imposées par la Convention en tant qu'instrument de promotion des droits ayant pour objectif une inclusion effective des personnes handicapées dans la société à égalité avec les autres, n'apparaissent pas dans le rapport initial de l'Etat français. Le rapport du gouvernement est largement centré sur la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Le changement de paradigme de la Convention et le passage du modèle médical du handicap à l'approche par les droits n'y est pas pris en compte. Alors que la Convention des Nations unies considère qu'un handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres, la définition française, issue de la loi de 2005, s'inscrit clairement dans le modèle médical du handicap. Elle interprète de façon très restrictive la notion d'interaction « personne-environnement » et ne reconnaît pas l'environnement comme facteur co-causal des situations de handicap, mais comme un simple contexte.

La Convention des Nations unies oblige les Etats Parties à promouvoir l'égalité et à éliminer toute forme de discrimination, notamment vis-à-vis des femmes et des enfants handicapés. Au regard de ces dispositions, les définitions françaises de la discrimination directe et indirecte et le périmètre des discriminations sont remarquablement limitatifs. Par exemple, le refus de procéder à un aménagement raisonnable pour une personne handicapée qui en a besoin n'est pas considéré comme une forme de discrimination (discrimination dite « indirecte » et non moins réelle) fondée sur le handicap et cette obligation ne s'applique que dans le contexte de l'emploi.

Concernant la situation des femmes et des filles handicapées, l'approche genrée n'est présente dans le rapport français que dans l'article sur la santé - et ce, même sans faire référence à des sujets importants tels que les droits reproductifs, la contraception, la grossesse, l'éducation à la sexualité. Le mouvement associatif est amené à constater que les femmes handicapées en France sont invisibles et oubliées des politiques publiques qui ne croisent pas handicap et genre. Qu'il s'agisse de la situation des femmes ou des enfants handicapés, il n'existe presque pas de données et de statistiques fiables. Contrairement aux exigences du droit international, l'expression de l'enfant sur sa situation n'est pas systématique en France, car les adultes considèrent que dans son intérêt et pour le protéger, c'est à eux de décider à sa place, et le handicap accentue encore ces difficultés. Afin que les enfants puissent réellement se prononcer, la communication doit être adaptée à leur âge et à leur handicap. Pour les femmes comme pour les enfants handicapés, cela peut constituer une forme de « double-handicap ».

Parmi les grands principes qui traversent la Convention des Nations unies, la sensibilisation et l'accessibilité occupent une place importante. En tant qu'Etat Partie à la Convention, la France est tenue de sensibiliser la société à la situation des personnes handicapées, à la reconnaissance de leurs capacités et de leurs compétences et de combattre les préjugés et les stéréotypes. Mais en réalité, aucune mesure générale et de large portée n'a été prise pour sensibiliser l'ensemble de la société ni au respect des droits des personnes ni à la lutte contre les stéréotypes. Les quelques actions thématiques de sensibilisation aux droits des personnes handicapées dans différents domaines (emploi, accessibilité, scolarisation ...) sont souvent incomplètes et n'atteignent pas les ambitions de la Convention.

Pour respecter la Convention des Nations unies, la France devrait prendre toutes les mesures appropriées pour assurer aux personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, l'accès à l'environnement physique, aux transports, à l'information et à la communication ainsi qu'à tous équipements et services ouverts ou fournis au public, dans le cadre général de l'accessibilité universelle. La loi de 2005, ambitieuse sur le papier, avait fixé les objectifs en matière d'accessibilité et des dates

précises pour les atteindre, mais force est de constater l'insuffisance du caractère contraignant (les sanctions financières) et incitatif (les aides financières) de cette loi, et surtout l'absence de volonté politique pour l'appliquer. Avec de nombreux cas de dérogations aux règles d'accessibilité prévus par les textes réglementaires, multipliés par l'ordonnance de 2015 qui a introduit la notion d'Agenda d'accessibilité programmée (Ad'AP), la mise en œuvre effective du principe d'accessibilité reste aujourd'hui en France insuffisamment garantie.

