

PAS SI DOUCE FRANCE

DOSSIER DE PRESSE

2023

EXCLUSIF : 7 MANQUEMENTS À DÉCOUVRIR EN FAMILLE

INCROYABLE, SURPRENANTE...

Savourez une France au retard si unique sur le sujet du handicap.



SANTÉ



Mal en point sur le handicap

ÉDUCATION



La France mauvaise élève

TRANSPORTS



France inaccessible



(99) 919336 - FT

ÉDITION SPÉCIALE : Le Conseil de l'Europe vient de dénoncer le non-respect par la France des droits des personnes en situation de handicap.



DOSSIER DE PRESSE

17 AVRIL 2023

Suite à la réclamation collective déposée en 2018 auprès du Comité des droits sociaux du Conseil de l'Europe par quatre associations françaises – l'Unapei, APF France handicap, l'Unafam et la FNATH, soutenues par deux partenaires européens, Inclusion Europe et l'European Disability Forum,

Le Conseil de l'Europe dénonce la violation des droits des personnes en situation de handicap par l'Etat français.

**Aujourd'hui comme hier, le constat demeure :
L'Etat Français ne respecte pas les droits des personnes en situation de handicap.**

Les associations demandent à l'Etat français que les conclusions de cette décision soient prises en compte et traduites sans délai en politiques publiques cohérentes, coordonnées, chiffrées, tel que le requiert la procédure de mise en conformité de l'Etat français avec ses engagements issus de la Charte sociale européenne et de la Convention ONU.

La violation des droits des personnes en situation de handicap par la France est établie.

Manque d'accompagnement et pénurie de services de soutien, injustices socio-économiques, difficulté d'accès au logement, à la santé, mais aussi refus de scolarisation... La liberté et la dignité des personnes en situation de handicap sont entravées, leurs droits bafoués par l'État français. C'est aujourd'hui le Conseil de l'Europe qui l'affirme.

Ce constat est l'aboutissement d'une réclamation collective déposée par l'Unapei, APF France handicap, l'Unafam et la FNATH face au non-respect par l'État Français de ses obligations envers les personnes en situation de handicap et leurs familles. Les associations saluent cette décision, et forment le vœu qu'elle ne demeure pas un énième rapport oublié sur la politique du handicap. Elles soulignent l'impérieuse nécessité de réformer la politique du handicap de notre pays dans sa globalité, et exigent des mesures immédiates. En 2023, les injustices que vivent les personnes en situation de handicap au quotidien restent intolérables.

« Nous sommes fiers de voir que notre travail aboutit enfin ! C'est une reconnaissance de nos actions et de notre détermination à faire bouger les lignes. Mais nous ne pouvons être pleinement satisfaits, car il s'agit bien d'une reconnaissance de la violation des droits des personnes en situation de handicap, et d'une affirmation des manquements de l'État français à assurer aux personnes en situation de handicap et à leurs familles une vie digne et choisie. Il reste à la France d'œuvrer, enfin, pour que les personnes en situation de handicap – qu'il soit physique, moteur, intellectuel, psychique – bénéficient des mêmes droits que les autres citoyens » expliquent les Présidentes et Présidents des associations ayant déposé la réclamation¹.

Cette décision rendue en décembre 2022, aujourd'hui publique, est l'aboutissement de plusieurs mois d'examen.

À partir du vécu quotidien des personnes en situation de handicap, de leurs proches et de leurs familles, le Conseil de l'Europe constate la violation, par l'Etat français, de ses obligations internationales et de ses propres responsabilités.

La décision révèle la continuité des manquements de l'Etat français à assurer aux personnes en situation de handicap, à leurs proches, à leurs familles, une vie digne et choisie.

¹ Pascale Ribes, présidente d'APF France handicap ; Sophie Crabette, Secrétaire générale adjointe de la FNATH ; Marie-Jeanne Richard, Présidente de l'Unafam ; Luc Gateau, Président de l'Unapei.



