

***Conseil national consultatif
des personnes handicapées***

Rapport 2010

SOMMAIRE

I.	INTRODUCTION :	4
II.	CONTRIBUTIONS THEMATIQUES :	6
	CHAPITRE 1 : ACCESSIBILITE	6
	1. <i>Les principales avancées depuis le rapport du Gouvernement de février 2009.</i>	6
	2. <i>Les principaux points négatifs depuis le dernier rapport du Gouvernement de février 2009.</i>	7
	3. <i>Analyses et propositions du CNCPH pour progresser en matière d'accessibilité.</i>	8
	CHAPITRE 2 : COMPENSATION ET RESSOURCES	23
	1. <i>Les ressources.</i>	23
	2. <i>La compensation.</i>	26
	CHAPITRE 3 : EDUCATION, SCOLARITE, ENSEIGNEMENT SUPERIEUR, COOPERATION, EDUCATION ORDINAIRE / EDUCATION ADAPTEE	30
	1. <i>Evaluation des besoins et élaboration du projet personnalisé de scolarisation.</i>	30
	2. <i>Ecole accessible : accessibilité aux apprentissages.</i>	30
	3. <i>Ecole accessible : accompagnement et diversité des réponses.</i>	32
	4. <i>Les dispositifs adaptés CLIS, ULIS et unités d'enseignement (UE).</i>	33
	5. <i>Continuité des parcours.</i>	34
	6. <i>Conclusion.</i>	36
	CHAPITRE 4 : FORMATION, EMPLOI ORDINAIRE ET ADAPTE, TRAVAIL PROTEGE	37
	1. <i>Avis et propositions formulés par le CNCPH.</i>	37
	2. <i>Autres textes examinés par le CNCPH mais n'ayant pas donné lieu à un avis ou des recommandations.</i> .	38
	3. <i>Propositions pour la conférence nationale du handicap de 2011.</i>	39
	CHAPITRE 5 : ORGANISATION INSTITUTIONNELLE	43
	1. <i>L'évolution du contexte depuis la précédente conférence nationale du handicap.</i>	43
	2. <i>Les attentes et demandes en vue de la conférence nationale du handicap de juin 2011.</i>	45
	CHAPITRE 6 : DETRESSE PSYCHOLOGIQUE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP	50
	1. <i>La définition de la détresse psychologique et du champ stratégique de travail.</i>	50
	2. <i>Identifier, Accompagner, Prévenir.</i>	51
	3. <i>Travaux menés sur la détresse psychologique.</i>	51
	CHAPITRE 7 : ETABLISSEMENTS ET SERVICES	53
	1. <i>Citoyen avant tout . . .</i>	53
	2. <i>. . . dans une société inclusive . . .</i>	54
	3. <i>. . . avec des accompagnements adaptés</i>	55
	4. <i>. . . dans une gouvernance cohérente . . .</i>	58
	CHAPITRE 8 : VIE AFFECTIVE, SEXUALITE ET PARENTALITE	60
	1. <i>Constats.</i>	60
	2. <i>Problématique.</i>	61
	3. <i>Un service d'accompagnement sexuel.</i>	61
	CHAPITRE 9 : VIE A DOMICILE	64
	1. <i>Le logement et ses diverses modalités.</i>	64
	2. <i>Les intervenants au domicile.</i>	65
	3. <i>Les dispositifs permettant la vie à domicile : les aides et les adaptations techniques.</i>	66
	4. <i>Le financement de toutes les réponses aux besoins de chacun.</i>	66
	5. <i>Problématiques et propositions transversales.</i>	66
	CHAPITRE 10 : SANTE, ACCES AUX SOINS	67
	1. <i>Les formations initiale et continue des professionnels.</i>	67
	2. <i>L'accompagnement et la coordination.</i>	69
	CHAPITRE 11 : SITUATION DES PERSONNES EN GRAND DEFICIT D'AUTONOMIE	72
	1. <i>Les publics concernés.</i>	72
	2. <i>État du droit applicable.</i>	73

3. <i>Les concepts directeurs.</i>	73
4. <i>L'organisation et la mise en œuvre de l'accompagnement et des soins.</i>	73
5. <i>Les bonnes pratiques.</i>	76
CHAPITRE 12 : METIERS AU SERVICE DES PERSONNES HANDICAPEES	77
1. <i>Introduction.</i>	77
2. <i>Les réflexions du CNCPH sont articulées autour de quatre fondamentaux.</i>	77
3. <i>Les différents métiers.</i>	78
4. <i>En l'état des travaux, le CNCPH formule deux préconisations :</i>	80
5. <i>Dans le cadre de la poursuite de ses travaux, le CNCPH se fixe cinq objectifs :</i>	80
III. CONCLUSION :	81

I. INTRODUCTION :

Le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) a été créé par la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975. A l'origine, il était composé des présidents des principales associations représentatives de personnes en situation de handicap et de parents d'enfants handicapés. Il avait pour mission d'accompagner la mise en œuvre de la loi et, notamment, de donner son avis sur les projets de textes réglementaires pris en application de la nouvelle législation.

Ses attributions et sa composition ont progressivement évolué. C'est en décembre 2002 qu'est intervenue la dernière grande réforme du CNCPH à l'occasion du lancement des travaux ayant abouti à l'adoption de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. L'objectif était d'en faire le principal lieu officiel de concertation entre les pouvoirs publics et les différents acteurs de la politique du handicap. C'est à ce titre qu'il a été associé aux réflexions préparatoires à la loi de 2005, qu'il est l'auteur de son titre et qu'il a donné son avis sur les quelques cent cinquante décrets et arrêtés qui ont été pris pour son application.

Placé auprès du ministre chargé de la politique du handicap, le CNCPH est obligatoirement consulté par le gouvernement chaque fois que celui-ci envisage de prendre un texte en application de la loi de 2005. Il a la capacité de s'autosaisir de tout projet de texte réglementaire susceptible d'avoir des incidences sur la politique du handicap. Il peut formuler toute proposition de nature à faire progresser cette politique.

Le CNCPH se compose des représentants de quatre vingt cinq structures concernées par la politique du handicap : les associations représentatives des personnes handicapées et des parents d'enfants handicapés, les organismes gestionnaires d'établissements et de services spécialisés, les syndicats de salariés et d'employeurs, les collectivités locales (communes, départements et régions), les organismes de protection sociale (caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, assurance maladie, allocations familiales et assurance vieillesse), les chercheurs, de grandes institutions comme la Mutualité française ou la Croix rouge. Le Sénateur Paul Blanc et le Député Jean-François Chossy, rapporteurs pour la loi de 2005, sont également membres du Conseil.

Le CNCPH est, tout à la fois, le cadre institutionnel privilégié du dialogue entre les organisations représentatives des citoyens handicapés et les différentes composantes de la société, ainsi que l'un des principaux lieux où peuvent se concevoir et s'expérimenter les initiatives permettant la meilleure appropriation possible de la question du handicap par la société.

L'assemblée plénière du CNCPH se réunit chaque mois. Ses travaux sont préparés par une commission permanente. Il a adopté un programme de travail pour la durée de la mandature en cours (octobre 2009-septembre 2012) et s'est doté de commissions thématiques et de groupes de travail spécialisés. Ses principaux axes de réflexion sont l'accessibilité de toutes les activités de la société pour toutes les formes de handicap, la compensation et les ressources, l'éducation et la scolarité, la formation et l'emploi ordinaire, adapté et protégé, la gouvernance de la politique du handicap aux niveaux national et local. Des sujets importants mais plus ponctuels sont également à l'ordre du jour des travaux du CNCPH : la représentation sociale et l'approche culturelle du handicap au sein de la société, l'accès aux soins, la vie à domicile, la détresse psychologique, les métiers au service des personnes handicapées, les personnes ayant

un grand déficit d'autonomie, les établissements et services spécialisés, la vie affective et la sexualité.

Chaque année, le CNCPH est destinataire d'un rapport du Conseil supérieur de l'audiovisuel (CSA) qui fait le point sur l'état d'avancement et les développements envisagés en matière de mise en accessibilité des médias, principalement de la télévision. Le rapport annuel de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH) lui est également communiqué.

Chaque année, le CNCPH rend un rapport qui présente son analyse de la situation des personnes handicapées et de l'état d'avancement de la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005. Par ailleurs, il comporte des propositions pour que progresse la politique du handicap. Le CNCPH a pour préoccupation première de veiller à ce que la nouvelle législation soit pleinement et fidèlement appliquée.

Le CNCPH est également chargé d'établir chaque année, notamment à partir des travaux des conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées (CDCPH), un état des lieux de la situation matérielle, financière et morale des personnes handicapées. Pour la réalisation du présent rapport, le CNCPH n'a reçu que trente huit comptes-rendus, ce qui témoigne d'un intérêt médiocre pour la question du handicap et de la quasi inexistence de ces instances.

Le présent rapport a été conçu dans la perspective de la prochaine conférence nationale du handicap de juin 2011. En effet, la loi du 11 février 2005 prévoit la tenue, tous les trois ans, d'une conférence qui réunit l'ensemble des acteurs de la politique du handicap afin d'établir un bilan prospectif. Le CNCPH en est l'un des contributeurs.

Débatu et adopté lors de la séance du 11 avril 2011, ce rapport résulte des réflexions et des propositions des commissions thématiques et des groupes de travail évoqués précédemment. Il convient ici de saluer le travail important accompli par les membres du Conseil, les organisations qu'ils représentent et leurs équipes. C'est tout particulièrement vrai pour les associations représentatives de personnes en situation de handicap et de parents d'enfants handicapés ainsi que pour les organisations syndicales de salariés. Par contre, la participation limitée de certains membres, en particulier les représentants des collectivités territoriales et des employeurs, est à déplorer.

Lucide et responsable, le CNCPH est conscient des difficultés du contexte actuel, en particulier sur le plan financier. Par ailleurs, compte tenu de la destination principale de ce rapport, en l'occurrence la deuxième conférence nationale du handicap, le CNCPH relève et salue les avancées réalisées dans la mise en œuvre de la loi de février 2005 et depuis la conférence de juin 2008. Dans le même temps, il déplore les lenteurs, les manques et les reculs qu'il constate. Egalement désireux de voir la politique du handicap répondre de plus en plus et de mieux en mieux aux aspirations et aux besoins des citoyens handicapés, le CNCPH formule un certain nombre de propositions qu'il suggère de soumettre aux débats de la conférence de juin 2011.

Enfin, le CNCPH est préoccupé par la gouvernance de la politique du handicap. Il a approuvé la mise en place du comité interministériel du handicap dans la mesure où, présidé par le Premier ministre et composé de l'ensemble des ministres impliqués dans la politique du handicap, il est de nature à garantir leur mobilisation ainsi qu'un pilotage transversal en concordance avec le principe européen de « mainstreaming ». Aussi s'étonne-t-il qu'il n'ait pas été réuni depuis son installation en février 2010.

II. CONTRIBUTIONS THEMATIQUES :

Chapitre 1 : accessibilité

Le CNCPH fonde ses analyses et formule ses propositions en matière d'accessibilité sur le principe législatif de continuité de la chaîne de déplacement et sur la liberté constitutionnelle d'aller et de venir. Cette conception de l'accessibilité est un des axes fondamentaux posés par la loi du 11 février 2005, à savoir l'accès à tout pour tous et pour toutes les formes de handicap (mental, psychique, visuel, auditif, cognitif, moteur, troubles invalidants de santé) ; et il s'agit de parvenir à un accès réel aux prestations, telles qu'elles sont proposées aux personnes valides.

Force est de constater et de déplorer que le concept d'accessibilité peine à être mis en œuvre notamment pour le handicap mental et psychique.

Pour mesurer les avancées ou les écarts entre les objectifs et leur réalisation et dresser un « état des lieux » objectif des politiques publiques liées à l'accessibilité, le CNCPH, après audition de personnalités qualifiées, s'est principalement référé au dernier rapport du Gouvernement¹ en matière de politique du handicap, publié en février 2009, ainsi qu'à sa propre note argumentaire du 10 février 2009¹.

On relèvera qu'une majorité des propositions du « Groupe d'Appui Technique », qui avait participé à la préparation de la précédente Conférence nationale du handicap, n'ont pas été reprises. De même, un certain nombre d'engagements du gouvernement figurant dans son rapport sont restés lettre morte.

Compte tenu du nombre et de l'ampleur des constats et des propositions produits, n'est reprise ci-après qu'une synthèse des travaux et des préconisations par grands thèmes (124 au total). Leur détail figure en annexe au présent rapport.

1. Les principales avancées depuis le rapport du Gouvernement de février 2009.

Le CNCPH accueille avec intérêt :

- la ratification par la France de la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées et de son protocole additionnel,
- la création d'un Observatoire interministériel de l'accessibilité et de la conception universelle, dont les missions pourraient toutefois être utilement prolongées dans le domaine de la coordination et celui des financements,
- la publication de données nationales par la DMA (délégation ministérielle à l'accessibilité), que le CNCPH réclamait depuis l'adoption de la loi du 11 février 2005,
- la publication récente d'un état des lieux actualisé des démarches d'accessibilité, qui gagnerait à être enrichi d'éléments qualitatifs,

¹ Figurant dans les annexes au présent rapport.

- l'organisation de journées territoriales de l'accessibilité (JTA), et la mobilisation des grands acteurs de l'accessibilité au printemps 2010 sous l'impulsion de la DMA, dont les moyens pourraient être utilement accrus,
- le nouveau site internet de la DMA, dont la visibilité reste toutefois trop faible pour que chaque acteur concerné par les obligations fixées par la loi le considère comme un « espace ressources »,
- l'élaboration d'un rapport annuel type pour les CCA et CIA, rédigé par la DMA, qui demeure, semble-t-il, sous utilisé par les collectivités territoriales si on se réfère au faible nombre de rapports adoptés,
- la publication de guides pratiques par la DMA et le CERTU ;
- la création d'un Centre national de relais appels d'urgence (CNRAU) ; le dispositif universel d'accessibilité aux services téléphoniques n'a pas, en revanche, été mis en place en 2009 malgré l'annonce faite lors de la Conférence nationale du handicap,
- l'existence de bonnes pratiques d'acteurs locaux, encore rares et assez mal partagées.

2. Les principaux points négatifs depuis le dernier rapport du Gouvernement de février 2009.

La DMA a publié un rapport sur l'état d'avancement de la mise en accessibilité, que le CNCPH appelait de ses vœux depuis longtemps, à partir des éléments réunis lors des JTA du printemps 2010. Les chiffres de ce rapport sont particulièrement inquiétants. Un retard important a été pris. Seule une impulsion politique immédiate et d'envergure permettra désormais de respecter l'échéance de 2015 fixée par la loi.

Parmi les enseignements à tirer des chiffres de ce rapport, on constate que :

- s'agissant des CCA et CIA : même si 70% des commissions ont été créées, peu d'entre elles constituent de véritables instances de concertation et remplissent donc leurs missions. Elles ont été mises en place mais ne fonctionnent pas ou peu,
- quant aux 30% des communes et des intercommunalités restant, elles affichent un retard de plus de 6 ans,
- en ce qui concerne les SDA : 47% des autorités organisatrices de transports (AOT) n'ont pas finalisé leur schéma directeur d'accessibilité. Les AOT avaient pourtant jusqu'au 11 février 2008 pour les réaliser : elles ont plus de 3 ans de retard,
- pour les PAVE : 95% des communes n'ont pas élaboré leur plan de mise en accessibilité de la voirie et des aménagements des espaces publics (PAVE). Chaque commune devait pourtant élaborer son PAVE avant le 23 décembre 2009. La quasi totalité des communes ont donc plus d'un an de retard,
- enfin, s'agissant du diagnostic ERP : 30% des établissements recevant du public (ERP) ont déjà un an de retard dans la réalisation de leur diagnostic. Ce chiffre est d'autant plus inquiétant qu'il ne concerne que les ERP publics : aucune donnée n'est disponible pour les ERP privés alors qu'ils sont principalement concernés, comme les commerces de proximité et l'accès aux soins.

Ces données illustrent cruellement le manque d'« appropriation » de l'objectif d'accessibilité fixé par le législateur de 2005, aussi bien chez les décideurs publics et les élus que chez les acteurs privés (maîtres d'ouvrages et maîtres d'œuvres).

Pour le CNCPH, ce défaut d'acculturation provient d'un manque d'accompagnement, de soutien et de portage publics.

Ces données traduisent aussi le fait que l'accessibilité, faute d'une communication appropriée et d'un accompagnement budgétaire spécifique, n'est pas encore perçue comme un enjeu majeur pour notre société, alors même qu'elle concerne une population de plus en plus nombreuse car en voie de vieillissement.

Le CNCPH réclame depuis longtemps une impulsion politique et financière forte, que l'OBIAÇU seul ne parvient pas à donner faute de prérogatives et de moyens réels. A défaut, les leçons de l'histoire récente, celles des deux premières lois sur l'accessibilité de 1975 et 1991, ne seront pas tirées.

Le CNCPH ne peut se contenter de ces constats particulièrement inquiétants, alors que nous en sommes à la 3^{ème} loi sur l'accessibilité en 35 ans. Il déplore et s'oppose également à toutes les tentatives visant à réintroduire des mesures de dérogation ou de substitution dans les constructions neuves ; et ce au mépris du principe de la conception universelle que la France a pourtant ratifié dans le cadre de la Convention internationale des droits des personnes handicapées.

Il regrette de devoir rappeler des constats objectifs et des suggestions de bon sens qui depuis la précédente Conférence nationale du handicap de juin 2008, ne sont pas pris en considération.

Le CNCPH avait déjà souligné en février 2009 que *« le législateur avait entendu que le principe d'accessibilité ne répondait pas qu'à une demande catégorielle émanant d'un public spécifique, mais constituait un enjeu de société en termes d'urbanisme et d'aménagement du territoire en anticipant le vieillissement de la population, en prenant en compte le sort des blessés temporaires, des parents avec poussettes ainsi que du confort procuré aux personnes valides »*. Le CNCPH en déduisait déjà que *« le manque d'un réel et actif pilotage des enjeux liés à l'accessibilité laisse ainsi les acteurs de terrain dans des difficultés inextricables pour les plus volontaristes (absence d'outils méthodologiques, absences de financements spécifiques, notamment pour les petites communes), et justifie l'inertie des plus récalcitrants »*.

3. Analyses et propositions du CNCPH pour progresser en matière d'accessibilité².

Le CNCPH rappelle les grands principes comme celui de la conception universelle, aborde des grands thèmes (accès au logement, aux transports, à la culture) et formule des avis ou propositions concernant des textes réglementaires, pour sortir d'un état des lieux préoccupant à moins de 4 ans de l'échéance fixée par le législateur.

3.1. La conception universelle : un principe de base :

* Selon la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, il faut entendre la conception universelle comme « la conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui puissent être utilisés par

² L'intégralité des propositions du CNCPH en matière d'accessibilité figure en fin de chapitre.

tous, dans toute la mesure du possible, sans nécessiter ni adaptation, ni conception spéciale ».

Le CNCPH réaffirme son attachement à ce principe et en souligne la portée fondamentale. Le CNCPH regrette toutefois que la France soit insuffisamment présente des espaces internationaux de réflexion et de travail relatifs à la conception universelle, alors même qu'elle a signé la Convention de l'ONU : absence à la conférence de l'ONU sur l'accessibilité d'octobre 2010 ; absence aux travaux du Conseil de l'Europe sur ce sujet, contrairement à l'Allemagne, l'Espagne ou encore la Finlande...

Le CNCPH considère comme contraire au principe issu de la Convention de l'ONU la proposition de loi consacrée aux MDPH qui introduit des mesures de dérogation ou de substitution dans le cadre bâti et les équipements neufs.

En conséquence, le CNCPH demande la mise en œuvre d'une politique publique permettant que les différents acteurs concernés s'approprient effectivement les modalités pratiques d'application de ce principe.

* Le CNCPH demande également un véritable pilotage des politiques publiques de mise en accessibilité accompagnées de leur financement.

* Il réitère sa demande que les derniers textes réglementaires nécessaires à l'application complète de la loi du 11 février 2005 soient publiés, après concertation avec le CNCPH.

3.2. Plusieurs grands sujets abordés :

Le CNCPH a analysé l'ensemble des domaines qui ont trait au cadre bâti et à la continuité de la chaîne de déplacement : logement, ERP, transport, voirie, stationnement, etc.... ; sans oublier l'accès à la participation sociale des personnes en situation de handicap : accès à la culture, au tourisme, aux loisirs, au sport. Le CNCPH confirme l'importance de la mise en accessibilité des lieux de travail, des établissements scolaires, des universités et des centres de formation.

Les annexes au présent rapport permettent d'apprécier le détail des constats et des propositions par grandes thématiques. A ce stade, le CNCPH souligne les points fondamentaux suivants.

3.2.1. Pour le logement, la situation est préoccupante puisque les dispositifs publics mis en place fonctionnent peu ou mal (exonération fiscale pour les bailleurs sociaux, loi DALO, notamment).

Parmi les propositions du CNCPH, il convient de citer notamment :

- la mise en place d'un fichier commun de l'offre et de la demande dans chaque département, intégrant les critères de la loi DALO ainsi que des critères spécifiques pour les personnes en situation de handicap (proposition n°24),
- une révision de la réglementation pour garantir l'existence, dans toute construction nouvelle, de logements accessibles et adaptables (proposition n°29),
- la reconnaissance et la compensation des surcoûts au moyen de mesures appropriées, fiscales ou sociales pour les personnes non imposables, à

l'exception des logements sociaux pour lesquels les bailleurs bénéficient déjà d'une exonération fiscale (proposition n°35),

- la mise en œuvre des dispositions nécessaires pour que nul ne puisse s'opposer à la mise en accessibilité des parties communes des copropriétés (proposition n°38).

3.2.2. Pour les ERP, outre le retard pris dans l'élaboration des diagnostics, le principal motif d'inquiétude concerne les établissements de 5^{ème} catégorie, entre autres les commerces de proximité et les centres de soins.

Le CNCPH exprime une nouvelle fois sa très vive préoccupation quant à la mise en accessibilité de ces établissements car, à ce jour, rares sont ceux qui ont une réelle conscience des enjeux fixés par le législateur pour 2015. Il attend des pouvoirs publics une mobilisation et des soutiens financiers.

Le CNCPH regrette que tous les établissements d'enseignement supérieurs et toutes les préfectures ne soient pas accessibles depuis le 1^{er} janvier 2011, alors qu'ils avaient l'obligation de l'être.

Parmi les propositions du CNCPH, il convient de citer notamment :

- la sensibilisation et la mobilisation d'urgence des ERP de 5^{ème} catégorie, commerces de proximité et professions médicales notamment (proposition n°19),
- la modification de l'arrêté sur les ERP neufs afin de prendre en compte la qualité d'usage des bâtiments (proposition n°20).

3.2.3. Pour les transports, 47% des autorités organisatrices de transports ont plus de 3 ans de retard dans l'élaboration de leurs schémas directeurs d'accessibilité, ce que le CNCPH estime incompatible avec la liberté fondamentale de se déplacer.

Parmi les propositions du CNCPH, il convient de citer notamment :

- le respect de la date butoir du 11 février 2015 pour les services de transport (proposition 48),
- L'élaboration, en concertation avec les associations représentatives des usagers, des schémas directeurs d'accessibilité, qui s'imposent aux autorités organisatrices des transports publics (proposition 48),
- la programmation, la budgétisation et la réalisation effectives des mises en accessibilité (proposition 48),
- la prise en compte effective de l'accessibilité comme condition du versement des aides publiques affectées aux projets de transports de voyageurs (proposition 48),
- la publication d'un décret posant les modalités juridiques des principes de la loi du 11 février 2005 : service de substitution, procédure de dépôt de plainte, notamment (proposition n°49),
- l'appréciation juste et équilibrée des demandes de dérogation pour les infrastructures et les matériels roulants existants (proposition n°50),
- l'adoption de mesures sectorielles complémentaires permettant, quelque soit le secteur la formation initiale et continue du personnel, la prise en compte

systématique de l'accessibilité dès la conception du matériel, la maintenance des équipements, une information élargie quant à la préparation du voyage (sites internet, sur le parcours, etc.) (proposition n°54).

3.2.4. En plus de l'accès à un logement décent, aux services de proximité, de la liberté de se déplacer, le CNCPPH souligne que les personnes en situation de handicap doivent pouvoir accéder non seulement aux prestations, mais aussi aux pratiques culturelles, sportives et ludiques. Il ne s'agit pas de satisfaire un besoin accessoire mais de réaffirmer qu'une société inclusive, c'est-à-dire ouverte à tous, doit aussi répondre à de tels besoins et demandes.

Parmi les propositions du CNCPPH, il convient de citer notamment :

- l'extension et le suivi de la convention Culture-Santé au champ médicosocial (proposition n°69),
- la mise en place d'une audio-description de qualité comme condition d'octroi des concours financiers du Centre national du cinéma (proposition n°79),
- la mise à disposition d'un nombre suffisant de places pour les personnes en situation de handicap dans les salles de spectacle et les structures sportives, positionnées de façon non discriminante, en pratique contiguës aux sièges ordinaires (proposition n°89),
- la fin de l'orientation systématique des personnes en situation de handicap vers des associations spécialisées : l'accès aux prestations et aux pratiques culturelles doit s'effectuer partout et pour tous (proposition n°93),
- à l'instar du régime général, le cumul des revenus et de l'AAH pour les intermittents du spectacle en situation de handicap (proposition n°95).

Le respect de l'échéance de 2015 suppose qu'un effort financier significatif soit enfin consenti par les acteurs qui n'ont, jusqu'à présent, fait que la repousser.

3.3. Plusieurs avis ou propositions concernant des textes réglementaires :

Le CNCPPH a produit plusieurs avis et propositions, dont le détail figure dans les annexes au présent rapport. Ils ont pour objectif d'améliorer différents textes relatifs à l'accessibilité. C'est ainsi que deux modifications de textes réglementaires (arrêté sur les ERP neufs et arrêté sur les transports guidés urbains) ont été demandées et qu'une contribution relative aux hôtels-restaurants d'altitude et des refuges de montagne a été produite suite à la sollicitation du ministère chargé du tourisme.

Le CNCPPH rappelle que l'inaccessibilité est toujours la première cause de discriminations subies par les personnes en situation de handicap, et qu'il ne reste plus que quatre exercices budgétaires avant l'échéance du 1^{er} janvier 2015.

