



MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2020 –

**L'APPLICATION DE LA CONVENTION INTERNATIONALE DES DROITS DES
PERSONNES HANDICAPEES : UNE DYNAMIQUE D'ETAT POUR UNE
EVOLUTION SOCIETALE**

– Groupe n° 19 –

- **BISSON Nathalie**
- **CLIO Christelle**
- **ESPOSITO Anthony**
- **FOMOA Mylène**
- **GUERNER Louise**
- **MALLET-GUY Clément**
- **SANCHEZ Clara**

Animatrices

- *Marie Cuenot*
- *Emmanuelle Fillion*

S o m m a i r e

| | |
|---|-----------|
| Introduction | 1 |
| 1 Partie I : Une convention ambitieuse partiellement mobilisée dans le droit français | 3 |
| 1.1 Une volonté convergente au niveau international, au niveau européen et au niveau national d’œuvrer pour la promotion des droits..... | 3 |
| 1.2 Des approches philosophiques divergentes dont la synthèse n’a pas encore abouti..... | 7 |
| Partie II : Une convergence inégale du terrain avec la Convention, selon le domaine et les territoires | 10 |
| 2.1 Des écarts persistants constatés sur le terrain | 10 |
| 2.2. Méconnaissance et participation insuffisante des personnes en situation de handicap | 16 |
| Partie III : Réaffirmation de la CIDPH : l’évolution par des idées et des comportements nouveaux..... | 19 |
| 3. 1 Les leviers d’accompagnements aux changements..... | 19 |
| 3.2 Les préconisations : les acteurs comme force de proposition..... | 22 |
| 3.3. La CIDPH à l’épreuve de la crise sanitaire de la Covid-19..... | 24 |
| Conclusion | 29 |
| Bibliographie..... | 31 |
| Liste des annexes..... | I |
| Annexe I..... | II |
| Annexe II | IV |
| Annexe III..... | V |

R e m e r c i e m e n t s

Nous tenions à remercier l'ensemble des professionnels interrogés, pour leur disponibilité et toutes les informations données au cours d'échanges riches et précieux.

Nous remercions Marie CUENOT, sociologue, ingénieure de recherche à l'EHESP, CoRHASI (Collectif de Recherche Handicap, Autonomie Société inclusive) et Emmanuelle FILLION, sociologue, enseignante-chercheuse à l'EHESP, CoRHASI pour leur disponibilité, leur réactivité, leurs conseils ainsi que leur partage d'expertise tout au long de la durée du MIP,

Pour finir, nous remercions également Emmanuelle DENIEUL et Christophe LE RAT pour l'organisation du MIP, qui aura permis de créer une véritable union inter filière, alliant partage, solidarité et esprit d'équipe. Cette expérience nous aura permis d'amorcer un réel travail de collaboration, nécessaire pour œuvrer ensemble dans le futur au sein de nos mondes professionnels respectifs.

Liste des sigles utilisés

- C.E.D.H : Cour européenne des droits de l'homme
- C.E.S.D.H : Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales
- C.F.H.E : Conseil Français des personnes Handicapées pour les questions Européennes
- C.G.L.P.L : Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté
- C.I.D.P.H : Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées
- CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
- C.I.H : Comité interministériel du Handicap
- C.J.U.E : Cour de Justice de l'Union européenne
- C.N.C.P.H : Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées
- C.N.S.A : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
- D.D.D : Défenseurs Des Droits
- I.M.E : Institut Médico-Educatif
- O.N.U. : Organisation des Nations Unies
- T.F.U.E : Traité sur le Fonctionnement de l'Union Européenne
- T.U.E : Traité sur l'Union européenne
- U.E : Union européenne
- R.D.S.S : Revue de droit sanitaire et social

Introduction

La Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées (CIDPH) a été adoptée le 13 décembre 2006, est entrée en vigueur le 3 mai 2008 et a été ratifiée par la France et l'Union Européenne (UE) en 2010. L'année 2020 marque donc le 10e anniversaire de la Convention en France.

L'adoption de la Convention a été un moment clef pour l'affirmation des droits des personnes en situation de handicap au niveau international à plusieurs titres. Tout d'abord, la Convention a été le fruit d'une co-construction dynamique autour des droits, où les personnes handicapées ont été parties prenantes, ce qui est remarquable pour une convention onusienne. Ensuite, plus de 180 pays en sont signataires, ce qui est un succès. Enfin, elle s'inscrit dans une démarche volontariste de lutte contre les discriminations, et la prise en compte approfondie de l'environnement des personnes en situation de handicap, ce qui la place parmi les instruments les plus modernes d'affirmation des droits de ces dernières.

Néanmoins, aujourd'hui en France, un examen du droit et de son effectivité amène à un bilan contrasté, faisant ressortir de nombreuses lacunes. En 2019, le rapport de la Rapporteuse spéciale de l'Organisation des Nations Unies (ONU) sur le droit des personnes handicapées, Catalina Devandas-Aguilar soulignait ainsi que « *les efforts actuels pour répondre aux besoins des personnes handicapées en France sont extrêmement spécialisés, séparés et cloisonnés. Ils visent en particulier à apporter des réponses à l'invalidité plutôt qu'à transformer la société et le milieu de vie de façon à garantir à toutes les personnes handicapées des services et une aide de proximité accessibles et inclusifs* »¹. Nous avons donc voulu étudier plus précisément l'application concrète de la Convention.

La méthode adoptée a consisté tout d'abord en une revue de la littérature : textes juridiques, rapports institutionnels, articles de recherche et documents de vulgarisation. Puis un guide et une grille d'entretiens ont été établis pour recueillir le témoignage d'acteurs impliqués : représentants des institutions publiques, professionnels du médico-social, personnes directement concernées et leurs représentants. Les 11 entretiens menés, pour lesquels nos interlocuteurs ont donné leur accord pour apparaître nommément, nous ont permis, après recoupement, d'avoir une vision globale sur ce sujet.

¹ (Organisation des Nations Unies, Visite en France. Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, 2019.

Pour répondre à la question du bilan de la Convention en France et de l'effectivité des droits des personnes en situation de handicap, trois axes doivent être étudiés.

Tout d'abord, il convient de montrer la mobilisation partielle de la Convention dans le droit français (Partie I), puis nous dresserons un tableau des écarts entre le droit applicable et les situations effectivement rencontrées sur le terrain (Partie II), avant d'identifier les leviers et de tenter de proposer des pistes d'amélioration, particulièrement à la lumière des enseignements tirés de la crise du Covid-19 et de ses impacts sur les droits des personnes handicapées (Partie III).

1 Partie I : Une convention ambitieuse partiellement mobilisée dans le droit français

1.1 Une volonté convergente au niveau international, au niveau européen et au niveau national d'œuvrer pour la promotion des droits

1.1.1 Le processus de construction internationale : la CIDPH

L'adoption de la CIDPH s'inscrit à la suite d'une sédimentation de textes antérieurs, non contraignants² (Déclarations, résolutions ou recommandations) comme des conventions internationales de l'ONU, qui sont, elles, contraignantes pour les États. Le préambule de la Convention se positionne clairement dans la continuité et l'approfondissement de l'action antérieure des Nations Unies en faveur des droits de l'homme. S'ils sont en partie symboliques, ces emprunts de la CIDPH aux autres conventions de l'ONU ont également une portée pratique très concrète en ce qu'ils autorisent le juge à établir des parallèles entre les textes et ainsi reconnaître un « effet par ricochet » à certaines dispositions de la CIDPH.

Dès lors, à la suite des travaux de l'ONU sur la nécessité de promouvoir l'émancipation de situation de handicap au plan international, en particulier dans les années 1960 et 1980, une série de résolutions de l'Assemblée générale des Nations Unies a créé un comité spécial³, d'où est né un groupe de rédaction, ouvert aux États intéressés, mais également et de façon notable aux « *organisations d'intégration régionale* » (permettant notamment l'implication de l'UE) et aux observateurs de la société civile. Cette participation des personnes en situation de handicap et de leurs collectifs dans le processus de rédaction de la Convention (Handicap international en France en particulier) est assez singulière et emblématique du processus « d'empowerment » suivant le slogan « *Ne faites rien pour nous sans nous* ».

L'Assemblée Générale des Nations Unies a finalement adopté deux instruments pour garantir les droits humains fondamentaux aux personnes handicapées partout dans le monde le 13 décembre 2006 : une Convention et un Protocole facultatif se rapportant à la Convention et en précise l'application. L'objectif global est posé par l'article 3 de la Convention : garantir le respect des droits de l'homme et des libertés fondamentales aux personnes en situation de handicap et protéger leur dignité intrinsèque. L'adhésion à la Convention n'implique pas d'action similaire pour le Protocole, mais la qualité de partie au Protocole requiert celle d'intervenant à la Convention.

² Tels le « Programme mondial d'action concernant les personnes handicapées » de 1982, la « Déclaration et le Programme d'action de Vienne » de 1993 ou les « Règles pour l'égalisation des chances des handicapés » de 1993

³ Résolution 56/168 du 19 décembre 2001

Les destinataires de la Convention et du protocole sont les États qui les ont signés et ratifiés. Les « bénéficiaires ultimes » de la Convention sont les personnes handicapées (définis à l'article 1er alinéa 2 de la Convention)⁴. Cette définition pointe clairement la dimension environnementale du handicap, dans une approche multidimensionnelle, systémique et interactive. Elle relève ainsi d'un mélange entre le modèle social et le modèle individuel (expliquant l'origine et la nature du handicap).

Un comité de l'ONU est chargé du suivi de l'application de la Convention. Pour cela il rédige des « observations » qui interprètent cette convention. Le Comité des droits des personnes en situation de handicap s'est affirmé comme la principale garantie institutionnelle d'efficacité de la Convention. Il reçoit les rapports d'étape des États membres, formule des observations appropriées et assure le suivi d'application de la Convention par rapport aux institutions spécialisées. Dans le Protocole en revanche, le rôle du Comité semble être plus qu'un mode alternatif de règlement des litiges sans toutefois parvenir à celui d'une réelle juridiction⁵. L'existence d'un tel comité de suivi est un élément peu usuel dans ce type de traités, et sa mise en place est un gage donné pour la bonne application de la Convention par les parties.

In fine, la CIDPH est une convention ambitieuse qui a suivi un processus de rédaction complexe et inclusif. Elle diffère de l'approche française telle que construite dans les politiques publiques au cours du XXe siècle⁶, ce qui complexifie sa réception dans notre droit national.

