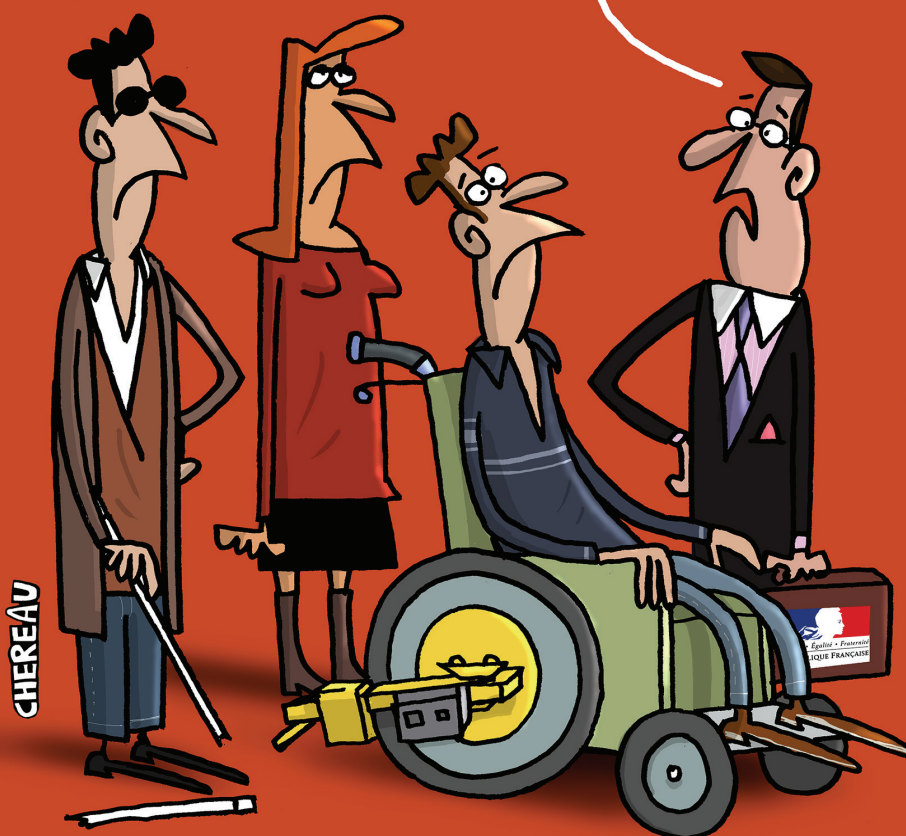


#UrgenceHandicap:

Des associations Déposent une réclamation collective contre l'Etat français

VOUS ÊTES
HANDICAPÉS
EN FRANCE?



DOSSIER DE PRESSE 15 MAI 2018

CONTACTS PRESSE

APF France Handicap Evelyne Weymann : evelyne.weymann@apf.asso.fr - 01 40 78 56 59 - 06 89 74 97 37

Fnath Arnaud de Broca : arnaud.debroca@fnath.com - 06 20 51 04 83

Unafam Elsa Ansquer : elsa.ansquer@unafam.org - 01 53 06 30 43

Unapei Anne-Charlotte Chéron : a-c.cheron@unapei.org - 01 44 85 50 83 - 06 37 36 21 48



Sommaire

Communiqué de presse

page 3

Réclamation collective contre l'Etat français : le fonctionnement

page 4

Réclamation collective contre l'Etat français : les violations

page 6

Présentation des associations réclamantes

page 13

#UrgenceHandicap : des associations déposent une réclamation collective contre l'Etat français

Le Forum européen des personnes handicapées et Inclusion Europe, soutenus par un collectif de cinq associations françaises - APF France Handicap, CLAPEAHA, FNATH, Unafam, Unapei - tous handicaps confondus, déposent une réclamation devant le Conseil de l'Europe pour faire condamner l'Etat français pour violation des droits fondamentaux des personnes handicapées.

L'Etat français, signataire de textes internationaux qui l'engagent, est responsable de l'accès pour chaque citoyen handicapé aux droits les plus fondamentaux.

Or, un retard considérable a été pris depuis des années. En 2018 en France, les personnes handicapées voient leur situation sociale profondément impactée et se dégrader.

Le défaut de propositions de l'Etat français les laisse :

- privées de leurs droits d'accès à des services spécialisés, à des aides personnelles, mais également d'accès au logement et d'accès aux soins ;
- exposées à la pauvreté ;
- exclues de la société.

Les familles, qui doivent assumer l'accompagnement de leur proche handicapé, sont quant à elles fragilisées socialement. Leurs droits à une protection sociale ne sont pas respectés.