Liberté, sécurité et droits civils des personnes handicapées insuffisamment protégés

La Convention des Nations unies oblige les Etats Parties à assurer le droit à la vie, à la protection et à la sûreté des personnes handicapées, à garantir la reconnaissance de leur personnalité juridique dans des conditions d'égalité et à assurer leur accès à la justice. Le droit français connaît des mesures dites « de protection juridique des majeurs » qui viennent limiter la capacité juridique des personnes handicapées sur décision du juge et qui, bien que soumises aux principes de nécessité, de subsidiarité et de proportionnalité, sont contraires à la Convention. La loi actuelle fait référence à « l'intérêt » de la personne protégée qu'il conviendrait de protéger parfois ou trop souvent contre sa volonté, avec le souci qu'elle prenne le moins de risque. En effet, nombre de dispositions juridiques en France réduisent considérablement l'exercice de leur capacité par les personnes handicapées sous tutelle ou curatelle renforcée qui se retrouvent privées de leur droit de vote ou du droit de contracter librement un mariage et demander le divorce par consentement mutuel, ou encore du droit de donner leur sang. Ce paradigme dépassé doit être remplacé par celui du respect « de la volonté et des préférences » de la personne dans le cadre de l'accompagnement à la prise de décision. Par ailleurs, le rapport du gouvernement français ne mentionne pas la nouvelle mesure de représentation, proche de la tutelle, appelée « habilitation familiale » et créée en 2015, alors qu'elle échappe au contrôle régulier du juge et peut être prononcée pour une longue durée, ne permettant pas ainsi d'avoir des garanties suffisantes contre des abus potentiels.

En matière d'accès à la justice, la première insuffisance qu'il convient de souligner est le défaut ou le manque d'accessibilité des lieux de justice. Au-delà de l'accessibilité physique, les personnes handicapées peuvent difficilement accéder à l'information et à la communication adaptée dans le cadre de procédures judiciaires, comme les documents en braille ou en français facile à lire et à comprendre (FALC), celles-ci n'étant pas garanties par la loi. D'autre part, pour les personnes placées sous tutelle, l'action en justice, à l'exception de la contestation de la mesure de protection elle-même, est subordonnée à l'autorisation du juge ou du conseil de famille.

Une autre pratique en droit français contraire à la Convention des Nations unies consiste à des hospitalisations sans consentement en psychiatrie des personnes dites atteintes de « troubles mentaux » qui concerne surtout les personnes vivant avec un handicap psychique ou avec des troubles du spectre de l'autisme. Malgré la loi du 5 juillet 2011 qui a introduit un contrôle obligatoire par le juge au bout de 12 jours d'hospitalisation sous contrainte, le recours aux mesures de soins sans consentement en psychiatrie augmente régulièrement, avec même une accélération de cette tendance depuis la réforme de 2011. Un investissement humain et financier dans le domaine de la santé mentale est absolument nécessaire pour assurer que tous les traitements et les services dont bénéficient les personnes handicapées soient basés sur leur consentement.

Conformément à la Convention des Nation unies, la France est tenue de protéger l'intégrité physique et mentale des personnes handicapées contre tout traitement inhumain ou dégradant, ou contre toute forme d'exploitation et de maltraitance. Cependant, les informations présentées dans le rapport de l'Etat français concernant ces obligations sont limitées à une simple référence au corpus juridique national et international, sans préciser comment le handicap est pris en considération dans les stratégies et mécanismes nationaux de prévention de la torture, alors que les personnes handicapées

sont particulièrement concernées par ces questions. Des pratiques en psychiatrie, basées sur l'approche biomédicale, donnant lieu à des interventions invasives, sont notamment contestées par les associations des personnes handicapées et de membres de leurs familles. Le recours à l'isolement et à la contention, appliqués dans la quasi-totalité des établissements et en augmentation ces dernières années, a lieu dans des conditions peu ou non respectueuses de la dignité des patients et est utilisé parfois à des fins disciplinaires ou de sanction et non pas thérapeutiques. Le « packing » (enveloppement dans des draps humides et froids jusqu'à ce que la personne se calme), pratiqué sur des enfants avec des troubles du spectre de l'autisme et adultes avec des troubles psychotiques, est régulièrement dénoncé par les associations, ainsi que par les instances internationales telles que le Comité des droits de l'Homme et le Comité des droits de l'enfant des Nations unies.