1.1.2 Une réception dans le droit existant particulièrement délicate en France

Comme toute Convention internationale, la CIDPH doit être signée et ratifiée pour être applicable en droit. En France, l'application des conventions est régie par l'article 55 de la Constitution, qui leur donne une valeur supérieure à la loi. Donc la Convention lie la France du seul fait de sa ratification⁷ et la Convention a vocation à être appliquée par le législateur, et le cas échéant, par le juge. La difficulté dans son application s'explique par la préexistence d'une législation en la matière, notamment la loi de 2005 sur le handicap. En

⁴ « Par personnes handicapées, on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres »

⁵ BOUJEKA (A.), *id.*

⁶ *cf infra* 1.2

⁷ La signature avait eu lieu le 30 mars 2007. Après autorisation du Parlement, la France l'a ratifiée le 18 février 2010.

effet, si celle-ci a précédé la Convention, en posant un certain nombre d'avancées dans la garantie des droits des personnes en situation de handicap, les solutions retenues n'étaient pas toutes conformes à la CIDPH, en particulier sur la capacité juridique (article 12 CIDPH) et sur l'existence de droits subjectifs à l'accessibilité (droits reconnus à l'individu et opposables par lui aux autorités). Se pose alors la question de l'effet direct⁸, c'est-à-dire est-ce que les normes sont formulées de manière à pouvoir être utilisées au contentieux ?

Pour clarifier la puissance contraignante de la CIDPH en France⁹, le Défenseur des droits a demandé un rapport complet qui pourrait servir de guide, et l'a confié au juge M. Blatman¹⁰. Le rapport distingue trois types de dispositions dans la CIDPH : celles ayant un *effet direct* ; celles ayant un *effet par ricochet*, c'est-à-dire qu'une fois reprises par d'autres juges de la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH), cette jurisprudence peut s'imposer au juge français et enfin, celles qui doivent servir de *norme d'interprétation* au juge. Une disposition n'étant pas d'effet direct pourra ainsi malgré tout avoir une influence sur la jurisprudence.

Ce travail article par article de la Convention est très utile et facilite la mobilisation de la Convention par les justiciables et les magistrats. Un effet pervers est toutefois à craindre, avec une cristallisation de la jurisprudence en l'état, malgré le peu de dispositions reconnues d'effet direct dans le rapport. Si les juridictions sont bien souveraines (c'est-à-dire libres d'apprécier la qualification des faits et l'application du droit), il leur est tout de même délicat de ne pas s'aligner sur les solutions proposées dans le rapport, du fait de l'autorité du juge Blatman¹¹. On peut donc anticiper une uniformisation de la jurisprudence.

La France a eu, au moins au début, un rapport assez distant avec la CIDPH, considérant que la loi de 2005 en assurait une transcription suffisante. Le travail de

8 La doctrine du Conseil d'État sur l'effet direct est issue de l'arrêt d'assemblée "Gisti" du 11 avril 2012 : "*Une stipulation doit être reconnue d'effet direct lorsque, eu égard à l'intention exprimée des parties et à l'économie générale du traité invoqué, ainsi qu'à son contenu et ses termes, elle n'a pas pour objet exclusif de régir les relations entre Etats et ne requiert l'intervention d'aucun acte complémentaire pour produire des effets à l'égard des particuliers.*"

9 La demande d'un rapport par le Défenseur des droits se justifie par le précédent de la Convention des droits de l'enfant, texte de 1990, où il a fallu attendre 2005 pour que la Cour de Cassation accepte de considérer un effet direct sur la question de l'intérêt supérieur de l'enfant.

10 Étude *L'effet direct des stipulations de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées — Rapport au Défenseur des droits par Michel BLATMAN Conseiller honoraire à la Cour de cassation*, Décembre 2016

11 Pour exemple, l'arrêt *Confédération française pour la promotion sociale des Aveugles et Amblyopes* du 4 juillet 2012 : application de cette doctrine à deux articles de la CIDPH (articles 5 et 19). Dans les arrêts rendus à ce jour, il ne semble toujours pas y avoir eu de reconnaissance d'effet direct.

comparaison de l'étude d'impact réalisé par le Parlement¹² a ainsi été plutôt rapide et lacunaire, alors que les associations militantes relevaient de nombreux décalages et que d'autres pays signataires, comme le Royaume-Uni et les Pays-Bas, n'ont ratifié qu'après une étude minutieuse des impacts de la Convention sur leur droit interne.

Il est à noter que les pouvoirs publics semblent avoir pris progressivement davantage la mesure des enjeux autour de la CIDPH, comme en témoigne la réforme de 2019¹³, qui revient sur la capacité des personnes en situation de handicap en ne soumettant plus au juge la possibilité de statuer sur le droit de vote des majeurs protégés, alignant ainsi le droit français sur les engagements pris avec la Convention.

1.1.3 Les instruments européens pour faire appliquer la Convention dans les États membres

Entre l'échelon international des Nations Unies et l'échelon national, l'échelon européen s'est imposé en Europe comme un rouage clef de transmission des normes contenues dans la CIDPH. Ici, deux organisations distinctes sont à considérer : d'une part l'Union européenne et la Cour de Justice de l'Union Européenne (CJUE) et d'autre part le Conseil de l'Europe, organisé principalement autour de la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales et sa juridiction : la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH).

La Convention est un « accord mixte » au sens du droit de l'UE, c'est-à-dire un accord entrant à la fois dans les compétences des États membres et dans les compétences propres de l'UE. Cette position autorise l'UE à la ratifier¹⁴. Par ailleurs, la CIDPH a été la première convention ratifiée par l'UE, ce qui lui confère une importance particulière. Dans le droit de l'UE, les conventions internationales ont une place supérieure aux actes de droit dérivé. Ainsi, selon la CJUE, la CIDPH « fait partie intégrante de l'ordre juridique de l'Union »¹⁵ et par conséquent, les prises de position de la CJUE ont un effet certain sur le droit applicable en France.

¹² cf. Projet de loi n°1777 autorisant la ratification de la convention relative aux droits des personnes handicapées.

¹³ « Loi de programmation 2018-2022 et de la réforme pour la justice », JO 25 mars 2019

¹⁴ La capacité de l'Union est donnée à l'article 47 du T.U.E., complété par l'article 2016 du T.F.U.E., la procédure est régie à l'article 218 du T.F.U.E.

¹⁵ CJUE, 11 avril 2013, *HK Danmark*

L'UE a également édicté des règles juridiques déclinant des principes de la Convention, avec la directive accessibilité¹⁶ et la directive accessibilité numérique¹⁷. Les normes issues de la CIDPH doivent encore être confrontées aux dispositions de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (CDFUE).

La jurisprudence de la CJUE témoigne de la prise en compte de la CIDPH, en particulier dans sa définition du handicap. Depuis l'arrêt *Chacon Navas de 2006*, la définition du handicap retenue par les juges européens est davantage interactive et alignée sur celle de la CIDPH, ce qui ressort notamment des arrêts *HK Danmark*¹⁸, 11 avril 2013, *Karsten Kaltoft*¹⁹ du 18 décembre 2014 ou *Mohamed Daouidi*²⁰ du 1er décembre 2016.

De son côté, la CEDH a une acception du handicap, en suivant la CIDPH et sa propre doctrine. La CEDH ne mobilise pas la Convention comme le fait un État-partie ou l'UE, mais elle reconnaît la Convention, et de manière plus large se réfère à l'analyse des comités gardiens des conventions des Nations unies en matière de droits de l'homme : elle prend en compte leurs observations et recommandations (*cf.* Comité des droits de l'enfant ; Comité des droits économiques, sociaux et culturels, Comité des droits des personnes handicapées).

1.2 Des approches philosophiques divergentes dont la synthèse n'a pas encore abouti

1.2.1 Un écart philosophique originel

Les différents écarts qui peuvent exister entre CIDPH et la législation française découlent d'écarts conceptuels et philosophiques dès l'origine.

En effet, comme le souligne Mme Husse²¹, vice-présidente de l'UNAPEI : « *la loi de 2005 apporte une définition du handicap centrée sur la personne ; ses déficiences et ses incapacités et qui ne prend que peu en compte la notion d'interaction et le rôle de l'environnement* ». À l'opposé, la Convention souligne l'importance de ces interactions qui sont la raison de la situation de handicap. Ainsi, en se fondant sur des définitions différentes,

16 Directive (UE) 2019/882 du 17 avril 2019 relative aux exigences en matière d'accessibilité applicables aux produits et services, non transposée à ce jour en France.

17 DIRECTIVE (UE) 2016/2102 du 26 octobre 2016 relative à l'accessibilité des sites internet et des applications mobiles des organismes du secteur public

18 L'origine du handicap étant indifférente et n'implique pas nécessairement l'exclusion totale du travail ou de la vie professionnelle.

19 L'obésité d'un travailleur peut constituer un handicap lorsque cet état entraîne une limitation, dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à la pleine et effective participation de la personne concernée à la vie professionnelle sur la base de l'égalité avec les autres.

20 Notion de « durabilité » de l'incapacité

21 Entretien de Coryne Husse, Vice-présidente de l'UNAPEI et Membre du Conseil national consultatif des personnes handicapées et de la commission. 15 mai 2020.

deux approches distinctes se développent. La CIDPH mettant l'accent sur les interactions aura tendance à agir sur l'environnement et donc avoir une vision plus large et globale, alors que la loi de 2005 agit prioritairement sur les incapacités et donc sur la compensation de manière individuelle. Le changement de paradigme que propose la CDIPH découle de l'évolution des représentations et des définitions entre la Classification Internationale du Handicap (CIH) et la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF), du handicap et de la santé (OMS 2001), où l'environnement, les interactions et la participation sociale prennent le dessus sur les déficiences et incapacités.

C'est donc dans cette logique que la loi de 2005 crée le droit à la compensation pour permettre aux personnes en situation de handicap de contrebalancer les répercussions de leurs incapacités et pour garantir leur participation et leur citoyenneté. À l'opposé, la CDIPH ne crée pas de nouveaux droits, mais réaffirme les droits de l'homme dans le contexte du handicap. Ainsi, comme nous le résumant plusieurs interviewés :« *le droit à la compensation de la loi de 2005, ne devrait être au regard de la Convention qu'un moyen d'accéder aux droits fondamentaux* ».