Pour ce faire, une politique coordonnée, transversale et d'évaluation des besoins des personnes handicapées est indispensable. Un plan d'urgence doit être développé par l'Etat français pour leur assurer un accès égal et effectif aux services sociaux, aux soins, au logement, ainsi qu'à des aides à l'autonomie.

Le gouvernement actuel a promis de faire du handicap une priorité. Les associations représentant les personnes handicapées et leurs familles attendent de lui un plan d'action à la mesure de la situation d'isolement et de détresse des personnes handicapées en France.

Réclamation collective contre l'Etat français : le fonctionnement

HANDICAP EN FRANCE : un collectif d'associations représentant les personnes handicapées et leurs familles dépose une réclamation collective contre l'Etat français, du fait du non-respect des droits fondamentaux protégés par la Charte sociale européenne

Les personnes handicapées n'ont pas accès en France à une vie autonome et incluse dans la société contrairement aux principes énoncés par les conventions européennes et internationales.

Cette situation est encore, en 2018, source de discriminations majeures dans notre pays et fait obstacle à l'accès d'un très grand nombre de personnes handicapées :

- à une vie sociale ;
- au bénéfice des services sociaux ;
- à la protection contre la pauvreté et l'exclusion sociale ;
- à la santé ;
- au logement.

Cette situation place, de fait, de nombreuses familles dans un état de fragilité et ne permet pas à la France de respecter :

- le droit de ces familles à une protection sociale et économique ;
- le droit des femmes et des hommes ayant des responsabilités familiales à l'égalité des chances et de traitement dans le travail.

Un collectif d'associations représentant des personnes handicapées et leurs familles engage en mai 2018, une procédure de réclamation collective devant le Comité des droits sociaux du Conseil de l'Europe, pour dénoncer ces situations inacceptables qui laissent à la marge de notre société et dans des situations de détresse sociale, nombre de citoyens en France.

Une réclamation soutenue par un collectif associatif français et déposée par des associations européennes

Cette réclamation est soutenue par des personnes handicapées et des familles concernées regroupées au sein d'un collectif associatif - APF France Handicap, CLAPEAHA, FNATH, Unafam, Unapei - représentant toutes les catégories de personnes handicapées. Selon les estimations, 20 % des français vivent en situation de handicap en France.

La réclamation est déposée par deux réseaux européens, le Forum européen des personnes handicapées et Inclusion Europe, pour le compte de ces associations françaises afin de faire progresser les droits des personnes handicapées en France et de créer un précédent qui pourra bénéficier aux personnes handicapées dans les autres pays européens.

Le droit des personnes handicapées à une vie autonome et incluse dans la société est un objectif poursuivi à l'échelle de l'Europe entière, en raison de nombreux textes européens et internationaux :

- Charte Sociale européenne ;
- Convention internationale des droits des personnes handicapées ;

Des progrès sont à réaliser partout sur le continent. Cependant la situation en France cristallise les obstacles. Les associations européennes espèrent que la décision du Conseil de l'Europe permettra d'améliorer la mise en oeuvre de ce droit dans toute l'Europe.

Qu'est-ce qu'une procédure de réclamation collective ?

La procédure vise à améliorer la mise en oeuvre effective des droits garantis par la Charte sociale européenne. Traité international élaboré dans le cadre du Conseil de l'Europe, la Charte sociale européenne garantit les droits fondamentaux sociaux et économiques des citoyens européens, et impose des obligations juridiques européennes à la France.

Une décision concernant les personnes handicapées en France interviendra au bout de 18 mois, soit courant 2020. En cas de constat de violation et si la France n'affiche pas une volonté de mettre la situation en conformité, le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe adoptera une recommandation à son attention. Un suivi sera assuré : la France devra donner des informations sur les mesures qu'elle a prises pour donner suite à la décision du Comité européen des Droits sociaux, en tenant compte de la recommandation du Comité des ministres du Conseil de l'Europe.

Le Comité européen des droits sociaux a déjà condamné la France dans le domaine des droits des personnes autistes, du droit au logement, des châtiments corporels contre les enfants. Les décisions du Comité des droits sociaux incitent fortement la France à réviser ou accélérer ses politiques. Les décisions de 2003 et 2013 à l'encontre de la France concernant la situation des enfants et des adultes autistes ont ainsi directement débouché sur les différents plans Autisme mis en oeuvre en France depuis 2005. La saisine du Comité début 2006 par ATD Quart-Monde concernant le droit au logement en France a été suivie par l'adoption, le 5 mars 2007, de la loi DALO sur le droit au logement opposable. Le 7 mars 2018, une proposition de loi relative à l'interdiction des violences éducatives ordinaires a été déposée, avec le soutien de la Ministre de la Solidarité et de la Santé. Cette initiative fait suite à la condamnation de la France par le Comité en 2014.