Pour davantage de détails sur ce chapitre, le lecteur est invité à se référer à l'annexe 1 du tome « annexes au rapport 2010 ».

Intégralité des préconisations du CNCPH en matière d'accessibilité :

Conception universelle :

1- Appliquer pleinement le principe de la conception universelle dans la législation et la réglementation françaises relatives à toute construction neuve et toute innovation, qu'il s'agisse de cadre bâti, de voirie, de matériel roulant, d'équipements, de services ou de produits industriels commercialisés.

2- Mettre en œuvre une véritable politique publique permettant l'appropriation des modalités d'application de ce principe en y associant des acteurs essentiels tels que l'INPI (Institut National de la Propriété Industrielle), ou les fédérations de designers et de designers industriels.

3- Donner une réelle impulsion à la connaissance du principe de la conception universelle afin qu'en émerge des avancées concrètes dans les directions R&D des acteurs industriels et commerciaux.

4- Promouvoir un plan de communication sur les 7 principes de la conception universelle, ainsi que sur les outils internationaux existants.

Paysage institutionnel :

5- Rappeler le rôle du CNCPH en matière de réglementation :

_5a : Le CNCPH doit formuler et rendre un avis sur chaque projet de texte réglementaire présenté, même en cas de simple novation.

_5b : Le CNCPH demande une consolidation des textes a minima sous forme d'arrêté ; et de ne plus procéder par voie de circulaires et de directives qui ne disposent ni caractère opposable, ni force obligatoire.

_5c : Le CNCPH demande à ce que les textes réglementaires qui impactent directement et indirectement l'accessibilité lui soient soumis pour avis.

Par exemple, le décret n°2008-754 du 30 juillet 2008 relatif au Code de la rue, n'a pas été soumis à l'avis du CNCPH, alors que les dispositions impactent directement les cheminements de la voirie.

6- Réaffirmer avec force la place essentielle que les CDCPH devraient avoir dans l'analyse des politiques publiques départementales relatives au handicap.

_6a : Responsabiliser les préfets en organisant des réunions d'échanges de pratiques, à l'instar du rôle de la CNSA vis-à-vis des directeurs de MDPH.

_6b : Obtenir enfin l'envoi du rapport annuel des CDCPH sur l'évaluation des politiques publiques relatives au handicap (seulement 33% de retour à l'heure actuelle).

7- Référencer et promouvoir les dispositifs, outils et moyens concernant les liens entre handicap et développement durable :

_7a : Promouvoir l'Agenda 22,

_7b : Faire de l'accessibilité un enjeu de société et une préoccupation politique à part entière à l'instar des versants écologiques du développement durable,

_7c : Référencer un nouveau label HQE intégrant des normes HQU (Haute Qualité d'Usage),

_7d : Renforcer et accroître les moyens du PREDIT,

_7e : Créer un « réflexe handicap » au sein de la sphère privée marchande pour la conception d'équipements, d'une part par la promotion du concept de design universel, et d'autre part de dispositifs incitatifs spécifiques (défiscalisation, ou fiscalisation),

_7f : Organiser des assises nationales de l'accessibilité, avec une visibilité accrue.

8- Garantir l'accessibilité de tous les services, équipements et automates publics.

9- Garantir l'application effective de l'article 47 de la loi du 11 février 2005 et de la réglementation afférente, qui prévoit la mise en accessibilité des sites internet des collectivités territoriales et des établissements publics, tout en incluant les appels téléphoniques des services publics.

10- Transmettre des versions accessibles des textes réglementaires aux personnes ayant une déficience visuelle.

11-Créer des outils d'acculturation et d'appropriation de l'accessibilité par les collectivités territoriales, ainsi que par les professions libérales relevant du champ médical et paramédical afin de concrétiser un réel accès aux soins pour les personnes en situation de handicap avant 2015.

12- Adopter une adaptation des commissions communales et intercommunales d'accessibilité :

_12a : Composition : en faire des instances de démocratie participative à part entière, largement ouvertes à tout habitant (reconnaissance de l'expertise de sa quotidienneté dans ses difficultés d'accessibilité) tout en permettant pour la collectivité locale l'identification de représentant associatif, ainsi que prévoir la présence des bailleurs sociaux au sein de la commission,

_12b : Missions et moyens, notamment une meilleure définition de l'état des lieux,

_12c : Méthodologie de travail : qualité de la concertation qui permettra de définir respectivement les différentes étapes :

- Inventaire des actions des autorités,
- Inventaire des besoins des personnes en situation de handicap,
- Compilation, analyse et émergence des priorités,
- Elaboration d'un programme d'action,
- Adoption officielle par la collectivité de ce programme d'action.

_12d : Officialiser le rôle de la CCA/CIA comme instance pivot ou relais d'autres dispositifs (par exemple, la CCA/CIA instance handicap du PDU, d'un Agenda 22, etc.).

13- Mettre en place des mesures incitatives à la mise en accessibilité sous forme d'aides et de subventions pour les petites communes.

14- Renforcer le rôle du correspondant accessibilité de la DDT (Direction départementale des territoires) comme personne ressource auprès des collectivités territoriales.

15- Créer 5 groupes de travail relatifs :

_15a : aux bandes d'éveil et de vigilance,

_15b : aux bandes de guidage,

_15c : aux contrastes de couleur,

_15d : aux systèmes d'information et de communication pour les déficients auditifs,

_15e : à la signalétique pour les personnes en situation de handicap mental.

16- Reprendre l'arrêté du 15 janvier 2007 relatif aux prescriptions techniques en matière de voirie, afin de prendre en compte le décret n°2008-754 portant sur le Code de la rue.

17- Régler les incohérences réglementaires liées au stationnement réservé entre les dispositions du Code de la voirie et celles du Code de l'action sociale et des familles.

18- Rédiger et publier les textes réglementaires en attente depuis plus de 6 ans après la publication de la loi du 11 février 2005.

Les ERP :

19- Sensibiliser et mobiliser les ERP de 5^{ème} catégorie pour l'échéance de 2015, et garantir l'accessibilité des établissements d'enseignement supérieur et des préfectures, qui doivent être réglementairement accessibles depuis le 1^{er} janvier 2011.

20- Modifier l'Arrêté sur les ERP neufs.

Le logement :

21- Appliquer strictement la loi SRU (Solidarité Renouvellement Urbain), notamment le quota de 20% de logements sociaux dans les communes de 3500 habitants et plus.

22- Appliquer les critères de priorité pour les personnes en situation de handicap dans un fichier commun des bailleurs.

23- Garantir une réelle application du droit au logement opposable afin de passer d'une obligation de moyens à une obligation de résultat.

24- Mettre en place un fichier commun de l'offre et de la demande dans chaque département, en intégrant les critères de la loi DALO, tel que le propose le Comité de Suivi de la mise en œuvre du droit au logement opposable (proposition n°30 du 3^{ème} rapport annuel) et en intégrant des critères spécifiques pour les personnes en situation de handicap.

25- Organiser un système effectif de recensement de l'offre de logements accessibles par les commissions communales et intercommunales pour l'accessibilité.

26- Recenser systématiquement les logements accessibles et les logements adaptés par les bailleurs sociaux et par les CROUS.

27- Réviser les PDALPD (plan départemental d'action pour le logement des personnes défavorisées) en intégrant les critères liés au droit au logement opposable pour les personnes en situation de handicap.

28- Garantir pour le logement une réelle application du principe de conception universelle, tel que l'expose la Convention internationale du droit des personnes handicapées, ratifiée par la France.

29- Réviser la réglementation pour garantir dans toute construction neuve des logements accessibles; notamment à propos de la conception des cabinets d'aisance et des salles de bain, des escaliers adaptés, des sas de protection, ainsi que des parkings d'immeubles.

30- Que les financements publics soient véritablement et réellement subordonnés au respect des conditions d'accessibilité.

31- Mettre en place une obligation d'ascenseur pour les R+3 et une réserve pour ascenseur pour les R+2.

32- La mise en accessibilité du logement doit prendre en compte tous les différents types de handicap.

33- Que toutes les maisons individuelles neuves répondent à toutes les règles d'accessibilité et d'adaptabilité ; en disposant soit d'une unité de vie de plain-pied accessible intégrant une chambre indépendante, une salle de bain et des sanitaires adaptables, soit de permettre, le cas échéant la pose d'un système élévateur vertical donnant accès à l'étage à une personne ne pouvant utiliser un escalier.

34- Appliquer l'article 41 de la loi du 11 février 2005 prévoyant la réalisation d'une étude sur les impacts financiers des mises en accessibilité des logements existants, notamment dans les copropriétés.

35- Qu'hormis pour les logements sociaux pour lesquels les bailleurs bénéficient déjà d'exonération fiscale, les surcoûts soient reconnus et compensés par des mesures appropriées fiscales ou sociales.

36- La réglementation d'une adoption automatique par l'Assemblée générale des copropriétaires en cas de prise en charge financière de la mise en accessibilité des parties communes par un copropriétaire.

37- Compensation intégrale pleine et entière, sans plafond dans le domaine du logement.

38- Que nul ne puisse s'opposer à la mise en accessibilité des parties communes des copropriétés.

39- Garantir l'application de la loi du 21 décembre 2001 et l'article 1391 C du CGI (Code général des Impôts, réf : bulletin officiel des impôts n°177 du 15 octobre 2002) permettant aux bailleurs sociaux de rendre accessibles des logements existants en exonérant entièrement le montant des travaux de leur TFPB (taxe foncière sur les propriétés bâties) pour les logements de plus de 15 ans.

40- Les locataires en demande d'adaptation de leur logement ne doivent pas être orientés systématiquement vers la MDPH, car il en résulte des démarches administratives lourdes et un reste à charge conséquent pour les personnes.

41- Prise en charge notamment par la prestation de compensation des coûts inhérents aux travaux d'adaptation du logement, pour les logements sociaux datant de moins de 15 ans, et pour les dépenses dépassant les sommes couvertes par mesure fiscale, ainsi que pour des aménagements spécifiques individualisés (domotique...).

42- L'intervention effective des ascensoristes à J+1, en vertu d'une obligation réglementaire qui exigerait une clause d'intervention dans chaque contrat entre propriétaire et ascensoriste.

43- Dans le cadre de la mise en conformité du parc des ascenseurs, que l'ensemble des conséquences liées aux travaux et impactant la vie des personnes en situation de handicap, soient pris en compte dans son intégralité.

44- Que des places accessibles soient disponibles systématiquement dans tous les bâtiments d'habitation collective pour le stationnement des véhicules des personnes en situation de handicap.

45- Qu'il ne soit pas possible aux bailleurs ou aux promoteurs de revendre en partie ou en totalité les places de stationnement accessibles, à des personnes valides, sauf à recréer d'autres places adaptées.

46- Que soient réexaminées les conséquences de la réforme du 1% logement. Il est urgent de rétablir la solidarité au sein d'Action Logement pour les personnes en situation de handicap.

47- Pour ce faire, en complément de la prestation de compensation et dans le respect des textes en vigueur, le CNCPH demande que l'Etat intervienne rapidement pour garantir la mobilisation de l'ensemble des collecteurs et de tous les organismes œuvrant dans le champ du financement des adaptations du logement des personnes en situation de handicap notamment en ouvrant à d'autres sources de financement que le 1% Logement qui comporte des contraintes fortes (subventions limitées et souvent en complément de prêts).

Les transports :

48- Garantir une application effective de la loi afin que :

- *Les délais fixés par la loi du 11 février 2005 soient respectés, soit au plus tard le 11 février 2015 pour l'ensemble des services de transport.*

- *Les schémas directeurs d'accessibilité, qui s'imposent aux AOT publiques, soient enfin élaborés, en concertation avec les associations représentatives des usagers, afin de programmer, budgéter et réaliser les mises en accessibilité d'ici le 11 février 2015.*

- *Le versement des aides publiques, affectées aux projets de transports de voyageurs, soit réellement subordonné à la prise en compte effective de l'accessibilité.*

49- Prendre un décret pour clarifier les modalités juridiques des principes de la loi du 11 février 2005 relatif à l'accessibilité des transports.

50- Garantir une appréciation strictement limitée et proportionnée des situations de dérogation pour les infrastructures et les matériels roulants existants.

51- Mise en place de réelles instances de concertation, tels que les comités des partenaires du transport collectif ou des comités d'usagers par exemple.

52- Donner les moyens d'application de la loi :

- *En dégageant les crédits nécessaires afin que les aspects économiques ne soient pas un frein à la mise en œuvre de l'accessibilité des services de transports publics collectifs.*

- *En adoptant des mesures coercitives (sanctions financières notamment) en cas de non respect des dispositions de la loi du 11 février 2005 et notamment des délais qu'elle prévoit.*

53- Maintenir une offre de transport spécialisé (de porte à porte) :

- *Pour les personnes qui ne pourront pas, du fait de la particularité de leur déficience, accéder et utiliser les réseaux de transport collectifs accessibles,*
- *L'organisation de ce transport spécialisé doit être complémentaire au transport public et non substitutif prenant en compte leurs besoins de déplacement : desserte et amplitude horaire.*

54- Adoption de mesures sectorielles complémentaires permettant, quelque soit le secteur :

- *La formation initiale et continue du personnel.*
- *La prise en compte systématique de l'accessibilité dès la conception du matériel.*
- *L'usage effectif et réel des équipements.*
- *Une information élargie quant à la préparation du voyage (sites internet, sur le parcours, etc.).*

55- Pour le transport collectif :

- *Prise en compte de l'accessibilité pour tous dès la conception des matériels (autocars notamment) et équipements.*
- *Extension des obligations aux services privés de transport (tourisme, autocaristes).*
- *Formation initiale et continue de tous les acteurs pour assurer l'effectivité et une qualité optimale de l'accessibilité (accueil, information et sensibilisation aux usagers valides, aide humaine, manipulation des équipements, etc.).*
- *Disponibilité effective des équipements d'accessibilité (maintenance des ascenseurs, élévateurs, annonce visuelle et sonore, etc....).*
- *Accès, sans limitation a priori du nombre de personnes en situation de handicap, aux différents modes de transports collectifs (matériels roulants conçus pour tous).*

56- Pour les véhicules individuels :

- *Développer une offre en série de véhicules individuels dotés de boîte automatique.*
- *Financer les dépenses supplémentaires pour aménager un véhicule dans le cadre de la compensation des surcoûts liés au handicap.*
- *Augmenter l'offre de location de véhicules adaptés.*
- *Prise en compte par les constructeurs automobiles dès la conception du véhicule de son aménagement éventuel.*
- *Rédaction d'un arrêté portant sur la nécessité de rendre audible les véhicules électriques du point mort jusqu'à 70 km/h.*

57- Pour le stationnement et les équipements :

- *Augmenter l'offre de stationnement réservé et verbaliser les contrevenants.*
- *S'assurer de la pertinence des emplacements de stationnement réservés.*
- *Adapter tous les équipements mis à la disposition des automobilistes (distributeurs de carburants, bornes d'appel d'urgence, péages, horodateurs, ...) etc....*
- *Accessibilité réelle des automates de télépéages pour les véhicules aménagés de plus de 2m de hauteur, et mise en cohérence tarifaire du télépéage pour ces véhicules.*

58- Pour les transports aériens :

- *Garantir l'application effective du Règlement européen sur les droits des usagers aériens.*

- *Mettre les passagers en situation de handicap à l'abri de tout refus arbitraire une fois le billet vendu.*

- *Mettre en place un organisme chargé de s'assurer de l'application du Règlement européen ainsi que de la prise de mesures permettant le respect de ce Règlement.*

59- Pour les transports ferroviaires :

- *Mettre en accessibilité des infrastructures et du matériel roulant (nombre de places, politique tarifaire pour les enfants mineurs en 1^{ère}).*

- *Garantir l'application effective du Règlement européen sur les droits des usagers ferroviaires (Règlement européen n°1371/2007 du 23 octobre 2007) et de la décision de la Commission européenne du 21 décembre 2007 relative à la spécification d'interopérabilité pour les PMR.*

- *Mettre en place d'un organisme chargé de s'assurer de l'application du Règlement européen, ainsi que de la prise de mesures permettant le respect de ce Règlement.*

60- Pour le transport fluvial et maritime : mettre en accessibilité les infrastructures et le matériel naviguant.

61- Pour les taxis :

- *Supprimer ou compenser des coûts d'approche qui sont plus élevés que pour les autres usagers dans la mesure où les taxis adaptés ne sont pas en nombre suffisant.*

- *Sensibiliser et informer les chauffeurs.*

- *Augmenter l'offre de taxis adaptés pouvant accueillir des clients sur leur fauteuil roulant.*

- *Sanctionner les compagnies et/ou des chauffeurs de taxis refusant la prise en charge des personnes handicapées, accompagnées ou non de leur chien d'assistance.*

Le stationnement :

62- Porter le quota de places réservées à 5%, dont 2% d'une largeur de plus de 3,30m.

62 bis- Mettre en cohérence les textes relatifs au stationnement réservé aux personnes en situation de handicap dans le Code de la voirie et celui de l'action sociale et des familles.

63- Elaborer des plans de mise en accessibilité de la voirie et des espaces publics sur la base d'une augmentation de quota de places à 5% tel que proposé ci-dessus.

64- Accessibilité pleine et entière des places de stationnement réservées : ni arceaux, ni bip

Culture :

Précision : sont incluses, au sein des activités culturelles, les activités artistiques de toute nature, le tourisme, les loisirs et les pratiques sportives. Tous les lieux proposant ces activités sont concernés.

65- Instaurer un Comité de suivi de la Commission Nationale Culture et Handicap pour retrouver un espace de concertation regroupant les différents acteurs, avec une fréquence plus soutenue, biannuelle par exemple, et une organisation plus souple et plus réactive.

66- Organiser des Etats généraux de la culture et du handicap.

67- Mettre en place des critères d'éligibilité aux subventions publiques de la culture concernant les personnes en situation de handicap.

68- Créer un label culture-handicap.

69- Demander l'élargissement de cette convention au champ médico-social, en assurer le suivi.

70- Mettre en place un programme national de développement d'« ESAT culturels et artistiques ».

71- Rédiger un amendement parlementaire sur une « clause de compétence spécifique et non-exclusive des collectivités pour la définition de schémas culturels territoriaux pluriannuels ».

72- Obtenir un état des lieux national de la mise en œuvre de modules de formation à l'accessibilité dans l'ensemble des établissements d'enseignement sous tutelle des ministères chargés de la culture, du tourisme et des sports.

73- Garantir une prise en considération homogène de l'accessibilité par les Architectes des Bâtiments de France.

74- Modifier l'arrêté du 22 janvier 2009 pour définir une quotité horaire pour cette formation, ainsi que l'année ou les années d'études auxquelles cette formation devra être dispensée.

75- Trancher la question de savoir sur qui repose l'obligation de rendre accessible une œuvre culturelle : le producteur ou le diffuseur ?

76- Adapter 5% de l'édition et créer un réseau francophone pour augmenter l'offre d'ouvrages adaptés. Nécessité que la France adhère à un projet de traité sur l'exception aux droits d'auteur.

77- Mettre à jour la banque de données de l'édition adaptée gérée par l'INJA.

78- Modifier la loi DADVSI quant au délai pour la demande de fichier source.

79- Conditionner les subventions du CNC (Centre national du cinéma) à la prise en compte d'une audio-description de qualité et du sous-titrage (coût de l'audio description entre 5 000 et 8 000 euros).

80- Dans le cadre du grand emprunt, assurer l'audio description et le sous-titrage d'un nombre significatif de films du Patrimoine, pour remédier à la pauvreté de l'offre de films audio décrits (quelques centaines aujourd'hui).

81- Mettre à jour le décret du plan numérique qui définit les critères d'aide publique pour prendre en compte les équipements nécessaires à l'accessibilité des films audio décrits et sous-titrés.

82- Mettre à jour la loi sur l'audiovisuel pour assurer la diffusion de bout en bout du canal qui contient l'audiodescription et le sous-titrage.

83- Dans le même esprit, mettre à jour la réglementation pour assurer l'accessibilité des DVD et des sites de vidéos à la demande, lorsque ceux-ci contiennent des films avec une audiodescription et un sous-titrage.

84- Assurer la disponibilité d'un décodeur vocal pour accéder aux programmes télévisés.

85- Afin de s'assurer que le niveau de qualité de l'audiodescription de l'audiovisuel et des œuvres cinématographiques reste le plus élevé possible, donner au Conseil supérieur de l'audiovisuel les moyens de réguler la qualité diffusée par les chaînes.

86- Lors des manifestations culturelles et sportives, assurer un accueil en LSF.

87- Réaliser des documents « faciles à lire et à comprendre ». Le guide de l'accessibilité culturelle pour les personnes handicapées mentales a pu apporter des préconisations pour une réelle participation des personnes handicapées mentales à la vie culturelle. Tendre vers une généralisation de ce type de publication.

88- Prévoir l'accessibilité (accueil et participation) des manifestations culturelles (touristiques ou sportives) permanentes organisées ou soutenues par les collectivités locales. Ceci suppose de former l'ensemble des acteurs, notamment les organisateurs, les professionnels voire les bénévoles.

89- Assurer un nombre suffisant de places dans les salles de spectacle ou les structures sportives pour les personnes handicapées, positionnées de façon non discriminante et de manière à partager avec l'entourage. En pratique pouvoir disposer d'emplacements contigus à des sièges spectateurs.

90- Pouvoir facilement acheter et retenir sa place dans les mêmes lieux que les autres spectateurs.

91- Mettre en place un programme national « Innovation, recherche et développement en accessibilité culturelle, artistique et sportive ».

92- Définir des référentiels de formation : adapter les cursus et les règlements pédagogiques. Développer des formations continues auprès des professionnels de ces secteurs.

93- En finir avec l'orientation systématique des personnes en situation de handicap vers les associations spécialisées : l'accès aux prestations doit être égal pour tous.

94- Rendre homogène les tarifications : l'exigence de citoyenneté réclamée par les personnes en situation de handicap ne doit pas pour autant leur conférer des avantages tarifaires sur l'unique critère de leur taux d'invalidité, mais plutôt sur leur niveau de ressources comme pour d'autres publics.

95- A l'instar du régime général, permettre le cumul revenus-AAH pour les intermittents du spectacle en situation de handicap.

A l'heure actuelle, selon les annexes 8 et 10 du régime des intermittents du spectacle, un artiste ne peut déclarer ses indemnités d'intermittents de spectacles sous peine de perdre ses allocations spécifiques liées à son handicap.

96- Réaliser un état des lieux quantitatif et qualitatif des conservatoires, des structures et équipements sportifs.

97- Développer la pratique artistique (réseaux comme celui de musique et handicap ou du CRTH).

98- Développer l'information des personnes concernées via les centres ressources notamment.

99- Créer un véritable statut des créateurs et interprètes en situation de handicap.

Tourisme :

100- Renforcer les moyens d'action de l'association Tourisme et Handicaps afin de développer le label Tourisme et Handicap, puis le label Destination pour Tous.

101- Assurer la programmation pluriannuelle de la mise en accessibilité des sites touristiques.

102- Renforcer l'information des offices du tourisme (information adaptée et en adéquation avec la réalité du caractère accessible des sites).

103- Former à l'accueil de publics ayant des besoins spécifiques les acteurs touristiques.

104- En termes de sensibilisation, réactiver le groupe de travail relatif à l'accessibilité des hôtels existants. Une plaquette destinée aux professionnels (hôtels, cafés, restaurants et discothèques) est finalisée mais n'a jamais été publiée.

105- Intégrer les critères réglementaires de l'accessibilité dans le barème de classification des hôtels en vigueur depuis le 1^{er} juillet 2010.

106- Tenir compte de l'accessibilité des activités physiques et sportives proposées pour attribuer les labels touristiques.

107- Développer la pratique sportive en sensibilisant et en formant les acteurs concernés (clubs sportifs par exemple) à l'accueil des publics handicapés, à l'accompagnement et à la mise en conformité des structures. Impliquer le ministère concerné, les fédérations (spécifiques ou non) mais aussi les collectivités.

108- Charger un organisme national mandaté de sensibiliser et informer certains acteurs spécifiques tels que l'ONF (Office National des Forêts) et la FNPF (Fédération Nationale de la Pêche en France) par exemple.

109- Renforcer la sensibilisation des acteurs concernés sur le champ des activités de loisirs pour les enfants. Prévoir les moyens humains compétents pour l'accompagnement des enfants (type AVS).

Communication et visibilité médiatique :

110- Mandater le CSA et l'Ecole française des journalistes pour proscrire l'usage du terme « handicapé » dans les médias et la remplacer par « personne handicapée », voire « personne en situation de handicap ». Veiller à ce que la personne en situation de handicap ne soit pas présentée uniquement sous l'angle de son handicap.

111- Prévoir dans les cahiers des charges des médias des conditions plus draconiennes pour assurer une réelle visibilité et représentativité de tous les publics dans toute leur diversité.

112- Ne plus promouvoir les festivals fléchés « handicapé », mais valoriser la participation d'artistes en situation de handicap dans des événements classiques traditionnels.

113- Concrétiser la mise en accessibilité de tous les sites internet, qu'ils soient publics ou privés, et notamment dans le domaine artistique et culturel.

Citoyenneté et participation sociale :

114- Prévoir systématiquement l'indemnisation des frais de déplacements des représentants associatifs participant à des instances publiques (CDCPH, COMEX, CDAPH, CCA, CCDSA, CDAT, etc.) qui requièrent ou prévoient la présence d'associations de personnes en situation de handicap.

115- Actualiser, à l'aune des instances créées par la loi du 11 février 2005, les arrêtés ouvrant droit au congé de représentation (9 jours ouvrables par an, fractionnable).

116- Créer un statut de « représentant associatif ».

117- Créer un dispositif de formation pour les représentants associatifs.

118- Créer un dispositif de formation pour les élus politiques concernant le handicap.

119- Dresser un état des lieux du vote des personnes sous tutelle.

Formation :

120- Dresser un état des lieux sur l'effectivité de la réglementation en matière d'accessibilité des établissements scolaires, des établissements d'enseignement supérieur et de tous les organismes de formation privés ou publics dispensant des formations initiales et continues.

121- Les efforts engagés par les établissements d'enseignement supérieur doivent être poursuivis au-delà de la charte signée pour une durée limitée. Des actions de formation des chargés d'accueil, des personnels des bibliothèques, des Bureaux d'Aide à l'Insertion Professionnelle (BAIP) et des enseignants-chercheurs doit être développée.

Nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) :

122- mettre en place le centre relais téléphonique pour les appels universels tel que prévu dans le Plan Handicap Auditif 2010-2012 à travers sa mesure 47.

Chapitre 2 : compensation et ressources

1. Les ressources.

1.1. La loi du 11 février 2005 et les ressources des personnes : une loi essentiellement axée sur l'AAH et ses compléments :

La loi de 2005 a introduit un dispositif de cumul entre les revenus d'activités professionnelles en milieu ordinaire et l'AAH afin de faciliter l'insertion professionnelle des allocataires. Cette réforme est également à l'origine du remplacement progressif du complément d'AAH par la majoration pour la vie autonome (MVA) et la garantie de ressources des personnes handicapées (GRPH). Ces compléments sont destinés à assurer des revenus aux personnes vivant en logement indépendant et dans l'incapacité de travailler.

Le CNCPH constate :

1. La réglementation a fait l'objet d'évolutions importantes depuis la loi du 11 février 2005 :

- en septembre 2010, le président de la République a confirmé son engagement, pris dans le cadre de la première conférence nationale du handicap, d'assurer une revalorisation de 25% de l'AAH sur 5 ans. C'est un effort conséquent dans un contexte financier difficile,
- la loi de finances pour 2009 a revu de manière positive les conditions d'attribution de l'AAH aux personnes ayant un taux d'incapacité inférieur à 80%. Celle-ci a ainsi procédé à la suppression de la condition d'inactivité d'un an introduite par la loi de 2005, suppression que le CNCPH appelait de ses vœux,
- la volonté d'améliorer la situation financière des personnes hébergées en maisons d'accueil spécialisé (MAS) s'est traduite, en 2010, par de nouvelles dispositions qui leur garantissent un minimum mensuel de ressources de 30% de l'AAH après paiement du forfait journalier, dispositions qui font cependant l'objet de difficultés d'application,
- la réforme des modalités d'évaluation des ressources prises en compte pour le calcul de l'AAH, entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2011, est la plus lourde de conséquences pour nombre d'allocataires. Si elle a introduit un nouveau dispositif d'intéressement au retour au travail qui devait permettre de sortir des effets de seuils des abattements fiscaux jusque là appliqués, cette réforme est loin de faire l'unanimité car source de régression et de précarisation des droits qu'il s'agisse du passage à la déclaration trimestrielle des ressources (DTR) ou de la mise en place de l'abattement dit « unique ». Malgré l'obtention de certains aménagements, elle entraîne des complications administratives injustifiées, assorties de graves pénalités financières pour un public fragilisé et en situation précaire (cas de retard d'envoi de la DTR),

2. La loi du 11 février 2005 n'apporte cependant qu'une réponse très partielle à la problématique des ressources des personnes handicapées car elle n'a concerné qu'un seul des régimes légaux laissant sans réponse les pensionnés d'invalidité, les accidentés du travail, de la sécurité sociale ou de la fonction publique. L'apport complémentaire de ressources représenté par les compléments d'AAH ne bénéficie pas aux accidentés du

travail, ni aux titulaires de pensions d'invalidité qui sont peu indemnisés. Les conditions d'accès aux pensions d'invalidité n'ont pas été revues à l'aune des nouveaux modes de travail et de la sociologie des actifs (intérim subis, travailleurs pauvres, temps partiels...) et de l'évolution des situations de maladie et de handicap. La revalorisation de ces pensions mais aussi des rentes « accident du travail et maladie professionnelle » permet à peine de contenir l'inflation et stagne depuis des années autour de 1%. La fin d'une fiscalité adaptée par l'introduction de l'imposition des indemnités journalières des accidentés du travail a également entraîné une baisse du pouvoir d'achat des intéressés.

3. La loi du 11 février 2005 n'a traité que de certains aspects des problématiques liées aux ressources des personnes avançant en âge. Elle a certes franchi un premier pas considérable en permettant le maintien de l'application du régime spécifique d'aide sociale aux personnes handicapées en établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes et en unités de soins de longue durée. Pour autant, ces dispositions sont à parfaire et n'ont pas été accompagnées d'une suppression des barrières d'âge pour l'accès aux différentes allocations et prestations garantissant leurs revenus d'existence. Ainsi, leur avancée en âge se traduit toujours par des ruptures de droits et diminutions de revenus³. La réforme des retraites de novembre 2010 n'a abordé que de façon marginale les droits des travailleurs handicapés et de leurs proches. Les quelques aménagements obtenus correspondent globalement à un simple maintien des droits antérieurs des intéressés. Les dispositifs actuels applicables (départ anticipé, retraite pour inaptitude) méritent d'être repensés³.

1.2. Contexte actuel : une politique qui se veut ambitieuse dans un contexte financier contraint généralisé :

1. Conformément à l'engagement du président de la République, le montant de l'AAH devrait atteindre 777 € en 2012. La mise en œuvre du second volet de la réforme de l'AAH est annoncée avec deux objectifs : renforcer davantage l'accès à l'emploi des allocataires de l'AAH afin de développer la part du revenu du travail dans leurs ressources et assurer la garantie d'un revenu décent aux allocataires qui ne peuvent pas travailler. Ces objectifs sont définis dans un contexte général de restriction budgétaire alors qu'est pointée la croissance soutenue de la dépense que représente l'AAH qui résulterait principalement de la progression régulière du nombre de ses bénéficiaires (effet de l'élargissement de son public par la loi du 11 février 2005 et de l'augmentation de son montant moyen). Dans ce contexte socio-économique difficile et face à un marché du travail en grande crise, il est envisagé de distinguer les demandeurs non plus en fonction de leur taux d'incapacité permanente mais de leur capacité ou non d'accéder à l'emploi. Ces mesures s'accompagneraient d'un renforcement de la place de l'Etat dans le circuit d'attribution de cette allocation. Il est prévu que ces réformes s'appuient sur une phase préalable d'expérimentation de 18 mois programmée à la suite du rapport « l'emploi, un droit à faire vivre pour tous » de décembre 2009. Ce rapport a, notamment, mis en lumière l'extrême complexité d'évaluer de manière objective l'employabilité des personnes et l'impossibilité d'élaborer un outil global de cette évaluation.

2. Paradoxalement, on constate que les dispositifs d'insertion professionnelle ne sont pas renforcés mais tendent au contraire à être restreints par un transfert de charge de l'Etat sur le budget de l'AGEFIPH sans lui en donner les moyens. Ils ne sont, en outre, pas toujours adaptés à la diversité des situations de handicap et de maladie.

³ Se référer aux annexes au présent rapport.

3. De fortes inégalités de régimes perdurent entre les différentes prestations (AAH, pensions d'invalidité, allocation supplémentaire d'invalidité, allocation de solidarité aux personnes âgées) que ce soit en matière d'imposition, de récupération, de prise en compte des charges familiales et des ressources du conjoint voire, pour une même prestation, en fonction des régimes : régimes général, agricole ou des fonctionnaires.

4. Les réformes successives intervenues dans le champ de l'assurance maladie depuis 2004 ont eu pour conséquence d'augmenter sensiblement le reste à charge des personnes handicapées malades et, plus particulièrement, celles dont les revenus sont situés en dessous du seuil de pauvreté. Le CNCPH considère que ce phénomène porte atteinte au droit d'accès à la santé (mise en place de franchises, augmentation des forfaits journaliers, déremboursements de médicaments, dépassements d'honoraires...).

1.3. Alertes et préconisations du CNCPH :

1.3.1. Sur la réforme de l'AAH

Préconisations :

- supprimer la procédure de la déclaration trimestrielle de ressources (DTR). Si la 1ère Conférence nationale du handicap a été l'occasion de constater la nécessité que le montant de l'AAH s'ajuste au plus près des changements de situation de l'allocataire, le CNCPH considère que la DTR est une réponse inappropriée. Elle pourrait être remplacée par un aménagement et une simplification du dispositif déjà existant (article D. 821-2 du CSS) relatif à réactualisation des droits à l'AAH en cas de changements de situations professionnelle et familiale. A minima, le CNCPH propose la diminution du délai de sortie définitive de la DTR à un trimestre d'inactivité,
- ne pas réduire la réforme à une approche exclusivement centrée sur « l'employabilité » des personnes, ni par une refonte totale de son régime d'attribution. Ce dernier doit prioritairement passer par une évaluation du taux d'incapacité des demandeurs et une meilleure utilisation du Guide Barème par les équipes des CDAPH. Il devrait en être de même pour la clarification de la notion de restriction substantielle et durable d'accès vers l'emploi afin de garantir une meilleure application des textes sur l'ensemble du territoire et réduire au maximum les disparités de traitement des allocataires par les MDPH. L'objectif au demeurant louable d'inciter et de favoriser le travail des allocataires n'est admissible et ne peut servir de socle à la future réforme que dès lors que la société s'avère effectivement accessible et que les accompagnements vers l'emploi sont effectivement assurés, ce qui suppose de réunir les moyens financiers et humains nécessaires.

1.3.2. Sur la question des ressources des personnes handicapées avançant en âge

La suppression des barrières d'âge pour l'attribution de certaines prestations, le maintien du niveau de vie et la simplification du régime des ressources des personnes handicapées avançant en âge peuvent être réalisés au moyen des réformes suivantes.

Préconisations :

- homogénéisation des régimes des différentes allocations (AAH, allocation supplémentaire d'invalidité et allocation de solidarité aux personnes âgées) pour éviter des ruptures et des inégalités de droits,
- maintien du versement de certaines allocations et de certains compléments passé l'âge légal de retraite (comme l'AAH et ses compléments, la pension d'invalidité supérieure à la pension de retraite),
- révision des conditions d'accès et du mode de calcul des pensions d'invalidité, peu adaptées à la réalité des parcours professionnels des personnes en situation de handicap, ainsi que revalorisation du montant des pensions,
- réforme des conditions d'attribution et de calcul de la retraite anticipée des travailleurs handicapés afin qu'elle puisse effectivement bénéficier à un nombre significatif de personnes (voir annexe au présent rapport).

Le CNCPH rappelle, par ailleurs, qu'il soutient l'idée de la mise en place d'un revenu d'existence garanti par le biais soit d'une allocation unique versée en intégralité ou à titre différentiel, soit d'un revenu d'existence égal au SMIC brut et soumis à cotisations et imposition.

1.3.3. Autres pistes d'évolutions préconisées

Préconisations :

- élaboration d'une étude nationale visant à déterminer le nombre des personnes handicapées vivant aujourd'hui en France sous le seuil de pauvreté,
- élargissement des critères d'attribution de la MVA et de la GRPH,
- poursuite de l'accès à l'aide à l'acquisition de la couverture complémentaire santé et possibilité pour les allocataires de l'AAH et de pensions d'invalidité d'accéder à la CMU complémentaire.

2. La compensation.

2.1. La loi du 11 février 2005, une loi novatrice reconnaissant le droit à la compensation intégrale dont l'achèvement est attendu pour être pleinement effective :

La loi du 11 février 2005 marque une étape majeure dans la prise en charge des besoins de compensation du handicap. Sont considérés comme des acquis, et donc le socle sur lequel les réformes futures devront reposer, la définition du handicap qui prend notamment en compte l'environnement de la personne, l'affirmation du droit de la personne handicapée à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de la déficience, son âge et son mode de vie, le principe d'une évaluation personnalisée et pluridisciplinaire prenant en compte le projet de vie et les besoins individuels de la personne handicapée et la reconnaissance du rôle et des besoins des aidants familiaux.

La loi de finances pour 2008 a introduit un droit d'option entre la prestation de compensation du handicap (PCH) et le complément d'allocation d'éducation de l'enfant handicapé. Cette disposition se voulait alors transitoire dans l'attente de la mise en œuvre de l'article 13 de la loi du 11 février 2005 qui prévoit que, dans un délai de 3 ans à compter de loi, la prestation de compensation sera accessible aux enfants. La volonté du législateur était bien de permettre un cumul des deux prestations.

Préconisations :

- afin que la PCH soit adaptée aux besoins spécifiques des enfants, le CNCPH demande que les conditions dans lesquelles les MDPH et les CAF attribuent leurs prestations respectives fassent rapidement l'objet d'une étude comparative et, de la même façon, soient rapidement expertisées les conditions dans lesquelles les familles exercent le droit d'option entre AEEH/PCH,
- conformément aux engagements ministériels, il est urgent que le projet de décret « parentalité » soit très rapidement publié.

Face aux difficultés liées au contrôle de l'effectivité des forfaits cécité et surdité, le CNCPH salue le décret est paru en janvier 2010 qui prévoit l'absence de contrôle sur l'utilisation de ces forfaits.

S'agissant de la difficulté croissante à financer les frais de transport pour les usagers d'établissements et de services en accueil de jour, la loi de finances pour 2010 a permis l'intégration dans le budget d'exploitation des MAS et des FAM des frais de transport des usagers en accueil de jour.

Préconisation : permettre, par la publication de textes appropriés, de garantir l'effectivité de la liberté d'aller et venir aux personnes en situation de handicap accueillies en internat.

S'agissant de la situation des aidants (parents/proches), la réforme des retraites d'automne 2010 a introduit certains aménagements comme notamment le maintien d'un départ à taux plein à 65 ans pour les parents d'enfants handicapés remplissant certaines conditions et un élargissement de l'accès à l'assurance vieillesse des parents aux foyers. Le CNCPH constate que, sur la compensation, les engagements d'amélioration pris dans le rapport déposé par le gouvernement, à l'issue de la première Conférence nationale du handicap, n'ont pas été traduits dans les faits. Le CNCPH regrette que la rédaction initiale de la proposition de loi du Sénateur Paul Blanc portant sur l'extension du champ de la compensation aux aides à domicile n'ait pas été conservée au fil de la discussion parlementaire.

Préconisation : développer les réponses aux besoins des aidants et prendre effectivement en considération leur situation spécifique (réforme retraite /dépendance...).

2.2. Une loi dont les principes doivent être respectés

La reconnaissance du droit à compensation a constitué une étape majeure dans la politique du handicap. La mise en place de la CNSA a créé un cadre pérenne à la gestion des enveloppes financières dans le champ médico-social. Au fur et à mesure des années et, avec une acuité toute particulière pendant la période 2008-2010, les finances disponibles ont commencé à se réduire de manière constante et importante, ce qui a des

conséquences sur les pratiques et l'effectivité du droit à compensation. C'est ainsi que les évaluations et les attributions ont été revues à la baisse et que les modalités de contrôle d'effectivité ont généré des indus importants.

Préconisation : faire porter le contrôle de l'effectivité des dépenses sur la totalité des montants attribués par la CDAPH au titre de la prestation de compensation du handicap et non pas sur le nombre d'heures.

Les fonds départementaux de compensation, mis en place pour permettre le financement intégral du reste à charge, ont progressivement vu leurs marges de manœuvre financières substantiellement réduites.

Préconisation : garantir des interventions équitables sur l'ensemble du territoire en abondant les fonds départementaux et en révisant leurs conditions d'intervention, en complétant les dispositions de l'article L. 146-5 du code de l'action sociale et des familles pour permettre la publication du décret d'application.

Si les textes apportent des garanties solides en faveur du droit à compensation, pour autant, les personnes rencontrent des difficultés quant à leur application. Elles s'expliquent par s'explique par des absences de financement et la formation insuffisante des personnels de la MDPH.

Préconisation : constituer un groupe de travail chargé de proposer des améliorations des conditions d'éligibilité à la prestation de compensation et de la qualité des évaluations menées au sein des MDPH afin de mieux prendre en considération certaines situations de handicap (polyhandicap, maladie psychique, autisme, aide à la communication pour les personnes atteintes infirmité motrice cérébrale, épilepsies...) et de mieux répondre à certains besoins, comme celui de surveillance.

La faible diminution du nombre de bénéficiaires de l'ACTP s'explique en grande partie par les réticences de ces derniers à opter pour la PCH. Ces réticences s'expliquent par de fortes inégalités territoriales résultant de la diversité des pratiques (cf. *infra*) et par le fait que les activités domestiques n'entrent pas dans le périmètre de la PCH.

Préconisation : prendre en compte de manière individualisée, non plafonnée et non forfaitisée les besoins en activité domestique résultant de la situation de handicap.

Les aides humaines accordées peuvent se traduire par des restes à charge importants et dissuasifs. C'est également le cas pour de nombreuses aides techniques et l'aménagement du logement et des véhicules, compte tenu de l'insuffisance de leurs montants qui constitue un obstacle à l'accès à ces aides. Enfin, s'agissant des aides animalières, un forfait mensuel de 50 € est attribué. Il ne couvre pas l'ensemble des dépenses liées à l'attribution et à l'entretien quotidien d'un chien-guide.

Préconisation : l'accès à ces aides essentielles et correspondant à un besoin quotidien et souvent vital nécessite une adaptation urgente des tarifs et montants de la PCH.

Plus généralement, les versements ponctuels des éléments de la PCH s'effectuent sur la base des factures présentées par les personnes. Or, elles n'ont pas de ressources suffisantes pour avancer des frais qui peuvent atteindre des montants se chiffrant à plusieurs milliers d'euros et ne peuvent dans ce cas accéder à leurs aides. Parallèlement

on constate que les MPDH refusent d'étudier des demandes correspondant à des factures déjà acquittées alors même que les dysfonctionnements de la procédure d'urgence et les délais excessifs de traitement des MDPH obligent les personnes à les acquérir sans délais.

Préconisation : supprimer la condition préalable de présentation de la facture acquittée pour bénéficier du versement de la PCH.

Le CNCPH constate une information insuffisante sur les effets fiscaux du dédommagement familial qui peut avoir des conséquences importantes sur la situation financière et les droits connexes des intéressés. En outre, l'imposition de ces sommes est injustifiée.

Préconisation : aligner le régime fiscal du dédommagement familial sur celui applicable aux autres éléments de la PCH et charger les MDPH d'informer les demandeurs sur les conséquences du régime actuel.

Le droit à la compensation des conséquences du handicap, tel que défini par la loi du 11 février 2005, comprend les « moyens et prestations accompagnant la mise en œuvre de la protection juridique ». L'ouverture des mesures de protection juridique entraîne, d'une part, la production d'un certificat médical dont le coût maximum est de 160 € et, d'autre part, une participation au financement de ces mesures.

Préconisation: permettre la prise en charge financière des dépenses de protection juridique au titre de la PCH.

En vertu des dispositions de la loi du 11 février 2005, codifiées aux articles L. 114-1-1 et L. 114-3 du CASF, le droit à compensation comprend pour les aidants le temps de répit ainsi que des actions d'information, de soutien et de formation. Il s'agit de créer les conditions nécessaires au développement des solutions d'accueil temporaire, leur nombre actuel ne permettant pas de faire face aux seules situations d'urgence.

Préconisations :

- sensibiliser les départements pour qu'ils engagent la révision de leur règlement d'aide sociale afin de développer des solutions d'accueil temporaire,
- prendre les textes réglementaires permettant la mise en place des formations à destination des aidants prévues à l'article L. 248-1 du CASF.

Enfin, le CNCPH souhaite que soit poursuivie la réflexion relative à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap dans le cadre du droit à compensation. Le CNCPH a mis en place à ce sujet un groupe de travail qui permet d'éclairer les débats sur cette question sensible et directement liée à la dignité des personnes.

Sur le volet compensation, le CNCPH tient à rappeler l'attachement de tous à la loi du 11 février 2005 et à ses principes.

Pour davantage de détails sur ce chapitre, le lecteur est invité à se référer à l'annexe 2 du tome « annexes au rapport 2010 ».

Chapitre 3 : éducation, scolarité, enseignement supérieur, coopération, éducation ordinaire / éducation adaptée

La loi du 11 février 2005 affirme que « *tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école ou dans l'un des établissements mentionnés à l'article L. 351-1, le plus proche de son domicile, qui constitue son établissement de référence* ». Elle affirme également que « *le service public de l'éducation assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, aux adolescents et aux adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant* ».

1. Evaluation des besoins et élaboration du projet personnalisé de scolarisation.

1.1. Dépistage et identification des besoins :

La qualité du dépistage et la précocité du diagnostic sont déterminants pour prévenir le handicap et en assurer une prise en charge et un accompagnement optimaux, le plus tôt possible, afin d'anticiper tous les moyens à mettre en œuvre. Or, les outils d'évaluation utilisés par la MDPH ne sont pas suffisamment adaptés à la situation des enfants et le délai d'instruction des demandes par la MDPH reste excessif.

1.2. Elaboration du projet personnalisé de scolarisation :

La prise en compte du projet de vie doit aboutir à des décisions dans le cadre du plan personnalisé de compensation (PPC) de chaque enfant, dont le projet personnalisé de scolarisation (PPS) constitue un volet. Or, on constate que si les textes le prévoient, leur lecture actuelle conduit à une grande hétérogénéité dans la proposition et la mise en œuvre des décisions. Les PPS, lorsqu'ils existent, se résument bien souvent à une notification administrative (orientation, attribution d'auxiliaires de vie scolaire - AVS ou de matériel,...).

Dans les établissements et les services médico-sociaux, l'articulation entre projet personnalisé d'accompagnement (PPA), ou projet individualisé d'accompagnement (PIA), et PPS est difficile à construire. Le CNCPPH poursuivra sa réflexion au cours de sa mandature sur l'élaboration du PPS, le rôle de l'enseignant référent en lien avec la MDPH et la sensibilisation des différents acteurs.

Préconisations :

- améliorer, dans les meilleurs délais, les outils d'évaluation adaptés aux besoins des enfants mis à la disposition de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH,
- rendre effective la rédaction du PPS par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH au service du parcours de l'enfant.

2. Ecole accessible : accessibilité aux apprentissages.

Pour parvenir à l'inclusion scolaire, l'école doit être accessible. Selon la définition proposée par le ministère de l'éducation nationale et de l'enseignement supérieur, dans le cadre des travaux menés par la délégation interministérielle aux personnes handicapées en septembre 2006, l'accessibilité dans le champ de l'Education nationale suppose « en fonction des besoins de l'élève handicapé (...), l'adaptation des cursus,

des méthodes et outils pédagogiques, l'adjonction d'aides techniques et/ou humaines leur permettant l'appropriation des savoirs et la construction des compétences de son parcours de formation ».

La mise en place de l'accessibilité nécessite au préalable de bien former les enseignants. Le CNCPH souhaite réaliser une observation des expérimentations sur le terrain.

2.1. La formation des enseignants :

Des inquiétudes existent sur la formation actuelle des enseignants, tant en ce qui concerne la formation initiale que la formation spécialisée. Le CNCPH exprime ses plus vives inquiétudes quant à la prise en compte de la problématique de la scolarisation des élèves en situation de handicap, dans le cadre de la réforme de la formation des enseignants dite de « mastérisation ».

Ce manque de formation peut conduire à des refus de scolarisation d'élèves en situation de handicap par des établissements scolaires ou à des exigences de « pré-requis », non conformes aux dispositions légales et réglementaires.

2.2. Accessibilité aux apprentissages et adaptation des manuels scolaires :

L'accessibilité des élèves en situation de handicap aux apprentissages implique aussi d'adapter les manuels scolaires, un des premiers outils pédagogiques que l'enfant utilise. Or, c'est encore loin d'être le cas, et les élèves se heurtent à des difficultés, tant de la part des établissements scolaires que des éditeurs (exception au droit d'auteur très restrictive.)

Mais l'accessibilité ne s'arrête pas aux manuels scolaires, elle concerne tous les supports et activités pédagogiques : œuvres littéraires étudiées en classe, supports personnalisés de cours, accès à l'information numérique, supports de devoirs à domicile, évaluations nationales ou examens, sorties scolaires. L'accessibilité de l'école passe par une pédagogie différenciée, la mise en œuvre des PPS, la mise en place de dispositifs adaptés, la formation des enseignants.

2.3. Aménagement des conditions d'examen :

Le CNCPH est satisfait de la prise en compte des élèves en situation de handicap dans chaque nouvelle circulaire concernant les examens.

Cependant, le CNCPH relève des disparités d'aménagement selon les types d'examen (diplôme national du brevet), selon les académies et les ministères concernés. En outre, afin de faciliter la mise en place des aménagements lors de l'examen, y compris pour une mise en place lors des contrôles continus, il est souhaitable d'y réfléchir en amont.

Au-delà de l'aménagement des conditions d'examen, la question se pose d'adapter le contenu.

Préconisations :

- garantir, dans le cadre du nouveau processus de formation initiale (mastérisation), une formation de tous les enseignants à la prise en compte des besoins éducatifs particuliers, à toutes les étapes du processus de formation,
- en complément de la formation initiale et de la formation continue, chaque enseignant doit pouvoir se voir proposer dès la rentrée scolaire un accès à différentes ressources (personnels spécialisés, documents, supports, ...) au

regard du handicap de l'enfant accueilli,

- introduire, dans les programmes et les épreuves des concours de recrutement des enseignants, la prise en compte des enfants en situation de handicap,
- développer la formation des enseignants spécialisés à l'adaptation pédagogique,
- mettre en place, dans les meilleurs délais, un groupe de travail interministériel et inter associatif sur l'adaptation des outils pédagogiques,
- conduire une réflexion sur l'adéquation entre les contenus des examens et des concours et la finalité de ce qui doit être évalué.

3. Ecole accessible : accompagnement et diversité des réponses.

3.1. Personnes ressources pour l'école :

Pour accueillir les enfants en situation de handicap dans l'école, les enseignants doivent pouvoir prendre appui sur un certain nombre de ressources identifiées.

3.2. Professionnels spécialisés ressources :

Les enseignants spécialisés des réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté, les enseignants spécialisés itinérants et les médecins de l'Education nationale constituent des professionnels spécialisés ressources indispensables. Par leur capacité à identifier des besoins et à proposer des adaptations pédagogiques, ils permettent aux enseignants de scolariser dans de bonnes conditions les enfants en situation de handicap. Le développement de ces personnes ressources limitera le recours trop systématique aux seuls auxiliaires de vie scolaire (AVS).

Préconisation : augmenter le nombre de professionnels spécialisés ressources.

3.3. Auxiliaires de vie scolaire (AVS) :

Le CNCPH déplore la situation actuelle de l'accompagnement individuel où se confondent la mise en accessibilité de l'école et les besoins d'aide humaine pour assurer l'accompagnement d'un élève. Il constate :

- une absence de définition des missions dans le cadre du PPS,
- une formation et un suivi largement insuffisants,
- une absence de coordination entre MPDH et inspection d'académie lors des renouvellements d'accompagnement,
- des demandes d'AVS disproportionnées par rapport au nombre d'enfants scolarisés,
- un recours à des contrats précaires, notamment des contrats uniques d'Insertion,
- un nombre d'heures attribuées pas toujours respecté,
- une limitation du temps de scolarité en fonction du nombre d'heures de présence de l'AVS,
- des ruptures d'accompagnement préjudiciables à la notion de parcours.