Ces divergences conceptuelles sont vraisemblablement nées de représentations et d'un contexte du handicap différent entre la France et l'ONU. Dans le secteur médico-social français, la personne handicapée était traditionnellement considérée comme une personne à protéger. La CIDPH se base davantage sur la vision internationale qu'est celle de la CIF : valorisant l'autonomie et l'émancipation par les droits. Et aboutit ainsi à un changement de paradigme, grâce un modèle systémique du handicap qui intègre le modèle social et interroge son organisation sociale. De ce fait, elle questionne la dimension que l'on donne à la notion d'égalité : la perte de chance liée au handicap doit-elle être compensée pour permettre l'égalité ou bien, le handicap n'est pas perçu comme une perte de chance car la société est adaptée, et donc dans ce cas, l'égalité passe par un environnement adapté.

1.2.2 Malgré une mobilisation des pouvoirs publics en faveur de la CIDPH, les textes adoptés divergent parfois significativement

Depuis la ratification de la CIDPH par la France en 2010, les politiques publiques du handicap ont progressivement évolués conformément aux principes de la Convention. Celle-ci impose de ne plus isoler le handicap comme un objet des politiques sociales et/ou sanitaires, mais de le traiter comme un enjeu transverse et commun à de nombreuses

politiques²². Cette approche transverse est congruente à une définition environnementale du handicap et de la personne en situation de handicap comme sujet de droits et non objet de soin. La Circulaire du 4 septembre 2012 a rendu obligatoire l'évaluation de l'impact de chaque projet de loi sur la situation des personnes handicapées, reconnaissant ainsi la transversalité du handicap²³. Le gouvernement d'Édouard Philippe a également pris des mesures qui s'inscrivent dans la dynamique de la Convention. Plusieurs signaux du gouvernement vont dans ce sens : depuis 2017, la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées est rattachée non pas au ministère de la Santé, mais au Premier ministre. De plus, depuis janvier 2018, seize hauts fonctionnaires chargés du handicap et de l'inclusion sont placés au sein de chaque ministère²⁴. Autorité administrative indépendante chargée du suivi de l'application de la CIDPH, le Défenseur des droits a aussi été particulièrement moteur dans la promotion de la CIDPH²⁵.

Néanmoins, le droit français diverge encore significativement des stipulations de la CIDPH, et plusieurs actions récentes démontrent que la convergence n'est pas toujours une priorité politique. Tout d'abord, la France n'a pas encore amendé la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap de 2005 pour reconnaître et corriger ses divergences avec la CIDPH adoptée en 2006²⁶. Aujourd'hui encore, et malgré les écarts soulignés (cf. partie 1.1.2) le texte évoqué par le gouvernement, et par la plupart des acteurs comme régissant le domaine du handicap sont les lois de 2002 et de 2005 et non la Convention.²⁷

Le fait que le gouvernement ait transmis le rapport initial sur la mise en œuvre de la CIDPH avec quatre années de retard démontre aussi la réticence française quant à l'application de la Convention²⁸. Ce rapport était attendu dans les deux années suivant sa ratification, mais a été transmis par la France en 2016. Plus récemment, la loi de 2018 portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique (dite loi Elan) portée par le même

22 Organisation des Nations Unies, Visite en France. Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, 2019

23 Entretien de Murielle Manguin, Directrice des études, INSHEA. 12 mai 2020.

24 Ibid.

25 Ibid.

26 Entretien de Serge Priol, Directeur régional UNAPEI Hauts de Seine 92 et Doctorant en droit (IODE) sur l'effectivité des droits des personnes en situation de handicap. 18 mai 2020.

27 Ibid.

28 Entretien de Albert Prévos, Vice-Président du Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE).

gouvernement qui affiche un engagement en faveur du handicap a instauré une régression des ambitions d'accessibilité initialement affichées, du « 100 % de logements neufs accessibles », prévu par la loi de 2005, à la notion de « 100 % de logements évolutifs »²⁹. Le texte final de cette loi contestée a retenu une obligation de 20 % de logements accessibles et a précisé que les logements évolutifs sont ceux susceptibles d'être adaptés pour accueillir une personne handicapée. De nombreuses associations restent sceptiques sur la faisabilité d'un logement réellement évolutif³⁰. Elles soulignent aussi le caractère discriminatoire de cette politique qui va à l'encontre de l'accessibilité universelle : non seulement les personnes concernées auront plus de difficulté que les autres à trouver un toit, mais elles auront aussi des difficultés pour être accueillies chez leurs amis et leurs proches³¹. L'adoption des Agendas d'accessibilité programmée en 2016 entérine également le retard de la mise en œuvre de l'accessibilisation prévue en 2015 par la loi de 2005 et prévoit une série de dérogations supplémentaires.

Partie II : Une convergence inégale du terrain avec la Convention, selon le domaine et les territoires

2.1 Des écarts persistants constatés sur le terrain

Si les écarts entre les textes et la réalité du terrain existent pour tous les articles de la CIDPH, certains ont été particulièrement pointés par les acteurs du champ du handicap rencontrés au cours de l'étude. Ces écarts se retrouvent aussi dans le rapport critique de la Rapporteuse spéciale de l'ONU³². Le Défenseur des droits (DDD) a également mis en évidence de nombreux écarts dans son rapport d'évaluation.³³

L'article 5 de la CIDPH pose le principe fondamental d'égalité et de non-discrimination. Cet article impose l'interdiction de toutes les formes de discrimination fondées sur le handicap et la garantie, au sein de chaque Etat partie à la Convention, aux personnes handicapées d'une égale et effective protection juridique contre toute

29 Rey-Lefebvre, Isabelle. « Loi logement : après un an de débats, députés et sénateurs s'accordent sur un texte » Le Monde, 19 septembre 2018.

30 Association Nationale Pour l'Intégration des personnes Handicapées Moteurs « Lettre ouverte aux députés : projet de loi ELAN », 15 mai 2018.

31 Association Nationale Pour l'Intégration des personnes Handicapées Moteurs « Lettre ouverte aux députés : projet de loi ELAN », 15 mai 2018.

32 Organisation des Nations Unies, Visite en France. Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, 2019.

33 « La mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) » rapport du Défenseur des droits, juillet 2020

discrimination, quel qu'en soit le fondement. La loi du 11 février 2005 repose sur le principe de solidarité nationale à travers le droit à compensation des personnes handicapées. Ce droit implique la mise en place de mesures particulières dans une situation donnée pour répondre aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap. Cependant, les barrières environnementales sociales, physiques et territoriales, en leur qualité de facteurs contributifs à la situation de handicap ne sont pas identifiées dans leur globalité en droit français et peuvent limiter la participation de la personne handicapée à la vie de la cité.

2.1.1. Des écarts majeurs recensés dans les différents domaines de la vie quotidienne

La tradition française d'orientation des personnes handicapées vers des établissements et services médico-sociaux (de logement, de travail et d'éducation...) séparés est notamment contraire à l'article 4 (obligations générales), l'article 9 (accessibilité) et l'article 19 de la Convention (libre choix du lieu de vie de la personne handicapée sans contrainte de vivre dans un lieu séparé)³⁴. Dans de nombreux domaines, le parcours de la personne en situation de handicap est construit autour de son incapacité³⁵. Or, pour beaucoup de ces personnes, le logement, le travail et l'éducation spécialisés ne sont pas un choix, mais résultent de l'impossibilité d'être inclus en milieu ordinaire. Concernant le logement, de nombreux lieux de vie ne sont pas accessibles physiquement, les personnes n'ont pas un accès suffisant à l'aide personnelle, et font face à la discrimination³⁶. En lieu et place de cette approche, la CIDPH promeut l'inclusion dans le milieu ordinaire par l'accessibilité universelle et les aides spécifiques.

Les écarts entre les articles de la Convention et la réalité du terrain sont particulièrement importants en psychiatrie, et dans le traitement du handicap psychique. La France autorise des mesures privatives de liberté que la Convention proscrit. La loi de 2011 régit les conditions et les modalités de prise en charge des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques sans consentement, tandis que la loi de 2016 régit la pratique de l'isolement et de la contention et en fait des solutions de dernier recours, qui doivent être décidées par prescription médicale et consignées dans un registre chaque fois qu'elles sont

34 Organisation des Nations Unies, Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif. 2006.

35 Entretien de Coryne Husse, Vice-présidente de l'UNAPEI et Membre du Conseil national consultatif des personnes handicapées et de la commission. 15 mai 2020.

36 Ibid.

mises en œuvre³⁷. Néanmoins même lorsqu'il est fortement réglementé, le soin sans consentement est considéré comme non conforme à la CIDPH.³⁸ De plus, si la Rapporteuse spéciale a alerté sur l'utilisation de l'isolement et de la contention de manière conforme à la loi, des situations de recours abusifs à ces pratiques sont fréquemment signalées³⁹.

De même, au sein des institutions pénitentiaires sont prises en charge des personnes handicapées et en perte d'autonomie. L'avis du contrôleur général des lieux de privation de liberté (CGLPL) rendu en 2018⁴⁰ met en lumière les atteintes aux droits fondamentaux de ces personnes et pose la question du sens de leur maintien dans les établissements pénitentiaires. Le peu de données statistiques disponibles quant à la proportion de personnes en situation de handicap dans la population carcérale démontre la difficulté de mettre en œuvre des mesures positives et de prise en compte des besoins de ces personnes. L'enquête « Handicaps- incapacité-dépendance en milieu carcéral » de 2001 précise tout de même « *qu'à structure par âge et par sexe comparable, la proportion de personnes ayant au moins une difficulté est près de trois fois plus élevée en prison que dans le reste de la population* ». ⁴¹ Les établissements pénitentiaires doivent eux aussi mettre en œuvre le principe d'accessibilité physique et d'aménagement raisonnable. N'existant pas d'établissements adaptés à la situation des personnes handicapées ou en perte d'autonomie, ces établissements doivent néanmoins être aménagés⁴². Les constats du Contrôleur général démontrent les discriminations créées par les barrières environnementales des locaux carcéraux : cellules ne répondant pas aux normes d'accessibilité pour Personnes à Mobilité Réduite (PMR), transport en véhicules adaptés non systématique...