Le Conseil de l'Europe démontre que dans tous les domaines de la vie des personnes en situation de handicap, celles-ci sont entravées dans l'exercice de leurs droits.

Il confirme que ces obstacles ont des conséquences négatives sur la vie des familles, qui pallient les manques au détriment de leur équilibre physique, psychique, économique, professionnel et social.

Le fait de ne pas pouvoir accéder à des services d'accompagnement adaptés, mais aussi aux services et transports publics, à l'école, à un logement et à la santé, et de ne pas disposer de ressources suffisantes pour vivre dignement, entrave chaque jour la possibilité pour les personnes en situation de handicap de vivre de manière autonome et choisie, comme les autres citoyens.

La décision révèle aussi l'échec de l'État à garantir à ces personnes et à leurs familles une protection efficace contre la discrimination, qu'elle s'exerce à l'école, au sein des parcours de santé, dans l'accès au logement ou dans le quotidien citoyen.

Par cette décision, le Comité rappelle aussi ce qui est attendu de l'État français pour garantir l'effectivité des droits énoncés dans la Charte sociale européenne.

Aujourd'hui et à quelques semaines de la Conférence Nationale du Handicap, cette décision rappelle la continuité des manquements de l'Etat français à assurer aux personnes en situation de handicap, et à leurs familles, une vie digne et choisie.

« Forts de la décision du Conseil de l'Europe, nous allons poursuivre nos actions et ne pas hésiter à faire pression sur les décideurs politiques, dans le cadre de la CNH mais aussi jusqu'au plus haut sommet de l'État et auprès des élus locaux, des parlementaires.

Nous sommes plus que jamais déterminés à construire une société vraiment inclusive et respectueuse des droits de chacun, sans exception.

Il y a beaucoup de travail à faire mais ensemble, c'est possible, et nous y parviendrons » complètent les Présidentes et Présidents de l'Unapei, d'APF France handicap, de l'Unafam et la FNATH.

Les associations réclament une mise en conformité,
mais surtout des évolutions rapides et concrètes dans 6 domaines clés.

1. ACCOMPAGNEMENT

Les 4 associations attendent de l'État français **des accompagnements adaptés** aux besoins et attentes des personnes en situation de handicap

2. RESSOURCES ET COMPENSATION

Les 4 associations attendent de l'État français **les conditions d'une vie digne, choisie, autonome et incluse** dans la société

3. ACCESSIBILITÉ

Les 4 associations attendent de l'État français **une accessibilité réelle et universelle**

4. ÉDUCATION

Les 4 associations attendent de l'État français **un droit à l'éducation** pour toutes et tous enfin effectif

5. SANTÉ

Les 4 associations attendent de l'État français **la fin des discriminations dans l'accès au soin**

6. PROTECTION SOCIALE

Les 4 associations attendent de l'État français **des solutions face aux manquements de la solidarité nationale**

1. ACCOMPAGNEMENT

Les 4 associations attendent de l'État français des accompagnements adaptés aux besoins et attentes des personnes en situation de handicap.

« Les pénuries de professionnels, et l'abandon du secteur médico-social nuisent lourdement et directement sur les personnes en situation de handicap et leurs familles, obligées de prendre le relai. Il faut des accompagnements individualisés, adaptés, pour chaque personne, sur tous les territoires, quel que soit son handicap, son âge, ses besoins et ses envies... Nous ne pouvons plus faire l'économie ces accompagnements, qui sont la clé de l'autonomie et d'une vie choisie à laquelle chacun a droit » déclare **Luc Gateau, président de l'Unapei**



CE QUE DIT LE COMITÉ DANS SA DÉCISION

Les personnes en situation de handicap ont droit à **des accompagnements individualisés**, c'est-à-dire **le droit de choisir comment, par qui et où elles veulent être accompagnées en fonction de leurs besoins et de leurs attentes.**

Les autorités françaises n'ont pas mis en place de solutions pour toutes les personnes qui sont sans solution d'accompagnement (tous les âges sont concernés).