Réclamation collective contre l'Etat français : les violations

ABSENCE D'ACCÈS AUX SERVICES SOCIAUX

Keltoum, mère de Ryad, 21 ans, personne autiste exilée en Belgique

« Diagnostiqué autiste tardivement, Ryad n'a jamais eu d'accompagnement adapté à ses besoins. Depuis 2012, il est en Belgique à 200 km de chez nous. Au début, pour ne pas rompre le lien, nous le ramenions à la maison le week-end, mais il ne dormait pas et nous non plus. Nous culpabilisions et avons peur de rompre un équilibre peut-être trouvé dans l'établissement. Et puis, 800 km, des week-ends sans dormir suivis de semaines au travail, c'était ingérable. Donc on a arrêté les allers-retours à domicile. Nous allons à présent le voir dans son établissement en Belgique. Tout ce trajet pour seulement trois heures. Puis revenir. Se dire encore une fois qu'on l'a abandonné. »

Sylvie, soeur de Paul en situation de handicap psychique, 34 ans

« Mon frère est en situation de handicap psychique. Il souffre de schizophrénie. Je l'accompagne au quotidien depuis 10 ans. Il est maintenu à l'hôpital depuis trois ans faute de solution d'hébergement. En 2015, l'hôpital en question m'a sommée de trouver une famille d'accueil pour mon frère. Mais aucune place n'est disponible dans mon département. L'hôpital est donc revenu vers moi pour me proposer un foyer d'hébergement en Belgique, vu qu'il y a entre six et huit ans d'attente pour les foyers du département. Je suis choquée qu'aucune solution de proximité ne puisse être trouvée. Mon frère est très attaché à sa famille et à l'environnement qu'il a toujours connu. Je vais devoir faire des allers-retours entre la France et la Belgique (six à sept heures de trajet aller) pour aller le chercher afin qu'il puisse rendre visite à notre mère. Sans compter les effets néfastes que ce changement radical d'environnement peut avoir sur la santé mentale déjà fragile de Paul. »

CE QUE PRÉVOIT LA CHARTE SOCIALE EUROPÉENNE

En vertu de la Charte sociale européenne, la France doit garantir à chaque personne handicapée un droit individuel à un accès égal et effectif à des services d'accompagnement de proximité spécifiques aux handicaps, ainsi qu'à ceux destinés à l'ensemble de la population. Cet accès doit leur permettre de choisir leur lieu de vie.

DANS LES FAITS

De nombreuses personnes handicapées se retrouvent sans accès aux services d'accompagnement, ou n'ont accès qu'à des dispositifs non adaptés à leurs besoins spécifiques et à leur projet de vie.

Persistance d'une orientation en hôpital psychiatrique des personnes autistes faute d'accompagnement adapté, insuffisance de moyens d'accompagnement des personnes polyhandicapées, absence de politique d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, manque de services dédiés aux personnes handicapées psychiques, insuffisance d'actions menées en matière d'accompagnement à la scolarisation ne permettant pas un accès de tous les enfants à la scolarité, autant d'exemples qui témoignent de l'inadaptation et du manque des services d'accompagnement.

Cette situation perdure depuis de nombreuses années en dépit des alertes lancées par les personnes et les associations.

L'ineffectivité du droit à accéder aux services d'accompagnement a pour conséquence, pour les personnes en situation de handicap et leurs familles, des situations d'impasses et de détresse. Faute de solution en France, certaines personnes et familles se voient proposer de partir en Belgique. Ce départ vers la Belgique n'est pas un choix, mais un exil forcé, imposé par un manque de réponses adaptées sur le territoire national.

En 2016, 5653 adultes et 1459 enfants ont été pris en charge en Belgique.* Une étude du CEDIAS CREAHI Ile de France a estimé que 42% des personnes handicapées accueillies en Belgique présentaient un diagnostic de trouble du spectre autistique. Pourtant rien n'a été prévu dans la stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement, proposée en avril dernier par le gouvernement, pour répondre à l'urgence de cette situation.

Si le gouvernement fait de l'inclusion des personnes handicapées une priorité, il doit prendre la mesure de cette situation à laquelle sont confrontées des dizaines de milliers de personnes handicapées, et notamment les plus vulnérables. L'ambition d'une politique inclusive doit être la hauteur des retards cumulés durant des années. Pour qu'elle soit effective, elle ne doit laisser personne de côté.