Concernant la capacité juridique des personnes handicapées, si les dispositions de tutelle ont été réformées en 2019, le régime de protection des majeurs est encore distant du dispositif de décision accompagnée et non substitutive prévue par la CIDPH. La première observation du Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU sur l'interprétation

37 Loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge et Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

38 Organisation des Nations Unies, Visite en France. Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, 2019.

39 CGLPL - rapport thématique « Isolement et contention dans les établissements de santé mentale » . 2016.

40 Avis du 17 septembre 2018 du Contrôleur général des lieux de privation de liberté relatif à la prise en compte des situations de perte d'autonomie dues à l'âge et aux handicaps physiques dans les établissements pénitentiaires

41 Aline Déséquelles, INSEE Première, N° 854 - JUIN 2002

42 Arrêté du 4 octobre 2010 relatif à l'accessibilité des personnes handicapées dans les établissements pénitentiaires lors de leur construction

de la CIDPH en 2014 porte sur l'article 12 et explicite que celui-ci proscrit tout régime de décision substitutive à la personne en situation de handicap.⁴³ En parallèle, le nombre de majeurs protégés s'élève, aujourd'hui, à 730 000 personnes en France, et en 2017, 204 700 demandes relatives à la protection juridique ont été déposées devant le juge des tutelles, chiffre en augmentation⁴⁴. Cette augmentation se fait au détriment de l'utilisation de mesures alternatives à la protection judiciaire existantes comme les mesures d'accompagnement social spécialisées (MASP)⁴⁵.

Au regard du droit de vote des personnes en situation de handicap et majeures protégées, comme le stipule l'article 29⁴⁶ de la CIDPH, les personnes en situation de handicap doivent pouvoir participer pleinement à la vie politique sur une base égalitaire. La loi du 11 février 2005 promeut la citoyenneté universelle, mais en se focalisant de façon réductrice sur l'accessibilité matérielle.⁴⁷ La CNCDH a rendu un avis en 2017 qui souligne le caractère discriminatoire des articles L.2 et L.5 du code électoral.⁴⁸ Il faut souligner également qu'en matière de participation électorale, les pratiques du secteur médico-social sont hétérogènes : l'enquête réalisée par l'Observatoire national des aides humaines HANDEO⁴⁹ a notamment mis en exergue certaines difficultés quant à la qualité de l'information à destination des électeurs en situation de handicap.

L'action combinée de lobbying du Conseil Français des personnes Handicapées pour les questions Européennes (CFHE), de la CNCDH et du DDD, entre autres, a permis la réalisation d'avancées majeures en matière d'exercice du droit de vote des personnes handicapées sous tutelle. En effet, l'abrogation de l'article L5 du code électoral à la suite de la promulgation de la loi de programmation 2018-2022 et de réforme de la justice a permis de mettre en conformité le corpus législatif français par rapport à la CIDPH. La suppression de l'appréciation judiciaire de la capacité électorale et l'impossibilité de substitution par le mandataire judiciaire par voie de dérogation permet un plein exercice de ce droit. Toutefois, dans la pratique, ce droit récent, génère des questionnements éthiques majeurs notamment

43 Benoît Eyraud, Cécile Hanon, Julie Minoc. Choisir et agir pour autrui: Controverse autour de la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. Doin éditeurs, 2018

44 Ministère de la justice, « Références statistiques justice », 2018, p 28.

45 Entretien de Marie Baudel, Juriste à l'Université de Nantes. 15 mai 2020.

46 Article 29, CIDPH

47 Articles 72 et 73 de la Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

48 CNCDH, avis du 26 janvier 2017: <http://www.cncdh.fr/publications/avis-sur-le-droit-de-vote-des-personnes-handicapees>

49 Rapport « Favoriser les pratiques de vote des personnes handicapées grâce aux aides humaines : l'exemple des élections présidentielle et législative 2017 », HANDEO, Mars 2018

quant à l'évaluation de la capacité des personnes concernées à exercer leur droit de vote. En effet, aucune procédure d'évaluation de la capacité de vote n'est clairement établie afin d'évaluer l'exercice de ce droit.

La CIDPH en son article 3 précise son objet de promotion de l'égalité des chances et de respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et stipule à l'article 24 que « *le système éducatif pourvoie à l'insertion scolaire à tous les niveaux et offre, tout au long de la vie, des possibilités d'éducation qui visent notamment au plein épanouissement du potentiel humain* ». Ainsi la CIDPH renforce l'obligation des États Parties en matière de scolarisation et protège le droit à l'éducation. Cependant, en pratique en France, certaines de ces dispositions sont contournées malgré des progrès importants. En effet, de multiples obstacles empêchent les enfants en situation de handicap scolarisés dans des établissements ordinaires d'accéder à l'éducation sur la base de l'égalité avec les autres. Ces disparités ne tiennent pas uniquement au manque d'infrastructures accessibles, mais également au faible recours au principe d'aménagement raisonnable⁵⁰, à l'absence de formation spécialisée des enseignants et des accompagnants ainsi qu'à l'inadaptation des programmes scolaires aux élèves à besoins particuliers. On constate également une insuffisante coordination entre les nombreux acteurs et les organisations qui fournissent un soutien aux enfants en situation de handicap scolarisés, ainsi qu'un enchevêtrement des dispositifs visant l'appui à la scolarisation. Des avancées sont visibles à ce titre, cependant, les données chiffrées relatives à la scolarisation comptabilisent indifféremment les enfants en situation de handicap scolarisés quelques jours par semaine, voire quelques heures et les enfants en situation de handicap scolarisés à temps complet.

2.1.2. Les barrières de l'âge, des secteurs et des territoires, obstacles à l'effectivité des droits

La CIDPH vise à offrir une protection identique à l'ensemble des personnes handicapées afin de leur « assurer une égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales » tant dans les différents secteurs de prise en charge que sur l'ensemble du territoire français.

Actuellement le parcours de vie et de soins des personnes adultes handicapées est conditionné tant par la barrière de l'âge que par le cloisonnement des secteurs d'accueil et de prise en charge. Cette segmentation a pour effet de compromettre le respect des principes

⁵⁰ Entretien de Fabienne Jégu, juriste spécialisé, Défenseur des droits, 26 juin 2020
EHESP – Module interprofessionnel de santé publique – 2020

d'autonomie individuelle, d'indépendance et de non-discrimination prônés par l'article 3 de la Convention. En effet, le Défenseur des droits dans son rapport de 2020 sur l'application de la CIDPH explique que « *cette barrière d'âge administrative se traduit d'une part, par la terminologie employée*⁵¹ *et, d'autre part, par la dichotomie des droits et dispositifs prévus en matière de compensation des conséquences du handicap, selon le statut de la personne concernée* ». De plus, l'avancée en âge des personnes en situation de handicap entraîne, selon Patrick Gohet, « *une double peine* » tant les politiques publiques sont défaillantes.

« *L'État est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire et définit des objectifs pluriannuels d'actions* »⁵². Cependant la réalité est tout autre, comme le démontre le rapport de juillet 2020 et l'appel à témoignages auprès des résidents d'outre-mer de septembre 2019 du Défenseur des droits. Les inégalités territoriales créent de nombreuses disparités de traitement entre les personnes handicapées selon leur lieu de résidence. Les zones rurales et les villes de faible densité se voient oubliées au profit des grandes métropoles (fracture numérique, absence de services publics, offre de soins et places dans le secteur médico-social, infrastructures...). Les Départements et collectivités d'Outre-mer sont surexposés à ces inégalités par rapport à l'Hexagone. « *Les territoires ultramarins vivent pour certains dans des situations d'obstacles à l'accès aux droits considérables* »⁵³.

À ces discriminations peuvent s'ajouter des difficultés structurelles venant amplifier le sentiment d'abandon de ces personnes : représentations socio-culturelles négatives du handicap, problèmes de transports, pauvreté, déficit de dispositifs sanitaires et médico-sociaux assurant l'accompagnement des personnes en situation de handicap (départ vers la Belgique des métropolitains ou la France hexagonale des ultra-marins) ... Pour la part des enfants handicapés qui restent sur leur territoire, le DDD remarque que « *des retards importants lors de l'inscription à l'école, et des délais de traitement des dossiers pour une scolarisation en classe ULIS [sont] particulièrement longs. Même lorsque des dispositifs prioritaires existent, les préjugés sur le handicap peuvent entraver l'accès des personnes*

⁵¹ Les personnes âgées de moins de 60 ans étant juridiquement considérées comme des « personnes handicapées », pendant que celles concernées par le handicap après 60 ans sont qualifiées de « personnes âgées en perte d'autonomie » ou « personnes âgées dépendantes »

⁵² Loi du 11 février 2005,

⁵³ Article Patrick GOHET, adjoint au Défenseur des droits « Les discriminations liées au handicap restent majeures malgré des avancées certaines », in Hospimedia, 07/07/2020

handicapées aux biens et services publics ». Les témoignages issus de l'enquête réalisée en 2019 confirment ce constat :

« J'ai dû attendre 7 ans avant que mon fils ait une AESH (Accompagnant d'élèves en situation de handicap). AESH notifié en classe de CE1 obtenu en fin de classe de 3^{ème} » (Guadeloupe). *« La discrimination à l'égard des personnes handicapées est quotidienne. [...] chaque jour, des parents [...] se voient refuser la scolarisation de leur enfant parce qu'il est autiste, au mépris de la loi. Les démarches administratives ou l'accès aux soins pour les autistes sont un calvaire »* (Martinique).⁵⁴

Le Défenseur des droits dans son rapport relatif à la mise en œuvre de la CIDPH⁵⁵ met en lumière les causes de ces disparités de traitement d'un territoire à l'autre : enchevêtrement des dispositifs, complexité des procédures, manque d'information des personnes handicapées et des acteurs concernés sur les droits et dispositifs existants, variabilité de la lecture et de la mise en œuvre du droit, pilotage national insuffisant des politiques « en silo » en matière de handicap et manque d'outils nationaux performants.

2.2. Méconnaissance et participation insuffisante des personnes en situation de handicap

Les écarts nombreux et persistants entre la CIDPH et la réalité des personnes en situation de handicap en France peuvent s'expliquer en premier lieu par un manque de volonté des acteurs politiques et institutionnels clés pour effectuer les changements nécessaires. Par conséquent, les moyens financiers et humains requis pour une évolution fondamentale des pratiques ne sont pas attribués. En réalité, ces obstacles découlent eux-mêmes de causes plus profondes.