CE QUE LES ASSOCIATIONS ATTENDENT DE L'ÉTAT

Des données fiables : des éléments quantitatifs et qualitatifs sont indispensables pour mieux répondre aux besoins et attentes des personnes et de leurs familles

Comment ?

- **En instituant un observatoire des besoins des personnes et des familles.** Les missions et la composition de cet observatoire doivent être définies conformément aux attentes de et avec les personnes en situation de handicap, de leurs familles et de leurs représentants.

- **En consacrant un fonds spécifique dédié** pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap et de leurs familles.

« Notre fils de 36 ans en situation de handicap psychique **vit seul sans solution d'accompagnement adapté. Nous sommes trop âgés et épuisés** pour continuer à assurer seuls l'accompagnement dont il a besoin pour vivre correctement et 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. »

« Léo est un enfant de 9 ans présentant un trouble du spectre de l'autisme, une déficience intellectuelle associée et des troubles du comportement. En tant que parent, nous cherchons constamment à comprendre, à trouver des solutions, à s'assurer que notre enfant est en confiance. Une grande partie de ma semaine est dédiée à aider mon fils pour qu'il soit un adulte moins vulnérable, moins dépendant. **Nous disposons d'une réelle expertise mais notre rôle de parent est parfois bafoué. Et personne ne nous accompagne. Bénéficiaire d'un accompagnement, c'est aller au-delà des listes d'attentes, des inégalités financières, des disparités sur le territoire.** Comment choisir son accompagnement dans tout cela ? »

« Mila est porteuse de trisomie 21. Elle est âgée de 13 ans. **Les familles sont isolées, sans solutions. Durant une période, j'ai dû cesser mon activité professionnelle pour assurer l'instruction en famille**, Mila étant rejetée de l'école au motif de son handicap et de ses capacités, en dépit de tous les bilans qui attestent qu'elle y a sa place. A la suite de multiples contacts et refus auprès de 12 nouvelles écoles, notre famille a dû mettre la maison en vente, ne pouvant pas payer les traites. C'est une école privée, à 120kms de là, qui choisit de faire une place à Mila. »

« Quentin présente une duplication du chromosome 22q11.21 avec un trouble du spectre de l'autisme modéré avec déficience intellectuelle. **En France, en 2023, des promesses sont faites mais en réalité il y a encore beaucoup de choses à faire. Nous ne sommes ni compris, ni accompagnés par l'État. Pourquoi ne porte-t-il pas secours aux parents et aux enfants en situation de handicap ?** Pas de places en IME, les mères sont obligées de se sacrifier pour leurs enfants, ne plus travailler, donc réduire les revenus de la famille et le reste de leur vie sociale. Certains parents sont complètement désemparés, à cela s'ajoute la lourdeur des tâches administratives ... MDPH, CAF, PCH, AJPP ... il faut être soignant, éducateur, enseignant, secrétaire, comptable.

Le soutien entre parents, au sein des associations est notre oxygène, nous sommes compris et vivons les mêmes soucis. »

2. RESSOURCES ET DE COMPENSATION

Les 4 associations attendent de l'État français les conditions d'une vie digne, choisie, autonome et incluse dans la société

CE QUE DIT LE COMITÉ DANS SA DÉCISION

- **Les personnes en situation de handicap et leurs familles vivent une profonde injustice socio-économique :** leur niveau de vie est inférieur en moyenne à celui du reste de la population.
- **Les prestations de compensation liées au handicap sont insuffisantes** pour couvrir toutes les dépenses finançant des accompagnements adaptés et de qualité.