Ceci se conjugue avec les ressources insuffisantes mentionnées plus haut dont l'école dispose pour scolariser, dans de bonnes conditions, les élèves en situation de handicap. L'AVS devient ainsi la seule ressource disponible devant répondre à toutes les attentes.

Préconisations :

- clarifier ce qui relève de l'aide humaine individuelle, et de ce qui relève du développement de ressources collectives de l'éducation nationale,
- préciser les besoins d'accompagnement spécifiques et les moyens correspondant ne relevant pas des missions des AVS (codeurs LPC, co-enseignants LSF...),
- développer au niveau territorial des services d'accompagnement du jeune en situation de handicap permettant d'offrir un égal accès aux jeunes et aux familles, une pérennité de l'organisation et un encadrement des personnels qui y exercent.

3.4. Coopération avec les professionnels du secteur médico-social :

Le CNCPPH avait donné un avis favorable au décret du 2 avril 2009 qui pérennise des dispositifs de partenariats ou qui permet leur création. Cependant, la collaboration entre l'Education nationale et le secteur médico-social reste très insuffisante, notamment s'agissant des actions de formation. C'est ainsi que le nombre de signatures de conventions de coopération entre établissements scolaires et établissements et services médico-sociaux demeure très faible à ce jour. Seule une véritable implication de l'ARS permettrait une réelle concertation entre les établissements et services du médico-social, en lien avec l'Education nationale et les universités, afin de promouvoir la logique de parcours individualisé, d'organiser l'accompagnement, d'éviter les filières, de mettre en place des dispositifs souples et adaptés aux besoins de chaque élève.

Préconisation : mettre en place de façon effective les conventions de coopération pour que le médico-social soit réellement une ressource pour les établissements scolaires.

4. Les dispositifs adaptés CLIS, ULIS et unités d'enseignement (UE).

4.1. CLIS et ULIS :

La scolarisation des élèves en CLIS et ULIS doit être adaptée à leurs besoins et à leur projet tels que définis dans le PPS, y compris en modulant le temps de regroupement. On constate également une augmentation des refus d'élèves au prétexte d'une insuffisance du niveau scolaire particulièrement dans le second degré et une présence encore trop importante d'enseignants non spécialisés. Par ailleurs, les CLIS et ULIS demeurent trop souvent isolées du reste de l'établissement : leur fonctionnement doit être défini en accord avec les textes dans le projet d'établissement.

Préconisation : mettre en œuvre la logique de dispositif contenue dans les circulaires relatives aux CLIS et ULIS.

4.2. Les unités d'enseignement

L'arrêté du 2 avril 2009 précisant les modalités de création et d'organisation d'unités d'enseignement dans les établissements et services médicaux sociaux ou de santé a reçu un avis défavorable du CNCPPH. Les remarques formulées par celui-ci sur les moyens nécessaires à leur fonctionnement n'ont pas été entendues, notamment

l'attribution d'heures de décharge par l'inspecteur d'académie pour permettre au coordonnateur pédagogique de remplir efficacement sa mission. Les inquiétudes d'alors s'avèrent aujourd'hui fondées. Par ailleurs, le CNCPH note une absence de lisibilité en ce qui concerne les obligations réglementaires de service des enseignants spécialisés. Il constate également une inégalité selon les territoires et une mise en place très lente des unités d'enseignement (UE). Or, celles-ci sont nécessaires car elles permettent l'instauration de concertations et de négociations autour de la convention et des moyens afférents.

Préconisation : généraliser, avant la prochaine rentrée scolaire, la signature des conventions de création d'UE en spécifiant les moyens et les modes d'organisation et de concertation.

4.3. Annexes XXIV :

Un décret de 1956, modifié en 1989, réglemente les conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements sociaux et médico-sociaux (annexes XXIV). Pour autant, les annexes XXIV n'ont pas tiré les conséquences des évolutions législatives (lois du 2 janvier 2002⁴, du 11 février 2005 et du 21 juillet 2009⁵).

Le CNCPH propose l'évolution des établissements et services médicosociaux vers la notion de dispositifs médicosociaux d'accompagnement.

Préconisations :

- finaliser le travail de rénovation des annexes XXIV et des autres annexes (CAMSP, CMPP, BAPU), et engager une réflexion sur l'évolution des établissements et services médico-sociaux vers, notamment, la notion de dispositifs d'accompagnement afin de garantir la priorité donnée au milieu ordinaire,
- développer l'information des différents acteurs (Education nationale, ARS...) sur les textes d'avril 2009 et leurs apports,
- assurer la scolarisation de tous les enfants, y compris par exemple par la mise en place d'UE dans les établissements accueillant des enfants polyhandicapés.

5. Continuité des parcours.

Permettre à chaque jeune de suivre un parcours de scolarisation et de formation initiale de qualité, y compris en ce qui concerne les transports, conditionne son accès à l'emploi et à la citoyenneté. Favoriser l'accès à l'enseignement supérieur pour les jeunes en situation de handicap, c'est aussi permettre leur insertion sociale et professionnelle. Malgré une amélioration, le passage entre le secondaire et le supérieur constitue toujours une période de décrochage important, que seul un travail de coopération, notamment en ce qui concerne le lien entre équipe universitaire et enseignants référents, pourrait permettre de réduire.

La réflexion du CNCPH sur ces questions sera poursuivie au cours de la mandature.

⁴ Rénovant l'action sociale et médico-sociale

⁵ Portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

5.1. La question de la prise en charge des transports :

Les textes réglementaires et les circulaires concernant le transport des personnes handicapées sont antérieurs à la promulgation de la loi du 11 février 2005 et ne sont plus adaptés.

La prise en charge financière ne répond pas aux besoins de déplacements multiples des parcours actuels des jeunes (scolarisation à temps partagé entre école et établissement médico-social, stage de découverte professionnelle, double domicile familial, milieux urbain et rural etc.) et reste conditionnée à un taux d'incapacité.

En outre, si la loi du 11 février 2005 privilégie le recours au droit commun, son application dans le domaine des transports peut s'avérer délicate. Les familles sont par ailleurs contraintes d'accepter les conditions du prestataire : circuit de transport dépassant une heure, manque de considération par des chauffeurs non sensibilisés, etc.

Préconisations :

- faciliter l'utilisation des transports de droit commun et favoriser les processus d'apprentissage permettant leur utilisation autonome,
- adapter les textes concernant les transports à l'évolution des parcours des jeunes en permettant la souplesse nécessaire et en clarifiant les responsabilités respectives des financeurs. À cette fin, mettre en œuvre les préconisations du groupe technique de la CNSA et intégrer cette réflexion dans la refonte des annexes XXIV,
- organiser les transports dans le respect et la considération du jeune (éviter les allers retours multiples et les temps de transport supérieurs à 1h.)

5.2. Accompagnement des étudiants en situation de handicap :

L'existence d'une typologie des prestations et compétences est une garantie de l'accompagnement des étudiants. En revanche, le fonctionnement des équipes plurielles des universités chargées d'évaluer avec le jeune les mesures d'accompagnement nécessaires à son accessibilité pédagogique est encore à améliorer. Pour l'adaptation du contrôle des connaissances, une place plus importante doit être tirée de l'expérience du suivi quotidien en ne se limitant pas au seul avis médical.

En ce qui concerne les conditions de réussite des études supérieures, les enjeux sont encore forts : transfert du matériel informatique du secondaire au supérieur, prise en compte du travail personnel à domicile, besoin de logements adaptés à proximité ou sur les campus, besoin de coordination et besoin de continuité des accompagnements.

Préconisations :

- favoriser les transitions secondaire/supérieur et/ou formation professionnelle et anticiper les parcours,
- développer les dispositifs d'accompagnement à l'insertion professionnelle des 16-25 ans,
- actualiser la typologie des prestations et compétences (pour l'enseignement supérieur),
- réfléchir à l'aide au travail personnel à domicile, particulièrement lors de la rédaction de mémoires,
- développer les logements adaptés avec services d'accompagnement.

5.3. Orientation et insertion professionnelle :

La circulaire sur les ULIS a renforcé la dimension professionnelle de la formation et instauré le principe d'un projet personnalisé d'orientation (PPO), intégré au PPS. Les nouveaux dispositifs universitaires, bureaux d'aide à l'insertion professionnelle – BAIP, doivent impérativement intégrer les questions liées au handicap.

Les stages de cursus sont parties intégrantes des formations. A ce titre, les jeunes en situation de handicap, ne doivent pas en être exemptés sous prétexte de difficultés de mise en place.

6. Conclusion.

Le CNCPH considère que ce n'est pas à l'enfant, à l'adolescent ou au jeune adulte de s'adapter à l'école, mais bien à l'école de s'adapter à la diversité des élèves accueillis. A ce titre, il convient de repenser l'ensemble de la question de l'accompagnement à partir des besoins et attentes des enfants et des missions de l'accompagnant en mettant en œuvre la nécessaire accessibilité de l'école qui passe notamment par la formation de tous les enseignants.

Le CNCPH constate que, dans le champ de la scolarisation des enfants handicapés, les inégalités territoriales demeurent, tant dans les procédures que dans le traitement des réponses apportées que dans l'offre proposée.

Chaque enfant, adolescent ou jeune doit se voir proposer par la MDPH un véritable PPS répondant à la fois à son projet et à ses besoins et organisant la scolarité tout au long de son parcours de formation. Il importe également de toujours anticiper ce parcours afin d'éviter toute rupture et de préparer l'insertion sociale et professionnelle.

Dans le cadre de son programme de travail pluriannuel, le CNCPH :

- approfondira la réflexion sur l'élaboration du PPS, le rôle de l'enseignant référent et son lien avec la MDPH, l'information, la formation et la sensibilisation des personnels,
- approfondira la réflexion sur la continuité des parcours : de la maternelle à l'enseignement supérieur, la formation et l'insertion professionnelle (travail transversal à la commission « emploi »), l'orientation, l'évaluation,
- s'exprimera sur les thèmes éducation ordinaire/éducation adaptée, éducation tout ordinaire / éducation ordinaire avec l'appui de l'éducation adaptée / éducation ordinaire et éducation adaptée,
- observera les expérimentations sur le terrain, en particulier la scolarisation des enfants avec handicaps associés, ou la scolarisation des très jeunes enfants.

Avant tout, à la lumière des précédentes rentrées scolaires et des besoins non encore satisfaits dans des proportions encore trop importantes, le CNCPH s'inquiète des conditions dans lesquelles s'opérera la rentrée de septembre 2011. Il attend que la prochaine Conférence nationale du handicap soit l'occasion de préciser les améliorations indispensables qui seront apportées à cette occasion.

Pour davantage de détails sur ce chapitre, le lecteur est invité à se référer à l'annexe 3 du tome « annexes au rapport 2010 ».

Chapitre 4 : formation, emploi ordinaire et adapté, travail protégé

QUELQUES CHIFFRES

En France, le chômage des travailleurs handicapés s'élève à 19,1% contre 9,5% pour les demandeurs d'emploi valides.

81% des personnes handicapées ont un niveau de formation inférieur au baccalauréat. Lorsqu'elles bénéficient d'un emploi, elles occupent des postes de moindre qualification et ont moins de possibilités d'évolution de carrière.

Chaque année ce sont 200 000 inaptitudes qui sont prononcées dont 60% aboutissent à un licenciement. Ces constats mettent en évidence les insuffisances dans l'accès et le maintien dans l'emploi des salariés et des demandeurs d'emploi travailleurs handicapés.

Et pourtant, la loi du 11 février 2005 a voulu permettre aux personnes en situation de handicap de prendre toute leur place dans la société et notamment dans l'emploi. A l'occasion de la conférence nationale du handicap de 2008, le président de la République a fait de l'emploi des personnes handicapées une priorité de son mandat en soulignant plusieurs points, notamment :

- « Une personne handicapée doit pouvoir trouver un emploi ou une formation. L'administration devra être exemplaire ;
- Le durcissement des sanctions dès 2010 pour les entreprises qui ne mènent aucune action en faveur du recrutement de travailleurs handicapés est confirmé ».

Présentation des travaux du CNCPH.

Le CNCPH a formulé des propositions au regard des thèmes adoptés dans le cadre de son programme de travail et de l'actualité législative (1). Il a par ailleurs étudié trois textes, sans rendre d'avis (2).

1. Avis et propositions formulés par le CNCPH.

1.1. Motion relative au report de la sur contribution :

Le CNCPH du 17 mars 2010 a adopté une motion s'opposant à la décision ministérielle de différer l'application du coefficient de 1 500 fois le SMIC horaire pour les établissements de 20 à 49 salariés, qui n'emploient pas ou ne mènent aucune action en faveur des personnes handicapées⁶.

1.2. Contribution du CNCPH au débat sur la réforme des retraites :

Elle vise, d'une part, à permettre le maintien des travailleurs handicapés dans leur emploi, et d'autre part à prendre en compte les spécificités de cette population afin que cette réforme n'aboutisse pas à la paupérisation des retraités handicapés⁷.

1.3. La réforme de la médecine du travail :

Le CNCPH s'est autosaisi de la question de la santé au travail compte tenu du rôle

⁶ Texte intégral en annexe au présent rapport

⁷ Texte intégral en annexe au présent rapport

majeur que remplissent les services de santé au travail dans le cadre de la facilitation de l'insertion professionnelle des personnes handicapées, de la prévention de la désinsertion professionnelle des salariés confrontés à des incapacités ou des déficiences et de l'aide au maintien dans l'emploi.

Le CNCPH confirme sa confiance dans la santé au travail pour accompagner les salariés confrontés au handicap tout au long de leur vie professionnelle et demande que les médecins du travail y soient associés.

1.4. La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) pour les élèves et étudiants handicapés :

Le CNCPH observe que sont avérées les difficultés rencontrées par des élèves ou des étudiants pour se voir reconnaître la RQTH dans le but d'effectuer un stage prévu dans leur cursus scolaire. Cette situation conduit à une double difficulté, pour les élèves ou les étudiants handicapés qui ne parviennent pas à trouver de stage et pour les employeurs qui ne peuvent pas bénéficier de la déduction prévue par les textes dans le cadre de la déclaration obligatoire d'emploi des travailleurs handicapés (DOETH). Le CNCPH, en lien avec la DGEFP, a travaillé à la rédaction d'un texte désormais introduit dans la proposition de loi du Sénateur Paul Blanc, en cours d'examen par le Parlement⁸.

1.5. Propositions pour améliorer l'accès des travailleurs handicapés à la formation :

L'accès des travailleurs handicapés à la formation ne s'est pas sensiblement amélioré au cours des vingt dernières années. La formation professionnelle n'est concrètement pas accessible sous les aspects : information, orientation, accès aux lieux, adaptation des rythmes, rémunération ; chaque acteur considérant que la résolution de telle ou telle difficulté ne relève pas de sa compétence.

Le CNCPH considère que l'absence de mise en place des politiques concertées prévues par l'article 26 de la loi du 11 février 2005 constitue un obstacle majeur à l'accès à la formation. Par ailleurs, lors du vote de la loi de finances pour 2011, l'Etat s'est désengagé d'une partie de ses obligations dans le domaine de la formation sur des fonds paritaires en les transférant vers l'AGEFIPH et le fonds paritaire de sécurisation des parcours professionnels (FPSPP) réduisant ainsi les enveloppes financières attribuées.

La loi du 24 novembre 2009 relative à l'orientation et à la formation professionnelle tout au long de la vie apporte des éléments de réponse globaux sur l'information et l'orientation mais ne prévoit pas l'accompagnement des travailleurs handicapés. Or, pour la plupart d'entre eux, qui ont connu des échecs dans leur scolarité, un véritable accompagnement en amont au stade de l'orientation et pendant la formation est indispensable. Le rappel fréquent dans les dispositifs de droit commun du principe de non discrimination se traduit souvent sur le terrain par un véritable déni ou une absence de prise en compte du handicap⁹.

2. Autres textes examinés par le CNCPH mais n'ayant pas donné lieu à un avis ou des recommandations.

Le CNCPH, sur proposition de sa commission « emploi et formation », a examiné les

⁸ Texte en annexe au présent rapport

⁹ Texte en annexe au présent rapport

textes suivants :

a) Proposition de loi présentée par le Sénateur Paul Blanc (notamment articles 11 et 12)

Le CNCPH a estimé que les articles 11 et 12 n'étaient pas de nature à améliorer le fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées et a regretté l'absence de prise en compte de la dimension pluri disciplinaire qui doit caractériser le fonctionnement des MDPH et doit conduire à une prise en charge globale et pertinente de la personne. Les articles 11 et 12, rappelant le pilotage de l'Etat et permettant aux organismes de placements spécialisés d'intégrer le service public de l'emploi, apparaissent comme une opportunité pour améliorer au sein du service public de l'emploi la connaissance du public travailleur handicapé, ce qui pourra conduire à proposer une offre de service plus adaptée.

Le CNCPH a suivi l'évolution de cette proposition de loi et se félicite de l'ajout d'un article permettant aux travailleurs handicapés du secteur public de saisir directement le FIPHFP comme peuvent d'ores et déjà le faire les salariés du secteur privé.

b) Le rapport sur « L'emploi : un droit à faire vivre pour tous »

Ce rapport a mis en évidence les différents déterminants de l'employabilité que sont la motivation, les compétences, les capacités et la situation, confirmant que celle-ci ne reposait pas uniquement sur des facteurs individuels. Ces travaux soulignent qu'il n'y a pas d'évaluation sans accompagnement. Après en avoir pris connaissance, le CNCPH :

- a validé la démarche des experts refusant l'établissement d'une grille d'employabilité et proposant une démarche pilotée par la MDPH qui intègre évaluation, accompagnement, mise en situation et suivi,
- a souhaité participer à l'expérimentation de cette démarche ; il est représenté au sein du comité de pilotage national conduit par la DGCS,
- demande de reporter la parution du décret sur la restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi (RDSAE) après qu'ait été restituée l'évaluation de cette expérimentation.

c) Avis de la HALDE (délibération n°2010-126 du 14 juin 2010).

Le CNCPH, tout comme la HALDE, est désireux de promouvoir la non discrimination des travailleurs handicapés. La mise en place par la HALDE d'une cellule permanente chargée d'accompagner la délibération constitue à cet égard un outil de dialogue positif qui vise à éviter toute dérive.

3. Propositions pour la conférence nationale du handicap de 2011.

3.1 Favoriser l'information et l'orientation des travailleurs handicapés :

Constat : la prise en compte de la question de l'emploi au sein des MDPH est devenue une préoccupation importante et les partenariats de terrain se développent. Cependant, des progrès restent à réaliser notamment en matière d'accompagnement, de recours aux aides humaines, de formation, d'accessibilité...

Préconisations :

- affirmer le rôle central de la MDPH dans le suivi et l'accompagnement des personnes handicapées tout au long du parcours professionnel,
- en vue d'accompagner la personne dans la dimension professionnelle de son projet de vie, maintenir les moyens des psychologues du travail et des conseillers à l'emploi, signer les conventions entre les services de pré orientation, les organismes de placement spécialisés et les MDPH prévues à l'article 26 III de la loi du 11 février 2005,
- prévoir dans le plan personnalisé de compensation le financement d'aides humaines pour l'accès à la formation continue ou à la validation des acquis de l'expérience,
- prendre en charge en totalité et sans plafond les surcoûts liés au transport des personnes handicapées en vue de l'accès à une formation ou à un emploi.

3.2. Faciliter les parcours vers et dans l'emploi :

Constats : les travailleurs handicapés connaissent un taux de chômage élevé. De nombreux freins perdurent. Les dispositifs censés améliorer cet état de fait ne sont pas toujours facilement mobilisables (accompagnement, reconnaissance de la lourdeur du handicap, contrats aidés). Les conditions de travail sont encore souvent inadaptées. L'accompagnement des personnes est primordial dans le processus de réinsertion. Enfin, la qualité des accords d'entreprises n'est pas toujours à la hauteur escomptée. La mise en place des plans régionaux d'insertion des travailleurs handicapés suscite des attentes pour mettre en œuvre une politique d'emploi concertée.

Préconisations :

- permettre ou faciliter le travail à temps partiel par le maintien d'un complément de salaire en cas de travail à temps partiel ou à temps discontinu en raison du handicap et reconduire l'aide à la réduction du temps du travail avec financement Etat, de l'AGEFIPH et du FIPHFP voire des entreprises dans le cadre de leurs accords, sous réserve d'une modification de la loi,
- rendre prioritaires les demandeurs d'emploi travailleurs handicapés sur les contrats uniques d'insertion,
- proposer un accompagnement tout au long de la vie professionnelle pour les publics les plus fragiles (demandeurs d'emploi de longue durée, personnes de plus de 50 ans, personnes lourdement handicapées),
- maintenir le financement des Cap emploi par Pôle emploi à hauteur de 70 000 places,
- améliorer la qualité des accords d'entreprise en réalisant un bilan des obligations prévues par la loi. Allouer les moyens suffisants aux DIRRECTE pour agréer et suivre l'application effective des accords ; assurer la représentation de tous les acteurs au sein de la commission départementale emploi et insertion,
- améliorer l'accès à la reconnaissance de la lourdeur du handicap (RLH) par la simplification de la procédure et la réalisation d'un bilan de son application,
- développer la téléphonie adaptée aux personnes sourdes dans et par les entreprises,
- rendre effective l'obligation d'accessibilité des locaux de travail.

3.3. Rendre exemplaire l'insertion professionnelle dans les fonctions publiques :

Constat : quatre ans après sa mise en place, le FIPHFP demeure insuffisamment connu des employeurs publics. Le CNCPH est satisfait que, dans l'état actuel de son examen, la proposition de loi du Sénateur Paul Blanc devrait permettre la saisine directe du FIPHFP par les travailleurs handicapés des trois fonctions publiques.

Préconisations :

- supprimer la possibilité pour le ministère de l'Education nationale de déduire de sa contribution au FIPHFP le financement des AVS,
- effectuer un état des lieux de l'emploi, du maintien dans l'emploi et de la formation des agents handicapés dans les fonctions publiques, notamment en prenant appui sur la circulaire du Premier ministre du 27 décembre 2010 relative à l'insertion professionnelle des personnes handicapées dans la fonction publique.

3.4. Les entreprises adaptées :

Constat : le budget de l'Etat ne prend pas en compte le développement régulier du secteur, ni les perspectives de reprise économique, alors que le gouvernement incite depuis plusieurs mois les employeurs à recourir à la sous-traitance comme un des moyens pour atteindre le quota de 6% de salariés handicapés. C'est ainsi que les entreprises adaptées (EA) ne pourront pas répondre à la totalité des marchés qui pourraient leur être ouverts. Le dispositif de fongibilité des postes entre entreprises adaptées, mis en place en 2010, a donné satisfaction et a été totalement utilisé. La subvention spécifique est une source d'iniquité en raison de critères d'attribution insuffisamment précis. Les EA gérées par des établissements publics, ne bénéficient plus d'exonérations de charges sur les bas salaires, alors qu'elles sont soumises aux dispositions du code du travail.

Préconisation :

- signature d'un pacte pour l'emploi en EA sur trois ans où les dirigeants d'EA s'engagent à embaucher 3 000 travailleurs handicapés d'ici 2015. L'Etat s'engageant sur une augmentation de 1 000 aides au poste par an,
- maintenir le dispositif de fongibilité des postes entre EA (réserve nationale de poste),
- réformer la subvention spécifique pour supprimer les disparités et rétablir une cohérence des pratiques sur notre territoire afin de permettre aux travailleurs handicapés de mieux appréhender leur parcours vers un retour à l'emploi,
- clarifier le statut des EA publiques dans une logique d'équité et de non discrimination.

3.5. Les ESAT :

3.5.1. Moduler les parcours

Constat : la population accueillie en ESAT évolue : vieillissement, fatigabilité accrue, handicap psychique, problématiques sociales, sont autant d'éléments auxquels les ESAT

sont confrontés. Ceci a des conséquences sur leurs activités économiques et sur leurs modes d'accompagnement.

Préconisations :

- valoriser financièrement dans le budget social les temps partiels,
- développer le temps séquentiel et la cessation progressive d'activité,
- développer les accueils alternatifs pour le temps libéré (ESAT),
- développer les modalités d'hébergement et d'accueil des retraités.

3.5.2. Développer la formation professionnelle

Constat : la formation professionnelle des travailleurs d'ESAT se développe de manière significative et constitue un enjeu tant économique que d'accompagnement pour les ESAT. De nombreux obstacles restent néanmoins à lever.

Préconisation : développer l'offre de formation adaptée aux besoins cognitifs des personnes et améliorer le système de financement au regard des besoins d'adaptation pédagogiques et d'accompagnement.

3.5.3. Améliorer les ressources des travailleurs bénéficiaires de l'AAH¹⁰

Constat : à rémunération garantie identique, la différence de revenu est de 189 € par mois entre les travailleurs d'ESAT titulaires d'une carte d'invalidité et ceux qui ne le sont pas.

Préconisation : améliorer les ressources des travailleurs handicapés non titulaires de la carte d'invalidité, en ESAT et vivant en logement indépendant, en leur permettant l'accès à la majoration pour la vie autonome (MVA) et au complément de ressources (CR).

Comme pour l'ensemble des salariés et de manière accentuée, l'emploi non précaire des personnes handicapées peine à se développer. Pour que l'emploi pérenne devienne une réalité, un véritable travail de fond doit être engagé en matière de sécurisation des parcours, de formation professionnelle et de maintien dans l'emploi. L'emploi adapté et le travail protégé doivent continuer à être soutenus, améliorés et développés. La mise en œuvre effective des politiques d'actions concertées sera une des clés de réussite.

Pour davantage de détails sur ce chapitre, le lecteur est invité à se référer à l'annexe 4 du tome « annexes au rapport 2010 ».

¹⁰ Relevant des dispositions de l'article L. 821-2 du code de la sécurité sociale

Chapitre 5 : organisation institutionnelle

En juillet 2007, le président de la République et le gouvernement engageaient la révision générale des politiques publiques, nouvelle étape dans la réforme des missions et de l'organisation de l'Etat. Cette réforme, comme celle plus récente des collectivités territoriales, a des conséquences sur les politiques menées en faveur des personnes handicapées. Les développements qui suivent récapitulent l'évolution du contexte depuis la précédente Conférence nationale du handicap et les attentes et demandes du CNCPPH en vue de celle de juin 2011.

1. L'évolution du contexte depuis la précédente conférence nationale du handicap.

Depuis juin 2008, le contexte a considérablement évolué.

La crise économique et financière de 2008 et son corollaire principal qu'est l'augmentation du chômage, ont considérablement dégradé les finances de l'État, des collectivités territoriales et des organismes de sécurité sociale alors que, dans le même temps, les besoins de solidarité de nos concitoyens augmentaient. Ainsi, pour la première fois de son histoire, la CNSA a connu en 2009 une situation déficitaire, qui s'est renouvelée en 2010 et devrait l'être à nouveau en 2011. Les départements ont également vu leur situation financière se dégrader, atteignant même un point critique pour certains d'entre eux. L'écart entre la progression de leurs dépenses sociales (+6,3% en 2009 et sans doute +6% en 2010¹¹) et celle de leurs recettes de fonctionnement (+1,6% en 2009 et sans doute +3% en 2010¹²) traduit un effet de ciseaux important. En 2010, une dizaine de départements auraient connu une situation financière particulièrement difficile. Un nombre plus conséquent le seraient en 2011 et 2012 si rien n'était fait, à tel point que l'observatoire décentralisé de l'action sociale (ODAS) évoque une situation d'impasse à « plus ou moins long terme »¹². Cette situation inquiète fortement les acteurs impliqués dans la politique en faveur des personnes handicapées dans la mesure où les départements assument d'importantes responsabilités non seulement en matière d'action sociale et médico-sociale (PCH, ACTP, financement d'une partie de l'offre d'établissements ou services...) mais également dans d'autres domaines qui contribuent à la pleine citoyenneté des personnes handicapées (transports scolaires, soutien aux actions culturelles et sportives...). Les mesures d'urgence décidées par l'État, si elles sont positives, ne semblent pas être à la hauteur de l'enjeu. Ainsi, la création de deux fonds de soutien aux départements dotés au total de 150 millions d'euros est insuffisante au regard des sommes en jeu. Elle est contrebalancée par le gel des dotations de l'État sur 2011-2013 (hors FCTVA¹³), par les mesures d'économies sur les exonérations de charges sociales dans le secteur de l'aide à domicile et atténuée par la poursuite de la progression des dépenses sociales des départements. Les différences de potentiels fiscaux et de dépenses à assumer induisent des différences de situation parmi les 100 départements.

La mise en place de mesures d'économies sur les dépenses publiques a des conséquences sur le monde du handicap. Sans nier les efforts réels des pouvoirs publics dans le financement des allocations, des établissements et services pour les personnes

¹¹ Ce dernier chiffre a été communiqué par le Directeur général de l'ADF lors de son audition par la Commission organisation institutionnelle du CNCPPH, le 7 mars 2011.

¹² La lettre de l'ODAS, Dépenses départementales d'action sociale en 2009, vers l'impasse ?, Juin 2010

¹³ Fonds de compensation de la TVA

handicapées, les acteurs impliqués s'inquiètent de certaines mesures d'économies budgétaires qui vont à rebours de ce mouvement. Ainsi, au niveau de l'État, la loi de finances pour 2011 prévoit une diminution de 120 000 du nombre de contrats aidés (de 510 000 en 2010 à 390 000 en 2011). Même si cette baisse pourrait être au final moins importante compte tenu des mesures en faveur de l'emploi annoncées par le président de la République en mars 2011, elle aura des conséquences sur l'accompagnement notamment des personnes handicapées. Il en va de même du transfert de la responsabilité du financement de l'Etat vers l'AGEFIPH des parcours de formation professionnelle pré-qualifiante et certifiante des demandeurs d'emploi handicapés. Le gel en 2010 de certains crédits d'assurance maladie affectés au secteur médico-social en vue de compenser la plus forte dynamique de l'ONDAM général, notamment sur son versant hospitalier, est incompréhensible compte tenu des projets de promoteurs en attente de financement, des importants besoins de financement pour réhabiliter et mettre aux normes un certain nombre d'établissements mais également pour financer les évaluations externes des ESSMS¹⁴. Il en va de même de la fin des crédits non reconductibles qui permettaient « des respirations » aux établissements et services et de l'impact d'autres restrictions budgétaires (transports par exemple). S'agissant des départements, qui ont continué en 2009 à développer l'offre en direction des personnes handicapées, certains d'entre eux annoncent pour 2010 ou 2011 un gel des créations de places, la réduction de certaines subventions voire de prestations. Les moyens affectés à ces actions sont trop souvent vus par les décideurs nationaux et locaux comme source de dépenses alors qu'ils sont également et surtout, outre un facteur de mieux être pour les personnes et leur entourage, un formidable outil de développement économique et social en soutenant par exemple les activités du bâtiment et des travaux publics, l'activité des sous-traitants et plus généralement l'emploi et le développement local.

La réforme de l'État s'est poursuivie avec notamment la mise en place des agences régionales de santé (ARS) et des directions régionales et départementales chargées de la cohésion sociale. Réalisée dans un court laps de temps, il est encore trop tôt pour en dresser le bilan. A travers les avis qu'il a rendus, le CNCPH a mis en avant plusieurs conditions à la réussite de cette réforme : la prise en compte des besoins et des attentes des personnes handicapées dans les différents champs couverts par l'ARS (accès à la prévention, aux soins, aux accompagnements médico-sociaux) et, par conséquent, un véritable décloisonnement des secteurs permettant une approche globale des besoins de la personne, l'identification d'un référent handicap au sein de l'agence, l'articulation de l'action de l'ARS avec celles des différentes directions territoriales de l'État et des collectivités territoriales.

Une réforme, en cours des collectivités territoriales, devrait entrer en vigueur pour l'essentiel dans quelques années (2014 et 2015). L'objectif de cette réforme, visant notamment la simplification de la répartition des compétences, sera-t-il vraiment atteint alors que sont créés de nouveaux acteurs publics comme les métropoles ? La spécialisation accrue des compétences des régions et des départements ne risque t-elle pas d'aboutir à un désengagement de leur part dans certains domaines et à un appauvrissement de la réponse apportée à nos concitoyens ?

Certaines réformes ont été conduites sans qu'en soient mesurées suffisamment les conséquences. Ainsi, les incidences de la création des ARS et des nouvelles directions territoriales de l'Etat n'ont pas toutes été tirées dans certaines instances. La loi HPST et ses textes d'application aboutissent par ailleurs à une démultiplication de certains lieux de concertation ou de consultation avec des risques de recloisonnement voire de

¹⁴ Etablissements et services sociaux et médico-sociaux

déperdition dans certains domaines. Ainsi, 532 commissions de sélection d'appel à projet social ou médicosocial doivent être créées pour rendre des avis sur les projets des gestionnaires alors que cette mission était jusqu'alors confiée aux 26 CROSMs et à la section sociale du CNOSS.

La concertation des acteurs n'est pas toujours assurée au nom d'un calendrier resserré de réforme.

La problématique du vieillissement des personnes handicapées devient de plus en plus prégnante tandis que son traitement par les pouvoirs publics semble être en partie différé. A cet égard, la suppression des barrières d'âge, prévue par la loi du 11 février 2005, n'est toujours pas à l'ordre du jour tandis que le chantier dit du 5^{ème} risque et/ou de la « 5^{ème} branche de protection sociale » a été explicitement limité au champ des personnes âgées.

La France a ratifié, le 18 février 2010, la convention de l'Organisation des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et son protocole additionnel. Cette convention impose différentes obligations aux Etats l'ayant ratifiée.

2. Les attentes et demandes en vue de la conférence nationale du handicap de juin 2011.

2.1. Egalité d'accès et de traitement des personnes handicapées :

Cette égalité n'est aujourd'hui pas assurée sur l'ensemble du territoire et ce quel que soit le décideur public (Etat ou collectivités territoriales) en question. Ainsi, des différences de traitement existent en matière d'accès aux soins et à la prévention, d'accès à des réponses sociales ou médico-sociales de qualité, aux plans personnalisés de compensation et aux montants des prestations qui en découlent.

Préconisation : sans mésestimer les efforts réalisés ces dernières années, il est demandé que la réduction des inégalités constitue la priorité majeure des pouvoirs publics dans les années à venir. Ainsi, à titre d'exemple, cette mission, qui fait également partie des missions de la CNSA, mérite d'être confortée et de se traduire plus concrètement dans les faits.

2.2. Améliorer la prise en compte des contributions des acteurs investis dans le champ du handicap :

La concertation des différentes parties prenantes en amont des prises de décision est un gage de qualité et de réussite des politiques publiques. La multiplication des réformes, le raccourcissement des délais de leur élaboration aboutissent trop souvent à ne pas engager une concertation approfondie avec les acteurs investis dans le champ du handicap. La concertation se réduit alors parfois à une consultation pour la forme. Face à ce constat, il est attendu des pouvoirs publics, nationaux et locaux, des progrès substantiels pour associer ces acteurs à l'observation des besoins, l'élaboration des politiques publiques et leur évaluation. Cela passe notamment par la pleine implication de l'ensemble des parties prenantes dans les différentes instances de concertation et de consultation, que celles-ci soient régulièrement réunies et disposent des moyens nécessaires à leurs missions.

Préconisation : le CNCPH réaffirme son attachement à l'existence de lieux de concertation spécifiques dans le champ du handicap. Ainsi, les CDCPH méritent d'être confortés et de voir leur fonctionnement amélioré. La mission qui leur est impartie est essentielle et vient d'être renforcée par plusieurs décrets d'application de la loi HPST (proposition de désignation à la CRSA, dans les conférences de territoire, dans certaines commissions d'appel à projet...) et pourrait l'être prochainement en matière de planification (projet de décret soumis en 2010 au CNCPH).

Une trentaine de CDCPH ont fait savoir qu'ils se réunissaient. Il est regrettable que l'ensemble des CDCPH ne soient pas tous mis en place, réunis et cela régulièrement. Malgré leurs indéniables intérêts, les CDCPH ne prennent pas en compte l'ensemble des acteurs publics engagés en faveur des personnes handicapées (comme les régions).

Afin de remédier à cette limite et de tenir compte du mouvement de régionalisation qui est à l'œuvre au sein de l'Etat et de l'assurance maladie, le CNCPH propose que des représentants de l'ensemble des CDCPH se réunissent au moins une fois par an en Comité régional consultatif des personnes handicapées, auxquels s'associeraient notamment les préfets de région, les présidents de Conseil régionaux et les directeurs généraux d'ARS.

Le monde associatif devrait être organisé de telle manière que toutes les associations soient représentées et que les différents acteurs s'impliquent et rendent compte de leurs activités.

2.3. La suppression des barrières d'âge et la mise en place d'un 5^{ième} risque et/ou d'une 5^{ième} branche de protection sociale :

L'augmentation du nombre de bénéficiaires de la PCH et les moyens financiers limités de la CNSA, qui hors nouvelles sources de financement, ne pourra compter que sur la croissance de la masse salariale, laissent et laisseront une part croissante du financement de cette prestation à la charge des départements. En l'absence de ressources nouvelles, des départements risquent d'être à moyen terme dans l'incapacité de faire face à l'ensemble de leurs dépenses sociales. C'est l'une des raisons qui milite pour la création d'un 5^{ième} risque et/ou d'une 5^{ième} branche de protection sociale et pour le renforcement des moyens financiers de la CNSA, qui doit être au cœur de cette nouvelle branche. L'autre raison porte sur la suppression des barrières d'âge et sur la convergence des dispositifs dans le respect de l'individualisation des réponses aux besoins de chacun. Plusieurs courants existent au sein du CNCPH : l'un favorable à un 5^{ième} risque et/ou à une 5^{ième} branche de protection sociale portée principalement par la CNSA et les départements et l'autre favorable à une 5^{ième} branche de sécurité sociale.

2.4. Des ressources nouvelles en faveur de notre système de protection sociale :

Préconisation : face à l'ampleur des besoins non satisfaits et à la nécessité de mettre en œuvre de nouvelles réponses en direction de nos concitoyens, il sera nécessaire de dégager des ressources nouvelles en faveur de notre système de protection sociale.

2.5. La recherche d'une meilleure clarification des compétences des décideurs et des financeurs publics ne doit pas se traduire par un appauvrissement de la réponse publique :

Si l'objectif d'une plus grande lisibilité et visibilité ne peut qu'être partagé par les personnes handicapées, leur entourage et les acteurs engagés à leurs côtés, on ne peut que regretter la complexification croissante des dispositifs. La réforme en cours des collectivités territoriales avec la volonté d'une plus grande spécialisation de l'action des départements et des régions interpelle quant au maintien de certains soutiens publics. Ainsi, les régions qui soutiennent parfois hors contrat de projet Etat-régions des opérations de réhabilitation d'établissements financées par les départements pourront-elles toujours continuer à le faire après le 1^{er} janvier 2015 ? Comment éviter un risque d'appauvrissement des soutiens publics ? Comment le gouvernement envisage-t-il les passages de relais ? Il est nécessaire de sécuriser les financements concernés.

Il est important que les réformes soient compréhensibles pour les citoyens. Or, la réforme des collectivités territoriales apparaît d'une très grande complexité pour les non initiés. De son pouvoir de décentralisation et de déconcentration, l'État a les moyens d'un partage harmonieux des compétences entre lui-même, les régions, les départements et les autres territoires pour permettre une simplification et harmonisation dans la concertation indispensable à l'élaboration des schémas, à leur suivi et évaluation. Il en est de même pour ce qui concerne les financements et le développement de pratiques innovantes dans les dispositifs prenant en compte les besoins des personnes.

Il est essentiel d'éviter, d'une part, les renvois de responsabilités entre décideurs et, d'autre part, que chacun d'entre eux se replie sur son seul champ d'intervention. La réponse globale aux besoins des personnes handicapées suppose l'implication et l'articulation des différents décideurs et financeurs publics.

Préconisation : la notion de collectivité chef de file, indispensable, doit être plus précisément définie quant à ses compétences et ses capacités d'intervention.

Le CNCPPH attire l'attention des pouvoirs publics nationaux sur la nécessité de mieux articuler voire de simplifier les responsabilités des préfets de région et de département en matière de planification, d'autorisation et de tarification des services mettant en œuvre des mesures judiciaires de protection des majeurs. En l'état actuel des textes, le préfet de région planifie et tarifie ces services tandis que le préfet de département continue à les autoriser, conduisant à la création de 101 commissions départementales de sélection d'appel à projet.

2.6. Renforcer les mécanismes de péréquation financière afin de réduire les écarts de ressources des collectivités territoriales :

Préconisation : il est nécessaire de doter les collectivités territoriales de ressources nouvelles et pérennes afin de leur permettre de faire face à la progression de leurs dépenses, notamment sociales. Il est également vital de renforcer les mécanismes de péréquation des ressources des collectivités afin de tenir compte des différences de potentiels fiscaux et de dépenses à assumer.

2.7. Améliorer le fonctionnement des MDPH :

Le CNCPH rappelle son attachement aux MDPH et à leur mode de gouvernance et ce nonobstant certaines difficultés de fonctionnement bien réelles qu'il convient de surmonter sans remettre en cause ni leur existence, ni leur gouvernance par un GIP.

Cette gouvernance apparait en effet comme une organisation pertinente en ce qu'elle permet l'expression de toutes les parties (bénéficiaires, gestionnaires, associations, professionnels, Etat et collectivités territoriales).

Préconisation : afin de poursuivre cette volonté d'expression plurielle, il est proposé, d'une part, d'adjoindre un représentant de la CDAPH et de l'ARS à la commission exécutive du GIP et, d'autre part, de confier à la COMEX du GIP le soin de donner un avis sur la nomination des directeurs de MDPH. Dans le même ordre d'idée, il convient de s'assurer d'une répartition juste de tous les acteurs à la CDAPH et de leur volonté d'assurer une présence effective. Ce n'est qu'à ce prix que les décisions seront prises en toute clarté. Les dispositions du décret du 31 mars 2010 prévoyant la présence d'un représentant de l'ARS et de la direction départementale de la cohésion sociale au sein des CDAPH doivent être mises en œuvre sur l'ensemble du territoire, ce qui n'est pas toujours le cas. Il est également demandé qu'une représentation des services hospitaliers et ambulatoires soit assurée au sein des CDAPH et des équipes pluridisciplinaires d'évaluation (EPE).

Par ailleurs, le CNCPH rappelle son attachement à la nécessaire pluridisciplinarité des équipes d'évaluation des MDPH. La notification de la décision des CDAPH doit indiquer une orientation optimum et ensuite, si nécessaire, une orientation par défaut.

2.8. Renforcer le rôle de la CNSA :

Le CNCPH est attaché au mode de gouvernance de la CNSA qui permet d'associer les différentes parties prenantes à la politique en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées.

Préconisation : le rôle de promoteur de la CNSA concernant l'élaboration et l'utilisation d'outils transversaux n'est pas suffisamment mis en valeur aujourd'hui, y compris dans la construction d'un cadre normé pour les rapports d'activité des MDPH. Ces outils devraient permettre de mieux limiter les distorsions repérées sur le terrain entre les besoins avérés et les moyens alloués d'un point à l'autre des territoires. Le CNCPH souhaite que les attributions de la CNSA dans ces domaines soient renforcées.

2.9. Une vision prospective des besoins et des réponses des personnes handicapées :

Il est nécessaire de procéder à intervalles réguliers à une évaluation aussi précise que possible des besoins des personnes handicapées, notamment des besoins de places dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. A cette fin, il convient de veiller au respect de l'obligation faite aux MDPH « de recueillir et de transmettre les données relatives aux suites réservées aux orientations prononcées par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées »¹⁵. Il est également indispensable de mener régulièrement des travaux prospectifs en vue d'anticiper les besoins, à moyen terme, des personnes handicapées et les réponses appropriées.

¹⁵ Article 64 de la loi n°2005-102 du 11 février 2005

Les Conseils généraux, les préfets et les ARS doivent pouvoir s'appuyer sur des données fiables pour planifier leurs actions, la CNSA doit pouvoir utiliser ces données pour procéder aux arbitrages entre les demandes des différentes ARS. Or, dans nombre de départements, ces données ne sont pas produites et une évolution est donc attendue en la matière.

Préconisations :

- mise en place d'un système d'information commun aux différents décideurs ;
- Ou, au minimum, mise en place d'une autre solution qui permet de rendre les systèmes d'information compatibles. Ces « inter-connectabilités » sont la seule façon d'obtenir une équité territoriale. Dans la continuité des lois du 30 juin 2004 et du 11 février 2005 définissant les missions de la CNSA, celle-ci pourrait mettre en œuvre cette inter-connectabilité et contribuer à son financement.

2.10. Poursuivre et amplifier le développement de l'offre en direction des personnes handicapées :

Préconisation : face à l'ampleur des besoins non satisfaits de la population, il est nécessaire de poursuivre et d'amplifier le développement de l'offre. Tout en reconnaissant les progrès accomplis ces dernières années par les pouvoirs publics, le CNCPH attire l'attention sur certains gels de financement émanant des différents décideurs et financeurs publics.

2.11. Respect des engagements internationaux et européens et des textes législatifs et réglementaires :

Le CNCPH réaffirme auprès de l'ensemble des acteurs de la politique du handicap que l'esprit et la lettre de la loi du 11 février 2005 et de ses textes d'application constituent le socle de cette politique en tout point du territoire. Des textes ultérieurs ne sauraient remettre en cause ce principe fondamental.

Préconisations :

- le CNCPH souhaite que les recommandations formulées tant par le Médiateur de la République que le Président de la Halde soient mieux prises en compte afin d'améliorer la législation et la réglementation concernant les personnes handicapées,
- le CNCPH souhaite également que la France s'implique plus fortement dans la mise en œuvre rapide de la convention de l'Organisation des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées. A cette fin, il préconise la mise en place immédiate d'un mécanisme de suivi,
- à partir de la stratégie de l'Union européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées, le CNCPH souhaite enfin que le gouvernement français prenne pleinement en considération le cadre européen qui favorise des actions concertées entre l'Union européenne et les Etats membres pour améliorer la situation des personnes handicapées.

Pour davantage de détails sur ce chapitre, le lecteur est invité à se référer à l'annexe 5 du tome « annexes au rapport 2010 ».

Chapitre 6 : détresse psychologique des personnes en situation de handicap

La détresse psychologique est une situation à laquelle chaque personne en situation de handicap peut être confrontée. La détresse psychologique est fréquente, grave, et la conséquence d'un très grand nombre de facteurs de risque. Elle peut occasionner des troubles graves psychocomportementaux et conduire au suicide. Elle peut être soulagée, elle peut être prévenue, elle justifie l'élaboration d'une politique de communication et de sensibilisation du public en même temps que de formation des acteurs médicaux et médico-sociaux.

Le CNCPH postule, après en avoir pris toute la mesure, que la notion de détresse psychologique puisse évoluer vers celle de « bien être psychologique » comme la notion de « maltraitance » a produit celle de « bientraitance ».

1. La définition de la détresse psychologique et du champ stratégique de travail.

L'objet est la « détresse psychologique de la personne en situation de handicap ». S'appuyant sur les travaux de l'OMS et ceux du groupe de travail « la Santé mentale l'affaire de tous »¹⁶, le CNCPH adopte la détresse psychologique comme « *un état de souffrance psychique, mal-être caractérisé par la présence dominante de symptômes anxieux ou dépressifs, ne correspondant pas à une maladie mentale mais dont l'intensité, la durée et les conséquences nécessitent prévention, repérage, accompagnement ou prise en charge adaptés* ».

Cette approche est en accord avec la définition de l'OMS qui elle-même articule trois dimensions de la santé mentale : les troubles mentaux, la détresse psychologique, la santé mentale positive. Elle permet également d'insister sur la responsabilité des acteurs sociaux en la matière.

A cette définition, quelques éclaircissements sont nécessaires :

- L'intensité de la détresse psychologique ne pourrait être qualifiée autrement que pour les personnes non handicapées, que la situation soit aiguë ou durable.
- La détresse psychologique peut être liée à des situations éprouvantes et/ou à des difficultés existentielles. Parce que le handicap ou les attitudes sociétales à son égard peuvent être sources de telles situations ou difficultés, la fréquence et l'importance de la détresse psychologique des personnes concernées doivent être reconnues et prises en compte.
- La détresse psychologique n'est pas consubstantielle au handicap mais peut être rencontrée chez toute personne, y compris chez celles dont le handicap est extrême. Elle peut toucher les personnes en situation de handicap mais également les proches et notamment les membres des familles.

¹⁶ Groupe de travail réuni en 2009-2010 par le centre d'études stratégique sous la présidence de V. Kovess-Masfety, document disponible sous le lien : http://www.strategie.gouv.fr/IMG/pdf/RAPPORT_Sante_mentale_version_18nov09validdds2.pdf

2. Identifier, Accompagner, Prévenir.

Ces trois thématiques regroupent les approches adoptées par le CNCPH pour formuler ses préconisations.

Préconisations :

- identifier et repérer : se donner les moyens de repérer la détresse psychologique, engager des recherches et une réflexion sur les termes, entrer dans une écoute et une dynamique de la reconnaissance,
- accompagner : aider à l'émergence de moyens, accompagner par l'accessibilité, l'écoute, le soutien par les pairs, aussi bien les personnes en situation de handicap que leurs proches (de manière quotidienne et sur les plans thérapeutique, médical, médico-social, social),
- prévenir : sensibiliser, par l'élaboration de recommandations de bonne pratiques, l'information, la lutte contre l'isolement, contre la maltraitance, contre les discriminations et pour l'accessibilité (Comment l'éviter et comment la limiter ?).

3. Travaux menés sur la détresse psychologique.

3.1. Premier état des lieux :

Comment est abordée la question de la détresse psychologique par les pouvoirs publics, les experts, les acteurs de terrain, dans la bibliographie,...? Les revues de littérature témoignent d'un corpus de connaissance très réduit et témoignent de données et de recherche insuffisantes sur le sujet. Les auditions effectuées permettent d'aborder le sujet sous les angles suivants :

- **détresse psychologique de la personne** : du fait du « manque de quelque chose », du regard des autres, de ne pas être compris, de ne pas pouvoir se projeter dans l'avenir, de la difficulté de parler et d'assumer son handicap qu'il soit visible ou non, de devoir être accompagné quotidiennement, de ne plus pouvoir réaliser certains actes seul, comme avant,..., mais également d'un environnement non adapté.
- **détresse psychologique de l'entourage** : liée à l'annonce du handicap, des évolutions du handicap/faire face à une nouvelle crise, de ne pas savoir faire/quoi faire/comment faire, à la prise de conscience des limites de ses compétences « d'aidants »... c'est ainsi que les handicaps d'origine génétique culpabilise tout particulièrement les parents. Cette culpabilisation ne s'arrête pas à la « procréation » d'un enfant en situation de handicap, elle se poursuit ensuite par rapport aux personnes qui, aux yeux de la société « aident mal, ou pas assez », renvoyant à l'incontournable solidarité familiale.
- **détresse psychologique des professionnels** : détresse de ne pas savoir faire,... Besoin de renforcer la formation initiale et continue, de travailler la question de la bientraitance, facteur de détresse. Mutualiser les expériences. Souvent, les professionnels partagent avec les parents le même sentiment d'échec.

A ce stade de ses réflexions, le CNCPH considère que la question de la reconnaissance est au cœur des travaux sur la détresse psychologique comme peut l'être le sentiment

d'appartenance à la société en termes d'impact identitaire. Cette conception identitaire renvoie au sentiment d'exister au regard de l'inscription sociale et l'aptitude individuelle à démontrer sa raison d'être. A ce titre, l'écoute, la prise en compte de la parole, les marques d'estime, les actes de solidarité révèlent l'intégrité et la respectabilité sociale et constituent des marqueurs sociaux de la reconnaissance.

Les obstacles que rencontrent les personnes ne sont pas des barrières mais sont des éléments durablement constitutifs du handicap. Ainsi « l'annonce du handicap » dure toute la vie, à chaque fois que les personnes sont confrontées à un nouvel obstacle. Les attitudes discriminatoires font partie du handicap, cela fonctionne comme une râpe qui érode l'épaisseur sociale et prive les personnes handicapées de se sentir aussi estimables que d'autres.

Ainsi, par exemple, l'écoute, le conseil, l'orientation, l'accompagnement et l'attitude empathique ont un effet « capacitant », qui favorise l'identité narrative et l'estime de soi. Le regard est essentiel à travers l'importance de l'intérêt que l'on porte aux personnes et de la façon dont ils sentent que l'on se préoccupe d'eux... (Est-ce qu'ils valent le coup ? Est-ce qu'ils sont intéressants ?). Il faut être très vigilant à ne pas marginaliser les personnes, à les conserver dans la société. La détresse peut être soulagée, pas automatiquement soignée, ni guérie, par un contact aussi symétrique que possible, avec l'expression du respect et la sérénité. Il s'agit notamment de prendre du temps et d'avoir de la considération pour les personnes.

Le CNCPH considère qu'il pourrait être intéressant d'avoir un guide portant sur la prise en compte de la détresse qui serait partagé par les structures. Il estime également très important que les critères et indicateurs mesurant cette détresse puissent être le plus possible utilisés lors d'enquêtes.

3.2. Le CNCPH poursuivra son travail dans les directions suivantes :

- établir un état des lieux significatif,
- déterminer les points forts d'un repérage efficace des situations de détresse psychologique,
- proposer un plan d'action permettant des préconisations précises dans les champs du dépistage, de la prise en charge, de la communication et de la prévention, en relation avec la HAS, la CNSA, les MDPH et les ARS,
- proposer des actions de sensibilisation et de formation des professionnels, en particulier, dans le champ du handicap.

Pour davantage de détails sur ce chapitre, le lecteur est invité à se référer à l'annexe 6 du tome « annexes au rapport 2010 »

Chapitre 7 : établissements et services

La loi du 11 février 2005 est le résultat législatif d'une société qui a su se mettre en mouvement sur l'idée et l'envie de vivre ensemble. La loi a pour effet d'amplifier ce mouvement. Elle a reconnu à chaque personne handicapée un droit à la compensation de son handicap. Ce droit est un droit universel. La mise en œuvre effective de ce droit est, pour partie, garantie : la prestation de compensation du handicap. La mise en œuvre du droit à compensation repose également sur le développement de l'offre des établissements et services.

Le rappel des fondements des lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005 constitue le socle sur lequel le CNCPH élaborer ses réflexions et propositions.

Six ans après la promulgation de la loi, il s'agit d'examiner la place et le rôle que les établissements et les services tiennent ou devraient tenir dans l'application effective des droits reconnus aux personnes qui les fréquentent.

Le CNCPH, dans une approche pragmatique et volontariste, fait des propositions concrètes pour améliorer les conditions dans lesquelles les établissements et les services participent à la citoyenneté des personnes handicapées.

Le rôle des établissements et services dans la mise en œuvre des droits concerne notamment :

- le droit à l'éducation, à la scolarisation,
- le droit à la formation,
- le droit au logement,
- le droit au travail,
- le droit aux soins,
- le droit à la mobilité,
- le droit au libre choix de vie,
- le droit au retour,
- le droit aux loisirs et à la culture,
- droit d'être aidé, accompagné et soigné à son domicile.

Les établissements et les services sont des acteurs, parmi d'autres, de la compensation du handicap. Ils contribuent à l'organisation, par la personne, de son parcours de vie. Ils inscrivent leurs actions dans un projet sociétal qui est celui d'une société inclusive.

1. Citoyen avant tout . . .

La diversité des situations de handicap génère des besoins de compensation et d'accompagnement de nature et de niveaux différents. Les éléments de la compensation et les accompagnements sont au service des parcours de vie des personnes qui sont, elles-mêmes, au cœur de ces processus.

Dès lors, la connaissance précise et la plus exhaustive possible des besoins et des attentes des personnes, constitue le socle sur lequel toute politique doit nécessairement

s'appuyer. Sans cela la pertinence des moyens mobilisés, des priorités affichées, des accompagnements proposés est sujette à caution. Les plans de compensation doivent être établis en fonction des besoins, des attentes, des potentialités, des demandes des personnes et non pas en fonction de l'offre existante.

Préconisation : les systèmes d'information des MDPH doivent être :

- construits autour des dossiers des personnes, de l'expression de leurs besoins, de leurs parcours et de leurs capacités,
- décloisonnés pour permettre une vision d'ensemble des besoins et des réponses à tous les niveaux territoriaux,
- interconnectés pour garantir l'égalité de traitement des personnes et assurer le suivi des réponses.

Préconisation : les orientations des MDPH devraient pouvoir être prononcées vers des dispositifs d'accompagnement et non pas vers des catégories d'établissements et faire l'objet d'un suivi dans leur mise en œuvre concrète. Une évolution de la réglementation est nécessaire. Elle devra s'attacher à préserver l'opposabilité des décisions.

Préconisation : les appels à projet doivent s'appuyer sur une connaissance préalable des besoins, évalués, chiffrés et analysés à la fois qualitativement et quantitativement.

2. . . . dans une société inclusive . . .

Dans une société inclusive, l'environnement s'adapte à tous et à chacun. L'environnement est constitué par la famille, par les aidants, par les dispositifs d'aides techniques et humaines, par le voisinage, par la Cité. La société va au devant de la personne pour lui donner toutes ses chances et lui permettre l'exercice maximum de ses droits. La réussite de la démarche d'inclusion suppose au préalable la détermination du corps social à resserrer les liens en allant au devant de la personne.

D'ailleurs, le terme d'établissement a d'ores et déjà évolué et correspond de plus en plus à des dispositifs d'accompagnements diversifiés favorisant l'inclusion.

2.1. Les responsabilités :

La responsabilité des établissements et services est de s'organiser comme un lieu ouvert («on peut y arriver, y demeurer et/ou en partir») qui rassemble des ressources techniques et humaines. Il est un point d'appui pour lutter contre les discriminations. Il est un acteur innovant de mise en œuvre de l'inclusion. Il est un chaînon d'un ou de plusieurs réseaux (école - soins - entreprise - domicile - Cité).

2.2 Les missions :

Les établissements organisent leurs actions autour de plusieurs missions qu'ils assument pour tout ou partie :

- l'accueil, l'hébergement, les soins et les accompagnements dont ils ont l'expertise et le savoir-faire,
- la coordination avec les autres acteurs du réseau ou du groupement dont ils font partie,

- la formation des professionnels par l'acquisition d'expérience, le transfert de «savoir-faire» et de «savoir-être» à d'autres acteurs des réseaux auxquels ils appartiennent,
- le maillage du territoire et la mutualisation des ressources (y compris les aidants) en participant au rassemblement et à la diffusion des compétences (centres de ressources par exemple).

Préconisations :

- la conception et la mise à disposition dans les cursus de formations initiales et dans les dispositifs de formation professionnelle continue de modules de formation aux projets personnalisés tenant compte des spécificités et de la diversité des situations de handicap,
- la création d'une banque de l'innovation permettant le recensement, l'évaluation et la diffusion des pratiques et des dispositifs innovants en matière d'accompagnements et de réseaux de santé,
- développer fortement l'offre de services à destination des familles (accueil, écoute, conseil et répit).

3. . . . avec des accompagnements adaptés.

L'accompagnement est l'ensemble cohérent des pratiques transdisciplinaires et des moyens qui permettent à une personne de progresser d'une situation de dépendance vers une situation d'autonomie. Mais, l'accompagnement est une posture éthique : «aider à faire et ne pas faire à la place». C'est également un coût mais aussi un gain social et économique.

3.1. Une pratique transdisciplinaire :

L'accompagnement d'une personne, à un moment de sa vie ou durant toute sa vie, va devoir mobiliser des savoir-faire différents et complémentaires. L'accompagnement d'un enfant durant sa vie scolaire est différent de l'accompagnement d'un adulte dans sa vie professionnelle ou dans sa vie sociale. De même, l'accompagnement d'un adulte handicapé vieillissant va devoir solliciter des techniques et des réponses adaptées. Cet accompagnement varie également en fonction de la nature même du handicap.

3.2. Un état des lieux qui montre le chemin à parcourir :

L'inadaptation de nombreuses solutions : malgré les créations de places, de nombreuses personnes handicapées restent sans solution ou avec des solutions parfois inadaptées. Plusieurs milliers de jeunes adultes handicapés sont maintenus dans des établissements pour enfants et adolescents au titre de l'amendement « Creton », plus de 22 ans après le vote de la loi instaurant ce mécanisme de maintien. Des milliers de personnes, enfants et adultes, sont accueillis à l'étranger souvent par défaut, les éloignant de leur entourage et occasionnant de coûteux frais de transport. De même, le vieillissement des personnes handicapées reste insuffisamment pris en compte. Enfin, le cloisonnement entre les secteurs sanitaire et médico-social cantonne encore trop souvent de nombreuses personnes dans des réponses soit exclusivement médicosociales, soit exclusivement sanitaires, alors que la combinaison des réponses est nécessaire. La création et la mise en place des ARS devraient permettre cette combinaison.

3.3. Les enjeux actuels :

3.3.1. Un enjeu éthique

Les droits des personnes renforcés, les aspirations légitimes de plus en plus affirmées obligent les professionnels à s'interroger sur le cadre éthique et déontologique de leurs pratiques. Or, à ce jour, les repères, les références font encore trop souvent défaut.

Préconisation : en complément des outils existants (guides, recommandations...), doter les acteurs du secteur et en particulier les professionnels de l'accompagnement, d'un code déontologique.

3.3.2. Un enjeu d'innovation donc de prise de risques et d'investissement dans les pratiques et les technologies innovantes pour avancer, pour progresser vers toujours plus d'autonomie. Actuellement, les budgets consacrés par les pouvoirs publics à la recherche appliquée dans le secteur du handicap sont encore trop limités alors que les dépenses annuelles consacrées à l'accompagnement des personnes est supérieur à 12 milliards d'euros.

Préconisation : un investissement renforcé dans la recherche appliquée, en soutien notamment aux initiatives associatives prises en ce sens.

3.3.3. Un enjeu de qualification et de professionnalisation

Les qualifications des professionnels qui accompagnent les personnes handicapées doivent être définies, reconnues et valorisées.

A ce jour, sur les 79 items du référentiel métier d'éducateur spécialisé, le mot handicap n'apparaît qu'une fois. De même, la nécessaire transdisciplinarité des accompagnements oblige à renforcer les équipes de compétences professionnelles qu'elles ne possèdent pas toujours : les besoins de médicalisation dans les foyers et les MAS, par exemple, sont de plus en plus importants pour soigner mais aussi pour prévenir. De même, les besoins d'écoute, d'accueil, des familles ne sont pas suffisamment satisfaits.

Préconisations :

- reprendre le chantier des contenus des formations initiales et continues avec l'Etat (diplômes d'Etat), les OPCA, les universités,
- travailler les contenus des formations en y associant systématiquement des personnes en situation de handicap et des familles dans la conception et la formation,
- valoriser la filière des métiers de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées

3.3.4. Un enjeu de recrutement

A défaut de posséder les formations qualifiantes nécessaires et à défaut de les reconnaître et de les valoriser, les recrutements deviennent difficiles sur certains postes et les recours aux faisant fonctions font peser un risque sur la qualité.

3.3.5. Un enjeu de financement

Des moyens financiers en contraction. Un cadre bâti et des plateaux techniques qui vieillissent, des moyens en reconduction pour les établissements et services, qui en euro constant et à périmètre constant sont, depuis 2010, à la baisse. L'environnement budgétaire, de plus en plus contraint, des établissements et services, renforce la difficulté de l'exercice d'adaptation de l'offre aux besoins et oblige tous les acteurs à des efforts d'organisation, de mutualisation et d'innovation.

3.3.6. Un enjeu de ressources et de tarification

La tarification doit tenir compte des besoins des personnes. Elle doit permettre une compensation effective, juste et équitable du handicap sur l'ensemble du territoire national. A ce jour, le système de tarification, à la journée ou par enveloppe globale, est un outil de maîtrise comptable. Ce système est inéquitable et générateur de profondes inégalités de traitement. Il doit être réformé pour intégrer dans le système de tarification une variable qui tienne compte des besoins de compensation des personnes réellement accueillies dans l'établissement ou le service concerné.

Préconisations :

- mener une réflexion afin de conduire de façon pragmatique des expérimentations de nouveaux systèmes de tarification intégrant l'évaluation du coût de la compensation et les autres coûts complémentaires de fonctionnement, dont les transports. Les expérimentations devront associer les acteurs, elles devront être évaluées et les résultats communiqués. A cette fin, il est nécessaire d'engager sous l'égide de la CNSA pour ce qui la concerne des études nationales de coûts tenant compte de la typologie des ESSMS ainsi que des besoins d'accompagnement des personnes handicapées,
- distinguer clairement ce qui relève de la compensation de ce qui relève de la participation aux frais d'entretien et d'hébergement susceptible d'être mis à la charge de la personne handicapée,
- mettre en œuvre les recommandations du groupe de travail de la CNSA sur les modalités de prise en charge des frais de transport.

3.3.6 Un enjeu de planification

Il est nécessaire de penser une planification plus qualitative associant, notamment, accompagnement et soins, pour mettre en adéquation les réponses (établissements et services) aux besoins des personnes handicapées.

Préconisations :

- les appels à projets doivent s'appuyer sur une connaissance préalable des besoins, évalués, chiffrés et analysés qualitativement et quantitativement. Des enveloppes doivent être dégagées et affectées au financement des projets innovants et expérimentaux ainsi qu'à des priorités de santé comme le vieillissement des personnes handicapées,
- établir un bilan précis des autorisations de création et d'extension qui ne sont pas financées par des crédits pérennes,
- établir au 31/12/2010 un bilan précis de l'exécution des plans en régions.

4. . . . dans une gouvernance cohérente . . .

Une société inclusive, l'adaptation des dispositifs, la création de dispositifs ouverts, le développement de réseaux de santé obligent à repenser les gouvernances des acteurs publics et privés. La place et le rôle des acteurs ont évolué depuis 2005.

4.1. Au plan national et territorial :

L'installation, le 1^{er} avril 2010, de 26 ARS dotées chacune d'un plan régional de santé et de plusieurs schémas régionaux pourrait se traduire par le risque de 26 politiques régionales différentes. Les 101 départements dotés également d'une grande autonomie, de moyens financiers propres et de pouvoirs significatifs, renforcent ce risque de dispersion des politiques publiques au plan local.

L'outil de pilotage national n'est pas suffisamment adapté au plan politique et au plan technique. La coordination politique garante de la cohérence nationale des politiques publiques est insuffisante.

De même, la multiplication des agences nationales (ANESM, ANAP, agences de santé) n'est pas une réponse suffisamment adaptée aux besoins de transversalité. Un effort de cohérence au plan national doit être recherché.

Les ARS sont responsables des questions sanitaires et médico-sociales. Les Conseils généraux restent en charge des réponses en termes d'hébergement et d'accompagnement social. Au-delà des missions des commissions de coordination, des garanties doivent être apportées aux personnes handicapées sur la complémentarité des schémas, des plans et des financements des uns et des autres.

Préconisation : la réforme programmée des territoires doit apporter une réponse claire aux besoins de cohérence des acteurs et des pratiques de santé.

4.2. Au plan des acteurs gestionnaires publics et de l'économie sociale :

4.2.1. Les projets associatifs et les projets d'établissements doivent s'adapter aux politiques, contractualisées à partir des besoins. Aujourd'hui encore, centrés sur les projets des personnes accompagnées dans les établissements et services, les projets associatifs doivent intégrer une nouvelle dimension qui est celle d'acteur d'une chaîne cohérente de services participant tous aux parcours de vie des personnes.

4.2.2. Les projets des têtes de réseaux nationales (fédérations, unions et syndicats). Au-delà de la représentation légitime et historique de leurs adhérents, les têtes de réseaux nationales doivent renforcer leurs activités en :

- portant les enjeux et priorités pour l'ensemble des personnes handicapées,
- développant des prestations d'ingénierie au service de leurs adhérents,
- s'appuyant sur le dialogue social pour accompagner le changement.

4.2.3. Les nouvelles procédures d'appels à projets, conjuguées à la diversité des conventions collectives, dont aucune n'est étendue, font peser un risque de voir retenues les propositions moins disantes ; ceci au détriment de la qualité des accompagnements et de la qualification des professionnels.

Le CNCPPH attire l'attention des parties prenantes, en particulier celle de l'Etat et des

départements, sur l'importance du cahier des charges des appels à projets pour réduire ce risque.

«Je suis vie qui veut vivre, au milieu de vies qui veulent vivre». Cette formule du Docteur Albert Schweitzer pourrait être un manifeste de la société inclusive. Cette formule a également le mérite d'attirer l'attention du CNCPH sur trois écueils potentiels à la réussite de la loi du 11 février 2005 :

- le premier serait d'être dépassé par un principe de précaution mal compris qui envahirait nos esprits et empêcherait l'innovation et la prise de risque,
- le deuxième serait d'être submergé par un trop plein de normes et de certifications qui figeraient nos pratiques dans un environnement professionnel pourtant en pleine mutation,
- le troisième serait que l'évolution portée par ces propositions ne s'accompagne pas d'une mobilisation des moyens financiers nécessaires.

Chapitre 8 : vie affective, sexualité et parentalité

La vie affective et sexuelle des personnes handicapées est devenue une question d'actualité et de société. La réflexion du CNCPH porte sur différents aspects, notamment l'éducation, l'exercice de la sexualité, l'intimité ou encore la parentalité. Le CNCPH livre au débat l'état actuel de ses réflexions quant à la question de l'accompagnement sexuel des personnes handicapées.

L'accompagnement sexuel ne constitue donc pas la réponse unique qu'il convient d'apporter aux légitimes aspirations de la diversité des situations de handicap à une vie sexuelle, mais s'inscrit dans un ensemble de réponses qui ont été ou qui seront ultérieurement examinées. C'est la raison pour laquelle le CNCPH poursuivra sa réflexion, y compris dans le champ de la parentalité.

1. Constats.

1.1. Premier constat :

Il existe une incontestable détresse chez nombre de personnes handicapées qui, en raison de leur état, se trouvent dans l'impossibilité d'accéder à une quelconque vie sexuelle. Il existe de nombreuses études et de très nombreux témoignages émanant de personnes en situation de handicap vivant à domicile, en famille ou hébergées en établissement. La misère affective et sexuelle n'est certes pas l'apanage des personnes handicapées mais il n'est pas contestable que le handicap est dans ce cas directement la cause de cette misère.

1.2. Deuxième constat :

L'accès à la sexualité peut être considéré comme un droit fondamental et universel de la personne humaine au regard de certains textes : la Convention internationale des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées ratifiée par la France le 18 février 2011 (article 25) et le texte de la consultation technique internationale sur la santé sexuelle organisée en 2002 par l'Organisation mondiale de la santé, qui définit la santé sexuelle comme « *un état de bien être physique émotionnel et sociétal relié à la sexualité* ». Ce texte ajoute : « *Pour réaliser la santé sexuelle et la maintenir, il faut protéger les droits sexuels de chacun* » lesquels « *s'inscrivent dans les droits humains déjà reconnus par les législations nationales* ». Le texte précise enfin que ces droits incluent « *entre autres droits accordés à toute personne, sans aucune contrainte, discrimination, violence : le droit de jouir du meilleur état de santé sexuelle possible (...), le droit au choix de son partenaire (...), le droit de décider d'avoir une vie sexuelle (...), le droit à des relations sexuelles consensuelles (...), le droit d'avoir une vie sexuelle satisfaisante agréable et sans risque* ».

En droit interne et bien que ne figurant dans aucun texte législatif ou réglementaire, la circulaire du 10 décembre 1996 relative à la prévention de l'infection du VIH dans les établissements et services accueillant des personnes handicapées mentales mentionne que la prévention « *concourt à la reconnaissance du droit à la sexualité pour la personne handicapée mentale* », le droit à la sexualité est cependant reconnu comme un droit subjectif de la personne humaine. La preuve en est apportée par la pratique jurisprudentielle reconnaissant l'existence d'un préjudice corporel de nature sexuelle

indemnisable à ce titre. De nombreux jugements et arrêts l'attestent.

1.3. Troisième constat :

Le CNCPH est conduit à considérer que la détresse mentionnée ci-dessus résulte dans une certaine mesure d'un non-accès à ce droit et que, parmi les modalités qui devaient être envisagées pour permettre cet accès, il convient d'étudier la possibilité de recourir à des prestations tarifées de nature sexuelle. De telles prestations peuvent être qualifiées de prostitutionnelles qui, si elles ne sont pas illégales, peuvent cependant exposer au délit de proxénétisme et de racolage.

2. Problématique.

Le CNCPH considère que toute mise en œuvre de solutions impliquant le recours à de telles prestations est impossible en l'état actuel du droit. Il ne pourrait en être autrement qu'à la condition de prévoir une exception de nature législative aux dispositions pénales relatives au proxénétisme et au racolage dans le cadre très précis et strictement encadré d'une assistance sexuelle réservée à des personnes dans certaines situations de handicap.

Le CNCPH souhaite que soit explorée une voie qui, par son fondement juridique et moral, trouverait sa source dans la notion de compensation du handicap, instaurée par la loi du 11 février 2005 et précisée dans l'article L. 114-1-1 alinéa 2 du code de l'action sociale et des familles.

Dans cette optique, le recours à des prestations sexuelles tarifées apparaîtrait comme limité à la seule compensation de certaines situations de handicap. Dans ce cadre, l'assistance sexuelle différerait fondamentalement de la prostitution puisqu'il s'agirait d'apporter une réponse à un besoin considéré comme légitime par la voie de la compensation portée au plus intime, en mettant en place un encadrement rigoureux au moyen d'un service d'accompagnement sexuel.

3. Un service d'accompagnement sexuel.

On entend par « service d'accompagnement sexuel » le service d'information, de mise en relation, d'aide à la formulation de la demande de la personne en situation de handicap avec l'assistant(e) sexuel(le). L'assistant(e) sexuel(le) est la personne qui délivre la prestation à caractère sexuel à une personne handicapée contre rémunération.

L'encadrement juridique doit limiter le bénéfice de l'exception de la loi mentionnée ci-dessus aux seuls services d'accompagnement sexuel agréés ou autorisés et aux seuls assistants sexuels formés et supervisés. Seul un tel encadrement permettra que l'activité ne s'effectue pas dans un contexte d'isolement professionnel dans l'intérêt du bénéficiaire tout autant que dans l'intérêt de l'assistant(e). Ce cadre est nécessaire à la garantie d'une déontologie de l'accompagnement et de l'assistance sexuels pour préciser la demande et pour s'assurer de la réalité d'un consentement de la personne si la nature de son handicap en rend la recherche nécessaire (cf. ci-dessous).

3.1. Instance nationale :

Le CNCPH considère comme indispensable la création d'une commission nationale ad hoc qui aurait pour mission de délivrer un agrément ou une autorisation de fonctionner après examen de conformité avec un cahier des charges qu'elle serait préalablement amenée à établir.

3.2 Organisation d'un service d'accompagnement :

Ce service aurait une quintuple fonction :

- Il établirait la liste des prestataires relevant de sa compétence territoriale et vérifierait la certification des assistants sexuels.
- Il accompagnerait le bénéficiaire dans sa démarche en l'informant et en l'aidant, si besoin à définir sa demande.
- Il s'assurerait que le bénéficiaire remplit bien les conditions d'accès au service (handicap, majorité, validité du consentement...).
- Il mettrait en relation le prestataire et le bénéficiaire.
- Il assurerait une supervision générale du respect par le prestataire des règles déontologiques, pouvant être saisi par le bénéficiaire ou l'assistant en cas de difficultés, avec mission, dans l'hypothèse de manquements graves avérés, de saisir les instances d'habilitation telles que visées ci-dessous, sans préjudice d'une saisine éventuelle des instances pénales.

3.3. L'assistant(e) sexuel(le) :

Il devrait satisfaire à des conditions de santé physique et mentale. Il ne pourrait accéder à la fonction qu'après avoir suivi une formation dont le contenu serait défini et qui pourrait s'inspirer de celle qui est déjà dispensée en Suisse. Elle serait assurée par un organisme de formation chargé préalablement d'effectuer une sélection en fonction de critères d'aptitude. A l'issue de cette formation, un jury qui serait composé d'un formateur, d'un membre du personnel du service d'accompagnement et d'un assistant sexuel, délivrerait une certification d'aptitude pour une durée déterminée, renouvelable. Le CNCPH considère que ne pourraient avoir accès à cette formation obligatoire que les personnes exerçant par ailleurs une autre activité professionnelle à titre principal.

Compte tenu de l'état d'avancement de ses réflexions, le CNCPH entend approfondir le statut et les modalités de rémunération de ce personnel.

3.4. Le bénéficiaire :

Dans l'état actuel de ses réflexions, le CNCPH estime que seule l'impossibilité de disposer soi-même de son corps pourrait conférer un droit d'accès à un service d'accompagnement. On entend par accès au corps la capacité d'entrer en contact avec son corps et/ou celui d'autrui sans contrainte physique, psychique, mentale pour parvenir à la sensualité et/ou au plaisir.

La majorité légale de la personne demandeuse serait évidemment requise.

Le service d'accompagnement sexuel serait par ailleurs en charge de s'assurer, le cas échéant, de l'existence d'une volonté et d'un accord libres et éclairés de la personne en situation de handicap.

Le CNCPH poursuivra ses réflexions en ce qui concerne les personnes handicapées

bénéficiant d'une mesure de protection juridique.

3.5. La réglementation de la prise en charge financière :

L'éventualité d'un financement par la collectivité de la prestation est généralement estimée comme souhaitable sinon nécessaire lorsqu'elle est assurée par un service répondant aux critères susmentionnés. Par contre, la question se pose en cas de recours à une telle prestation hors du cadre d'un service d'assistance sexuelle.

En matière de financement de cette prestation, le CNCPH envisage de poursuivre sa réflexion sur sa prise en charge dans le cadre du plan et de la prestation de compensation du handicap.

Evidemment, le CNCPH considère qu'un contrôle, compatible avec le caractère intime de la prestation, devrait être assuré s'il s'agissait du recours à des deniers publics.

Chapitre 9 : vie à domicile

Un grand nombre de personnes en situation de handicap vivent à leur domicile ou à celui de leurs parents. Le CNCPH retient une notion large de la vie à domicile comprise comme une alternative à la vie en établissement. L'établissement est lui aussi à considérer comme un lieu où vit la personne, ce qui engendre pour les résidents les mêmes libertés et droits fondamentaux (intimité, espace privatif, etc.).

Le CNCPH retient les quatre grands sujets suivants.

1. Le logement et ses diverses modalités.

La question du logement est déclinée en termes d'accès à l'offre de logements adaptés, d'adaptation des lieux de vie et de formes innovantes d'habitats dits intermédiaires. Dans ce cadre, le CNCPH identifie les situations et dispositifs suivants :

- le recensement et la diffusion de l'offre et de la demande de logements adaptés,
- les besoins spécifiques d'aides techniques, notamment pour les personnes handicapées visuelles ou auditives,
- les labels d'adaptabilité et d'adaptation du logement existants,
- les différentes solutions d'habitats intermédiaires particulièrement pertinentes, notamment pour les personnes autistes ou atteintes de troubles psychiques, intégrant en particulier un accompagnement social,
- les projets innovants en matière de logements alternatifs garantissant sécurité, services et autonomie pour des jeunes qui sortent d'institutions avant l'entrée dans un logement personnel.

Concernant le financement des adaptations de logement, le CNCPH a adopté une résolution demandant à l'Etat de garantir le maintien de l'accès des personnes en situation de handicap aux financements d'Action Logement.

Préconisations :

- développer un système de recensement de demandes et d'offres de logements adaptés accessibles aux personnes en perte d'autonomie,
- développer les labels qualité (type Handi-bat) pour une information fiable, homogène et objective sur la qualité des équipements et sur les compétences des professionnels intervenant dans le domaine de l'accessibilité du bâti,
- développer les initiatives de logements alternatifs et intermédiaires,
- garantir le financement des adaptations de logements pour les personnes en perte d'autonomie au titre de la compensation.

2. Les intervenants au domicile.

2.1. Les aidants familiaux et les proches :

« On ne naît pas « aidant », on le devient par devoir, par obligation, par choix ». Malgré des dispositions réglementaires qui permettent le droit au repos, à l'information, à la formation, à l'accompagnement et au soutien des aidants, de nombreux parents et proches sont souvent seuls et très démunis. Ils sont également inquiets quant à leurs droits aux soins, à la retraite, au retour à l'emploi etc.

Préconisations :

- garantir le droit au repos des aidants par des dispositifs de répit,
- garantir le suivi de la santé globale (physique et psychique) des aidants,
- garantir la formation, l'accompagnement et les droits des aidants au moyen d'un statut approprié de l'aidant,
- garantir un dispositif d'aide au retour à l'emploi et une adaptation des droits à la retraite.

2.2. Les aides humaines professionnelles :

Le CNCPH a examiné :

- l'identification des différents métiers et des intervenants au domicile,
- la formation et la sensibilisation des salariés aux différentes situations de handicap et aux besoins de compensation des personnes, ainsi qu'à la préparation de l'intervention au domicile dans le respect de l'espace privatif et intime des personnes,
- le contenu et les modalités de l'offre de service (amplitudes horaires, proximité des services),
- la question du financement des services à la personne et leurs difficultés,
- la question du financement de l'aide humaine pour les usagers (tarifs et périmètres couverts par les prestations comme la PCH).

Préconisations :

- garantir une offre et une qualité de services aux usagers à partir de leurs besoins et dans le respect de leurs projets de vie,
- garantir pour les usagers la liberté de choix des modalités d'intervention des aides humaines,
- garantir la tarification et le financement des prestations aides humaines aux usagers à hauteur des coûts réels engendrés par les prestations,
- développer les labels qualité des services à la personne,
- garantir la pérennité et le financement des services d'aides humaines (à court terme par la création d'un fonds d'intervention et à moyen terme par la refonte du système), en s'appuyant sur les résultats des expérimentations conduites par l'ADF et des fédérations d'aide à domicile.

3. Les dispositifs permettant la vie à domicile : les aides et les adaptations techniques.

Le CNCPH constate :

- les difficultés à repérer des lieux d'informations, de conseils et d'essais concernant les aides techniques,
- la formation insuffisante des commerciaux des enseignes,
- la faiblesse du financement des aides techniques (tarifs et plafonds), des frais de transport et des aménagements du domicile et du véhicule.

Ce qui précède décourage les personnes handicapées ou les conduit à recourir par défaut à une aide moins onéreuse qui répond mal ou insuffisamment à leurs besoins.

Préconisations :

- garantir une information, et un conseil (avec essais) sur les aides techniques qui soient proches de l'utilisateur et indépendants de tout fabricant et distributeur,
- garantir un financement des prestations et des matériels à hauteur des coûts engagés par les personnes au titre d'un droit à compensation,
- développer un pilotage et un financement national de tous les dispositifs d'aides techniques autour d'un opérateur garant de l'équité territoriale.

4. Le financement de toutes les réponses aux besoins de chacun.

Les situations et les coûts auxquels doivent faire face les personnes en perte d'autonomie ne sont pas intégralement et uniformément couverts par les dispositifs et les prestations actuels. Les réponses sont diverses selon les bénéficiaires, l'âge et le lieu d'habitation. L'une des conséquences de ce qui précède réside dans le montant du reste à charge.

Cette situation rend dépendantes de leur entourage de nombreuses personnes en situation de handicap qui se voient contraintes de rester vivre dans leurs familles en dépit d'un projet de vie axé sur une volonté et une recherche d'autonomie.

Préconisation : permettre un réel libre choix de mode de vie et une vie au domicile si les personnes le souhaitent.

5. Problématiques et propositions transversales.

Le CNCPH poursuivra ses travaux sur les questions suivantes :

- la place de la vie à domicile dans le « parcours » de vie de la personne handicapée,
- l'amélioration du dispositif d'évaluation des besoins tout au long du parcours,
- la réflexion sur la coordination des interventions aux domiciles,
- la place de la personne au cœur du dispositif de vie à domicile : comment lui garantir une maîtrise de ses choix et de ses besoins ?
- les services des conseils généraux doivent étendre leur mission actuelle (paiement des prestations et contrôle de l'effectivité) à la question de la mise en œuvre des plans personnalisés de compensation.

Pour davantage de détails sur ce chapitre, le lecteur est invité à se référer à l'annexe 7 du tome « annexes au rapport 2010 ».

Chapitre 10 : santé, accès aux soins

L'accès aux soins des personnes en situation de handicap est un sujet majeur. D'ailleurs, l'audition publique de l'HAS de 2008 a permis de dresser un état des lieux, de mettre en exergue les besoins des personnes en situation de handicap et d'émettre des préconisations afin d'améliorer l'existant. Le travail effectué lors de cette audition constitue pour le CNCPPH une base de réflexion très importante.

Les travaux du CNCPPH portent exclusivement sur les soins courants (accès aux soins dentaires, gynécologiques, ophtalmologiques, etc.) et ne concernent pas les soins spécifiques liés aux situations de handicap et aux déficiences des personnes. De même, le CNCPPH a fait le choix d'une approche globale du sujet et de ne pas le traiter par types de handicaps.

Le CNCPPH a choisi de travailler sur les thèmes suivants :

- la formation des professionnels,
- l'accompagnement et la coordination.

1. Les formations initiale et continue des professionnels.

1.1. Premier constat :

Il existe un grand nombre de professionnels agissant dans le parcours de soins des personnes en situation de handicap (professionnels du secteur sanitaire – professions médicales, paramédicales et encadrement, professionnels du secteur médico-social – travailleurs sociaux en établissement ou à domicile, encadrement, professionnels des MDPH, aides à domicile, aidants).

Préconisation : la formation des professionnels sur le handicap doit être une préoccupation partagée par l'ensemble des ministères chargés du travail, de la solidarité, de la fonction publique, de la santé, des sports, de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, du logement, des transports, de la culture et de l'industrie. Le Comité interministériel du handicap (CIH) est le garant de cette transversalité.

1.2. Deuxième constat :

Les diverses formations du secteur sanitaire et médico-social sont très cloisonnées et il n'y a pas d'harmonisation, aussi bien dans le contenu et l'organisation des formations.

Préconisation : introduire dans les formations initiales des professions médicales et paramédicales des connaissances sur le handicap :

- pour la formation médicale, Uniformiser un « module handicap » avec un nombre d'heures minimum permettant d'avoir des notions sur les différents types de handicap et leurs conséquences sur l'accompagnement de la personne dans son environnement (exemple de contenu pour le module handicap : diagnostic, annonce du diagnostic aux familles et aux proches, accompagnement médico-social - relais,...),

- pour la formation paramédicale - infirmier(ère) - rendre obligatoire un stage dans une structure spécialisée dans le secteur du handicap. Ce stage peut s'accompagner d'une formation sur le handicap.

L'un des enjeux majeurs est de former les professionnels du sanitaire à l'esprit et à la lettre de la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement), afin de leur ouvrir la capacité d'approcher la personne sur sa situation de handicap et non exclusivement sur sa déficience.

Préconisation : introduire dans les formations initiales des professions sociales et médico-sociales des connaissances sur le secteur sanitaire. Pour la formation des travailleurs sociaux : inclure un module commun « parcours de soins » permettant d'avoir des notions sur l'identification d'un besoin de soins, sur l'orientation et l'accompagnement de la personne en situation de handicap vers les bons interlocuteurs.

Préconisation : favoriser la mise en place de formations des professions médicales, paramédicales (infirmière- aide soignante,...) et des professions médico-sociales (éducateurs, AMP,...).

Exemple de contenu d'une formation transversale : définition du handicap (sur le modèle de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé - CIF), connaissance de la personne, la santé, les règles d'hygiène, de confort et de sécurité dans la vie quotidienne, le cadre législatif (convention internationale des Nations Unies, diverses lois sanitaires, loi HPST, loi des 2 janvier 2002 et 11 février 2005), la nouvelle politique du handicap.

- Favoriser l'utilisation des formations continues :

De manière générale, les formations continues sont sous-utilisées. Par ailleurs, il conviendrait d'y inclure le sujet de la santé des personnes en situation de handicap. Afin de rendre plus accessibles et attractives les formations continues, il convient de développer celles-ci par la logique de la mutualisation, c'est-à-dire de proposer des formations transversales à des professionnels de divers secteurs, permettant la mise en œuvre d'actions comme les actions prioritaires régionales (APR).

Le CNCPPH propose que le ministre chargé de la formation professionnelle saisisse le Conseil national de la formation professionnelle tout au long de la vie (CNFPTLV) dans l'optique de favoriser la concertation entre les acteurs et d'améliorer la connaissance des financements de la formation professionnelle.

Enfin, pour que la formation des professionnels dans les établissements hospitaliers et médico-sociaux sur le sujet de l'accès aux soins soit effective, le CNCPPH recommande que les ARS intègrent ces éléments dans les démarches qualité, à travers l'accréditation et l'évaluation externe.

- Formation médicale complémentaire :

Il existe plusieurs diplômes universitaires (DU) ou diplômes interuniversitaires (DIU) sur les handicaps spécifiques (Master santé publique parcours « Handicap et santé », DU Polyhandicap, DU Traumatisme Crânien,...) qui peuvent être suivis dans le cadre de la formation continue. Le CNCPPH attire l'attention sur le fait qu'elles ne sont pas ou peu suivies.

1.3. Troisième constat :

Les étudiants ou professionnels n'ont pas toujours accès à l'information sur les formations existantes.

Préconisation : créer une source d'information commune, de type annuaire, afin de permettre l'accès de tous aux formations sur le handicap.

2. L'accompagnement et la coordination.

2.1. Premier constat :

Les besoins de soins de la personne en situation de handicap doivent être définis et formalisés.

Préconisations :

- formaliser un volet « santé », inclus dans le projet de vie et dans le plan personnalisé de compensation, permettant d'identifier les divers acteurs intervenants autour de la personne (familles/aidants, médecin traitant, médecin spécialiste, médecin de l'établissement médico-social, etc...). Le CNCPH considère qu'évaluer les besoins de soins permettra de mieux identifier les personnes dont l'accompagnement devra être plus spécifique (personne isolée, en rupture de soin, vivant à domicile, ayant peu de contact avec les acteurs,...) et de mieux concevoir les réponses adaptées,
- intégrer dans le GEVA une partie sur l'évaluation des besoins de santé au-delà du certificat médical aujourd'hui existant. A partir de cette évaluation, les MDPH pourront ainsi proposer des réponses adaptées et mieux orienter les personnes, leurs familles et/ou les représentants légaux, vers les bons dispositifs,
- donner une information éclairée à la personne et sa famille ou à l'établissement de référence, sur les pratiques des professionnels de santé, les établissements ayant une approche particulière de l'accompagnement des personnes en situation de handicap, des réseaux de soins spécialisés, etc.,
- créer un portail internet (centre de ressources) permettant de recenser les coordonnées des professionnels de santé et des réseaux adaptés,
- créer un label permettant de repérer facilement les établissements de soins accessibles aux personnes en situation de handicap (accueil adapté, conventionnement avec des établissements médico-sociaux, temps de prise en charge adapté,...).

2.2. Deuxième constat :

La coordination entre le secteur sanitaire et médico-social est insuffisante et constitue un frein dans l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Il est par conséquent nécessaire d'inciter les professionnels de santé et les professionnels du secteur médico-social à travailler ensemble.

Préconisations :

- rendre effectives les obligations prévues dans la V2010 et faire du handicap un critère majeur dans l'attribution de la certification des établissements de santé. De même, la nouvelle version du manuel de certification doit prévoir la création d'une commission handicap au sein de l'établissement de santé,
- intégrer dans la V2011 l'obligation pour les établissements de santé d'assurer un accompagnement social pendant la période d'hospitalisation, au moyen d'une équipe mobile ou d'une équipe d'accompagnement à la vie sociale,
- favoriser un rapprochement des cultures de ces deux secteurs à travers la formation des professionnels.,
- faire évoluer le dispositif de rémunération des professionnels de santé en créant un « forfait handicap » adapté aux prises en charge des personnes qui nécessitent, au regard de leur situation et de leur besoin, plus de temps de soins,
- confier aux ARS le développement des conventionnements entre les établissements sanitaires et médico-sociaux pour assurer l'accessibilité et la continuité des soins,
- assurer le partage de l'information entre les secteurs grâce à la généralisation d'outils, tels que le dossier médical personnalisé,
- recourir à un médecin coordonnateur. Toutes les préconisations ci-dessous doivent garantir le libre choix, notamment du médecin traitant, par la personne handicapée, de sa famille et/ou de son représentant légal,
 - o *dans le cas où la personne vit à domicile*, la coordination est assurée par le médecin traitant (en collaboration avec le médecin du travail pour les travailleurs d'ESAT),
 - o *dans le cas où la personne vit en établissement spécialisé*, la coordination des soins est assurée par le médecin de l'établissement en accord avec la personne en situation de handicap, sa famille et/ou le représentant légal, et en collaboration avec le médecin traitant,
 - o *dans le cas où la personne vit en établissement non-médicalisé* (Foyer de vie, Foyer d'hébergement,...). Ces établissements n'ayant pas l'obligation d'assurer un temps médical, le CNCPPH recommande qu'un dispositif réglementaire en instaurant un, afin d'assurer :
 - la sensibilisation et la formation des professionnels des établissements,
 - les actions de prévention et d'hygiène de vie,
 - l'accès aux soins nécessaires et leur réalisation.
- si un décret prévoit bien l'obligation d'un temps médical dans les établissements médicalisés accueillant des personnes en situation de handicap, en revanche, il ne précise pas le nombre d'ETP représenté, ni le temps d'exercice requis. Le CNCPPH préconise que les médecins dans les établissements médicalisés remplissent trois missions :
 - o *mission médicale* : assurer les soins médicaux courants au quotidien et les missions de prévention de la santé et d'hygiène de vie,
 - o *mission administrative et d'information* auprès de la personne handicapée

et de sa famille :

- Renseigner le volet médical du dossier administratif de la MDPH,
 - Prendre rendez vous avec les médecins et services spécialisés,
 - Informer les familles des événements médicaux,
 - Assurer la continuité des soins après hospitalisation,
- *mission de formation du personnel paramédical* de l'établissement (infirmière, aide soignante, AMP...),
- dans le cadre de l'évaluation externe, obligatoire pour l'ensemble des établissements médico-sociaux, le CNCPH recommande que les ARS prennent en compte ce qui précède afin d'inciter ces établissements à prévoir dans leur projet des programmes de promotion de la santé,
 - développer et pérenniser les outils existants de coordination :
 - favoriser le développement des SAMSAH,
 - favoriser la création des réseaux spécifiques qui répondent à des besoins non-couverts et qui facilitent l'accès aux soins,
 - créer une coordination nationale des divers réseaux de soins existants.

Chapitre 11 : situation des personnes en grand déficit d'autonomie

Introduction

Le CNCPH, dans le cadre de ce thème, s'intéresse à la fois aux personnes ne pouvant se représenter elles-mêmes et ayant un besoin considérable d'aides techniques et humaines pour les actes essentiels de l'existence ainsi qu'aux personnes également très handicapées, mais ayant prise sur les décisions qui les concernent. Il s'agit d'un public essentiellement vulnérable et le personnel qui lui est dédié ou les aidants familiaux sont très exposés (risque de souffrance psychologique, d'épuisement, de maltraitance).

1. Les publics concernés.

1.1. L'hétérogénéité des populations :

Les différentes situations de handicap visées sont nombreuses : multi, poly et pluri-handicap, traumatismes crâniens désorientés, épilepsies pharmaco-résistantes, psychoses déficitaires, schizophrénies avec désinsertion et autres publics concernés par des maladies rares invalidantes. Le CNCPH s'attache à ne pas établir une opposition entre les personnes incapables de se représenter elles-mêmes et les personnes très dépendantes physiquement et jouissant entièrement de leur libre arbitre.

1.2. La complexité des situations et l'intrication des problèmes :

En raison de leurs intrications complexes, les déficiences associées se renforcent mutuellement, aboutissant à bien davantage qu'une simple addition. Leur impact est très fragilisant pour l'ensemble des acteurs impliqués dans ces situations de handicap.

1.3. Les transversalités :

Malgré leur hétérogénéité, ces populations font toutes apparaître l'importance et la permanence de l'aide humaine indispensable et la nécessité d'une approche résolument éthique de l'accompagnement et des soins.

La constance de leur exclusion, le fait qu'étant mal identifiées, elles sont régulièrement « méconnues », les réunissent et font de leur apparente faiblesse numérique respective un véritable problème de santé publique.

1.4. Les spécificités :

La nécessité d'une extrême individualisation des gestes nécessaires pour bien répondre aux besoins des personnes atteintes doit être fortement soulignée. Cette présence permanente ainsi que la compétence et l'expertise requises des soignants ou des accompagnants constituent un facteur important de sécurité et parfois la condition même de leur survie.

2. État du droit applicable.

Constatant l'évolution entre l'annexe XXIV *ter*, centrée sur l'établissement, et le décret de 2009, centré sur le service à rendre à la personne, le CNCPPH note le progrès des textes applicables, consultables en annexe au présent rapport, et souligne les manques. Il a de plus réfléchi à l'impact des textes internationaux dans la prise en compte de besoins propres à la population considérée.

Ce contexte législatif et réglementaire est évidemment lié au débat sur la désinstitutionnalisation qui concerne la totalité des situations examinées, faisant espérer une véritable évolution vers l'inclusion des personnes ayant un grand déficit d'autonomie (cf. la déclaration du Conseil de l'Europe). Pour ces populations, la désinstitutionnalisation doit être comprise essentiellement comme la liberté de choisir entre plusieurs formules, combinant l'accompagnement à domicile, l'accueil dans une structure de jour et une possibilité d'hébergement institutionnel séquentiel, temporaire ou à temps complet. En aucun cas, elle ne saurait s'accompagner de la perte d'un plateau technique humain et architectural, certes coûteux, mais conséquent, spécialisé et adapté aux besoins des personnes. Elle ne peut davantage conduire à une sollicitation excessive de la famille ou à un "abandon" dans la rue, voire en prison.

Or, ce risque d'une perte de la qualité de l'accompagnement et des soins est quasi inéluctable si la désinstitutionnalisation n'est comprise que comme le fait de bénéficier du seul « droit commun » au nom d'un principe de non discrimination opportunément redécouvert en cette période de restrictions budgétaires.

La problématique des victimes d'accident souligne la différence de logique qui existe entre le système indemnitaire assurantiel et la solidarité nationale. Le choix du projet de vie doit en effet demeurer libre et la totalité de la prise en charge du préjudice devra être assumée par les assurances.

3. Les concepts directeurs.

Loin d'être opposées, les deux notions d'autonomie et de dépendance, sont en fait complémentaires, l'autonomie ne devant pas être conçue comme antinomique de la dépendance. Tous les publics étudiés ici partagent le fait d'être très dépendants, mais la plus grande autonomie possible doit être considérée comme un objectif à rechercher pour tous, en tenant compte de chaque situation particulière. Il convient donc d'affirmer pour tous la nécessité d'une participation à la vie sociale, ce qui implique leur liberté de choix, car cette liberté pourrait leur être déniée.

C'est pourquoi le CNCPPH juge indispensable d'aborder cette question de manière éthique et d'avoir recours à l'étayage humain et technique le plus ambitieux possible.

4. L'organisation et la mise en œuvre de l'accompagnement et des soins.

4.1. Les principes :

L'organisation et la mise en œuvre de l'accompagnement et des soins reposent sur cinq principes indissociables: précocité, proximité, qualité (incluant aussi bien la compétence

des équipes que leur réelle pluridisciplinarité), continuité (du processus d'évaluation comme du parcours des personnes), souplesse (palette de services et multi modalité des accueils).

4.2. La mise en œuvre :

Dans la pratique, la mise en œuvre de ces principes demande une grande attention et des moyens importants, notamment en matière d'évaluation et de formation :

- *La place des familles dans l'accompagnement :*

La famille constitue l'irremplaçable premier socle de l'accompagnement. Elle doit être soutenue et reconnue dans sa compétence.

- *L'évaluation :*

L'évaluation des besoins et des potentialités de la personne est la clef de voûte de l'accompagnement. Une bonne évaluation doit forcément être fine, multidimensionnelle, commencée le plus tôt possible et poursuivie toute la vie. Elle doit être partagée et faire partie intégrante de l'accompagnement, qu'elle initie et réajuste au fil du temps. Tout cela demande naturellement de disposer du temps nécessaire !

Plusieurs outils d'évaluation ont été étudiés par le groupe : le GEVA notamment montre ses limites dans ces cas particuliers. Pour ce type de population, il n'est en effet pas possible d'avoir recours à une évaluation formatée. On doit garder présent à l'esprit que l'ensemble de ce processus d'évaluation est éminemment interactif.

Un des aspects centraux de la problématique de l'évaluation est l'implication de la personne dans son évaluation, même si elle ne peut s'exprimer. Enfin, le CNCPH attire l'attention sur les points suivants : la nécessité de condamner les "orientations par défaut" (ne pas confondre évaluation des besoins et existence effective des réponses, éviter de trouver une solution seulement en fonction des moyens disponibles), l'indispensable finesse de l'évaluation et le caractère essentiel de l'adaptation des outils à la problématique des cas particuliers, le risque de limitation voire de privation des droits (en raison notamment de la non prise en compte de la complexité par méconnaissance de toutes les dimensions de la personne ou de la large palette des aides qui peuvent lui être nécessaires).

- *La formation et les métiers :*

La nécessaire et très fine personnalisation des projets de vie, l'extrême diversité des situations de dépendance, les difficultés de communication fréquemment rencontrées chez ces personnes exigent des plateaux techniques pluridisciplinaires renforcés. La formation des personnels, initiale et continue, est indispensable pour répondre de manière adaptée aux besoins de ces publics particuliers, pour prévenir l'épuisement des accompagnants et pour renforcer l'attractivité de ces métiers (qui reste faible).

Le CNCPH souligne l'intérêt des formations conjointes, associant familles et professionnels.

Le CNCPH soutient les personnes qui veulent demeurer maîtresses de leur projet de vie et sont de ce fait employeurs de leurs aides humaines et qui dénoncent à la fois le manque de formation juridique à la gestion de ces emplois et l'absence de convention

collective applicable à ces professions. Cette insuffisance de formation et/ou de moyens compromet le libre choix de vie précisément garanti par la loi.

o *L'accès aux soins et à des soins de qualité :*

L'accès à des soins de qualité, particulièrement nécessaire ici, n'est pas toujours assuré. La HAS a elle-même constaté cette difficulté et, dans une certaine mesure, la loi HPST est censée y remédier. Si les soins ne doivent pas être envahissants, afin de préserver la qualité de vie de la personne, leur nécessité reste vitale. Or, on connaît la difficulté d'accès aux soins aujourd'hui, même pour un citoyen ordinaire. Les causes en sont multiples : démographie médicale, refus de soins, dépassements d'honoraires, formation insuffisante des soignants, mauvaise coordination des soins des patients atteints de maladies chroniques, etc. Le CNCPH déplore que cet état de fait conduise certaines personnes à renoncer aux soins. La conséquence de ce renoncement aux soins est nécessairement plus dommageable pour les personnes les plus fragiles ayant besoin d'un accompagnement au long cours.

o *Les délégations de gestes techniques et les conflits de "territoire" entre institutions aux attributions voisines :*

Le CNCPH signale les oppositions corporatistes encore existantes pour l'exécution de certains soins par des non professionnels. De même, il suggère que soient aplanies les difficultés d'accès aux services de psychiatrie publique pour les personnes lourdement handicapées.

Les déplacements des personnes handicapées entre les structures existantes, qu'elles soient généralistes ou spécialisées, doivent être facilités. Pour pallier l'éloignement des rares centres de ressources, le recours à des équipes mobiles doit être recommandé. L'organisation mutualisée des transports entre établissements doit être prévue dans le cadre des accueils séquentiels des personnes polyhandicapées.

o *La nécessité d'un personnel suffisant et d'une réflexion collective pour le bon fonctionnement des établissements et services :*

La prise en charge des personnes handicapées peut certes s'assimiler à une production de soins, mais elle concerne essentiellement l'humain, dans toute sa complexité et sa fragilité, de sorte qu'il est impératif de donner aux équipes le temps de réfléchir et d'analyser leurs pratiques. Il faut réfléchir à ce qui fait obstacle ou à l'inverse à ce qui facilite un accompagnement de qualité, offrant un ensemble de réponses diversifiées.

o *L'insuffisance de l'équipement :*

La pénurie ambiante limite fortement le choix des personnes. De rares études chiffrées confirment ce constat. Le choix entre le maintien à domicile et l'établissement résidentiel et, d'une manière générale, le choix du mode d'accompagnement et d'accueil, ne peuvent être surdéterminés par des raisons économiques. En effet, dès lors qu'ils sont adaptés à la personne, l'établissement ou le domicile n'induisent pas un coût financier plus important dans un cas que dans l'autre.

○ *Le parcours de vie et ses articulations :*

L'insuffisance du dispositif institutionnel d'accueil ne doit pas entraver, ni interrompre le « parcours de vie » de la personne. Il est en effet indispensable d'anticiper les « passages » d'une structure à l'autre, par exemple en raison de l'âge : tout le monde s'accorde à éviter les ruptures et à inclure dans les besoins vitaux de ces personnes la prise en compte de leur vulnérabilité aux changements. Le CNCPH insiste sur ce sujet sur la nécessité de repères stables et sur les effets, parfois létaux de déplacements intempestifs.

○ *Le fonctionnement des MDPH :*

Les MDPH sont diversement sensibilisées aux problématiques d'évaluation et d'orientation de ces publics. Elles ne sont pas par ailleurs identiques dans leur fonctionnement, et connaissent des niveaux de difficulté différents. La situation est loin d'être à la hauteur des améliorations espérées. Le CNCPH poursuivra sa réflexion sur le sujet.

5. Les bonnes pratiques.

Le CNCPH a répertorié les bonnes pratiques d'accompagnement et d'organisation institutionnelle. Elles figurent en annexe au présent rapport et illustrent les recommandations préconisées dans ce document.

Pour davantage de détails sur ce chapitre, le lecteur est invité à se référer à l'annexe 8 du tome « annexes au rapport 2010 ».

Chapitre 12 : métiers au service des personnes handicapées

1. Introduction.

Avant de s'interroger sur les métiers spécifiques liés au handicap, le CNCPH entend répondre à cette question : quel est le regard porté sur le handicap ?

La réponse est sociétale. Or, la société actuelle a plutôt peur de la différence et cherche surtout la normalisation.

Former des spécialistes du handicap est certes nécessaire à l'accompagnement et à l'adaptation mais c'est avant tout le regard sur le handicap qui doit changer.

En tout premier lieu, le CNCPH préconise une refonte des programmes scolaires avec, notamment, l'introduction d'une approche civique et sociale du sujet. Dans les programmes de l'Education nationale, il est indispensable que la notion de handicap soit évoquée aux différents stades de la vie selon différentes méthodes, dont des journées d'échanges avec les institutions spécialisées et un renforcement des transversalités pour permettre aux enfants handicapés, dès leur plus jeune âge, de bénéficier de temps de scolarisation en milieu ordinaire.

De plus, il est nécessaire que le Conseil supérieur de l'audiovisuel renforce sa vigilance quant à l'image que les médias renvoient des personnes en situation de handicap afin que la société prenne conscience qu'avant d'être des personnes handicapées, celles-ci sont des citoyens avec des compétences qu'il convient de valoriser.

La loi du 11 février 2005 porte sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. La politique du handicap est donc l'affaire de tous, elle participe à la citoyenneté et n'est pas seulement l'affaire de professionnels. Cela implique donc que la sensibilisation des citoyens aux handicaps tout au long de la vie doit être réelle et continue. Par ailleurs, en investissant dans la formation citoyenne tout au long de la vie, certains métiers pourront mieux prendre en compte la question du handicap et favoriser ainsi l'accessibilité.

La nouvelle législation crée une obligation d'accessibilité et un droit à compensation à partir du projet de vie. Elle institue l'obligation d'une formation des professionnels du secteur médico-social.

2. Les réflexions du CNCPH sont articulées autour de quatre fondamentaux.

1. Le besoin d'accompagnement de la personne. Celle-ci doit être au centre des préoccupations en tenant compte dans l'analyse de ses besoins de différents modes de vie et, notamment des réalités liées aux contextes géographique, territorial, social et économique.
2. La traduction des besoins de la personne en compétences professionnelles diversifiées, spécifiques à son handicap, complémentaires dans les modes de prise en charge et en adéquation avec son projet de vie.
3. La prise en compte des métiers existants et de leurs évolutions actuelles et prévisibles, confortées si nécessaire par les démarches de formation continue.
4. La prise en compte de la viabilité des nouveaux métiers et les conditions de leur pérennisation.

La réflexion du CNCPH porte sur les besoins de chacun et les besoins spécifiques liés à

chaque situation de handicap, tout en pour objectif de ne pas multiplier les métiers mais d'enrichir les compétences, de façon à apporter un ensemble diversifié de réponses correspondant aux besoins exprimés.

Les besoins sont de deux sortes : ceux existants avant les lois des 2 janvier 2002 et 11 février 2005 et ceux issus des nouveaux textes, tels que l'aide aux aidants, la fonction de coordination et les nouveaux métiers autour de l'accessibilité.

La nécessité de coordonner les métiers est importante. Cette fonction ne pourra être pérenne que par la mise en place d'un réseau de plateaux techniques ou la mutualisation des moyens entre établissements, voire le regroupement de certains établissements.

3. Les différents métiers.

3.1. Métier autour de la coordination :

Aujourd'hui, il existe bon nombre de services pouvant répondre aux besoins des personnes en situation de handicap. Cependant, un très grand cloisonnement entre ces réponses, rend complexe la réalisation de projets personnels et la prise en charge globale. L'importante «étanchéité» entre le champ sanitaire et le champ médicosocial complexifie la situation. Les interventions des différents professionnels sont le plus souvent non coordonnées et s'ignorent mutuellement.

Différentes expériences associatives ont été menées depuis plusieurs années pour répondre à cette problématique et ont montré leur pertinence : technicien d'insertion, le gestionnaire de cas, le référent de situation. Elles visent à proposer un accompagnement de la personne handicapée :

- en favorisant l'émergence et la réalisation de son projet de vie, quelle que soit sa situation, et l'effectivité de son autonomie,
- en évaluant la multiplicité des champs dans lesquels il faut investiguer pour répondre aux besoins de la personne, l'informer, l'orienter et la conseiller,
- en veillant aux pathologies, à leur évolution et leurs conséquences en termes de qualité de vie,
- en facilitant la mise en place et la coordination des réseaux de professionnels intervenant auprès de la personne,
- en proposant des solutions alternatives cohérentes avec les aspirations de la personne.

Transversal aux champs sanitaire, médicosocial et social, ce professionnel, par une approche globale de la situation, participe au décroisement et à la coordination des interventions par un rôle d'interface. Il se fonde sur la demande de la personne et de sa famille. Il est l'interlocuteur direct de la personne. Ce professionnel aide les personnes à identifier et à mobiliser les «ressources» de leur environnement et les potentialités du réseau. Il ne se substitue ni aux intervenants, ni aux dispositifs existants. Il ne gère pas de dispositifs mais contribue à en optimiser l'utilisation par la mise en place d'une cohérence d'accompagnement.

Sa mission est continue dans le temps, à domicile, dans les établissements, dans les consultations, dans les différentes instances associatives ou institutionnelles.

Issu du médical, du paramédical ou de l'action sociale (ergothérapeute, kiné, assistant

de service social, éducateur spécialisé...), ce professionnel est titulaire d'un diplôme d'Etat dans l'un de ces corps de métier. A cela doit s'ajouter une formation de niveau II.

3.2. Métiers nécessaires aux personnes sourdes ou malentendantes et aux personnes déficientes visuelles :

Les personnes sourdes ou malentendantes ont besoin de « nouveaux métiers » émerge. Il s'agit de métiers de l'accessibilité favorisant l'accès à l'information et à la communication en temps réel, quel que soit le mode de communication, dans les conditions de droit commun, de métiers de l'accompagnement, nécessaires à certaines personnes, ou de métiers mixtes.

Pour les personnes déficientes visuelles, il s'agit de leur permettre, par un accompagnement adapté, de développer leurs capacités à devenir autonome – un besoin qui va croissant tout au long de la vie, que ce soit dans les activités quotidiennes, les déplacements, l'accès à la communication écrite ou le développement du potentiel visuel. Ces métiers concernent également l'accompagnement des personnes qui deviennent déficientes visuelles et/ou auditives après 60 ans et leurs proches.

Certains de ces métiers existent déjà, mais la plupart sont à structurer et à encadrer, et tous sont à développer, car les besoins sont importants et vont rapidement croître.

Ces professionnels correspondent à :

- des métiers existants et reconnus, mais dont les professionnels bien formés sont en nombre insuffisant: interprètes en langues des signes ; codeurs en langue française parlée complétée ; enseignants spécialisés, notamment pour l'apprentissage de la lecture-écriture à l'aide du braille ; transcrip-teurs-adaptateurs de documents pour les déficients visuels ; instructeurs de locomotion; éducateurs de chiens guides d'aveugles ;
- des spécialisations de ces métiers : traducteurs LSF/français écrit ; traducteurs LSF tactile ; codeurs accompagnateurs scolaires ; orthoptistes-opticiens avec le DU Basse Vision ;
- des compétences spécifiques pouvant éventuellement être adossées à des métiers existants, dédiés ou non au handicap, et/ou faire l'objet de diplôme ou de certification spécifique : technicien boucle magnétique; chargé de clientèle pratiquant la langue des signes pour répondre directement aux usagers sourds ; rééducateur en activité de la vie journalière, AVJ ; instructeur de locomotion ;
- des métiers entièrement nouveaux restant encore à organiser : techniciens de l'écrit se déclinant sous diverses formes – adaptateurs sous-titres, transcription simultanée -, métiers de l'accompagnement des personnes sourdes, e-transcripteurs, développeurs spécialisés de logiciels, enseignants en informatique spécialisée, audio-descripteurs.

Pour l'ensemble de ces professions répondant à des besoins variés, il est essentiel de promouvoir des référentiels de qualité et des formations spécifiques et diplômantes, garanties de professionnalisme. L'uniformisation des diplômes entre les secteurs public et privé est à travailler. De plus, l'attractivité de plusieurs de ces professions, peu connues, requerrait des statuts mieux identifiés et ces professions ne peuvent exister que dans un cadre de solvabilité de l'emploi.

Des professions mieux connues, des professionnels plus nombreux, mieux formés, un encadrement, une reconnaissance et un statut pour chacun de ces métiers spécifiques, afin de répondre à une exigence de qualité, telles sont donc les attentes fortes des publics de personnes déficientes visuelles comme de personnes sourdes ou malentendantes.

4. En l'état des travaux, le CNCPH formule deux préconisations :

Préconisations :

- mettre effectivement en œuvre les plans métiers déjà définis, notamment ceux en direction des personnes en situation de handicap auditif,
- définir les conditions de mise en œuvre de la compensation humaine qui permet de satisfaire aux objectifs de la loi en matière d'intégration sociale et scolaire des enfants en situation de handicap.

5. Dans le cadre de la poursuite de ses travaux, le CNCPH se fixe cinq objectifs :

1. suivre le devenir de ses deux préconisations,
2. définir un niveau de formation et un référentiel de compétences pour une nouvelle qualification « de coordinateur de projet d'accompagnement » qui soit commune à toutes les situations de handicap,
3. sérier dans les nouveaux besoins les compétences qu'il serait possible d'adjoindre à des métiers existants et celles qui nécessitent la création de nouveaux métiers,
4. vérifier, pour l'ensemble des diplômes concernés par une formation à l'accessibilité du cadre bâti, des transports et de l'urbanisme, l'efficacité des mesures prises en application de l'article 41-V de la loi du 11 février 2005,
5. définir des modules de formation qui soient intégrés aux formations initiales de tous les citoyens français aux différents âges de la vie (petite enfance – enfance – adolescence – adulte) sur la question du handicap.

III. CONCLUSION :

Au terme de l'analyse d'ensemble des politiques conduites dans le champ du handicap et des préconisations qu'il formule, le CNCPH appelle plus particulièrement l'attention des pouvoirs publics et des divers acteurs impliqués dans ce domaine sur plusieurs points.

La loi du 11 février 2005, parce qu'elle modifie en profondeur la prise en compte des situations de handicap à tous les échelons de la société, est une loi sociétale, ambitieuse et juste qui engage tous les acteurs de la vie économique et sociale quel qu'en soit le statut. A ce titre, les exigences qu'elle impose à tous, qu'ils appartiennent à la sphère publique ou privée, sont soumises à un risque constant de démobilitation ou de relâchement des efforts.

Les principes de la loi se doivent d'être portés par des politiques publiques réellement volontaristes, pédagogiques et interministérielles, afin que chacun se sente impliqué dans sa mise en œuvre effective.

Par les dispositifs qu'elle instaure, par les nouvelles normes qu'elle édicte, par les ressources humaines et financières nouvelles qu'elle requiert, cette grande loi est aujourd'hui confrontée, bien avant même qu'elle ait pu produire tous ses effets, à de redoutables défis économiques, financiers, sociaux. Le CNCPH est bien conscient que ce contexte est de nature à susciter des attitudes institutionnelles peu propices à la pleine application de la loi.

Pour le CNCPH, ces « tentations », qui se sont traduites par plusieurs tentatives, doivent être vigoureusement écartées. Pour les personnes handicapées elles-mêmes qui sont au premier chef concernées, mais au-delà, pour notre société dans son ensemble.

En effet, les axes forts de la loi du 11 février 2005 s'appliquent à tous. Qu'il s'agisse de la scolarisation, de la mobilité, de l'emploi et de la formation, du logement, de l'accès à la santé, à la vie sociale, culturelle, cette loi met en place des dispositifs et suscite des comportements qui, de fait, bénéficient à tous.

Le CNCPH estime plus que jamais nécessaire de rappeler à tous les acteurs qu'ils doivent se saisir de toutes les dimensions de la loi.

S'il demeure confiant en la capacité de tous les acteurs à effectivement se saisir de toutes les dimensions de la loi qui est conforme aux besoins et aspirations des personnes en situation de handicap ainsi qu'à leur famille, il continuera d'exercer la plus grande vigilance quant à l'implication de ceux-ci.

La phase de production des textes réglementaires étant désormais quasiment achevée, le CNCPH réitère auprès de l'Etat et des collectivités locales, la nécessité qu'il y a de garantir la soutenabilité budgétaire des engagements contenus dans la loi. En particulier et à titre principal sur la scolarisation des enfants et des étudiants handicapés, les dispositifs d'accompagnement au domicile et d'accueil en établissement, la juste compensation du handicap, les ressources des personnes handicapées sans emploi aussi bien que celles qui sont sur la voie de l'emploi. Les progrès accomplis en matière d'emploi, de formation et de maintien dans l'emploi doivent se poursuivre et progresser de manière soutenue afin de constituer une réponse adaptée à l'inclusion des travailleurs handicapés dans notre société.

Si des signes positifs ont pu être enregistrés sur ces points, le CNCPH ne comprendrait pas que la nécessaire attention qui doit être portée aux finances publiques se traduise par des renoncements qui toucheraient les plus fragiles de nos concitoyens. Ces

éventuels renoncements, fussent ils mineurs ou posés comme tels, ne seraient pas acceptables dans la mesure, où dans les faits, ils auraient proportionnellement des conséquences majeures pour les personnes handicapées et leurs familles.

En cohérence, les institutions missionnées par l'Etat lui-même dans le suivi et l'observation de la politique du handicap doivent, au-delà du strict minimum dont ils sont dotés, pouvoir disposer de moyens de fonctionnement leur permettant effectivement de mener à bien leur mission. Cette exigence concerne en particulier les MDPH, dont les moyens de fonctionnement doivent pouvoir être encore développés.

Aux acteurs de la vie économique et sociale, qu'ils interviennent dans le domaine de la formation et de l'emploi, des transports comme du cadre bâti, des nouvelles technologies comme des diverses activités de loisirs ou de culture, le CNCPH souhaite redire que leur implication croissante, bien qu'encore inégale, dans la prise en compte de toutes les formes de handicaps, est encore à confirmer.

Dans ces domaines, où la question des finances publiques n'est pas l'enjeu, le plein engagement des acteurs est un puissant facteur d'inclusion des personnes handicapées elles-mêmes. Mais la prise en compte du handicap ne doit pas être envisagée par ces acteurs comme un facteur de coût mais comme un élément de leur propre développement. En effet le fonctionnement de nos sociétés contemporaines génère de façon permanente des « inaptitudes » et des « incapacités ». Des populations de plus en plus nombreuses, et dont le champ dépasse largement le cadre strict du handicap, sont confrontées à des difficultés situationnelles d'accès à l'emploi, d'accessibilité aux biens et aux services de toute nature. Qu'il s'agisse de la présence de jeunes enfants au foyer, de l'arrivée au grand âge de générations plus nombreuses, de la pénibilité dans le travail, les facteurs temporaires ou plus permanents « d'inaptitude » ou « d'incapacité » dans la population appellent de la part des producteurs de biens et de services des réponses de même nature que celles que la loi du 11 février 2005 a posées pour les personnes handicapées. En ce sens, le CNCPH tient à rappeler que, loin de constituer en elles-mêmes un obstacle, la convention de l'Organisation des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et son protocole additionnel ainsi que la loi du 11 février 2005 posent les termes d'une dynamique pour la société dans son ensemble.

Le lancement d'un débat national sur la dépendance appelle naturellement l'attention du CNCPH sur son articulation avec la situation des personnes en situation de handicap.

Si elles ne se confondent pas, les questions du handicap et de la dépendance présentent toutefois des dimensions communes que le CNCPH entend rappeler.

Comme tout un chacun, les personnes en situation de handicap sont appelées à vieillir et voir leur autonomie se réduire avec l'âge. Pour autant, ces personnes ont des besoins spécifiques que notre société est loin d'être en mesure de satisfaire aujourd'hui. Le manque de places dans des structures adaptées à leurs besoins est tout particulièrement problématique et à l'origine de graves carences. Le CNCPH considère qu'il convient de remédier à cette situation sans tarder en créant des places nouvelles et supplémentaires d'accueil ou de services adaptés et ainsi permettre que les réponses apportées intègrent la notion, essentielle s'agissant de personnes handicapées âgées, de proximité vis-à-vis de leurs familles. En effet, les aidants familiaux eux-mêmes vieillissants sont extrêmement inquiets de l'avenir de leur parent handicapé, ce d'autant plus qu'ils ne pourront plus assurer toutes les tâches permettant le maintien à domicile. Cette inquiétude est d'autant plus grande pour les familles de ceux qui n'ont pas une autonomie suffisante pour avoir leur propre logement.

L'amélioration de l'accompagnement de ces personnes est essentielle pour éviter la dégradation souvent très rapide de leur état de santé et leur mortalité précoce.

Par ailleurs, alors que le maintien de la vie à domicile est aujourd'hui largement préconisé, le CNCPH considère que l'on ne peut pas miser sur son développement sans mener à bien, parallèlement et sans compromis, le chantier de l'accessibilité du cadre bâti.

La loi du 11 février 2005 a prévu, en son article 13, la suppression des « barrières d'âge » en matière de compensation du handicap et de prise en charge des frais d'hébergement en établissement sociaux et médico-sociaux.

Cette suppression devait intervenir dans un délai maximum de cinq ans à compter de la publication de la loi. Or à ce jour l'accès au droit à compensation se caractérise encore par de nombreuses distinctions entre les personnes handicapées en fonction de critères d'âge. Ces différences de traitement sont non seulement contraires au principe de non discrimination mais également à celui de l'accessibilité de la Cité à tous les citoyens, quel que soit leur âge.

Partant de ces constats, le fait que le débat relatif à la dépendance n'aborde que très marginalement la prise en compte des besoins spécifiques des personnes handicapées est profondément anormal. Il est regrettable que le CNCPH ne soit pas associé, en tant que tel, à l'ensemble des travaux engagés dans ce cadre.

Ce débat, et la réforme qui pourrait en être issue, devrait plutôt être envisagé et présenté dans une dimension « d'aide à l'autonomie » des personnes âgées et viser l'universalité de la compensation de la perte d'autonomie. Ainsi elle ne se saurait exclure les personnes en situation de handicap.

Le CNCPH tient à rappeler que la gouvernance qui résulterait d'une réforme de la dépendance devrait assurer une représentation des associations et personnes en situation de handicap, comme c'est déjà le cas au sein du conseil de la CNSA.

Le financement des prestations mettant en œuvre ce nouveau droit universel que le CNCPH appelle de ses vœux doit reposer très majoritairement sur les ressources de la protection sociale et de la solidarité; il doit s'écarter de la logique d'aide sociale pour rejoindre les principes de la sécurité sociale et tendre ainsi à une consolidation des droits dans le prolongement de la loi de 2005.

Le CNCPH considère enfin, qu'au-delà des composantes techniques et normatives contenues dans la loi, le gage de son effective et totale application réside également dans l'évolution des mentalités de tous ceux qui ont, à leur place respective, la mission de la mettre en œuvre. L'évolution du regard de la société dans son ensemble sera également un gage supplémentaire de réussite. Le CNCPH inscrira donc dans son programme de travail, le thème de l'image et de la représentation des personnes handicapées afin de faire des propositions visant à désacraliser la notion-même du handicap et de la porter sans tabou dans les débats sociétaux.

A l'image de la façon positive dont chacun, décideurs publics, agents économiques et sociaux, citoyens, s'est aujourd'hui saisi en conscience des problématiques environnementales, l'évolution de la prise en compte des situations de handicap est bien, du point de vue du CNCPH, l'affaire de tous.

GLOSSAIRE :

AAH	Allocation pour adulte handicapé
ACTP	Allocation compensatrice de tierce personne
ADF	Assemblée des départements de France
AEEH	Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AGEFIPH	Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées
AMP	Aide médico-psychologique
ANAP	Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux
ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
AOT	Autorités organisatrices de transports
APR	Actions prioritaires régionales
ARS	Agence régionale de santé
AVJ	Autonomie dans la vie journalière des personnes déficientes visuelles
AVS	Auxiliaire de vie scolaire
BAIP	Bureau d'aide à l'insertion professionnelle
BAPU	Bureau d'aide psychologique universitaire
CAF	Caisse d'allocations familiales
CAMSP	Centre d'action médico-sociale précoce
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CCA	Commission communale d'accessibilité
CCDSA	Commission consultative départementale de sécurité et d'accessibilité
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CDAT	Commission départementale d'action touristique
CDCPH	Conseil départemental consultatif des personnes handicapées
CERTU	Centre d'études sur les réseaux, les transports, l'urbanisme et les constructions publiques

CGI	Code général des impôts
CIA	Commission intercommunale d'accessibilité
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement
CIH	Comité interministériel du handicap
CLIS	Classe pour l'inclusion scolaire
CMPP	Centre médico-psycho-pédagogique
CMU	Couverture maladie universelle
CNC	Centre national du cinéma
CNCPH	Conseil national consultatif des personnes handicapées
CNFPTLV	Conseil national de la formation professionnelle tout au long de la vie
CNH	Conférence nationale du handicap
CNOSS	Comité national d'organisation sanitaire et sociale
CNRAU	Centre national de relais appels d'urgence
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
COMEX	Comité exécutif
CPOM	Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens
CR	Complément de ressources
CROSMS	Comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale
CROUS	Centre régional des œuvres universitaires et scolaires
CRSA	Conférence régionale de santé et de l'autonomie
CRTH	Centre ressources théâtre handicap
CSA	Conseil supérieur de l'audiovisuel
CSS	Code de la sécurité sociale
DADVSI (loi)	Loi n° 2006-961 du 1 ^{er} août 2006 relative au droit d'auteur et aux droits voisins dans la société de l'information
DALO (loi)	Loi n°2007-290 du 5 mars 2007 instituant le droit au logement opposable et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale

DDT	Direction départementale des territoires
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DGEFP	Délégation générale à l'emploi et à la formation professionnelle
DIRRECTE	Direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi
DMA	Délégation ministérielle à l'accessibilité
DOETH	Déclaration obligatoire d'emploi des travailleurs handicapés
DTR	Déclaration trimestrielle des ressources
DU	Diplômes universitaires
EA	Entreprise adaptée
EPE	Equipe pluridisciplinaire d'évaluation
ERP	Etablissement recevant du public
ESAT	Établissements et services d'aide par le travail
ESSMS	Etablissements et services sociaux et médicosociaux
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FCTVA	Fonds de compensation pour la taxe sur la valeur ajoutée
FIPHFP	Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique
FNPF	Fédération nationale de la pêche en France
FPSP	Fonds paritaire de sécurisation des parcours professionnels
GEVA	Guide d'évaluation multidimensionnelle pour les équipes pluridisciplinaires des MDPH
GIP	Groupement d'intérêt public
GRPH	Garantie de ressources des personnes handicapées
HALDE	Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité
HAS	Haute autorité de santé
HPST (loi)	Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires
HQE	Haute qualité environnementale

HQU	Haute qualité d'usage
IME	Institut médico-éducatif
INJA	Institut national des jeunes aveugles
INPI	Institut national de la propriété industrielle
JTA	Journée territoriale de l'accessibilité
LPC (code)	Codage manuel des sons de la langue française
LSF	Langue des signes française
MAS	Maison d'accueil spécialisé
MDPH	Maison départementale pour les personnes handicapées
MVA	Majoration pour la vie autonome
NTIC	Nouvelles technologies de l'information et de la communication
OACU	Observatoire interministériel de l'accessibilité et de la conception universelle
ODAS	Observatoire décentralisé de l'action sociale
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONF	Office national des forêts
ONFRIH	Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap
ONU	Organisation des Nations unies
OPCA	Organisme paritaire collecteur agréé
PAVE	Plan de mise en accessibilité de la voirie et des aménagements des espaces publics
PCH	Prestation de compensation du handicap
PDALPD	Plan départemental d'action pour le logement des personnes défavorisées
PIA	Projet individualisé d'accompagnement
PMR	Personnes à mobilité réduite
PPA	Projet personnalisé d'accompagnement
PPC	Plan personnalisé de compensation

PPO	Projet personnalisé d'orientation
PPS	Projet personnalisé de scolarisation
PREDIT	Programme national de recherche et d'innovation dans les transports terrestres
PRIAC	Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
R&D	Recherche et développement
RLH	Reconnaissance de la lourdeur du handicap
RQTH	Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
RSDAE	Restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SDA	Schéma directeur d'accessibilité
SMIC	Salaire minimum interprofessionnel de croissance
SRU (loi)	Loi n°2000-1208 du 13 décembre 2000 relative à la solidarité et au renouvellement urbains
SSIAD	Services de soins infirmiers à domicile
TFPB	Taxe foncière sur les propriétés bâties
UE	Unité d'enseignement
ULIS	Unités localisées pour l'inclusion scolaire