Comme détaillée précédemment, la philosophie de la CIDPH qui défend l'« *empowerment* » de la personne en situation de handicap comme sujet de droits, diffère profondément de celle de protection de la personne handicapée, considérée comme objet de soins du fait de ses incapacités. La transition entre ces deux paradigmes dépend de la sensibilisation et de l'acculturation à la CIDPH, qui n'est pas encore suffisamment répandue

⁵⁴ Appel à témoignages auprès des résidents d'outre-mer : Les outre-mer face aux défis de l'accès aux droits. Les enjeux de l'égalité devant les services publics et de la non-discrimination – Études et Résultats Défenseur des droits, Septembre 2019

⁵⁵ « La mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) » rapport du Défenseur des droits, juillet 2020

en France. Plusieurs acteurs interrogés regrettent que les pouvoirs publics n'aient encore jamais suffisamment promu la Convention, comme ont pu le faire de nombreux pays européens via des campagnes d'information publique⁵⁶. La plupart des personnes en situation de handicap, et des professionnels les accompagnant au quotidien n'ont pas connaissance de la Convention. La culture de prise en charge ancienne en France, les représentations fixées des personnes en situation de handicap et la force des habitudes des acteurs à tous les niveaux complexifient la mise en œuvre de ce qui représente une « transformation radicale »⁵⁷.

Malgré des efforts menés notamment par le Défenseur des droits, Murielle Manguin et Fabienne Jégu notent que les professionnels de justice ne sont pas suffisamment formés à la CIDPH⁵⁸. Longtemps, le droit international a été considéré comme un ensemble d'orientations politiques, et non du droit positif. Ce manque de formation explique le défaut de sensibilité et la difficulté à faire valoir la Convention devant le juge⁵⁹. Les formations des professionnels de terrain mobilisent trop peu la Convention : des directeurs d'établissements nous ont relaté qu'ils en avaient pris connaissance tardivement dans leur carrière et étaient seuls parmi leurs collègues à la connaître⁶⁰.

Les personnes en situation de handicap ne participent pas suffisamment à la prise de décisions. Le rôle du CNCPH est uniquement consultatif, et les personnes en situation de handicap sont très faiblement représentées parmi les élus, car elles rencontrent de nombreuses barrières.⁶¹ Par conséquent, les politiques ne sont pas en adéquation avec leurs besoins et aspirations. Les associations composées de personnes en situation de handicap sont de plus en plus nombreuses en France, et leur militantisme est davantage entendu dans les sphères de décision publique. Néanmoins elles restent insuffisamment consultées, souvent mises de côté par rapport aux associations qui représentent leurs intérêts comme les associations de parents ou de prestataires⁶². Le manque de participation des personnes en situation de handicap explique aussi particulièrement les défauts d'application de la CIDPH sur les dimensions intersectionnelles, notamment sur les femmes en situation de handicap.

56 Entretiens de Serge Priol et de Philippe Chervin, Secrétaire général de la FIRAH.

57 Entretien de Marie Baudel, Juriste à l'Université de Nantes. 15 mai 2020.

58 Entretien de Murielle Manguin, Directrice des études, INSHEA. 12 mai 2020 et Entretien de Fabienne Jégu, DDD, 24 juin 2020

59 Ibid.

60 Entretiens de Serge Priol et de Marina Drobi, ancienne conseillère handicap auprès de Ségolène Neuville.

61 Entretien de Muriel Delporte, Conseillère technique au CREAL.

62 Organisation des Nations Unies, Visite en France. Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, 2019.

Le régime de gestion du risque en vigueur est aussi un frein souvent évoqué par les acteurs rencontrés qui empêche selon eux le changement de paradigme requis pour la mise en œuvre de la CIDPH. Les directeurs d'établissements et services, considérés comme responsables juridiquement de la sécurité de leurs résidents et bénéficiaires sont contraints de limiter le droit de la personne en situation de handicap de faire des sorties seules par exemple⁶³. Il manque un cadre juridique qui protège la responsabilité des professionnels qui pratiquent l'autonomie afin qu'ils puissent accorder un « droit au risque » aux personnes en situation de handicap, comme en ont les valides pour exercer leurs droits.

Pour certains domaines de la CIDPH, les pistes d'évolutions et les modèles à suivre ne sont pas encore bien définis, ce qui ralentit le progrès. Pour des pays comme la France qui ont une politique du handicap développée et ancienne, il est plus difficile de mettre en œuvre les dispositions les plus novatrices de la CIDPH. Marie Baudel, Juriste spécialiste du droit international en santé mentale, souligne cette difficulté à propos de l'article 12 de la Convention. Aujourd'hui, peu de pays ont mis en place l'accompagnement de la décision tel que décrit dans la Convention car il diffère radicalement du modèle de décision substitutive de leurs systèmes juridiques et sociaux. Bien que présents à la table des négociations, les États signataires se sont appuyés sur l'ambiguïté initiale de l'article pour en limiter la portée⁶⁴. À l'inverse, des pays comme le Pérou ou la Bulgarie ont su réformer leurs codes civils pour reconnaître la personnalité juridique de toutes les personnes handicapées⁶⁵.

En réponse à ces écarts de pratique et de vision entre le système français et les principes de la Convention, des leviers et innovations peuvent être esquissés pour produire le changement attendu.

63 Entretien de Serge Priol, Directeur régional UNAPEI Hauts de Seine 92 et Doctorant en droit (IODE) sur l'effectivité des droits des personnes en situation de handicap. 18 mai 2020.

64 Entretien de Marie Baudel, Juriste à l'Université de Nantes. 15 mai 2020.

65 Ibid.

Partie III : Réaffirmation de la CIDPH : l'évolution par des idées et des comportements nouveaux

3. 1 Les leviers d'accompagnements aux changements

Pour que le regard de la société change sur la notion de « handicap » et que la situation des personnes en situation de handicap évolue au sein de notre société, des leviers ont été identifiés lors de nos lectures et de nos entretiens.

En premier lieu, quelles que soient les actions entreprises, les idées développées et les projets sociétaux envisagés, la coordination de toutes les politiques publiques, y compris celles qui portent expressément sur le handicap, apparaît nécessaire. Pour les associations, il est essentiel de sensibiliser à l'approche par les droits tous les représentants de l'État, les fonctionnaires, les prestataires de services et les acteurs de la société civile, de renforcer leurs connaissances et leurs compétences concernant la Convention et son application, notamment via une vaste campagne de promotion.

En second lieu, les efforts nécessitent d'être poursuivis au sein du CNCPH pour rendre les consultations plus inclusives, renforcer la participation d'organisations de personnes en situation de handicap, y compris les associations plus petites et plus marginales. Pour cela, il est essentiel que les associations internationales, européennes et nationales continuent de mettre une pression permanente sur les institutions à travers les médias et les interventions auprès des élus. Au niveau de l'Europe, des avancées significatives existent telle que la place donnée à la parole des associations lors de conférence comme le webinaire du 05 mai 2020. Le projet Quality⁶⁶ qui a proposé des formations conjointes aux usagers et aux professionnels sur la compréhension de la CIDPH et notamment sur la santé mentale pour répondre au respect des droits de l'homme va dans le sens d'un travail collectif de compréhension positive. *« Mais il faut que les professionnels acceptent d'entendre que les décisions prises pour les personnes comme l'hospitalisation sous contrainte ont pu blesser ces personnes alors que les décideurs pensaient bien faire. Mais ce genre d'initiative est plutôt motivant, sain et donne envie de progresser et de mettre en place des actions pour les professionnels »⁶⁷.*

⁶⁶ Quality Right est un programme de l'Organisation Mondiale de la santé pour l'évaluation de la qualité et du respect des droits dans la santé mentale.

⁶⁷ Entretien de M. BAUDEL, juriste à l'Université de Nantes

Nous constatons aussi que le contexte international est favorable. Les associations de personnes en situation de handicap gagnent en visibilité et certains comités internationaux⁶⁸ sont alignés sur la position de la CIDPH. Les États sont tenus d'adopter des plans et protocoles nationaux ou de réformer les plans et protocoles en vigueur, de sorte que ces personnes y soient prises en compte. Certains pays comme le Pérou ont pris la Convention pour loi. Des allocations de crédits budgétaires à cette fin sont même engagées à travers des appels à projets⁶⁹.

De plus, la transformation par l'innovation peut être un levier facilitant pour les États et les sociétés civiles. En effet, les États doivent « *reconstruire au mieux* »⁷⁰ en veillant à ce que tous les travaux engagés respectent les principes d'accessibilité et de conception universelle, en prêtant une attention particulière aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap. Ces principes doivent être intégrés dans les indicateurs, dans les paramètres de conception, dans les critères de répartition des ressources et dans les indicateurs de mesure de résultats. Les nouvelles technologies (téléphones, médias, internet...) peuvent aider les usagers à réunir les éléments leur permettant d'apprécier la situation et à surmonter les obstacles à l'accès à l'information et aux programmes d'assistance, à condition de former les prestataires de services et les personnes utilisatrices et que ces nouvelles technologies soient inclusives, accessibles et peu coûteuses.

Enfin, avoir des pratiques novatrices peut favoriser l'obtention de certains financements. Par exemple le secteur psychiatrique de Lille⁷¹ qui a pris la décision de mettre en application le plus possible la CIDPH en est une belle illustration. Cette structure qui ne possède que dix lits et seulement pour les états de crise aiguë a reçu des financements européens importants sur une présentation d'un projet d'ouverture de la structure sur l'extérieur avec une volonté de s'approcher le plus possible du respect des droits humains fondamentaux. Les soignants n'appliquent pas plus d'une contention ou isolement par an. Les hospitalisations sous contrainte et les hospitalisations volontaires sont traitées sur le même mode de fonctionnement : rien n'est fermé. Le développement d'équipes mobiles et d'un centre de crise ainsi qu'un fonctionnement communautaire sont des atouts de réussite.