CE QUE LES ASSOCIATIONS ATTENDENT DE L'ÉTAT

- **Des mesures pour augmenter le niveau de vie/pouvoir d'achat des personnes en situation de handicap**
Pourquoi ? Parce que de nombreuses personnes handicapées vivent en-dessous du seuil de pauvreté. Pour que les personnes en situation de handicap puissent vivre dignement, quels que soit leur handicap, leur âge, leur lieu de vie, leur situation familiale et socio-économique, tout au long de leur vie.
- **L'actualisation, la révision et la revalorisation la Prestation de compensation du handicap (PCH)**
Pourquoi ? Pour que les personnes en situation de handicap aient enfin accès à des compensations suffisantes pour leur permettre de vivre une vie digne, choisie, autonome et incluse dans la société.
- **Ce que nous ne voulons plus : aujourd'hui, les personnes et leurs familles sont contraintes de pallier sur leurs ressources propres et leur temps les manquements d'un écosystème social et spatial excluant.** Cela génère une inégalité de protection sociale chez les personnes en situation de handicap et leurs familles, qui ne bénéficient pas au même titre que les autres citoyens des mécanismes de solidarité nationale.

« **Je suis en colère contre la compensation intégrale et personnalisée qui n'est pas appliquée.** Par exemple, j'ai dépensé 24 000 pour l'aménagement automobile, je n'ai été couvert qu'à hauteur de 12 000 euros. Mes prothèses auditives ont été prises en charge à moitié, grosso modo sur un budget de 4 000. Mon fauteuil roulant, c'est pareil, c'est 1 000 euros qui restent à ma charge. Je trouve que cette compensation est en dessous de tout. »

« **À cause de mes problèmes de santé, je ne peux plus travailler. J'ai fait une demande de mise en invalidité depuis plus de 5 mois mais la commission qui doit statuer sur mon cas ne s'est toujours pas réunie.** Je ne peux donc pas recevoir ma pension d'invalidité ni le complément de la caisse de prévoyance à laquelle je cotise. Il faudrait qu'il y ait une simplification des démarches administratives et une réduction de traitement des demandes liées au handicap. »

« J'ai beaucoup de difficultés à retrouver du travail. **Je n'ai pour seul revenu que mon AAH. Une fois que j'ai payé toutes mes charges, mes frais fixes, etc, il me reste entre 100 et 150 euros par mois,** pour vivre, pour sortir, pour manger, pour faire ce que je veux. J'aimerais que cette allocation soit revalorisée. »

3. ACCESSIBILITÉ

Les 4 associations attendent de l'État français une accessibilité réelle et universelle

« L'accessibilité de tous les établissements recevant du public notamment des écoles, des commerces, des cabinets médicaux... est une véritable problématique encore aujourd'hui. Sans compter les obstacles rencontrés dans les transports en commun, pour trouver des logements accessibles et adaptés, pour avoir une vie sociale et culturelle... Une vraie discrimination quotidienne ! La 1ère loi française sur le sujet date pourtant de 1975 et celle de 2005 avait renforcé les obligations : elle n'est toujours pas appliquée ... Il est urgent de rendre la France accessible à toutes et tous et d'appréhender l'accessibilité de manière universelle ! » poursuit **Pascale Ribes, Présidente d'APF France handicap**

CE QUE DIT LE COMITÉ DANS SA DÉCISION

Bien que le principe d'accessibilité soit prévu dans la loi depuis 1975 et 2005, les autorités n'ont adopté depuis aucune mesure efficace pour rendre accessibles les bâtiments, les transports publics et les logements. Pire, les obligations de l'Etat et de ses services en matière d'accessibilité ont régressé dans tous les domaines : les structures et les logements ne sont plus obligés de se rendre accessibles, mais seulement d'adopter des plans qui décalent indéfiniment la mise en accessibilité réelle.

CE QUE LES ASSOCIATIONS ATTENDENT DE L'ETAT

- L'application du droit à l'accessibilité universelle des services et transports publics.

Pourquoi ?

Encore trop de personnes en situation de handicap demeurent, à cause du **manque d'accessibilité générale, privées du droit de choisir leur lieu de vie, et du droit de vivre de manière autonome et incluse dans la société.** Leur vie quotidienne et celle de leurs familles en subit les conséquences : impossibilité de se déplacer, d'avoir accès aux informations, d'effectuer des démarches, de profiter de certains services...

Comment ?

L'Etat doit veiller fermement à ce que tous les acteurs concernés (autorités nationales et locales, délégataires de service public) respectent les obligations de mise en accessibilité universelle des chaînes de déplacement.

- L'application du droit à l'accessibilité des logements.

Nous exigeons une **politique publique du logement construite avec les personnes en situation de handicap**, en identifiant la diversité de leurs besoins d'accompagnement afin d'y répondre par une palette de choix de modes d'habitat, qui leur permette de faire des choix évolutifs tout au long de leur vie.

Comment ?

En mettant en place des réseaux locaux d'appui réunissant tous les acteurs concernés (collectivités locales, services adossés au logement, acteurs du logement, acteurs du social, du médico-social et de la vie locale, services publics, financeurs, personnes concernées, leurs aidants et famille) pour identifier les aspirations et les besoins sur un territoire.

Nous rappelons que l'accès au logement nécessite des ressources suffisantes qu'il s'agit de garantir aux personnes en situation de handicap afin qu'elles puissent exercer réellement leur droit de choisir.



« Lorsque je me déplace avec mon fauteuil hors de mon domicile, c'est très souvent le parcours du combattant. Par exemple, en ville, les trottoirs sont trop petits, les rampes inaccessibles ou trop pentues et les places de stationnements réservées souvent prises par des personnes non autorisées.

Un exemple concret : la gare de ma ville est inaccessible, je n'ai pas pu accompagner mon fils mineur jusqu'à son train car pour les personnes en fauteuil, il faut prendre rendez-vous avec un employé pour qu'une rampe soit installée sur les voies. »

« Je me déplace avec un fauteuil électrique. Mon quotidien, c'est de me retrouver devant un commerce non accessible, un établissement recevant du public non adapté, sans oublier des transports compliqués à prendre. Bien souvent les motifs avancés, sont des motifs économiques, nous ne voulons plus de ça ! Lorsque les gens feront des lignes budgétaires, j'aimerais que nous rentrions dans celles du « quoi qu'il en coûte » et non plus dans celles de « ça nous coûte un pognon dingue ! » »

4. ÉDUCATION

Les 4 associations attendent de l'État français un droit à l'éducation pour toutes et tous enfin effectif.



CE QUE DIT LE COMITÉ DANS SA DÉCISION

Derrière les chiffres du gouvernement sur l'inclusion des élèves en situation de handicap à l'école ordinaire se cachent de nombreux élèves « mal » scolarisés voire pas scolarisés du tout.

Pourtant, le droit à une éducation inclusive c'est : **le droit pour chaque enfant, quel que soit son handicap, à participer à l'école et à l'école, de l'accepter en tenant compte de l'intérêt supérieur** de l'enfant, ainsi que de ses capacités et besoins éducatifs.

CE QUE LES ASSOCIATIONS ATTENDENT DE L'ÉTAT

- Des engagements concrets sur l'accessibilité du système scolaire et son caractère réellement inclusif

Pourquoi ?

Acteurs du monde éducatif insuffisamment formés et sensibilisés aux différents types de handicaps ; pénurie d'accompagnement humain individualisé ; locaux inadaptés...

Malgré les progrès statistiques, l'accès à l'éducation est encore loin d'être garanti pour tous les enfants en situation de handicap.

Comment ?

L'accès à l'éducation ne doit pas se limiter à la question des aides humaines à l'école. Il faut adapter la pédagogie, les outils, le matériel, le rythme des journées. Il faut former et soutenir les enseignants en les dotant de tous les moyens nécessaires.