Les personnes handicapées en France sont encore trop souvent victimes de violence ou de maltraitance. Les témoignages sont nombreux des cas de maltraitance en établissement, de violence intrafamiliale ou d'agressions sous diverses formes dans la rue. En outre, la législation française n'empêche pas complètement toute mesure de stérilisation forcée des personnes handicapées, en particulier des femmes et des filles. Un accompagnement des personnes handicapées à l'autodétermination doit être mis en œuvre afin que des décisions par substitution ne soient pas prises sans que les personnes concernées en comprennent vraiment la raison ou le bien fondé.

Une situation particulièrement préoccupante existe dans les prisons françaises qui ne sont pas adaptées pour les personnes handicapées. En fait, la France a été condamnée plusieurs fois par la Cour européenne des droits de l'Homme pour des traitements inhumains et dégradants des détenus handicapés ou d'une façon générale pour leur délaissement, ce qui en soi constitue une maltraitance.

Manque de soutien à la vie autonome

La Convention des Nations unies oblige les Etats Parties à garantir aux personnes handicapées l'autonomie de vie dans la société et le droit de circuler librement, la liberté d'expression et d'opinion, le respect de leur vie privée, de leur domicile et de leur famille. En France, la loi de 2005 pose le principe du droit à la compensation par l'octroi d'une prestation individuelle (PCH), dont l'objectif est de favoriser l'accès à l'autonomie pour les personnes handicapées. Cependant, le mécanisme de la PCH souffre de nombreuses difficultés. La PCH ne compense pas toutes les conséquences du handicap et n'est pas ouverte à tous. Les plafonds des différents volets de la PCH ne sont pas à la hauteur des besoins réels des personnes handicapées. Ainsi, de nombreuses personnes handicapées doivent combler le manque de financement par leurs ressources propres ou sont obligées à renoncer à leur autonomie, les contraignant à demeurer dans le domicile familial ou en établissement sanitaire ou médico-social. On constate en outre une large disparité de ces prestations d'une région à l'autre, ce qui affecte directement le droit et la liberté de circuler librement sur l'ensemble du territoire.

La France bénéficie d'un des secteurs médico-sociaux les plus développés au monde et la transformation des lieux de vie regroupés en plateformes de services dans l'esprit de la désinstitutionnalisation reste encore un objectif loin d'être atteint. Pourtant, il existe toujours un déficit de « places » et d'offres d'accompagnement pour les personnes handicapées. Ainsi, 6.000 jeunes adultes sont maintenus dans des établissements pour enfants, inadaptés à leur situation et à leur âge, et à la sortie des établissements, de nombreux jeunes se retrouvent à domicile, sans aucun accompagnement ou orientation médico-sociale. Environ 6.500 enfants et un certain nombre d'adultes handicapés sont contraints de partir en Belgique faute de trouver une solution d'accompagnement en France. Si pour certains c'est un choix assumé à la recherche d'une réponse mieux adaptée à leur handicap, pour une majorité d'entre eux ce peut être vécu comme un « exil » traumatisant. Cette situation est ancienne et a été à l'origine de deux condamnations de la France par le Conseil de l'Europe.

En matière de respect de la vie privée et familiale des personnes handicapées, le constat d'une vision paternaliste et médicalisée est encore présent et particulièrement prégnant. Un des points les plus flagrants est le sujet tabou qu'incarne la vie sexuelle des personnes handicapées résidant en établissements, qui n'est pas du tout évoqué dans le rapport du gouvernement, tout comme le sujet de la protection des données personnelles ou encore le droit à l'image des majeurs protégés. En outre, l'Etat français ne propose pas de politiques d'aides appropriées à l'exercice de la parentalité des personnes handicapées. L'accueil de la petite enfance des enfants handicapés reste insuffisant et les familles d'enfants handicapés ne bénéficient pas toujours d'une compensation à la hauteur des besoins générés par les surcoûts du handicap.

S'agissant de la liberté d'expression et de l'accès à l'information, qui pour les personnes handicapées passent tout d'abord par l'accessibilité, les entreprises privées en France n'ont pas d'obligation de rendre accessibles leurs services à la disposition du public. Les médias, qu'ils soient au format papier ou électronique, les éditeurs de logiciels, les opérateurs de services de communications ou les fabricants d'équipements électroniques n'encourent pas de sanctions s'ils fabriquent des solutions ne respectant pas les règles d'accessibilité. La majorité des sites web publics restent inaccessibles pour les personnes handicapées et la dématérialisation obligatoire des démarches administratives devient un facteur d'exclusion. L'accès à l'information reste un problème majeur pour les personnes sourdes, du fait du manque d'interprètes en langue des signes et du peu d'heures d'interprétariat auxquelles ces personnes ont droit, de même que pour les personnes avec un handicap cognitif, le FALC étant très peu répandu et non promu par les pouvoirs publics.

L'exercice des droits sociaux non-garanti pour les personnes handicapées

Pour respecter la Convention des Nations unies, la France devrait pourvoir à l'inclusion scolaire à tous les niveaux et tout au long de la vie. Mais le fonctionnement actuel du système français reste encore fortement marqué par l'instauration historique de deux voies éducatives différentes : une voie en milieu scolaire et une voie en milieu médico-social, particulièrement pour les enfants présentant une déficience intellectuelle. Scolariser dans une classe dite ordinaire un enfant handicapé est encore considéré comme une faveur qui dépend de l'investissement personnel d'un enseignant ou d'un cadre administratif et de la mobilisation de parents et d'associations, et non un droit humain fondamental. Malgré des avancées positives en termes d'inclusion scolaire des enfants handicapés, la présence d'élèves handicapés dans des classes ordinaires diminue au fur et à mesure que le parcours de formation progresse vers des niveaux supérieurs.

Un nombre important d'enfants handicapés en France restent non scolarisés, voire accueillis nulle part ou forcés à « s'exiler » en Belgique. Les jeunes personnes handicapées ont moins de chance d'accéder à l'enseignement supérieur, ce qui impacte leur devenir professionnel. Afin de se mettre en conformité avec l'article 24 de la Convention, les autorités publiques doivent imposer l'éducation inclusive comme le principe directeur de tout le système éducatif français, ceci relevant de la responsabilité des autorités publiques et ne pouvant se satisfaire d'une substitution approximative par des associations. La place des enseignants et des accompagnants des élèves est fondamentale et les personnels à tous les niveaux de la hiérarchie doivent être impliqués. Il doit être recommandé d'assurer aux accompagnants une formation digne de ce nom, ce qui n'est pas encore le cas.

La Convention des Nations unies oblige les Etats Parties à fournir aux personnes handicapées des services de santé de qualité. Cependant, des obstacles majeurs persistent en matière d'accès aux soins pour les personnes handicapées : inaccessibilité des cabinets médicaux, des équipements, des informations, manque de formation des professionnels de la santé et difficultés financières d'accès aux soins. Bien que le droit fondamental à la protection de la santé soit reconnu par la loi française, le droit aux soins n'est pas opposable à tous les acteurs offrant des prestations de soins et le cadre juridique

français ne permet pas d'obtenir une réparation en justice en cas de refus de soins discriminatoire.

La Convention des Nations unies oblige également les Etats Parties à garantir aux personnes handicapées le droit au travail, en interdisant toute discrimination fondée sur le handicap, ainsi qu'à garantir aux personnes handicapées un niveau de vie adéquat et l'accès aux programmes de protection sociale. En France, seules 31% des femmes et 38% des hommes reconnus handicapés ont un emploi, contre 59% de l'ensemble des femmes et 70% de l'ensemble des hommes. La discrimination et la stigmatisation sont des obstacles majeurs sur le long chemin de l'accès au marché du travail, quels que soient le niveau de formation et les compétences de la personne handicapée. Bien qu'il existe en droit français l'obligation d'emploi en faveur des personnes handicapées, seules les personnes reconnues administrativement « travailleurs handicapés » peuvent en bénéficier. La définition de « travailleur handicapé » est basée sur le modèle médical et ne prend pas du tout en compte le rôle de l'environnement.

Le rapport du gouvernement décrit également sous l'article 27 – travail et emploi le système du travail protégé en France, en rappelant les missions des établissements et services d'aide par le travail (ESAT) et leur appartenance au secteur médico-social, alors que ces structures relèvent plus particulièrement de l'article 26 sur l'adaptation et la réadaptation. Les ESAT jouent un rôle encore très insuffisant en tant que solution de transition vers l'emploi en milieu ordinaire et l'Etat français doit mettre en place un cadre juridique et financier permettant aux ESAT d'agir véritablement comme des plateformes pour la formation, l'évaluation des compétences et l'insertion professionnelle des personnes handicapées.

Concernant le niveau de vie des personnes handicapées en France, la précarité et l'exclusion sont des réalités quotidiennes et permanentes pour des centaines de milliers de personnes handicapées du fait de l'insuffisance des ressources. De très nombreuses personnes qui ne peuvent pas ou plus travailler vivent avec des allocations dont le montant est situé en dessous du seuil de pauvreté. Le taux de chômage des femmes ayant une reconnaissance administrative du handicap est supérieur à celui des hommes, mais il n'existe aucun programme spécifique pour lutter contre cette double exclusion, car les politiques publiques en faveur des personnes handicapées n'ont pas intégré la dimension liée au genre.

Obstacles à la participation citoyenne des personnes handicapées

En tant qu'Etat Partie à la Convention des Nations unies, la France doit garantir la participation des personnes handicapées à la vie publique et politique, ainsi qu'aux pratiques culturelles, récréatives, de loisirs et sportives. Mais la participation directe aux affaires publiques est loin d'être une réalité pour les personnes handicapées en France. Un nombre de personnes handicapées placées sous mesure de protection n'accèdent même pas à leur pleine citoyenneté à l'égalité avec les autres, car les personnes sous tutelle et sous curatelle sont inéligibles et pour les personnes sous tutelle, la loi permet au juge de leur retirer le droit de vote. Pour se mettre en conformité avec la Convention, la France doit retirer sa déclaration interprétative de l'article 29, qui permet de maintenir des restrictions du droit de vote, et elle doit abroger l'article L.5 du code électoral autorisant le refus du droit de vote basé sur les décisions au cas par cas d'un juge, pris sur le fondement d'un certificat médical. Au-delà des restrictions législatives, l'accès au vote des personnes handicapées en France est entravé par le manque d'accessibilité des bureaux de vote et du matériel de la campagne électorale, ainsi que par les préjugés et stéréotypes et le manque de connaissance du handicap de la part des personnels d'accueil.

S'agissant de la participation à la vie culturelle, on constate surtout un manque de mesures réglementaires précisant les modalités d'application des lois permettant de rendre effectif l'exercice des droits culturels. La thématique des politiques transversales, interministérielles et intersectorielles est totalement absente dans le rapport de l'Etat, et l'accès de nombreuses personnes handicapées à la culture, surtout de celles résidant en établissements, dépend de l'existence éventuelle de projets à leur

intention ou auxquels elles puissent d'une façon générale avoir accès. La même absence de stratégies de mise en œuvre d'une politique inclusive doit être constatée par rapport à l'accès aux loisirs et aux sports. Les personnes handicapées en France n'ont qu'un accès très limité à des activités sportives de leur choix, voire aucune possibilité de pratiquer un sport. Pour la personne handicapée, la pratique sportive ne peut se faire que dans le cadre d'activités organisées par des clubs spécifiques, durant des plages horaires fixes, souvent en dehors des heures d'ouverture habituelles et entre personnes handicapées.

Problèmes de suivi et d'application de la Convention des Nations unies en France

Force est de constater, pour le mouvement associatif des personnes handicapées, que les moyens consacrés par l'Etat français à la promotion et au suivi de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées n'ont jamais été à la hauteur des enjeux. La Convention n'est pas prise en compte dans l'élaboration des politiques nationales du handicap et des politiques de coopération internationale. D'une façon générale il existe un manque criant de statistiques pertinentes et fiables relatives aux personnes handicapées en France. Pour ce qui est des départements et territoires d'outre-mer, on ne dispose d'aucune donnée chiffrée.

La faiblesse des ressources humaines et budgétaires accordées au Comité interministériel du handicap pour faire connaître la Convention des Nations unies et assurer sa diffusion a mis en évidence, dès l'origine, l'indifférence des pouvoirs publics pour ce texte. Il a fallu attendre cinq ans après la ratification de la Convention pour que la liste des référents ministériels handicap soit publiée par le gouvernement. L'absence d'un cadre de fonctionnement défini du Comité national de suivi présidé par le Défenseur des droits et de ressources dédiées ne lui permettent pas non plus de s'acquitter dûment de son mandat de promotion, de protection et de suivi de la mise en œuvre de la Convention en France.