68 Comprend la Ligue des droits de l'Homme, Comité international d'éthique

69 Entretien de M. BAUDEL, juriste à l'Université de Nantes

70 Rapport du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, Nations unies, p 18

71 Entretien de M. BAUDEL, juriste à l'Université de Nantes

Il a fallu trente ans et s'inspirer davantage des pratiques innovantes à l'étranger (Angleterre). Le problème est que ces initiatives restent souvent opérateur dépendant. L'accompagnement social, sportif et culturel se fait en extérieur et / ou en famille d'accueil. Un autre exemple d'innovation dans le domaine de l'école inclusive comme le projet « Développer la sensibilisation au Handicap Mental par les Auto-représentants » (DESHMA) porté par le laboratoire de l'Institut Catholique de Lille où le cours est pensé et réalisé par un enseignant et une personne en situation de handicap. Malgré ces avancées, *« L'innovation, tout comme la prise d'initiative, reste limitée du fait que la législation rend responsable pénalement les acteurs de terrain, ce qui empêche parfois l'application complète des recommandations en ce qui concerne l'autonomie car en opposition avec la loi de 2005 »*⁷².

La Convention a besoin d'être mobilisée et activée davantage pour devenir effective. Une forme d'activisme juridique pourrait déboucher sur une plus grande application directe de la Convention. Le CFHE a ainsi fait le choix de la promouvoir systématiquement au niveau européen pour lui donner un effet par ricochet. Ce sont en effet souvent des directives européennes qui permettent des avancées au niveau national.

L'application de la circulaire du 4 septembre 2012 relative à la prise en compte du handicap dans les projets de loi comme les pouvoirs publics s'y sont engagés, mais qui l'oublie parfois, est à renforcer. Depuis 2017, l'intérêt suscité au niveau des politiques permettait un travail interministériel avec une loi non plus vécue comme une contrainte mais comme un projet, un sujet à part entière. La nouvelle dynamique consistait en l'organisation tous les ans de réunions de travail à huit clos lors des Comités interministériels du Handicap (CIH), nouvelle organisation depuis trois ans avec deux postes : un versant sur l'évolution de l'offre d'accompagnement pour être au service des parcours inclusifs et un versant sur l'accessibilité universelle. Les actions du CIH étaient mis en regard des articles de la Convention. À chaque article, la question était posée sur la correspondance de chaque action déterminée. Depuis un changement de gouvernement est intervenu et met dans l'incertitude le monde du handicap. En effet, l'absence de ministre délégués au handicap donne un mauvais signal quant à la représentation politique des personnes en situation de handicap.

72 Entretien de S. PRIOL, Directeur Régions chez UNAPEI Hauts de Seine, ESSMS secteur adultes handicapés

En tout état de cause, il est essentiel « *d’alerter sur les écarts et de militer pour les supprimer* »⁷³. Les différents entretiens nous ont permis d’identifier deux leviers essentiels : l’école inclusive qui doit être affirmée comme un principe directeur de la République et la formation des professionnels de l’Éducation nationale, de la santé et des professionnels du médico-social qui est essentielle pour obtenir un changement des points de vue et de l’abord du handicap. Tout ceci afin que la CIDPH puisse être mise en œuvre en France. Mais cela ne suffit pas. Des préconisations sont aussi à mettre en place pour impulser une dynamique sociétale.

3.2 Les préconisations : les acteurs comme force de proposition

Des préconisations afin de limiter les écarts qui peuvent persister entre législation nationale et CIDPH existent, que ce soit dans la littérature ou dans les exemples internationaux. Le Pérou en est une illustration avec l’inscription dans sa constitution de la question du handicap, et la création d’un conseil national de l’intégration des personnes en situation de handicap. Cependant, nous nous attarderons davantage sur les propositions que nous avons pu recueillir lors de nos entretiens. Elles se regroupent majoritairement sous quatre grandes thématiques : la formation et l’information, le processus législatif, les modes d’accompagnement et la gouvernance des structures médico-sociales, ainsi que la vie quotidienne.

Nos interlocuteurs ont tous évoqué la nécessité de la mise en lumière de la CIDPH, avec un accompagnement par une appropriation de la question par les PH elles-mêmes, sur le modèle de la démocratie sanitaire, devenant ainsi acteur de leurs droits. Les personnes en situation de handicap sont encore insuffisamment associées à l’élaboration des législations les concernant. Cette participation peut passer par un renforcement du rôle du CNCPH ou des modalités de consultations plus ou moins directes qui restent à inventer, avec une présence dans les différentes instances, que ce soit au niveau national ou décentralisé comme les ARS à condition qu’ils aient un réel rôle et ne soient pas une simple caution morale. Dans cette optique, certains des interviewés, ont mis la focale sur la nécessité d’améliorer les données et la recherche sur le handicap (en y associant les PH dans leurs élaborations) notamment des données chiffrées, sociologiques et économiques dans une perspective

73 Entretien de A. PREVOS, Vice-président du Conseil Français des Personnes Handicapées pour les questions Européennes (CFHE)
EHESP – Module interprofessionnel de santé publique – 2020

d'objectivation. La France manque en effet de données statistiques sur le Handicap, ce qui "invisibilise" le problème et manque à l'élaboration des politiques publiques.

La vie quotidienne n'est pas en reste, outre les mesures d'accessibilité qui doivent être renforcées, il y a une volonté de reconnaissance de l'obligation d'aménagement raisonnable. Ceci dans l'ensemble des domaines de la vie des personnes en situations de handicap, dans l'optique de limiter le plus possible les barrières environnementales. Les mesures qui en découleraient ne seraient pas forcément d'immenses chantiers. Nous pouvons penser au droit de vote par exemple : la simple présence de la photo des candidats sur les bulletins pour les personnes ne sachant lire serait un moyen simple de lever un obstacle et ainsi faciliter la participation citoyenne. Avec le même objectif la généralisation du facile à lire et à comprendre, notamment sur la communication institutionnelle lèverait certains freins. Il est probable que l'obligation de l'aménagement raisonnable pousserait à l'initiative et l'innovation pour garantir l'effectivité des droits.

Pour finir, un certain nombre de propositions énoncées dans le cadre de nos entretiens nous concernent plus directement en tant que cadres du sanitaire et du médico-social et nous poussent à réfléchir à nos futures pratiques. Elles concernent notre cœur de métier qui sont les modes d'accompagnement et la gouvernance des structures. Un des premiers points soulevés est la nécessité d'arrêter d'opposer institutions et inclusion, comme nous pouvons le retrouver dans certains rapports de l'ONU. Une inclusion sans accompagnement peut conduire aux mêmes dérives qu'en institution. De même, pour éviter une catégorisation dépersonnalisante et négative des personnes et des parcours, une évaluation fine des besoins est nécessaire, pour pouvoir les identifier au mieux et y répondre de manière coordonnée le plus pertinemment. En effet, les outils dont on dispose nous renseignent uniquement sur les demandes des PH ce qui est différent des besoins. La nomenclature Serafin-PH peut être un outil intéressant dans ce sens. De plus, les freins de la barrière d'âge et du cloisonnement entre personnes âgées et personnes en situation de handicap peuvent-être levés par une fusion des deux politiques. Tout en faisant attention à ce que ce soit une fusion à la hausse et non à la baisse. Des actions transposables dans nos futurs établissements nous ont également été présentées. Par exemple, pour garantir une effectivité des droits de la CIDPH, un simple aménagement du temps de travail d'un travailleur d'ESAT pourrait lui permettre d'effectuer ses missions au sein du conseil de la vie sociale et ainsi jouir sans entrave de ses droits. Dans la même idée, pour éviter que ces conseils deviennent un lieu d'expression des familles dont les préoccupations ne recouvrent pas exactement celles des usagers, il est facile d'imaginer

un temps de rencontre en parallèle avec les familles pour favoriser et canaliser leurs expressions. De même, il existe des outils pertinents que nous pouvons solliciter, c'est le cas du projet d'assistant de projet de vie, porté par la fédération d'employeurs NEXEM. Il s'agit d'un professionnel sans attache à une structure, qui travaille avec la personne sur ses besoins et son projet.

Nous en avons conclu que la mise en avant des droits des personnes en situation de handicap et de la CIDPH, était de notre responsabilité en tant que futurs managers de santé. Pour cela, la proposition de M. Priol⁷⁴ nous semble pertinente : adopter, dans le dialogue avec les tutelles, une approche par l'effectivité des droits. Par exemple, sur le plan budgétaire, annoncer « si vous ne me donnez pas ces sommes, cela signifie que X droits ne seront pas effectifs ». Les managers de santé peuvent être moteurs de la diffusion et de l'effectivité des droits des personnes en situation de handicap.

3.3. La CIDPH à l'épreuve de la crise sanitaire de la Covid-19

Il importe dans un premier temps de rappeler que l'article 11 de la CIDPH, prévoit que les États prennent « toutes mesures nécessaires pour assurer la protection et la sûreté des personnes handicapées dans les situations de risque, y compris les conflits armés, les crises humanitaires et les catastrophes naturelles ». Or les situations de crise frappent de façon disproportionnée les personnes en situation de handicap et il apparaît primordial de fournir en temps voulu une information accessible et de qualité, livrée sans exclure aucune catégorie de personne⁷⁵. Nous évoquerons ici des exemples issus des entretiens faits lors du travail de recherche et des lectures d'articles de presse. Ces exemples ne bénéficient pas encore du recul nécessaire et devront être mis à l'épreuve.

En 2020, la France est confrontée à une crise sanitaire internationale inédite provoquée par l'épidémie de Covid-19. Face à cette crise, et au nombre de décès provoqués par cette maladie, l'état d'urgence a été déclaré le 23 mars 2020 par la loi du 23 mars 2020 et prolongé par la loi du 11 mai 2020 jusqu'au 10 juillet 2020. Impulsés par l'Organisation Mondiale de la Santé, restrictions des déplacements, confinements, port de protection, sont associés à toutes les dispositions nécessaires pour détecter au plus vite la maladie, isoler et

⁷⁴ Idem note 69

⁷⁵ Haut-Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme et Secrétaire Général, Étude thématique sur les droits des personnes handicapées au titre de l'article 11 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, sur les situations de risque et les situations d'urgence humanitaire, Nations Unies, 2013, p. 19

traiter les cas, et rechercher les contacts. Si elles s'avèrent nécessaires les mesures imposées associées à des indications/contre-indications du gouvernement ont eu des impacts multidimensionnels sur les individus.

En France, le début de la crise a été difficile, marqué par une pénurie générale de ressources et s'est traduit par une non prise en compte particulière par les pouvoirs publics de la personne en situation de handicap telle que l'impose l'article 11 de la CIDPH. Cet oubli de la personne en situation de handicap a suscité la réaction de nombreuses associations qui ont mis en évidence des difficultés quotidiennes des populations fragiles exacerbées par l'état d'urgence.