« Une formation et une sensibilisation sont des prérequis au diplôme, pour tous les enseignants du pays. **A 9 ans, Mila était scolarisée en Ulis école depuis 3 ans mais elle essuyait chaque année des refus pour mettre en place des apprentissages adaptés. Face à ce constat alarmant, je cesse mon activité professionnelle pour assurer l’instruction en famille.** Mila progresse énormément mais devient un fantôme dans la cour de récréation pendant les 4h négociés de présence, prévus pour garder le lien social. La solitude et l’isolement deviennent des facteurs aggravants. »

« **La scolarisation demande des solutions adaptées aux besoins de l’enfant. Ce n’est pas toujours le cas.**

Pendant les cours de sport, aucune solution n’était prévue, **il n’avait toujours pas d’AESH pour l’accompagnement de Quentin.** Finalement, la conductrice du bus scolaire s’est portée volontaire pour être l’accompagnante. Sans elle, il n’aurait pas pu participer aux sports.

Pendant les sorties scolaires, je devais prendre ma journée au travail afin d’accompagner mon fils. Si la sortie scolaire durait plusieurs jours, nous devions dormir une nuitée avec notre fils et les autres enfants sur place.

La première année de scolarisation, Quentin allait à l’école 1h30 par jour. Nous avons une super nourrice, c’est une vraie chance car la conciliation avec la vie professionnelle n’est pas évidente pour tous les parents.

Tous les ans, je témoigne, j’écris, j’interpelle l’ARS, les députés, le Président de la République. »

« **Des années de batailles perpétuelles afin d’éviter une déscolarisation en attendant une place en institut.**

On me dit dans un premier temps que Léo ne pourra pas aller à l’école. Aujourd’hui, il met ses chaussures seul et prend son taxi pour aller à l’école.

Dans la scolarisation, les dispositifs ne font pas tout. Les personnes, leur formation, la confiance, leur écoute sont des éléments essentiels.

Mais comment concilier les appels avec l’enseignante référente, avec l’Education nationale, les accompagnants, la collecte de chaque pièce pour l’ajouter au dossier, avec une vie professionnelle ? »

5. SANTÉ

Les 4 associations attendent de l'État français la fin des discriminations dans l'accès au soin

« Le droit à la santé n'est toujours pas respecté en France, et les personnes en situation de handicap ont accès de manière extrêmement tardive aux soins.

Nous n'avons vu aucun progrès significatif ces dernières années, alors que les exigences légales existent depuis 1975 !

Quand mettrons-nous enfin en place des campagnes de prévention dédiés aux personnes en situation de handicap ? Quand les personnels soignants seront-ils suffisamment formés au handicap ? Quand l'Etat français se décidera-t-il enfin à se mettre en conformité avec les recommandations de l'OMS ? » s'indigne

Marie-Jeanne Richard, Présidente de l'Unafam



Au diapason du Comité, nous dénonçons la politique inégalitaire du gouvernement en matière de santé qui entraîne un déficit de protection des personnes en situation de handicap, et altère leur développement, leur qualité de vie, voire occasionne leur mort précoce.

Les symptômes de ces difficultés d'accès au soin sont bien visibles :

- **refus de soin** par les professionnels ;
- **délais d'attente** importants pour accéder à des soins adaptés ;
- **rationnement des services** qui en découlent ;
- renoncements pour **raisons financières...**

Deux causes majeures :

le manque d'accessibilité générale du système de santé et **le manque de formation aux besoins particuliers** des personnes en situation de handicap.

L'accès aux professionnels médicaux et paramédicaux est également rendu plus difficile encore par **la pénurie des professionnels de santé.**

Comment ?

- **En renforçant la formation initiale et continue de tous les soignants et de leurs collaborateurs.**

- **En faisant évoluer les lieux et les parcours de soin pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap** (par ex : majoration prise en charge sur les consultations généralistes pour permettre d'y dédier davantage de temps, création d'équipe référente « handicap » dans les structures de soin).

- **En créant un choc de l'offre qui doit permettre de développer l'offre de soins adaptée à tous les types de handicap, et de la prévention ciblée.**

La santé mentale et physique des personnes en situation de handicap ne doit pas être traitée après celle des autres citoyens faute de moyens et de savoir-faire : chaque citoyen a le droit de bénéficier de toutes les mesures lui permettant de jouir du meilleur état de santé qu'il puisse atteindre (art. 11 de la Charte sociale européenne).

« Ma fille en situation de handicap a 43 ans. **Sans accompagnement, si je ne m'occupe pas de prendre rendez-vous pour elle** chez le médecin, le dentiste, d'aller chercher ses médicaments à la pharmacie, de conserver ses ordonnances, de lui rappeler de prendre ses traitements, **aucun espoir qu'elle reste en bonne santé.** »

« **Lors de sa dernière hospitalisation, ma femme en situation de handicap psychique, après s'être longtemps plaint de douleurs au ventre, a dû attendre qu'une fièvre importante se déclare pour être prise en charge.** 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 ! »

6. PROTECTION SOCIALE

Les 4 associations attendent de l'État français des solutions face aux manquements de la solidarité nationale

CE QUE DIT LE COMITÉ DANS SA DÉCISION

- Le Comité épingle l'État français pour le manquement dans la protection des familles dont un ou plusieurs proches est en situation de handicap et dénonce les œillères du gouvernement malgré les symptômes visibles des **situations d'épuisement vécus par les aidants**.

Leur vie personnelle et professionnelle est impactée : modification voire cessation de leur activité professionnelle, perte de droits (congrés, retraite..).

- **C'est avant tout la pénurie de services de soutien et le manque d'accessibilité des services publics** qui créent des « bouleversements profonds et négatifs dans le mode de vie des personnes en situation de handicap et de leurs familles ».

CE QUE LES ASSOCIATIONS ATTENDENT DE L'ÉTAT

- **Une solidarité nationale qui ne se repose pas sur les familles**

Pourquoi ?

La famille n'est pas un palliatif des carences de la politique de l'État :

la famille n'est ni un établissement médico-social, ni une annexe de l'hôpital. Pourtant, nous constatons avec inquiétude que la solidarité familiale prime encore trop souvent sur **la solidarité nationale**.

Les manquements dans l'accessibilité et les services d'accompagnement portent atteinte à l'équilibre vie familiale et vie professionnelle des aidants et à la santé physique et mentale des familles, les mettant en **danger psychologiquement, socialement, économiquement, voire physiquement**.

Comment ?

Nous réaffirmons que la priorité est bien de permettre à la personne en situation de handicap d'accéder aux accompagnements dont elle a besoin. Garantir à chaque personne en situation de handicap une vie autonome et incluse dans la société afin que le rôle d'aidant puisse être un CHOIX.

Il faut pour cela :

- **respecter les exigences d'accessibilité universelle des services publics**, y compris des transports, du système de santé et du système éducatif.
- **créer des solutions d'accompagnement et de logement adaptées à la diversité des besoins** des personnes en situation de handicap, sans reste à charge, à proximité et de qualité.
- **garantir à chaque personne les ressources nécessaires et les compensations suffisantes pour vivre dignement et de manière choisie.**



« En tant qu'aïdante au quotidien de mon frère en situation de handicap psychique, **j'ai dû réduire mon temps de travail (et mon salaire) il y a 10 ans.** Tous les mardis lui sont consacrés : rendez-vous avec sa curatrice, ses médecins, l'assistante sociale de l'hôpital, démarches administratives, mais aussi lessives, courses... **Aucune solution d'hébergement adaptée ne lui est proposée. Je souffre moi-même d'un handicap et cette situation m'épuise,** je suis seule à m'occuper de lui, tout retombe sur moi. Je n'en peux plus. »

« Ma fille a 26 ans et est en situation de handicap psychique. Et pourtant **elle a toute la vie devant elle.** Mais elle a **besoin d'être accompagnée pour sortir de la maison, rencontrer des gens et envisager l'avenir.** »

« **Mon fils de 52 ans vit en milieu complètement ordinaire depuis 20 ans.** Il bénéficie d'aides insuffisantes pour lui assurer une vie quotidienne correcte. **Chaque jour, je l'aide pour ses courses, son linge, et sa vaisselle. Avec mes revenus modestes de retraitée, c'est difficile.** J'essaye aussi de gérer son hygiène, ses comportements alimentaires et sa prise de médicaments. **Je me replie sur moi-même, son état m'isole de plus en plus... J'ai même renoncé à des soins de santé car l'organisation à mettre en place pour m'hospitaliser est bien trop compliquée.** Comment fera-t-il après ma disparition ? »

LES ACTEURS DE LA DÉMARCHE



APF FRANCE HANDICAP est une association de personnes handicapées, qui réunit celles-ci, leurs familles et des personnes valides solidaires.

Depuis 90 ans, elle est engagée dans la défense des droits des personnes handicapées et de leurs familles, se bat contre les discriminations et les préjugés dont elles sont victimes.

Elle accompagne 50 000 personnes au quotidien dans tous les domaines de la vie (accessibilité, éducation, emploi, santé...), partout en France.

APF France handicap est dotée du statut consultatif spécial auprès du Conseil économique et social des Nations unies (ECOSOC) depuis 2021.

www.apf-francehandicap.org



LA FNATH est une association qui défend et accompagne les personnes accidentées, malades ou en situation de handicap pour faciliter leur information et leur accès aux droits dans le domaine des accidents et des maladies. Elle les accompagne dans leurs démarches administratives et dans leur recherche ou maintien dans l'emploi.

www.fnath.org



UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES
MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES

L'UNAFAM, association reconnue d'utilité publique, accompagne l'entourage des personnes vivant avec des troubles psychiques depuis 1963.

Accueillir, soutenir, former, se battre pour l'effectivité des droits des personnes concernées et de leurs familles et lutter contre les préjugés sont les missions auxquelles s'attèlent, sur tout le territoire, 1 600 bénévoles formés, avec l'aide de professionnels.

Nous rassemblons plus de 15 000 adhérents et nous proposons un accompagnement par des pairs dans 300 points d'accueil, pour briser l'isolement et permettre de retrouver la force d'avancer.

www.unafam.org



L'UNAPEI est un mouvement citoyen de 900 000 personnes handicapées, familles, amis, professionnels et bénévoles. Le mouvement œuvre, depuis 60 ans, pour que les personnes dont la situation de handicap est due à des troubles du neuro-développement (handicap intellectuel, autisme, etc.), à un handicap psychique, à un polyhandicap, ainsi que leurs familles, accèdent aux mêmes droits que tous. L'Unapei s'engage pour une société solidaire, ouverte à tous et respectueuse des différences et du libre-choix des personnes handicapées. Son réseau de 350 associations membres innove sur tous les territoires et construit des solutions d'accompagnement évolutives et adaptées à chaque étape de la vie des personnes handicapées pour agir contre l'isolement et l'exclusion sociale. L'Unapei accompagne 200 000 enfants, adolescents et adultes en situation de handicap intellectuel, d'autisme, de polyhandicap et de handicap psychique. Chaque année 15 000 enfants naissent avec un handicap intellectuel.

www.unapei.org

LES ACTEURS DE LA DÉMARCHE



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-feph.org/



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.

www.inclusion-europe.eu

DOSSIER DE PRESSE 2023

Conception graphique de la couverture et des images : TBWA Corporate
Conception graphique du dossier : Sarah Laaroussi