Aujourd'hui encore, les personnes handicapées n'ont pas un accès effectif à des services de proximité spécifiques, en raison tant, de la pénurie que de l'inadaptation des services et de l'absence de ressources nécessaires. La situation constitue un déni de la liberté de choix des personnes handicapées ainsi que de leurs besoins et attentes.

En n'assurant pas un accès égal et effectif aux services sociaux aux personnes handicapées la France viole la Charte sociale européenne (article 14).

* Source Conseil de Surveillance ARS Hauts-de-France, Juillet 2017 / Situation France-Belgique

ABSENCE D'ACCÈS AUX SOINS

André, en situation de handicap

« Quand je téléphone à des médecins, il m'est très compliqué d'obtenir un rendez-vous dès que je leur dis que je suis handicapé et que je leur demande si leur cabinet est accessible. De plus, quand j'obtiens un rendez-vous, le médecin ne prend pas suffisamment en compte mon handicap dans les échanges que je peux avoir avec lui. Mes ressources limitées en raison de mon handicap ne me permettent pas de bénéficier d'une assurance complémentaire et me conduisent à renoncer à des soins pourtant nécessaires à ma santé, ce qui devient préjudiciable à ma santé. Les tarifs des soins, des consultations et des aides techniques laissent un reste à charge trop important. Je suis également obligé de décaler l'achat de médicaments, en raison de leur coût. »

Stéphane, marié avec Catherine, en situation de handicap psychique, 46 ans

« Ma femme est en situation de handicap psychique. Diagnostiquée bipolaire en 2001, elle a fait plusieurs séjours à l'hôpital. Lors de sa dernière hospitalisation en 2015, elle s'est plainte à plusieurs reprises auprès du personnel soignant de violentes douleurs au ventre. Malgré ses demandes et mes multiples alertes, aucune consultation ne lui a été accordée jusqu'à ce qu'une fièvre importante se déclare. Une infirmière a finalement réussi à faire en sorte qu'elle soit prise en charge : il s'agissait d'une péritonite. Elle a finalement été opérée en urgence. 100% des péritonites non traitées se soldent par un décès, ma femme a donc failli mourir à l'hôpital parce que personne n'a voulu la soigner ! Je suis furieux et ai très peur qu'elle soit à nouveau hospitalisée et qu'un nouveau problème de santé autre que « psy » se présente. »

CÉ QUE PRÉVOIT LA CHARTE SOCIALE EUROPÉENNE

En vertu de la Charte sociale européenne, la France doit prendre des mesures afin de garantir l'exercice effectif du droit à la santé et l'accès aux soins au bénéfice des personnes handicapées sur la base de l'égalité avec les autres. Ces mesures consistent notamment à assurer l'accessibilité du système de soins et à le rendre inclusif.

DANS LES FAITS

Les personnes handicapées sont confrontées à des obstacles importants en matière d'accès aux soins, en raison notamment d'une mauvaise articulation entre les dispositifs d'accompagnement et les services de soin de santé. Les professionnels de santé sont insuffisamment formés et préparés à accueillir et à prendre en charge les personnes handicapées. Ces difficultés peuvent aller jusqu'au refus de soin, et ce, même pour des soins primaires. Des difficultés qui viennent s'ajouter à celles liées au handicap. Les besoins en matière de santé des personnes handicapées étant souvent plus importants ou nécessitant une approche spécifique. Sans compter les nombreuses personnes en situation de handicap contraintes de renoncer aux soins, faute de lieux de consultation et de matériel adaptés.

La non prise en compte des besoins des personnes dans leurs accès aux soins a parfois des conséquences graves pour les personnes handicapées intellectuelles, les personnes polyhandicapées et les personnes handicapées psychiques, tels que des soins psychiatriques inadaptés et abusifs aboutissant à des hospitalisations complètes, des soins parfois forcés et accompagnés de mesures abusives d'isolement et de contention, ou encore l'absence de prise en charge somatique dans le cadre des soins généraux et en psychiatrie.

Quant aux femmes en situation de handicap, leur taux de prévalence de cancer du sein est deux fois supérieur à celui de l'ensemble des femmes, faute de matériel de dépistage et de diagnostic adapté.

Les personnes handicapées ne bénéficient pas, en France, d'une jouissance effective, pleine et entière, à l'égal du reste de la population, du droit à la protection de la santé visé par l'article 11 de la Charte sociale, alors que le système de soins doit être accessible à toute la population.

En n'assurant pas un accès égal et effectif des personnes handicapées aux soins, la France viole la Charte sociale européenne (article 11).

ABSENCE D'ACCÈS AU LOGEMENT

**Fatima, en situation de handicap,
mère de deux enfants**

« Atteinte d'une maladie qui me rend handicapée et mère célibataire de deux enfants, j'ai attendu plus de 15 ans un logement social. C'est ainsi grâce à une association de femmes célibataires que j'ai pu survivre dans un petit logement, très éloigné de mon lieu de travail. Pour cette raison, j'ai dû arrêter de travailler pendant de très longues années, ce qui m'a conduit à vivre dans une très grande précarité, avec deux enfants à charge. Mon handicap ne me permettant pas de réaliser des trajets importants, cette impossibilité de bénéficier d'un logement accessible m'a conduit à refuser des propositions de travail et donc ne m'a pas permis d'accéder à une vie sociale digne de ce nom. L'impossibilité de se loger conduit inexorablement à des difficultés dans toute la vie quotidienne. »

Olivia en situation de handicap moteur, 28 ans

« Je recherche un appartement. Je suis paraplégique en fauteuil roulant manuel. Mais des biens accessibles aux personnes en fauteuil roulant, il y en a très peu sur le marché. Et la difficulté supplémentaire, c'est que je vais au travail en voiture, j'ai donc besoin d'une place de parking adaptée au sein du bâtiment. Il y en a peu et nous ne sommes pas prioritaires sur ces places de parking. Je ne peux pas me garer dans la rue et sortir de ma voiture pour aller jusqu'à mon appartement. Ça fait plus d'un an qu'on recherchait cet appartement, on pensait avoir trouvé la perle rare. Mais au moment de la signature, chez le notaire, on se rend compte que la place qui nous a été attribué est une place de parking « normale ». Du coup, l'achat est tombé à l'eau ! »

CE QUE PRÉVOIT LA CHARTE SOCIALE EUROPÉENNE

En vertu de la Charte sociale européenne, La France doit garantir aux personnes handicapées le droit au logement, et notamment l'accès au logement social sur la base de l'égalité avec les autres, en tenant compte de leurs besoins spécifiques.

DANS LES FAITS

Les personnes handicapées rencontrent de très nombreuses difficultés pour choisir leur lieu de vie. Ces difficultés sont la conséquence de problèmes d'accessibilité liés notamment à une absence d'aménagement du logement ou des parties communes de l'immeuble ; d'un défaut d'adéquation de l'offre adaptée de logement social disponible avec les demandes de logement de personnes handicapées ; d'une absence de prise en compte de la priorité reconnue aux personnes handicapées dans le cadre d'une demande de logement social, conduisant à des délais d'attente particulièrement longs.

Plus généralement, ces constats prennent place dans un contexte de pénurie de l'offre de logement. Ces difficultés sont exacerbées pour les personnes handicapées : ainsi les délais d'attribution d'un logement s'avèrent plus longs pour les personnes handicapées que pour les autres demandeurs.

Dans le projet de loi ELAN (évolution du logement et aménagement numérique), les mesures retenues par le gouvernement vont à l'encontre des besoins des personnes handicapées. En effet, la loi prévoit de réduire à 10% le nombre des logements neufs accessibles, contre 100% aujourd'hui, ce qui constitue une régression sociale. L'introduction de ce quota de logements est en outre discriminatoire et en contradiction avec le droit des personnes à choisir librement leur lieu de vie. Ainsi l'accès des personnes handicapées aux services et équipements permettant l'accès au logement est loin d'être suffisant en France.

En n'assurant pas l'effectivité du droit des personnes handicapées au logement la France viole la Charte sociale européenne (article 31).

ABSENCE D'ACCÈS AUX AIDES INDISPENSABLES À L'AUTONOMIE

Ricardo, en situation de handicap moteur

« J'aimerais changer de fauteuil roulant car le mien a déjà 10 ans et il commence à être trop vieux et plus adapté à mon handicap. J'ai essayé trois ou quatre fauteuils pour trouver un modèle de remplacement. Le problème c'est que le fauteuil qui me conviendrait coûte 7 300€. La MDPH peut couvrir 1 500€, la sécurité sociale 500€ et la mutuelle 300€. Il me reste donc 5 000€ à charge. L'assistante sociale et l'ergothérapeute m'ont conseillé de trouver des financements par moi-même. J'ai donc créé une cagnotte sur un site de financement participatif et fait appel à la générosité du public pour trouver les 5000€ restants. Je ne comprends pas pourquoi les fauteuils ne sont pas pris en charge intégralement. Mon fauteuil c'est mes jambes ! »

Paule, mère de Francis en situation de handicap psychique, 36 ans

« Notre fils de 36 ans est handicapé psychique, il est dans une démarche volontaire de soin depuis plus de dix ans. Aujourd'hui, il vit seul sans accompagnement adapté. Après six ans dans des foyers post-cure, il a été orienté vers un foyer de vie. Nous avons visité plusieurs structures et nous sommes très vite rendu compte qu'elles n'étaient pas du tout adaptées aux besoins de notre fils. Les foyers de vie ne proposent aucun accompagnement spécifique pour les personnes en situation de handicap psychique. Sans solution, nous lui avons aménagé un studio dans l'urgence, avec la conscience douloureuse que sans accompagnement, il ne pourrait pas en sortir et que ce serait pour lui comme une cellule de prison. Notre fils redoute de vivre seul. Il n'a pas non plus droit à une auxiliaire de vie à domicile car la prestation compensatoire du handicap (PCH) lui est refusée. Or nous sommes trop âgés et épuisés pour continuer à assurer seuls l'accompagnement dont il a besoin pour vivre dignement dans la société. Et pourtant, notre fils a un diplôme universitaire et des projets plein la tête, mais sans accompagnement adapté, stable et pérenne, il ne peut être question de réelle autonomie, ni d'insertion professionnelle. Nous sommes très préoccupés par son avenir. »

CE QUE PRÉVOIT LA CHARTE SOCIALE EUROPÉENNE

En vertu de la Charte sociale européenne, la France doit prendre des mesures pour rendre effectif le droit des personnes handicapées à une vie autonome. Ces dernières ont droit à des aides techniques et humaines pour compenser leur handicap et être incluses dans la société.

DANS LES FAITS

Le cadre juridique de la prestation de compensation du handicap et sa mise en œuvre ne permettent pas aux personnes handicapées d'avoir accès à l'aide nécessaire et adaptée. Cette situation est la conséquence de conditions d'éligibilités et de pratiques restrictives et éloignées des besoins réels des personnes dans les domaines de leur vie quotidienne, notamment pour les personnes en situation de handicap psychique et intellectuel. Elle est aussi le fait de conditions trop strictes de prises en charge financière et de pratiques administratives faisant obstacles à l'accès aux aides.

En outre, la PCH est actuellement trop restrictive et ne couvre pas l'ensemble des besoins des personnes : activités ménagères, aides à la parentalité, aides à la communication.

Les associations déplorent de nombreux dysfonctionnements dans l'application du droit à compensation. De nombreuses lacunes sont constatées : des tarifications insuffisantes de la PCH qui occasionnent des restes à charge et même de lourdes augmentations ces dernières années ainsi que des plans d'aide diminués sans modification de la situation des personnes.

Le dispositif français des aides individuelles repose sur une politique du handicap qui se caractérise par une approche médicale fondée sur les limitations liées au handicap et non sur les droits de l'homme dans leur ensemble. Elle ne permet pas aux personnes handicapées d'obtenir l'aide individuelle nécessaire pour vivre dans la société et s'y insérer dans le respect de leur choix de vie.

En n'assurant pas l'effectivité du droit des personnes à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté, la France viole la Charte sociale européenne (article 15).

MANQUEMENT AU DEVOIR DE PROTECTION ENVERS LES FAMILLES

Eliane et Jean-Luc, parents de Manon, en situation de handicap psychique, 28 ans

« Nous vivons dans le Nord-Pas-de-Calais et notre fille Manon étudiait à Toulouse quand elle a dû être hospitalisée. Elle vit à présent dans un logement adapté aux personnes en situation de handicap psychique à Toulouse. Nous aimerions pouvoir nous rapprocher d'elle, mais n'en avons pas les moyens. Et impossible de lui faire intégrer une structure près de chez nous. Elle n'a pas d'amis. Sa soeur vit à Londres. Elle n'a que nous et nous réclame constamment. Elle ne veut parler à personne, se replie de plus en plus sur elle-même. Nous sommes complètement désemparés, nous avons besoin d'être auprès d'elle, d'autant qu'elle a déjà fait plusieurs tentatives de suicide. »

Adeline, mère de Gaëtan et Hugo, en situation de handicap intellectuel avec troubles du comportement

« J'ai deux enfants ayant un handicap intellectuel profond, épileptiques, avec des troubles du comportement, probablement une maladie génétique. Ils sont pris en charge dans une structure spécialisée quelques heures par semaine, le reste du temps, ils sont avec moi à la maison. J'aimerais vous apporter un témoignage plus étoffé sur l'isolement de notre famille, mais je dois emmener Gaëtan à l'hôpital pour une séance de rééducation. Je suis obligée d'emmener mes deux enfants, car j'enchaîne ensuite sur un rendez-vous avec le neurologue pour Hugo, dans un autre hôpital. Demain peut-être, entre deux autres consultations... »

CE QUE PRÉVOIT LA CHARTE SOCIALE EUROPÉENNE

En vertu de la Charte sociale européenne, la France doit assurer la protection des familles de personnes en situation de handicap et leur apporter l'aide, l'accompagnement et le soutien nécessaires, y compris les services.

DANS LES FAITS

De nombreuses familles, soit assument l'accompagnement de leur proche handicapé du fait de l'absence ou l'inadaptation des réponses, soit sont contraintes d'accepter un éloignement géographique pour qu'il dispose d'un accompagnement digne de ce nom, voire même dans le cas des enfants se voient privées de leur garde. Cela entraîne des bouleversements profonds dans le mode de vie des familles, les plaçant dans un état de fragilité sur le plan économique, social et de la santé.

En n'assurant pas un accès effectif des personnes handicapées à une vie autonome et incluse dans la société, la France place ainsi de nombreuses familles, comptant un ou plusieurs membres handicapés, dans un état de fragilité et manque à son devoir de protection envers ces familles, en violation de la Charte Sociale européenne (article 16).

ENTRAVE À LA CONCILIATION VIE FAMILIALE - VIE PROFESSIONNELLE DES TRAVAILLEURS

Franck Marie, papa de Dorian 10 ans, autiste

« Mon fils a 10 ans. Il est autiste. La scolarisation de mon fils relève du parcours du combattant. Nous avons réussi à obtenir une AVS (auxiliaire de vie scolaire) 10h par semaine. Cela ne représente que deux heures de scolarisation par jour. Il est donc scolarisé 2h par jour dans une ULIS (unités localisées pour l'inclusion scolaire) à Saint-Nom-La-Bretèche, alors que nous vivons à Versailles. Je vis seul avec lui. Mes parents m'aident beaucoup, mais comment faire quand votre enfant ne va à l'école que quelques heures par jour ? Comment concilier sa vie professionnelle et personnelle avec cette situation ? L'année dernière, l'AVS de mon fils est tombée malade. Elle n'a jamais été remplacée. Aucune solution ne nous a été proposée, ni pour mon fils, ni pour moi. J'ai dû tout arrêter pour m'occuper de lui et j'ai dû lâcher mon entreprise. Il a fallu mettre ma vie entre parenthèse pour m'occuper de mon fils. »

Olivier, frère de Sébastien, en situation de handicap psychique, 43 ans

« Mon grand frère Sébastien a 43 ans. Nos parents sont décédés. Il vit dans un appartement avec trois autres personnes handicapées psychiques. Mais l'accompagnement n'y est pas suffisant : 1 heure d'aide-ménagère et 1 à 2 heures de visite infirmière par semaine. Du coup, je suis sollicité en permanence pour m'occuper de son hygiène, de ses repas, de son ménage, de son linge. Bref, j'ai dû réduire mon temps de travail et mon salaire. Un jour par semaine est consacré à Sébastien : rendez-vous avec sa curatrice, ses médecins, l'assistante sociale de l'hôpital, démarches administratives, mais aussi lessives, courses. Ma femme et mes enfants pâtissent de cette situation, de mon absence et aussi du manque de ressources financières, même si mon épouse travaille aussi. Mais en plus, mon emploi est en jeu : mon supérieur a accepté de réduire mon temps de travail mais me dit maintenant qu'il souhaite mettre fin à mon contrat pour embaucher quelqu'un à temps plein. J'ai perdu mon précédent emploi à cause de cette « double vie ». J'ai peur pour l'avenir, pour ma vie de famille. Mais je ne peux pas abandonner mon frère : il n'a plus que moi. »

CE QUE PRÉVOIT LA CHARTE SOCIALE EUROPÉENNE

En vertu de la Charte sociale européenne, La France s'engage à développer ou promouvoir des services appropriés pour les travailleurs ayant des responsabilités familiales envers des proches en situation de handicap. Ces services assurent l'exercice effectif du droit à l'égalité des chances et de traitement entre les travailleurs ayant des responsabilités familiales et les autres.

DANS LES FAITS

De nombreux membres de la famille doivent assumer l'accompagnement de leur proche handicapé qui doit faire face à une absence de solution d'accompagnement. Leur entourage rencontre alors des difficultés pour concilier leur vie familiale et leur vie professionnelle.

Ils sont contraints de diminuer, cesser ou modifier leur activité professionnelle, ou ne peuvent être disponibles pour postuler sur le marché du travail. Ils perdent des droits : congés, retraite, chômage. Ils perdent également des possibilités de promotion et d'évolution de carrière. Cette situation impacte plus particulièrement les femmes puisque six aidants sur 10 sont des femmes.

En ne répondant pas à son obligation de développer des services de proximité qui permettraient la conciliation vie familiale-vie professionnelle pour les travailleurs ayant un membre de leur famille handicapé, la France ne respecte pas l'obligation qui lui est faite.

En n'assurant pas un accès effectif des personnes handicapées à des services de proximité la France viole la Charte Sociale européenne (article 27).

Présentation des associations réclamantes

FORUM EUROPÉEN DES PERSONNES HANDICAPÉES

Le Forum européen des personnes handicapées est une ONG indépendante qui défend les droits de 80 millions d'Européens en situation de handicap. Le Forum est une plateforme qui regroupe des organisations représentant les personnes en situation de handicap en provenance de toute l'Europe. Elle est dirigée par des personnes en situation de handicap et leurs familles.

www.edf-fehp.org/

INCLUSION EUROPE

Inclusion Europe est l'association des personnes handicapées intellectuelles et de leurs familles en Europe. Depuis 1988, Inclusion Europe mène le combat pour l'égalité des droits et l'inclusion pleine et entière des personnes handicapées intellectuelles et de leurs familles, dans tous les domaines de leur vie. L'association a des organisations membres dans près de 40 pays européens. Inclusion Europe est particulièrement active sur les questions concernant l'éducation, la capacité juridique, la non-discrimination, la vie autonome, l'inclusion sociale et l'accessibilité, et la santé. L'association est basée à Bruxelles en Belgique.

<http://inclusion-europe.eu>

APF FRANCE HANDICAP

APF France handicap est une importante organisation française, reconnue d'utilité publique, de défense et de représentation des personnes en situation de handicap et de leurs proches. Elle rassemble aujourd'hui 100 000 acteurs : adhérent.e.s, élu.e.s, salarié.e.s, bénévoles et volontaires, usager.e.s, sans compter ses dizaines de milliers de donateurs, donatrices et sympathisant.e.s. APF France handicap porte des valeurs humanistes, militantes et sociales et un projet d'intérêt général, celui d'une société inclusive et solidaire. L'association agit contre les discriminations et pour l'égalité des droits, la citoyenneté, la participation sociale et le libre choix du mode de vie des personnes en situation de handicap et de leur famille. APF France handicap intervient dans tous les domaines de la vie quotidienne avec ses 550 structures réparties sur tout le territoire. Son modèle socio-économique unique et original en Europe permet à APF France handicap d'être en adéquation avec les projets et besoins des personnes en situation de handicap et de leur famille.

www.apf-francehandicap.org

CLAPEAHA

Le Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés relaie les préoccupations spécifiques des personnes en situation de handicaps rares et/ou complexes (multi sensoriels telle la surdicécité, polyhandicap) avec altération souvent sévère de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne. Il est à l'origine de la création du schéma national handicap rare.

www.clapeaha.fr

FNATH

Forte de 100 000 adhérents et d'un maillage de 1000 associations départementales et locales, la FNATH accompagne, défend et représente les personnes accidentées de la vie, quelle que soit l'origine de leur accident ou de leur maladie, dans leurs démarches d'accès aux droits. Elle accompagne ainsi près de 15 000 nouvelles personnes, y compris dans des démarches contentieuses devant les tribunaux, pour les aider à faire reconnaître leurs droits. Au-delà de cette défense individuelle, la FNATH agit et se mobilise également tant au plan national que local pour défendre les droits collectifs des personnes.

www.fnath.org

UNAFAM

L'Unafam est une association d'utilité publique, qui depuis 1963, accueille, écoute, soutient, forme, informe et accompagne les familles et l'entourage de personnes vivant avec des troubles psychiques et défend leurs intérêts communs.

La prise en compte de la personne, la solidarité, le militantisme, la démocratie en santé constituent le socle des valeurs sur lequel l'Unafam construit son action pour soutenir les familles, pour améliorer le parcours de vie des personnes vivant avec des troubles psychiques, favoriser leur insertion sociale et professionnelle et accroître leur autonomie dans la cité.

Elle compte plus de 14 500 adhérents, 120 délégations et 300 points d'accueil.

<http://www.unafam.org/>

UNAPEI

Première fédération d'associations française de représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées intellectuelles et de leurs familles, l'Unapei milite pour une société inclusive et solidaire. L'Unapei et ses 550 associations membres agissent pour que chaque personne handicapée soit considérée comme un citoyen à part entière et dispose de réponses adaptées à ses souhaits. Elles rassemblent plus de 55 000 familles adhérentes et 71 500 bénévoles et emploient 94 000 professionnels au sein de 3100 établissements et services médico-sociaux qui accompagnent 200 000 personnes handicapées sur tout le territoire français.

www.unapei.org/