La mise en œuvre des mesures barrières, s'est révélée difficile dans certains cas notamment pour les personnes nécessitant une aide partielle ou totale dans les activités de la vie quotidienne et a été jusqu'à des privations de liberté (fermeture des chambres) dans les cas où le handicap semble avoir été un obstacle à l'enseignement de ces mesures. On peut s'interroger en particulier sur les conséquences sur l'état psychologique. Sur le plan juridique comment concilier droit à la liberté, droit au travail, à l'éducation, à la santé avec restriction de déplacement ? Dans tous les cas c'est la protection de la santé qui a primé selon le gouvernement. On s'aperçoit alors que le droit des personnes en situation de handicap au même titre que le droit des personnes a été au second plan de la crise alors que nous le rappelons une attention particulière aurait dû être accordée à la personne en situation de handicap du fait de sa sensibilité accrue aux crises (que ce soit sur le plan sanitaire, économique...). Ainsi au tout début de la crise, l'ADAPEI a reçu des informations concernant des cas de discrimination d'accès en réanimation pour cause de handicap lourd. Le « tri » des patients a toujours existé et on peut s'indigner de constater que les critères en début de crise n'ont pas été le reflet de l'éthique. Toutefois, alerté par les associations le gouvernement a rapidement réagi, notamment lors d'une conférence de presse.

« Au début, il n'y avait pas de prise en compte particulière de la personne en situation de handicap... On a commencé à y remédier dans les établissements de santé et ensuite on s'est intéressé à la personne en situation de handicap », nous confie Mr PREVOS⁷⁶, ce qui a parfois induit une souffrance spécifique des personnes en situation de handicap et de leurs aidants. Les EHPAD ont été largement touchés par la crise (que ce soit au regard de la mortalité mais également des diverses privations de liberté) cependant, la situation des

⁷⁶ Albert PREVOS Vice-Président du Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE)
EHESP – Module interprofessionnel de santé publique – 2020

personnes âgées a été davantage relayée, en effet, les personnes en situation de handicap ont fait part d'un sentiment d'oubli, d'isolement et de rupture des liens lié à l'absence d'accès aux services d'aide, et d'accompagnement. Les aidants se sont retrouvés désarmés face aux difficultés rencontrées par leurs proches.

De plus en plus de professionnels de terrain s'aperçoivent des situations de glissement, de développement de troubles psychiatriques, alertent sur les conséquences de cette crise. À titre d'illustration le port du masque est rendu quasi obligatoire pour les personnes en situation de handicap alors qu'il ne l'est pas pour tout le monde. Comment vont-elles le vivre ? La question de la marginalisation semble se poser. La remontée des difficultés de terrain vers le ministère a été assurée notamment par le Défenseur des droits. Le comité d'entente Handicap et le Conseil d'Etat ont été saisis de différentes situations problématiques, en particulier en début de crise, quelques exemples : des personnes en situation de handicap qui étaient accompagnées et qui se sont vues refuser l'accès à des supermarchés, des problèmes d'attestation pour des personnes mal-voyantes, etc. Dans tous les cas, madame JEGU l'affirme : *"toutes les saisines ont été suivies de réponses"*.

"...je voudrais rendre hommage à l'énorme engagement des équipes professionnelles et des accompagnateurs bénévoles. Lorsque nous applaudissons les soignants chaque soir, nous applaudissons également tous ceux qui s'occupent des personnes handicapées. Nous devons nous en souvenir après la crise".⁷⁷

Dans une situation d'impréparation générale, les associations de personnes en situation de handicap ont joué un rôle essentiel dans cette crise, en alertant les autorités publiques tout en menant des actions concrètes. En effet il était important de s'assurer de l'accessibilité de l'information à tous notamment pour les personnes malvoyantes, mais aussi pour les personnes ayant des troubles psychiatriques, intellectuels ou psychologiques importants. Les acteurs de terrain ont dû faire preuve de réactivité, d'implication et de créativité afin de maintenir ce lien à distance avec les familles pour les personnes en situation de handicap en institutions. Enfin l'accompagnement des personnes en situation de handicap à domicile, mais aussi des aidants était essentiel mais particulièrement complexe à mettre en œuvre et s'est organisé dans certains cas sous forme de visites à domicile. Dans cette logique, la plateforme gouvernementale « *Mon parcours handicap* » a été lancée le 6 mai. Cette

⁷⁷ opcit p32

plateforme d'information, d'orientation et de service a été développée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et la Caisse des dépôts (CDC) pour le compte de l'État ; avec notamment des contenus concernant la gestion de la crise de la Covid-19⁷⁸. Nous suggérons de continuer d'alimenter ces outils afin de mieux documenter et de pallier les insuffisances, davantage visibles lors de la crise COVID certes, mais, présentes quotidiennement pour les personnes en situation de handicap.

À la suite de différents entretiens avec des professionnels du milieu du handicap, une série de constats pouvant être qualifiés de positifs ont été recensés durant l'épidémie de COVID-19. À titre d'illustration de nombreuses initiatives ont été mises en place sur le terrain pour accompagner les personnes en situation de handicap. Le gouvernement a décidé d'avancer la feuille de route actée dans le cadre de la CNH du 11 février dernier. Le 360, numéro d'appel unique censé être opérationnel en 2021 pour appuyer les personnes isolées ou sans solution, a pu voir le jour en mai 2020 pour accompagner les usagers, dans la logique d'une réponse accompagnée pour tous. Dans certains cas, les acteurs de terrain ont constaté que la crise sanitaire a contraint le renforcement de la coopération : partage de données, de projets, de protocoles, ces approches peu habituelles dans le médico-social ont permis d'engager de nouvelles modalités de collaboration. « *La crise amorce la transformation de l'offre, mais préfigure aussi un nouveau dispositif associatif* » qui accélère la prise en compte des difficultés que les personnes en situation de handicap rencontrent au quotidien, d'autant plus visibles en période de crise⁷⁹.

L'apparition de synergies à la fois inter-associatives, ainsi qu'entre le sanitaire et le médico-social afin de répondre à cette situation d'urgence a esquissé des possibilités intéressantes visant à développer une co-construction avec tous les acteurs concernés. Selon M. PRIOL, au sein même de certains établissements « *des salariés se sont portés volontaires d'eux-mêmes pour vivre dans les établissements et accompagner chaque jour les personnes y étant prises en charge* »⁸⁰. De plus, une mobilité des professionnels permettant la découverte de différentes spécialités a été constatée tout au long de la crise sanitaire. « *Ces transferts ont provoqué un décloisonnement des équipes, déconstruisant certains préjugés et enrichissant*

⁷⁸ <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/>

⁷⁹ MORET A., L'exécutif travaille à des "Communautés 360" handicap en gestion de crise Covid-19, Hospimedia, 2020, p. 3

⁸⁰ Entretien Serge PRIOL Directeur Régions chez UNAPEI Hauts-de-Seine 92, ESSMS secteur adultes handicapés

les pratiques professionnelles »⁸¹. Les organisations gagneraient à capitaliser de telles expériences.

La crise sanitaire actuelle a forcé l'État français et a amené les associations à mettre en œuvre des dispositifs innovants permettant d'assurer à la fois la protection et la sûreté ainsi que les libertés et les droits des personnes en situation de handicap. Par conséquent, il apparaît opportun de s'interroger sur l'éventuelle prise de conscience de l'importance de la CIDPH, et ce notamment, à travers une prise en charge spécifique et adaptée aux personnes en situation de handicap, la défense et le respect de leurs droits fondamentaux ainsi que la modification de leur environnement de vie, et ce, en vue d'apporter des solutions pérennes et d'améliorer leur quotidien.

⁸¹ Hervé Pigale, directeur de l'Institut Le Val Mandé (ILVM)
EHESP – Module interprofessionnel de santé publique – 2020

Conclusion

Le bilan de la mise en œuvre de la CIDPH en France dix ans après sa ratification en 2006 se conclut sur un constat partagé par celui du Rapport de la rapporteuse spéciale de l'ONU : si des avancées existent dans le cadre législatif et les pratiques concernant le handicap, les écarts avec les principes de la CIDPH restent majeurs, et certains choix politiques et institutionnels continuent d'aller à son encontre. Néanmoins, dans un contexte où des innovations sont valorisées, et où de nombreux acteurs du handicap militent pour une meilleure effectivité de la Convention, des pistes d'amélioration claires se dégagent pour garantir les droits des personnes en situation de handicap. Ces leviers et préconisations apportés par les personnes interrogées rendent plus concrète la marche à suivre pour faire évoluer la situation française vers le modèle onusien, sans pour autant opposer trop radicalement l'inclusion et les institutions.

Dans une première partie ont été étudiées la genèse et la ratification de la CIDPH pour évaluer ses écarts avec le droit français, au moment de la ratification et au cours des dix dernières années. Une deuxième partie a permis d'étudier sa mise en œuvre sous l'angle de son effectivité dans la pratique. Les témoignages des acteurs du handicap, interrogés ont démontré que des écarts d'application persistent dans tous les domaines. L'évolution des pratiques est lente, et freinée par un manque de connaissance de la CIDPH et d'acculturation à la vision radicalement différente qui la sous-tend. Les acteurs constatent une transition progressive et inégale plutôt qu'un virage net et partagé vers la mise en œuvre de la CIDPH.

Dans un troisième temps, le rapport évalue et dégage, sur la base des discussions avec les acteurs, les leviers et les bonnes pratiques à généraliser, notamment dans le contexte de la crise sanitaire du Covid-19. Si le handicap en France est un domaine où les institutions et les perceptions sont particulièrement ancrées, c'est aussi un champ animé par des personnes en situation de handicap, des associations, et des professionnels engagés et innovants. Ils ont, depuis 2006, tenté de rendre visible ces écarts avec la Convention, et construit des méthodes d'évolution des pratiques pour mieux respecter le statut des personnes en situation de handicap comme sujets de droits.

En tant que futurs managers dans le domaine sanitaire et social, mais aussi et surtout en tant que citoyens, nous avons été particulièrement à l'écoute des constats et des solutions proposées par les acteurs, qu'il nous reviendra de mettre en place dans les établissements et services médico-sociaux, les hôpitaux, et les administrations au sein desquels nous allons bientôt agir.

Bibliographie

Articles

- ALLIER E., Plus de 270 000 travailleurs handicapés seraient en activité partielle, Hospimedia, 2020, p. 1
- ALLIER E., La plateforme "Mon parcours handicap" met à l'honneur l'inclusion par l'emploi, Hospimedia, 2020, p. 1
- BOUJEKA A., La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et son protocole facultatif, RDSS, 2007, p.10
- COLOMB N., Covid : garantir l'accès aux soins des personnes handicapées, Le média social.fr, 2020, p. 2
- COLOMB N., Handicap : Sophie Cluzel présente sa stratégie pour le déconfinement, Le média social.fr, 2020, p. 2
- COLOMB N., Le déconfinement pour le secteur protégé et adapté, un enjeu aussi économique, Le média social.fr, 2020, p. 2
- DELEPLACE E., La Conférence nationale du handicap vise le zéro sans solution, Hospimedia, 2020, p. 3
- DELEPLACE E., Le secteur handicap salue l'engagement de la conférence nationale mais pointe des manques, Hospimedia, 2020, p. 2
- DELEPLACE E., L'Assemblée nationale adopte une proposition de loi améliorant les allocations handicap, Hospimedia, 2020, p. 1
- DELEPLACE E., Tous les acteurs de l'école inclusive sont réunis dans un comité départemental de suivi, Hospimedia, 2020, p. 2
- DELEPLACE E., interview de Patrick GOHET, adjoint au Défenseur des droits « Les discriminations liées au handicap restent majeures malgré des avancées certaines », Hospimedia, 2020
- DENIZOT A., Le législateur doit-il respecter à la lettre les recommandations du Comité des droits des personnes handicapées ? Loi n° 1996 du 26 août 2019 (Colombie), RTD Civ, 2020, p. 3
- JULIENNE-THOMAS F., Décider d'un plan d'aide face à une personne âgée vulnérable et opposante : un exercice de funambule (chapitre choisir et agir), p. 2
- MOREAU D., Les Capacités en contexte de soin sans consentement. (Dé)limiter le pouvoir de décider pour soi. La place de l'évaluation de la capacité de discernement dans les décisions d'hospitalisation sous contrainte en psychiatrie (chapitre choisir et agir), p. 2
- MORET A., L'exécutif travaille à des "Communautés 360" handicap en gestion de crise Covid-19, Hospimedia, 2020, p. 3
- WOOLEY S. « Ce n'est pas du soin si c'est contraint », L'information psychiatrique, 2020 p. 27-34

Textes législatifs

- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- Loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge et Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.
- Loi de programmation 2018-2022 et de réforme de la justice

Rapports, Conventions et guides

- BLATMAN (M.), Étude L'effet direct des stipulations de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées — Rapport au Défenseur des droits par Michel Conseiller honoraire à la Cour de cassation, Décembre 201
- DEVANDAS-AGUILAR C., Rapport de la rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées (visite en France), Nations Unies, mars 2019, p. 22
- CFHE, Etat des lieux CIDPH synthèse, CFHE (Conseil Français des personnes Handicapées pour les questions Européennes), 2010, p. 7
- CNCDH / CFHE, Guide pratique sur la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, Commission nationale consultative des droits de l'Homme (CNCDH) / Conseil Français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE), 2018, p. 35
- Haut-Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme et Secrétaire Général, Étude thématique sur les droits des personnes handicapées au titre de l'article 11 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, sur les situations de risque et les situations d'urgence humanitaire, Nations Unies, 2013, p. 19
- Membres du Comité national de suivi de l'école inclusive, Ecole inclusive, Ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse, et Secrétariat d'État chargée des Personnes handicapées, 2019 p. 20
- ONU, De l'exclusion à l'égalité : Réalisation des droits des personnes handicapées, Guide à l'usage des parlementaires / CIDPH et son protocole facultatif (ouvrage n°14), ONU, 2017, p. 178
- Défenseur des Droits, Rapport sur la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) », 2020, p.11-13
- Défenseur des Droits, Appel à témoignages auprès des résidents d'outre-mer : « Les outre-mer face aux défis de l'accès aux droits. Les enjeux de l'égalité devant les services publics et de la non-discrimination », 2019, p.26
- HANDEO, Rapport « Favoriser les pratiques de vote des personnes handicapées grâce aux aides humaines : l'exemple des élections présidentielle et législative 2017 », 2018, p.

Diaporama

- FILLION E., CUENOT M., Convention de l'ONU des droits des personnes handicapées : quelle effectivité ? EHESP, 2020, p. 48

Internet

- <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/>
- DESEGER T., A human rights model of disability, ,2014, p. 30 :
<https://www.researchgate.net/publication/283713863>

Liste des annexes

Annexe I : Liste des contacts

Annexe II : Le guide d'entretien

Annexe III : La grille d'entretien vierge

Annexe I

- **Clara ALIBERT**
UNAPEI, Affaires internationales et européennes

- **Marie BAUDEL**
Juriste à l'Université de Nantes, spécialiste du droit international sur la santé mentale,

- **Philippe CHERVIN**
Secrétaire général de la FIRAH,

- **Muriel DELPORTE**
Sociologue au CREAI des Hauts de France, activités d'enseignement participatif avec des personnes déficientes intellectuelles à l'Université catholique de Lille, animatrice d'un groupe de recherche participatif Capdroits

- **Marina DROBI**
Chargée de projet au secrétariat général du Comité interministériel du handicap

- **Coryne HUSSE**
Vice-présidente de l'UNAPEI, Membre du Conseil national consultatif des personnes handicapées et de la commission Questions internationales et Convention de l'ONU

- **Fabienne JEGU**
Juriste spécialiste du handicap auprès du Défenseur des droits, auteur de différents rapports du Défenseur des Droits

- **Fabien JUAN**
Médecin psychiatre, Directeur de l'Institut MGEN de la Verrière (78), Directeur d'établissements (psychiatrie adultes, ados, géronto-psy, EHPAD), Engagement sur la question des droits dans le champ de la santé mentale

- **Marie-flore LITAN**
Mère d'une jeune adulte handicapée IMC résidant en Martinique

- **Ronit LEVEN**
Vice-présidente de la Fédération nationale des sourds de France (FNSF) -membre CNCPH

- **Murielle MAUGUIN**
Directrice des études, INSHEA, juriste

- **Albert PREVOS**
Vice-Président du Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE), ancien Président du CFHE, membre du Comité exécutif du Forum européen des personnes handicapées, coordinateur de l'avis du Conseil national consultatif des droits de l'homme sur le vote des personnes handicapées, coordinateur de la réponse de la société civile au Rapport du gouvernement français sur application de CDPH et membre du CNCPH

- **Serge PRIOL**

Directeur Régions chez UNAPEI Hauts-De-Seine 92 : ESSMS secteur adultes handicapés,
Doctorant en droit (IODE) sur l'effectivité des droits des personnes en situation de handicap

- **Alice RATIER**

Membre du CNCPH et de la commission interne européennes et internationales

- **Jean-Luc SIMON**

Vice-Président du CNCPH, Président de la Commission questions internationales

Annexe II

Guide d'entretien

Présentation des membres du groupe

Présentation de la personne interrogée :

A partir de quand et dans quelles circonstances s'est-elle investie dans cette cause ?
Expériences ? Parcours ?

Thème I : Ecart entre CDPH et le droit national français :

A l'heure actuelle, quel est votre bilan ?

Thème II : Ecart entre le droit national français et l'effectivité sur le terrain :

A l'heure actuelle, quels sont vos constats ?

Thème III: Les leviers, les freins et les préconisations :

- Les leviers
- Les freins

- Les préconisations

Thème IV : Ouverture sur la gestion et les impacts de la crise sanitaire Covid 19 :

- Gestion
- Impacts
 - Positifs
 - Négatifs ou craintes

Annexe III

Grille d'entretien

Grille d'analyse d'entretien Groupe n°

| Thèmes | M X | Mme Y | M X | Mme Y | Commentaire |
|--|-----|-------|-----|-------|-------------|
| Ecart entre CDPH et le droit national français : Bilan | | | | | |
| Ecart entre le droit national français et l'effectivité sur le terrain : constats | | | | | |
| Les leviers, les freins et les préconisations | | | | | |
| Les leviers | | | | | |
| Les freins | | | | | |
| Les préconisations | | | | | |
| Ouverture sur la gestion et les impacts de la crise sanitaire Covid 19 | | | | | |
| Gestion | | | | | |
| Impacts + et - | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |

Thème n°19

Animé par : *M. CUENOT et E. FILLION*

L'APPLICATION DE LA CONVENTION INTERNATIONALE DES DROITS DES PERSONNES HANDICAPEES :

UNE DYNAMIQUE D'ETAT POUR UNE EVOLUTION SOCIETALE

BISSON Nathalie, CLIO Christelle, ESPOSITO Anthony, FOMOA Mylène, GUERNER Louise, MALLET-GUY Clément, SANCHEZ Clara

Résumé :

La Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées (CIDPH) a été adoptée le 13 décembre 2006, est entrée en vigueur le 3 mai 2008 et a été ratifiée par la France et l'Union Européenne (UE) en 2010.

Ces dernières années, le Gouvernement français s'est engagé à lutter contre les inégalités et les discriminations rencontrées par les personnes en situation de handicap en adoptant des lois et en menant des initiatives publiques. Cependant, la réalité du terrain apparaît à certains égards, insatisfaisante au vu des engagements pris et des attentes des personnes en situation de handicap et des associations luttant pour l'effectivité de leurs droits.

A la suite de plusieurs entretiens et de lectures d'articles et d'ouvrage idoines riches, notamment du rapport de la rapporteuse de l'ONU, il en ressort un décalage certain du terrain avec la CIDPH. L'un des premiers constats est la méconnaissance générale de la CIDPH, empêchant par conséquent l'effectivité des droits des personnes en situation de handicap. La loi de 2005 reste la référence pour les professionnels comme pour les personnes en situations de handicap. D'autre part, il existe de nombreux freins identifiés par les acteurs de terrain et les usagers.

Toutefois, des leviers et des préconisations ont été évoquées par nos interlocuteurs. Ils ont permis d'éclairer la réflexion en la matière de futurs responsables des secteurs sanitaire, social et médico-social.

Mots clés : Handicap – Droits – Libertés - Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées - Droits des personnes handicapées - Inclusion – France – ONU – Loi de 2005 – Société inclusive

L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs