
Rapport à la ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale



Rapport 2010 du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées

Rapport à la ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale

Rapport 2010 du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées

Remis à la ministre des Solidarités
et de la Cohésion Sociale le 16 mai 2011

Rapports officiels

Rapport à la ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale

© Direction de l'information
légale et administrative

*« En application de la loi
du 11 mars 1957
(art. 41) et du Code de la propriété
intellectuelle du 1^{er} juillet 1992,
complétés par la loi du 3 janvier 1995,
toute reproduction partielle ou totale
à usage collectif de la présente
publication est strictement interdite
sans autorisation expresse de l'éditeur.
Il est rappelé à cet égard que l'usage
abusif et collectif de la photocopie
met en danger l'équilibre économique
des circuits du livre. »*

ISBN 978-2-11-008654-9

DF : 5 HC26780

www.ladocumentationfrancaise.fr

Paris, 2011

Photos de couverture :
Premier ministre
service de la photographie
Diffuseur :
La Documentation française
Sculpteur : Marielle Polska
et photo goodshoot

Sommaire

Introduction	7
Contributions thématiques	11
Chapitre 1	
Accessibilité	13
Les principales avancées depuis le rapport du Gouvernement de février 2009	14
Les principaux points négatifs depuis le dernier rapport du Gouvernement de février 2009	14
Analyses et propositions du CNCPH pour progresser en matière d'accessibilité	16
Chapitre 2	
Compensation et ressources	33
Les ressources	33
La compensation	37
Chapitre 3	
Éducation, scolarité, enseignement supérieur, coopération, éducation ordinaire/éducation adaptée	43
Évaluation des besoins et élaboration du projet personnalisé de scolarisation	43
École accessible : accessibilité aux apprentissages	44
École accessible : accompagnement et diversité des réponses	46
Les dispositifs adaptés CLIS, ULIS et unités d'enseignement (UE)	48
Continuité des parcours	50
Conclusion	52
Chapitre 4	
Formation, emploi ordinaire et adapté, travail protégé	53
Avis et propositions formulés par le CNCPH	54
Autres textes examinés par le CNCPH mais n'ayant pas donné lieu à un avis ou à des recommandations	55
Propositions pour la Conférence nationale du handicap de 2011	57

Chapitre 5	
Organisation institutionnelle	61
L'évolution du contexte depuis la précédente conférence nationale du handicap	61
Les attentes et demandes en vue de la Conférence nationale du handicap de juin 2011	64
Chapitre 6	
Détresse psychologique des personnes en situation de handicap	71
La définition de la détresse psychologique et du champ stratégique de travail	71
Identifier, Accompagner, Prévenir	72
Travaux menés sur la détresse psychologique	73
Chapitre 7	
Établissements et services	75
Citoyen avant tout...	76
... dans une société inclusive...	77
... avec des accompagnements adaptés...	78
... dans une gouvernance cohérente...	81
Chapitre 8	
Vie affective, sexualité et parentalité	85
Constats	85
Un service d'accompagnement sexuel	87
Chapitre 9	
Vie à domicile	91
Le logement et ses diverses modalités	91
Les intervenants au domicile	92
Les dispositifs permettant la vie à domicile : les aides et les adaptations techniques	93
Le financement de toutes les réponses aux besoins de chacun	94
Problématiques et propositions transversales	95
Chapitre 10	
Santé, accès aux soins	97
Les formations initiale et continue des professionnels	97
L'accompagnement et la coordination	100

Chapitre 11

Situation des personnes en grand déficit d'autonomie **103**

Introduction **103**

Les publics concernés **103**

État du droit applicable **104**

Les concepts directeurs **105**

L'organisation et la mise en œuvre de l'accompagnement et des soins **105**

Les bonnes pratiques **108**

Chapitre 12

Métiers au service des personnes handicapées **109**

Introduction **109**

Les réflexions du CNCPH sont articulées
autour de quatre fondamentaux **110**

Les différents métiers **111**

En l'état de ses travaux, le CNCPH formule deux préconisations **113**

Objectifs **113**

Conclusion **115**

**Membres du Conseil national consultatif
des personnes handicapées** **119**

Glossaire **131**

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. À 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 quelque 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.

Débat 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. Également 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.

Contributions thématiques

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 gouvernement⁽¹⁾ en matière de politique du handicap, publié en février 2009, ainsi qu'à sa propre note argumentaire du 10 février 2009⁽²⁾.

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) Figurant dans les annexes au présent rapport.

(2) Figurant dans les annexes au présent rapport.

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 ;
- 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 l'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.

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 six 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 trois 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'OBIACU seul ne parvient pas à donner faute de prérogatives et de moyens réels. À 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 troisième loi sur l'accessibilité en trente-cinq 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 financement spécifiques, notamment pour les petites communes), et justifie l'inertie des plus récalcitrants »*.

Analyses et propositions du CNCPH pour progresser en matière d'accessibilité ⁽¹⁾

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 quatre ans de l'échéance fixée par le législateur.

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 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...

(1) L'intégralité des préconisations du CNCPH en matière d'accessibilité figure en fin de chapitre.

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.

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. À ce stade, le CNCPH souligne les points fondamentaux suivants.

Le logement

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 (préconisation n° 24) ;
- une révision de la réglementation pour garantir l'existence, dans toute construction nouvelle, de logements accessibles et adaptables (préconisation 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 (préconisation 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 (préconisation n° 38).

Les ERP

Pour les ERP, outre le retard pris dans l'élaboration des diagnostics, le principal motif d'inquiétude concerne les établissements de cinquième 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 cinquième catégorie, commerces de proximité et professions médicales notamment (préconisation n° 19) ;
- la modification de l'arrêté sur les ERP neufs afin de prendre en compte la qualité d'usage des bâtiments (préconisation n° 20).

Les transports

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 (préconisation 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 (préconisation 48) ;
- la programmation, la budgétisation et la réalisation effectives des mises en accessibilité (préconisation 48) ;
- la prise en compte effective de l'accessibilité comme condition du versement des aides publiques affectées aux projets de transports de voyageurs (préconisation 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 (préconisation n° 49) ;
- l'appréciation juste et équilibrée des demandes de dérogation pour les infrastructures et les matériels roulants existants (préconisation n° 50) ;
- l'adoption de mesures sectorielles complémentaires permettant, quel que 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.) (préconisation n° 54).

Pratiques culturelles, sportives et ludiques

En plus de l'accès à un logement décent, aux services de proximité, de la liberté de se déplacer, le CNCPH 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 CNCPH, il convient de citer notamment :

- l'extension et le suivi de la convention Culture-Santé au champ médico-social (préconisation n° 69) ;
- la mise en place d'une audio-description de qualité comme condition d'octroi des concours financiers du Centre national du cinéma (préconisation 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 (préconisation 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 (préconisation 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 (préconisation 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.

Plusieurs avis ou propositions concernant des textes réglementaires

Le CNCPH 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 CNCPH 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 émergent des avancées concrètes dans les directions R&D des acteurs industriels et commerciaux.

4 – Promouvoir un plan de communication sur les sept 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,
 - élaboration 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 six ans après la publication de la loi du 11 février 2005.

Les ERP

19 – Sensibiliser et mobiliser les ERP de cinquième 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 troisième 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 inter-communales 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 quinze 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 quinze 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'État 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 dégagant 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 des mesures sectorielles complémentaires permettant, quel que 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, infor-

mation 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 audibles 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 2 m 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^{re}) ;*
- 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 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 3,30 m.

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 – Élaborer 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 états 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'audio-description 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 audio-description 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'audio-description 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. Cela 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 homogènes 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 – À l'instar du régime général, permettre le cumul revenus-AAH pour les intermittents du spectacle en situation de handicap.

À l'heure actuelle, selon les annexes 8 et 10 du régime des intermittents du spectacle, un artiste ne peut déclarer ses indemnités d'intermittent 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 & Handicap 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 d'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'École 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 (neuf jours ouvrables par an, fractionnables).

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 doivent être développées.

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.

Compensation et ressources

Les ressources

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 CNCPPH constate que :

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 cinq 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 CNCPPH 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 pas 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 revenus⁽¹⁾. 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 repensés⁽²⁾.

(1) Se référer aux annexes au présent rapport.

(2) Se référer aux annexes au présent rapport.

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 euros 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'État dans le circuit d'attribution de cette allocation. Il est prévu que ces réformes s'appuient sur une phase préalable d'expérimentation de dix-huit 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'État 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) 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 CNCPPH 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...).

Alertes et préconisations du CNCPH

Sur la réforme de l'AAH

Préconisations

Supprimer la procédure de la déclaration trimestrielle de ressources (DTR). Si la première 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.

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.

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.

La compensation

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 trois 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 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...).

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 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 d'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 euros 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 euros 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 ».

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 »*.

Évaluation des besoins et élaboration du projet personnalisé de scolarisation

Dépistage et identification des besoins

La qualité du dépistage et la précocité du diagnostic sont déterminantes 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.

Élaboration 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.

École 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'Éducation 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 CNCPPH souhaite réaliser une observation des expérimentations sur le terrain.

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 « prérequis », non conformes aux dispositions légales et réglementaires.

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.

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 interassociatif 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.

École accessible : accompagnement et diversité des réponses

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.

Professionnels spécialisés ressources

Les enseignants spécialisés des réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté, les enseignants spécialisés itinérants et les médecins de l'Éducation 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.

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.

Cela 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.

Coopération avec les professionnels du secteur médico-social

Le CNCPH 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'Éducation 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'Éducation 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.

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

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.

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 CNCPPH 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 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.

Annexes XXIV

Un décret de 1956, modifié en 1989, régit 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 2002⁽¹⁾, du 11 février 2005 et du 21 juillet 2009⁽²⁾).

Le CNCPPH propose l'évolution des établissements et services médico-sociaux vers la notion de dispositifs médico-sociaux 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 (Éducation 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.

(1) Rénovant l'action sociale et médico-sociale.

(2) Portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

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.

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 une heure).

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.

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. À ce titre, les jeunes en situation de handicap ne doivent pas en être exemptés sous prétexte de difficultés de mise en place.

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. À 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 ».

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. À 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) Texte intégral en annexe au présent rapport.

(2) Texte intégral en annexe au présent rapport.

Avis et propositions formulés par le CNCPH

Motion relative au report de la surcontribution

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 vingt à quarante-neuf salariés, qui n'emploient pas ou ne mènent aucune action en faveur des personnes handicapées⁽¹⁾.

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 handicapés⁽²⁾.

La réforme de la médecine du travail

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

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

(1) Texte intégral en annexe au présent rapport.

(2) Texte intégral en annexe au présent rapport.

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 Parlement⁽¹⁾.

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'État 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 handicap⁽²⁾.

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

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

(1) Texte en annexe au présent rapport.

(2) Texte en annexe au présent rapport.

Proposition de loi présentée par le sénateur Paul Blanc (notamment les 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 pluridisciplinaire 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'État 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 FIPHP comme peuvent d'ores et déjà le faire les salariés du secteur privé.

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 (RDSA) après qu'ait été restituée l'évaluation de cette expérimentation.

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.

Propositions pour la Conférence nationale du handicap de 2011

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 préorientation, 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.

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 État, 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 DIRECTE 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.

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'Éducation 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.

Les entreprises adaptées

Constat : le budget de l'État 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 à 2015. L'État 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.

Les ESAT

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. Cela 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.*

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.

Améliorer les ressources des travailleurs bénéficiaires de l'AAH ⁽¹⁾

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 ».

(1) Relevant des dispositions de l'article L. 821-2 du Code de la Sécurité sociale.

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'État. 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 CNCPH en vue de celle de juin 2011.

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 2010⁽¹⁾) et celle de leurs recettes de fonctionnement (+ 1,6 % en 2009 et sans doute + 3 % en 2010⁽²⁾) traduit un effet de ciseaux important. En 2010, une dizaine de départements auraient connu une situation financière particulièrement difficile. Un nombre plus conséquent le serait 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'im-

(1) Ce dernier chiffre a été communiqué par le directeur général de l'ADF lors de son audition par la Commission organisation institutionnelle du CNCPH, le 7 mars 2011.

(2) « Dépenses départementales d'action sociale en 2009, vers l'impasse? », *La Lettre de l'ODAS*, juin 2010.

passé à «plus ou moins long terme ⁽¹⁾». 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 FCTVA ⁽²⁾), 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 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'État vers l'AGEFIPH des parcours de formation professionnelle préqualifiante 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 ESSMS ⁽³⁾. 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

(1) «Dépenses départementales d'action sociale en 2009, vers l'impasse?», *La Lettre de l'ODAS*, juin 2010.

(2) Fonds de compensation de la TVA.

(3) Établissements et services sociaux et médico-sociaux.

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. À 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'État 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 déperdition dans certains domaines. Ainsi, 532 commissions de sélection d'appel à projet social ou médico-social doivent être créées pour rendre des avis sur les projets des gestionnaires alors que cette mission était jusqu'alors confiée aux vingt-six 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. À 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 cinquième risque et/ou de la « cinquième 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 États l'ayant ratifiée.

Les attentes et demandes en vue de la Conférence nationale du handicap de juin 2011

Égalité 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 (État 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.

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'État 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 régional 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.

La suppression des barrières d'âge et la mise en place d'un cinquième risque et/ou d'une cinquième 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 cinquième risque et/ou d'une cinquième 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 cinquième risque et/ou à une cinquième branche de protection sociale portée principalement par la CNSA et les départements et l'autre favorable à une cinquième branche de sécurité sociale.

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.

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 État-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 une harmonisation dans la concertation, indispensable à l'élaboration des schémas, à leur suivi et évaluation. Il en est de même en 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 CNCPH 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.

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.

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 apparaît en effet comme une organisation pertinente en ce qu'elle permet l'expression de toutes les parties (bénéficiaires, gestionnaires, associations, professionnels, État 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.

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.

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. À 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*⁽¹⁾». Il est également indispensable de mener

(1) Article 64 de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005.

régulièrement des travaux prospectifs en vue d'anticiper les besoins, à moyen terme, des personnes handicapées et les réponses appropriées.

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.

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

Préconisations

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.

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. À 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 États 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 ».

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 ».

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⁽¹⁾ », 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 »*.

(1) 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- 18nov09validdqs2.pdf](http://www.strategie.gouv.fr/IMG/pdf/RAPPORT-Sante-mentale-version-18nov09validdqs2.pdf)

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.

À 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 source 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.

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?).

Travaux menés sur la détresse psychologique

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 connaissances 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.

À ce stade de ses réflexions, le CNCPPH 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. À 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 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.

Travail du CNCPH

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 ».

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 élabore 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.

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.

Préconisations

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.*

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.

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

... 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.

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).

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).

... 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.

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.

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 vingt-deux ans après le vote de la loi instaurant ce mécanisme de maintien. Des milliers de personnes, enfants et adultes, sont accueillies 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 médico-sociales, soit exclusivement sanitaires, alors que la combinaison des réponses est nécessaire. La création et la mise en place des ARS devraient permettre cette combinaison.

Les enjeux actuels

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.

Un enjeu d'innovation

Il est nécessaire de promouvoir la 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.

Un enjeu de qualification et de professionnalisation

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

À ce jour, sur les soixante-dix-neuf 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'État (diplômes d'État), 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.

Un enjeu de recrutement

À 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 fonction font peser un risque sur la qualité.

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 euros constants 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.

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. À 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. À 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.

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 décembre 2010 un bilan précis de l'exécution des plans en régions.

... 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.

Au plan national et territorial

L'installation, le 1^{er} avril 2010, de vingt-six ARS dotées chacune d'un plan régional de santé et de plusieurs schémas régionaux pourrait se traduire par le risque de vingt-six politiques régionales différentes. Les cent un 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.

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

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.

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.

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 ; cela 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'État 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 CNCPPH 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.

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.

Constats

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.

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.

Troisième constat

Le CNCPH est conduit à considérer que la détresse mentionnée ci-dessus résulte dans une certaine mesure à un nonaccès 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.

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.

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).

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.

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 dif-

ficultés, 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.

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. À 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.

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.

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.

Évidemment, 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.

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.

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'État 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.

Les intervenants au domicile

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.

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.

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.

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.

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».

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 CNCPH une base de réflexion très importante.

Les travaux du CNCPH 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 CNCPH a fait le choix d'une approche globale du sujet et de ne pas le traiter par types de handicaps.

Le CNCPH a choisi de travailler sur les thèmes suivants :

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

Les formations initiale et continue des professionnels

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 pré-occupation 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.

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).

Préconisation

Le CNCPH 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 CNCPH 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 CNCPH attire l'attention sur le fait qu'elles ne sont pas – ou peu – suivies.

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.

L'accompagnement et la coordination

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 CNCPPH 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. À 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...).

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 recommandations ci-dessous doivent garantir le libre choix, notamment du médecin traitant, par la personne handicapée, de sa famille et/ou de son représentant légal :

- *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) ;*

- 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 ;
- 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 CNCPH recommande qu'un dispositif réglementaire instaure 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 CNCPH préconise que les médecins dans les établissements médicalisés remplissent trois missions :

- mission médicale : assurer les soins médicaux courants au quotidien et les missions de prévention de la santé et d'hygiène de vie ;
- 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.
-

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).

Les publics concernés

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.

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.

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.

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.

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'hé-

bergement 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.

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

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

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 multimodalité des accueils).

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.

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.

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.

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.

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.

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 ».

Métiers au service des personnes handicapées

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'Éducation 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.

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 ayant 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 existant 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.

Les différents métiers

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 complexes la réalisation de projets personnels et la prise en charge globale. L'importante «étanchéité» entre le champ sanitaire et le champ médico-social 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, quelles que soient 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 à 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, médico-social 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'État dans l'un de ces corps de métier. À cela doit s'ajouter une formation de niveau II.

Métiers nécessaires aux personnes sourdes ou malentendantes et aux personnes déficientes visuelles

Les personnes sourdes ou malentendantes ont besoin de «nouveaux métiers». 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 ; transpositeurs-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-transpositeurs, 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.

En l'état de ses 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.

Objectifs

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.

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. À 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 démobilisation 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'État 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'État 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 à 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 établissements 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.

À 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.

Membres du Conseil national consultatif des personnes handicapées

Président : M. Patrick GOHET

Vice-présidente : M^{me} Christel PRADO

Assemblée nationale : M. Jean-François CHOSSY

Sénat : M. Paul BLANC

Assemblée des départements de France :

Titulaire : M. André MONTANÉ

Suppléant : M. Yves DAUDIGNY

Titulaire : M. Charles PELANNE

Suppléant : M. François BARADUC

Assemblée des maires de France :

Titulaire : M^{me} Caroline CAYEUX

Suppléante : M^{me} Bernadette CONSTANS

Assemblée des régions de France :

Titulaire : M. Patrick LARIBLE

Suppléante : M^{me} Marie-Madeleine MIALOT

1° Au titre des associations regroupant des personnes handicapées et leurs familles

Association française contre les myopathies (AFM) :

Titulaire : M. Christian COTTET

Suppléant : M. Christophe DUGUET

Association des accidentés de la vie (FNATH) :

Titulaire : M. Arnaud De BROCA

Suppléante : M^{me} Sophie BEYDON-CRABETTE

Association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH) :

Titulaire : M. Jean-Louis GARCIA

Suppléant : M. Daniel SARTELET

Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées (ADAPT) :

Titulaire : M. Éric BLANCHET

Suppléant : M. Michel REBILLON

Association des paralysés de France (APF) :

Titulaire : M. Jean-Marie BARBIER

Suppléante : M^{me} Linda AOUAR

Association des personnes de petite taille (APPT) :

Titulaire : M. Patrick PETIT-JEAN

Suppléante : M^{me} Béatrice ROY-HERVOUET

Association nationale des parents d'enfants aveugles (ANPEA) :

Titulaire : M^{me} Claudine LOBRY

Suppléant : M. Amaro CARBAJAL

Association nationale des parents d'enfants déficients auditifs (ANPEDA) :

Titulaire : M. Didier VOÏTA

Suppléant : M. Jean-Marc KRUS

Alliance maladies rares :

Titulaire : M^{me} Viviane VIOLLET

Suppléant : M. Aymeric AUDIAU

Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés (AMI) :

Titulaire : M. François RONDEL

Suppléant : M. Rémi WAGNER

Association nationale spina bifida et handicaps associés (ASBH) :

Titulaire : M. François HAFFNER

Suppléant : M. Daniel MONET

Autisme France :

Titulaire : M^{me} Marie-France LEMAN

Suppléante : M^{me} Claude COLLIGNON

Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés (CLAPEAHA) :

Titulaire : M. Henri FAIVRE

Suppléante : M^{me} Alette GAMBRELLE

Confédération française pour la promotion sociale des aveugles et amblyopes (CFPSAA) :

Titulaire : M. Philippe CHAZAL

Suppléant : M. Jean-Pierre GANTET

Coordination handicap & autonomie (CHA) :

Titulaire : M^{me} Anne-Sophie PARISOT

Suppléant : M. Vincent ASSANTE

Chroniques associés :

Titulaire : M^{me} Isabelle PUECH

Suppléante : M^{me} Laïla VAN DER ELST

Fédération française des DYS :

Titulaire : M. Vincent LOCHMANN

Suppléant : (désignation en cours)

Fédération française sésame autisme :

Titulaire : M^{me} Bernadette MAILLARD-FLORENS

Suppléant : M. Marcel HÉRAULT

**Fédération française des associations
d'infirmes moteurs cérébraux (FFAIMC) :**

Titulaire : M^{me} Michèle BARON

Suppléant : M. Christian MINET

Fédération française du sport adapté (FFSA) :

Titulaire : M. Yves FOUCAULT

Suppléant : M. Jean-Claude WACH

Fédération française handisport (FFH) :

Titulaire : M. Erik BADOCHÉ

Suppléant : M. Jean-Paul MOREAU

**Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie
(FNAPSY) :**

Titulaire : M. Claude FINKELSTEIN

Suppléant : M. Karim KHAIR

Fédération nationale des aphasiques de France (FNAF) :

Titulaire : M. Jean-Dominique JOURNET

Suppléante : M^{me} Nadège BUGUET

Fédération nationale des sourds de France (FNSF) :

Titulaire : M. Jean-François BURTIN

Suppléant : M. Philippe BOYER

Fédération nationale des malades et handicapés (FMH) :

Titulaire : M^{me} Béatrice BAUDOUIN

Suppléant : M. Gérard GROS

France acouphènes :

Titulaire : M. Dominique DUFOURNET

Suppléante : M^{me} Roselyne NICOLAS

**Groupe pour l'insertion
des personnes handicapées physiques (GIHP) :**

Titulaire : M. Louis BONET

Suppléante : M^{me} Christelle LE CLOAREC – LECOZ

Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap (GRATH) :

Titulaire : M. Loïc GUILCHER

Suppléante : M. Jean-Jacques OLIVIN

Fédération des associations d'études pour l'insertion sociale des personnes porteuses de trisomie 21 (Trisomie 21 France) :

Titulaire : M. Jean-Jacques PARSONNEAU

Suppléant : M. Jean-Paul CHAMPEAUX

Union nationale des amis et familles de malades psychiques (UNAFAM) :

Titulaire : M. Jean CANNEVA

Suppléante : M^{me} Geneviève PERROT-WOLFROM

Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens (UNAFTC) :

Titulaire : M. Émeric GUILLERMOU

Suppléant : M. Michel VIENNOT

Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI) :

Titulaire : M^{me} Christel PRADO

Suppléant : M. Thierry NOUVEL

Union nationale pour l'insertion sociale des déficients auditifs (UNISDA) :

Titulaire : M. Cédric LORANT

Suppléante : M^{me} Françoise QUERUEL

2° Au titre des associations ou organismes œuvrant dans le domaine du handicap

Association pour la gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH) :

Titulaire : M. Jean-Marie FAURE

Suppléant : M. Pierre BLANC

Association des ITEP et de leurs réseaux (AIRE) :

Titulaire : M. Lionel DENIAU

Suppléant : M. Gilles GONNARD

Association nationale des directeurs et cadres d'ESAT (ANDICAT) :

Titulaire : M. Gérard ZRIBI

Suppléant : M. Dominique CLÉMENT

Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce (ANECAMSP) :

Titulaire : M^{me} Geneviève LAURENT

Suppléante : M^{me} Jackie ZILBER

Cinergie :

Titulaire : M. Thierry HENNION

Suppléant : M. Michel BUSNEL

Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE) :

Titulaire : M. Alain FAURE

Suppléant : M. Philippe MIET

Convention nationale des associations de protection de l'enfant (CNAPE) :

Titulaire : M. Daniel CARLAIS

Suppléante : M^{me} Laurence RAMBOUR

Conseil national handicap (CNH) :

Titulaire : M. Roger SALBREUX

Suppléant : M. Francis PEREZ

Croix-Rouge française :

Titulaire : M. Thierry CABRITA

Suppléante : M^{me} Jessie BRUN

Droit au savoir

Titulaire : M. Éric CHENUT

Suppléante : M^{me} Marie-Pierre THOUBANS

Fédération des associations, groupements et établissements pour la réadaptation des personnes en situation de handicap (FAGERH) :

Titulaire : M. Jacques RAVAUT

Suppléante : M^{me} Isabelle MÉRIAN

**Fédération nationale des associations gestionnaires
pour l'accompagnement des personnes handicapées psychiques
(AGAPSY) :**

Titulaire : M. Catalin NACHE

Suppléante : M^{me} Marie-Claude BARROCHE

**Fédération nationale des associations gestionnaires au service
des personnes handicapées (FEGAPEI) :**

Titulaire : M. Philippe CALMETTE

Suppléant : M. Renaud HERMIER

**Fédération des établissements hospitaliers
et d'aide à la personne (FEHAP) :**

Titulaire : (désignation en cours)

Suppléant : M. Laurent PERAZZO

Fédération des particuliers employeurs de France (FEPED) :

Titulaire : M^{me} Marie-Béatrice LEVAUX

Suppléante : M^{me} Emmanuelle LEGRAND

**Fédération générale des pupilles de l'enseignement public
(FGPEP) :**

Titulaire : M. Jean-Michel CHARLES

Suppléant : M. Dominique LEBOTTEUX

Fédération hospitalière de France (FHF) :

Titulaire : M^{me} Aline FERRAND-RICQUER

Suppléante : M^{me} Albane TRIHAN

**Fédération nationale des associations au service des élèves
présentant un handicap (FNASEPH) :**

Titulaire : M^{me} Marie-Christine PHILBERT

Suppléant : M. Gilles PAUMIER

**Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes
et des personnes aveugles en France (FISAF) :**

Titulaire : M. Luis DANAY

Suppléant : M. Maurice BECCARI

Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP) :

Titulaire : M^{me} Anne BALTAZAR

Suppléante : M^{me} Chantal MENIER

Groupe national des établissements et services publics sociaux (GEPSo) :

Titulaire : M. Jean-Luc DARGUESSE

Suppléante : M^{me} Emmanuelle CHACHAY

Union nationale des associations familiales (UNAF) :

Titulaire : M^{me} Brigitte LAMARRE

Suppléante : M^{me} Servane MARTIN

Union nationale des centres communaux d'action sociale (UNCCAS) :

Titulaire : M. Daniel ZIELINSKI

Suppléante : M^{me} Karen SOYER-HOOGHE

Union nationale des entreprises adaptées (UNEA) :

Titulaire : M. Sébastien CITERNE

Suppléant : M. Aurélien CHOPINAUD

Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (UNIOPSS) :

Titulaire : M^{me} Cécile CHARTREAU

Suppléant : M. Johan PRIOU

Union nationale des associations d'aide à domicile en milieu rural (UNADMR) :

Titulaire : M. Thierry D'ABOVILLE

Suppléante : M^{me} Anne-Myrtille DUBOIS

Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA) :

Titulaire : M^{me} Christiane MARTEL

Suppléant : M. Tristan SALORD

Union des fédérations et syndicats nationaux d'employeurs sans but lucratif du secteur sanitaire, médico-social et social (UNIFED) :

Titulaire : M. Philippe RICHARD

Suppléant : (désignation en cours)

3° Au titre des organismes de protection sociale

Caisse nationale des allocations familiales (CNAF) :

Titulaire : M. Jean-Louis DEROUSSEN

Suppléant : M. Patrick BRILLET

Caisse nationale d'assurance-maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) :

Titulaire : M. Jean-François ROUGET

Suppléante : M^{me} Élisabeth RICHARD

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) :

Titulaire : M^{me} Bernadette MOREAU

Suppléant : M. Jean-Louis LOIRAT

Caisse centrale de mutualité sociale agricole (CCMSA) :

Titulaire : M. Gérard ALIX

Suppléant : M. Bruno LACHESNAIE

Mutualité française (FNMF) :

Titulaire : M^{me} Michelle DANGE

Suppléante : M^{me} Isabelle MILLET-CAURIER

Régime social des indépendants (RSI) :

Titulaire : M^{me} Monique MARQUER

Suppléant : M. Vincent CRESPIEN

4° Au titre des associations ou organismes développant des actions de recherche

Association nationale des centres régionaux d'études et d'action en faveur des personnes inadaptées (ANCREAI) :

Titulaire : M. Maurice BOLLARD

Suppléant : M. René CLOUET

**Centre technique national d'études et de recherches
sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI) :**

Titulaire : M. Marc DUPONT

Suppléant : M. Marc MAUDINET

École des hautes études de santé publique (EHESP) :

Titulaire : M. Michel LEGROS

Suppléant : M. Bernard LUCAS

**Institut national supérieur de formation
et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés
et les enseignements adaptés (INSHEA) :**

Titulaire : M^{me} Bernadette CÉLESTE

Suppléante : M^{me} Claire BOURSIER

Institut national de la santé et de la recherche (INSERM) :

Titulaire : M. Jean-François RAVAUD

Suppléante : M^{me} Myriam WINANCE

Sont nommés pour une durée de trois ans,
membres titulaires et suppléants du Conseil national
consultatif de personnes handicapées au titre du 5°
de l'article D. 146-1 du Code de l'action sociale
et des familles :

Confédération française démocratique du travail (CFDT) :

Titulaire : M^{me} France THOMAS-COLOM

Suppléante : M^{me} Christine BIZEUL

Confédération française de l'encadrement (CFE-CGC) :

Titulaire : M. Bernard SALENGRO

Suppléant : M. Pierre LAHALLE-GRAVIER

Confédération française des travailleurs chrétiens (CFTC) :

Titulaire : M. François COSKER

Suppléant : M. Michel PAUC

Confédération générale du travail (CGT) :

Titulaire : M^{me} Solange FASOLI

Suppléante : M^{me} Bernadette LEFEBVRE

Confédération générale du travail-Force ouvrière (CGT-FO) :

Titulaire : M. Didier MORIZOT

Suppléant : M. Jean-Pierre SPENCER

Fédération nationale des syndicats d'exploitants agricoles (FNSEA) :

Titulaire : M^{me} Sandrine WEIL

Suppléante : M^{me} Muriel CAILLAT

Fédération syndicale unitaire (FSU) :

Titulaire : M. Emmanuel GUICHARDAZ

Suppléante : M^{me} Sylvette UZAN-CHOMAT

Mouvement des entreprises de France (MEDEF) :

Titulaire : M. Jean-François MALIGNON

Suppléante : M^{me} Odile MENNETEAU

Union nationale des syndicats autonomes (UNSA) :

Titulaire : M^{me} Martine VIGNAU

Suppléante : M^{me} Nelly PAULET

Union professionnelle artisanale (UPA) :

Titulaire : M. Patrick TOULMET

Suppléante : M^{me} Houria SANDAL

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 Équipe pluridisciplinaire d'évaluation

ERP Établissement recevant du public

ESAT Établissements et services d'aide par le travail

ESSMS Établissements et services sociaux et médico-sociaux

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

Le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées compte 85 structures concernées par la politique du handicap. Il est le cadre 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 les initiatives permettant la meilleure prise en compte possible de la question du handicap par la société.

Placé auprès du ministre en charge du Handicap, le CNCPH peut formuler toute proposition visant à faire progresser cette politique. Chaque année, il 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.

Cette loi est aujourd'hui confrontée, bien avant même qu'elle ait pu produire tous ses effets, à des défis économiques, financiers, sociaux majeurs alors qu'il est nécessaire que tous les acteurs s'en saisissent dans toutes ses dimensions.

La phase de production des textes réglementaires est désormais quasiment achevée et le CNCPH considère que doit être garantie la soutenabilité budgétaire des engagements pris dans la loi, en particulier sur la scolarisation, les dispositifs d'accompagnement au domicile et d'accueil en établissement, la compensation du handicap, les ressources des personnes handicapées sans emploi ou qui sont sur la voie de l'emploi. Les progrès accomplis doivent se poursuivre sans relâche afin d'apporter des réponses adaptées à l'inclusion des personnes handicapées dans notre société.

Le CNCPH constate que les acteurs de la vie économique et sociale se sont impliqués de façon croissante, bien qu'encore inégale, dans une approche de toutes les formes de handicaps. Leur engagement, réel, est encore à confirmer.

Parce que la prise en compte des situations de handicap est bien l'affaire de tous, le CNCPH considère que l'application de la loi réside aussi 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 un gage supplémentaire de réussite.

Le présent rapport résulte des réflexions des commissions et des groupes de travail du Conseil. Il a été conçu dans la perspective de la conférence nationale du handicap du 8 juin 2011 dont il est l'une des contributions.



Diffusion
**Direction de l'information légale
et administrative**

La **documentation** Française
Tél. : 01 40 15 70 10

www.ladocumentationfrancaise.fr

Prix : 14 €

ISBN : 978-2-11-008654-9

ISSN : 0981-3764

DF : 5HC26780

Imprimé en France



9 782110 086549

Rapport à la ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale

Rapport 2010 du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées

ANNEXES

SOMMAIRE

ANNEXE 1 : ACCESSIBILITÉ	4
ANNEXE 1.1. LE PRINCIPE DE LA CONCEPTION UNIVERSELLE	4
ANNEXE 1.2. TEXTES RÉGLEMENTAIRES PRÉVUS PAR LA LOI DU 11 FÉVRIER 2005 ET NON ENCORE PUBLIÉS	5
ANNEXE 1.3. ACCÈS AU LOGEMENT	6
ANNEXE 1.4. DISPOSITIONS CONCERNANT L'ACCESSIBILITÉ DES ERP ET IOP NEUFS	12
ANNEXE 1.5. ACCÈS AU TRANSPORT	13
ANNEXE 1.6. LE STATIONNEMENT	20
ANNEXE 1.7. RAPPORT DU GOUVERNEMENT EN MATIÈRE DE POLITIQUE DU HANDICAP DE FÉVRIER 2009	37
ANNEXE 1.8. NOTE DU CNCPH RELATIVE AU RAPPORT DU GOUVERNEMENT DE FÉVRIER 2009	38
ANNEXE 2 : COMPENSATION ET RESSOURCES.....	54
PARTIE RESSOURCES	54
ANNEXE 2.1. CONTRIBUTION DU CNCPH DE SEPTEMBRE 2010 SUR LES RESSOURCES DES PERSONNES HANDICAPÉES AVANÇANT EN ÂGE : PROBLÉMATIQUES DES BARRIÈRES D'ÂGE LIÉES À L'ATTRIBUTION DES PRESTATIONS	54
ANNEXE 2.2. CONTRIBUTION DU CNCPH POUR LA GARANTIE D'UN REVENU D'EXISTENCE POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP	56
ANNEXE 2.3. RESSOURCES DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ET RÉGIME VIEILLESSE	62
PARTIE COMPENSATION	64
ANNEXE 2.4. CONTRIBUTION AFM SUR LES AIDES TECHNIQUES ET FAUTEUILS ROULANTS, LES RESTANTS À CHARGE POUR LES FAMILLES	64
ANNEXE 3 : ÉDUCATION, SCOLARITÉ, ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR, COOPÉRATION, ÉDUCATION ORDINAIRE/ÉDUCATION ADAPTÉE.....	69
ANNEXE 3.1. RÉFLEXION SUR LES ANNEXES XXIV	69
ANNEXE 3.2. CONTINUITÉ DES PARCOURS.....	75
ANNEXE 3.3. CONTRIBUTION SUR LES RYTHMES SCOLAIRES	78
ANNEXE 4 : FORMATION, EMPLOI ORDINAIRE ET ADAPTÉ, TRAVAIL PROTÉGÉ.....	80
ANNEXE 4.1. MOTION DU CNCPH DU 8 MARS 2010	80
ANNEXE 4.2. PROPOSITIONS DU CNCPH RELATIVES À LA RÉFORME DES RETRAITES.....	81
ANNEXE 4.3. PROPOSITIONS DU CNCPH RELATIVES À LA RÉFORME DE LA MÉDECINE DU TRAVAIL.....	88
ANNEXE 4.4. NOTE D'INFORMATION RELATIVE À LA RQTH ÉTUDIANT.....	93
ANNEXE 4.5. RAPPORT SUR LA FORMATION.....	95
ANNEXE 5 : ORGANISATION INSTITUTIONNELLE	106
ANNEXE 6 : DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP	113
ANNEXE 6.1. SYNTHÈSE DES PREMIERS RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE NATIONALE SUR LA PRÉVENTION ET L'ACCOMPAGNEMENT DU MAL-ÊTRE ET DE LA DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE DES PUBLICS SOURDS ET/OU ACOUPHÉNIQUES.....	113
ANNEXE 6.2. SÉLECTION DE RESSOURCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	116
ANNEXE 6.3. RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE	118
ANNEXE 7 : VIE À DOMICILE	135
ANNEXE 7.1. PRÉSENTATION DES TRAVAUX DU GROUPE DE TRAVAIL VIE À DOMICILE	135
ANNEXE 7.2. LOGEMENT ACCOMPAGNÉ, LES SOLUTIONS DE LOGEMENT POUR LES PERSONNES AYANT BESOIN D'AIDE	142
ANNEXE 7.3. LES BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES DE SCLÉROSE EN PLAQUES	144
ANNEXE 7.4. BESOINS D'UNE PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP VISUEL	149
ANNEXE 7.5. ÉTUDE SUR LE FINANCEMENT DES FAUTEUILS ROULANTS	157
ANNEXE 7.6. JOURNÉE TYPE D'UNE PERSONNE HANDICAPÉE MOTEUR À DOMICILE	171
ANNEXE 7.7. JOURNÉE TYPE D'UNE PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP MOTEUR	174

ANNEXE 7.8. JOURNÉE TYPE D'UNE PERSONNE HANDICAPÉE MENTALE	177
ANNEXE 7.9. LE SECTEUR DE L'AIDE À DOMICILE EN DIFFICULTÉ	178
ANNEXE 7.10. LES LOGEMENTS ALTERNATIFS	180
ANNEXE 7.11. LIVRET SUR LE DROIT À COMPENSATION	189
ANNEXE 7.12. SERVICES À LA PERSONNE	191
ANNEXE 8 : SITUATION DES PERSONNES EN GRAND DÉFICIT D'AUTONOMIE	192
ANNEXE 8.1. DÉFINITIONS.....	192
ANNEXE 8.2. RAPPEL DES PRINCIPAUX TEXTES APPLICABLES DANS LE CHAMP DU HANDICAP	193
ANNEXE 8.3. BONNES PRATIQUES	194

Annexe 1 : accessibilité

Annexe 1.1. Le principe de la conception universelle

RESOLUTION RELATIVE A L'APPLICATION DU PRINCIPE DE LA CONCEPTION UNIVERSELLE

- Séance du 20 Mai 2010 -

Le CNCPH affirme son attachement au principe de la conception universelle, telle que la définit la Convention internationale des droits des personnes handicapées du 30 mars 2007, à savoir comme « *la conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui puissent être utilisés par tous, dans toute la mesure du possible, sans nécessiter ni adaptation, ni conception spéciale* ».

En vertu de l'article 55 de la Constitution établissant la supériorité des normes internationales ratifiées sur les lois nationales et, eu égard à la ratification par la France de ladite Convention internationale, publiée au *Journal officiel* du 4 janvier 2010, le CNCPH entend que le principe de la conception universelle trouve sa pleine application dans la législation et la réglementation françaises relatives à toute construction neuve ou à toute innovation, qu'il s'agisse de cadre bâti, de voirie, de matériel roulant, d'équipement, de services ou de produits industriels commercialisés.

Le CNCPH considère en outre que l'application de la conception universelle dans le domaine des constructions et produits neufs constitue un principe de base essentiel à la concrétisation de la liberté constitutionnelle d'aller et venir réaffirmée par la décision du Conseil constitutionnel du 12 janvier 1977, et au plein exercice de la citoyenneté et de la participation sociale des personnes en situation de handicap.

A ce titre, le CNCPH estimerait judicieux que l'Observatoire de l'accessibilité et de la conception universelle puisse s'approprier 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.

Le CNCPH soutient que la conception universelle constitue un principe fondamental œuvrant au service de tous et, qu'en conséquence, il objecterait toute velléité à introduire des dérogations législatives ou réglementaires dans le domaine du neuf.

Annexe 1.2. Textes réglementaires prévus par la loi du 11 février 2005 et non encore publiés

RESOLUTION RELATIVE A L'ATTENTE DE PUBLICATION DE TEXTES REGLEMENTAIRES PREVUS PAR LA LOI DU 11 FEVRIER 2005

- Séance du 20 Mai 2010 -

Le CNCPH veut signifier que, plus de 5 ans après la publication de la loi n°2005-102 du 11 février 2005, de nombreux textes réglementaires demeurent toujours en attente de parution. Alors que ces textes concernent aussi bien des constructions neuves que des champs relatifs à des structures existantes à moins de 5 ans de l'échéance de 2015, le CNCPH réaffirme une nouvelle fois la nécessité à ce que les normes réglementaires puissent être publiées le plus rapidement possible ; et ce sans sacrifier au principe de consultation du CNCPH. Voici la liste des 12 textes réglementaires en attente :

- Le décret prévu par l'article 45 de la loi du 11 février 2005 relatif aux transports,
- Les arrêtés spécifiques à certains ERP prévus à l'article 4 du décret du 17 mai 2006, et codifiés dans :
 1. article R. 111-19-4 du code de la construction et de l'habitation :
 - arrêté enceinte sportives et établissements de plein air,
 - arrêté établissements conçus en vue d'offrir une prestation visuelle ou sonore,
 2. article R. 111-19-5 du code de la construction et de l'habitation :
 - arrêté établissements pénitentiaires,
 - arrêté établissements flottants,
 - arrêté hôtels-restaurants d'altitude et les refuges de montagne,
 - arrêté chapiteaux, tentes et structures gonflables ou non,
 - arrêté centres de rétention administrative et locaux de garde à vue,
 - arrêté établissements militaires.
- L'arrêté relatif à l'accessibilité des communications publiques en ligne,
- L'arrêté relatif à l'accessibilité du réseau ferré national n'appartenant pas aux réseaux ferroviaires transeuropéens conventionnel et à grande vitesse,
- L'arrêté sur l'accessibilité des lieux de travail relatif au décret n°2009-1272 du 21 octobre 2009.

Nonobstant le recours exercé auprès du Conseil d'État vis-à-vis du décret en raison de l'introduction de motif de dérogation pour les locaux neufs, il est attendu que l'arrêté puisse traiter des mises en accessibilités des locaux de travail existants.

Le CNCPH note, en outre, que certaines circulaires venant à préciser les textes réglementaires en amoindrissent et parfois en trahissent l'esprit et la portée. Or, une circulaire n'a pas de caractère opposable. En raison de leur force interprétative, le CNCPH souhaite que les circulaires ne se substituent pas aux textes réglementaires et demande par ailleurs à ce qu'elles lui soient systématiquement transmises.

Annexe 1.3. Accès au logement

RESOLUTION SUR LE LOGEMENT SEANCE DU MERCREDI 15 DECEMBRE 2010

Le logement constitue un droit fondamental en ce qu'il permet non seulement de pouvoir disposer d'un habitat, mais aussi parce qu'il conditionne l'ouverture à des démarches administratives essentielles pour un individu, *a fortiori* si celui-ci est en situation de handicap. Comme véritable indicateur du développement humain utilisé par le PNUD (Programme des Nations-Unies pour le Développement), le droit au logement bénéficie d'une authentique reconnaissance juridique dans les textes internationaux ratifiés par la France.

Parmi les nombreux textes émanant de l'ONU, on peut citer la Déclaration universelle des droits de l'Homme référant le logement comme une condition d'exercice du droit à des conditions de vie suffisantes, ou bien encore la Convention internationale sur les droits économiques, sociaux et culturels.

Les instances européennes confortent juridiquement le droit au logement, puisqu'au niveau du Conseil de l'Europe, la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'Homme prévoit des moyens de recours contre les traitements inhumains et dégradants (article 3), le respect de la vie privée et familiale (article 8), la prohibition des discriminations (article 14), etc. La jurisprudence a progressivement déterminé les liens entre ces articles et le droit au logement.

La Charte sociale du Conseil de l'Europe prévoit notamment la garantie par l'État de l'habitat des personnes handicapées (article 15). La Charte sociale révisée de 1996 engage les États signataires à garantir le droit à une protection contre la pauvreté et l'exclusion sociale (article 30) et à assurer l'exercice effectif du droit au logement (article 31). Concernant l'Union Européenne, la Charte européenne des droits fondamentaux reconnaît le droit à une aide sociale au logement (article 34) ; et d'autres textes communautaires ont un impact sur la progression du droit au logement (directive raciale sur l'égalité de traitement, plans nationaux d'inclusion sociale).

En France, le droit au logement est considéré comme découlant du préambule de la Constitution du 27 octobre 1946. La loi DALO (droit au logement opposable) du 5 mars 2007 conforte juridiquement ce droit, mais son application pratique souffre d'une réelle absence de concrétisation en regard de l'objectif recherché.

Le CNCPH exprime son attachement à l'ensemble des textes fondateurs reconnaissant le droit au logement ; et il promeut son effectivité dans une société inclusive, c'est-à-dire ouverte à tous.

1- Le CNCPH constate une grave crise du logement et *a fortiori* du logement accessible.

Le logement est une préoccupation majeure des personnes en situation de handicap et de leur famille. Les difficultés qu'elles rencontrent pour trouver un logement accessible sont inacceptables. Tous les dispositifs imaginés par les pouvoirs publics

et les divers intervenants durant les dernières décennies n'ont pas donné les résultats escomptés. Aujourd'hui, il est donc urgent d'élargir l'offre de logement accessible pour supprimer cet élément de discrimination constaté.

Le CNCPH fait sien l'essentiel des constats posés par le comité de suivi de la mise en œuvre du droit au logement opposable, notamment lorsqu'il édicte que « *Parmi les publics faisant un recours DALO (droit au logement opposable), on enregistre un nombre significatif de demandeurs dont le handicap physique nécessite la recherche d'un logement adapté. Il existe pourtant des aides mobilisables pour la réalisation de travaux tant dans le parc social que dans le parc privé. Par ailleurs les handicapés sont reconnus prioritaires dans l'attribution des logements locatifs sociaux, mais la mise en œuvre de cette priorité se heurte fréquemment à l'insuffisance des logements adaptés et à leur non-repérage au sein du stock. Des initiatives sont nécessaires pour améliorer le fonctionnement des outils* ».

Le CNCPH demande :

- l'application stricte de la loi SRU (solidarité renouvellement urbain), notamment avec le quota de 20 % de logements sociaux dans les communes de 3500 habitants et plus.
- l'application des critères de priorité pour les personnes en situation de handicap dans un fichier commun des bailleurs.
- une réelle application du droit au logement opposable afin de passer d'une obligation de moyens à une obligation de résultat.

2- Le CNCPH constate l'inadéquation entre l'offre et la demande dans le parc immobilier social public et privé et notamment dans le cadre d'un relogement. La réglementation depuis 2005 ne permet aucun logement accessible supplémentaire.

Le CNCPH demande :

- la mise en place d'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.
- l'organisation effective d'un système de recensement de l'offre de logements accessibles par les commissions communales et intercommunales pour l'accessibilité.
- le recensement systématique des logements accessibles et des logements adaptés par les bailleurs sociaux.
- la révision des 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.

3- Le CNCPH constate que les exigences en matière d'accessibilité des locaux d'habitation collectifs neufs restent notoirement insuffisantes.

Selon les textes d'application de la loi du 11 février 2005, tout promoteur immobilier peut encore parfaitement légalement construire des bâtiments d'habitation dans lesquels aucun logement ne sera accessible à une personne en fauteuil roulant. En effet, aucune obligation d'ascenseur ne s'impose si le bâtiment comporte N + 3

étages. Si le constructeur décide de mettre des garages ou des commerces en rez-de-chaussée », aucun logement de cet ensemble ne sera accessible.

Le CNCPH demande :

- une réelle application du principe de conception universelle, tel que l'expose la Convention internationale du droit des personnes handicapées, ratifiée par la France.
- une révision de la réglementation pour garantir effectivement dans toute construction neuve des logements accessibles et adaptables ; 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.
- que les financements publics soient véritablement et réellement subordonnés au respect des conditions d'accessibilité.
- une obligation d'ascenseur pour les R+3 et une réserve pour ascenseur pour les R+2.
- la mise en accessibilité du logement doit prendre en compte les différents types de handicap :
 - *Veiller à la simplification des cheminements dans l'immeuble (étages, lieux communs : caves, local poubelle, ...),*
 - *Prévoir une signalétique simple pour faciliter le repérage et l'orientation dans l'immeuble,*
 - *Prévoir des équipements simple d'utilisation (exemples : interphone, boîte aux lettres, ...),*

Il est nécessaire que le personnel des services et des opérateurs en charge du logement soit formé à l'accueil des personnes handicapées.

4- Le CNCPH constate que le principe de conception universelle n'est pas présent dans les textes d'application de la loi du 11 février 2005 en ce qui concerne la construction de maison individuelle neuve. En effet, les textes réglementaires prétendent 'adaptée' une maison dans laquelle une personne ne pouvant utiliser un escalier sera contrainte à dormir dans un séjour potentiellement ouvert sur la cuisine.

Le CNCPH demande 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.

5- Le CNCPH constate la nécessité de mettre en cohérence les différents dispositifs budgétaires des mises en accessibilité des logements.

Le CNCPH demande :

- l'application de l'article 41 de la loi du 11 février 2005 prévoyant d'ici 2008 la réalisation d'une étude sur les impacts financiers des mises en accessibilité des logements existants, notamment dans les copropriétés.
- 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 dont des mesures fiscales ou sociales (pour les personnes non-imposables).

6- Le CNCPH constate l'inégalité de traitement en matière d'accès aux prêts bancaires et aux assurances qui y sont liées.

Le CNCPH demande que les pouvoirs publics garantissent l'égalité dans l'accès et l'exercice du droit à emprunter.

7- Le CNCPH constate l'insuffisance notoire du montant maximum attribuable au titre de l'aménagement du logement par la prestation de compensation. Le plafond de l'enveloppe dédiée aux aménagements de logement est fixé en 2010 à 10.000 euros maximum sur 10 ans. Or, à titre indicatif, l'achat et l'installation d'une plateforme élévatrice coûte au moins 15.000 euros.

Le montant de la PCH (prestation de compensation du handicap) ne permettra donc pas de réaliser l'intégralité des travaux indispensables pour l'aménagement du logement, alors que l'un des principes de la loi du 11 février 2005 édicte qu'en matière de compensation, le reste à charge ne doit pas excéder 10% des ressources nettes d'impôts.

Le CNCPH demande une compensation intégrale pleine et entière, sans plafond dans le domaine du logement comme dans tous les autres domaines.

8- Le CNCPH constate d'énormes difficultés à obtenir l'autorisation de rendre accessibles les parties communes en copropriété.

Le CNCPH demande que nul ne puisse s'opposer à la mise en accessibilité des parties communes des copropriétés.

9- Le CNCPH constate le manque de mobilisation des bailleurs sociaux en termes d'adaptation des logements, malgré des dispositifs très facilitateurs. De même, des pratiques d'obligation de « désadapter » le logement persiste puisque certains bailleurs sociaux continuent à demander à leurs locataires handicapés la remise en l'état initial des logements sociaux adaptés lorsqu'ils quittent leur logement. Ces travaux s'avèrent parfois très onéreux.

Le CNCPH demande :

- l'application de la loi du 21 décembre 2001 et l'article 1391 C du 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.
- les locataires en demande d'adaptation de leur logement ne doivent pas être orientés systématiquement vers la MDPH, car il en coûterait des démarches administratives lourdes et un reste à charge conséquent pour les personnes.
- la 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 cette mesure fiscale, ainsi que pour des aménagements spécifiques individualisés (domotique...)

10- Le CNCPH constate que rien n'est prévu pour prendre en compte les conséquences de l'impossibilité d'utilisation des ascenseurs en raison de panne ou de travaux nécessaires à leur mise en conformité.

Le CNCPH demande :

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

11- Le CNCPH constate la carence de places de stationnement ou de garages accessibles dans les bâtiments d'habitation collective.

Le CNCPH demande :

- 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.
- 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.

12- Le CNCPH constate les conséquences de la réforme du 1% Logement pour les personnes en situation de handicap ; et DEMANDE sa révision. La diminution importante des financements disponibles conduit à de nouvelles priorités dont les conséquences contreviennent aux besoins d'adaptation du logement des personnes en situation de handicap.

Le CNCPH demande :

- que soient réexaminées les conséquences de cette réforme. Il est nécessaire et urgent de rétablir la solidarité au sein d'Action Logement en direction des personnes en situation de handicap.
- pour ce faire, en complément de la prestation de compensation et dans le respect des textes en vigueur, le CNCPH demande que l'État 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% qui a des contraintes fortes d'accès et de limites (subventions limitées et souvent en complément de prêts).

13. Glossaire :

Définition d'un logement accessible :

Un logement accessible est un logement dans lequel toute personne en situation de handicap peut pénétrer, en toute autonomie, sans rencontrer d'obstacle depuis la voirie.

Définition d'un logement adapté :

Un logement 'adapté' est un logement accessible et adapté à son usage, en toute autonomie, par une personne en situations de handicap.

Définition d'un logement adaptable :

Un logement 'adaptable' est un logement accessible qui, par de légers travaux, sera adapté à son usage, en toute autonomie, par une personne en situations de handicap.

Annexe 1.4. Dispositions concernant l'accessibilité des ERP et IOP neufs

RESOLUTION DU CNCPH

SEANCE DU MERCREDI 16 MARS 2011

PROJET D'ARRETE MODIFIANT L'ARRETE DU 30 NOVEMBRE 2007 CONCERNANT L'ACCESSIBILITE DANS LES E.R.P. ET I.O.P. LORS DE LEUR CONSTRUCTION OU DE LEUR CREATION

A l'occasion de l'examen en commission accessibilité du CNCPH du projet d'arrêté fixant les dispositions prises pour l'application des articles R. 111-19 à R. 111-19-3 et R. 111-19-6 du code de la construction et de l'habitation relatives à l'accessibilité aux personnes handicapées des établissements recevant du public (ERP) et des installations ouvertes au public (IOP) lors de leur construction ou de leur création - et qui a été publié le 1^{er} août 2006 - il avait été convenu que la circulaire d'application, à venir, comporterait une rubrique « recommandations » purement explicative et n'ayant aucun caractère normatif.

Le texte annoncé a été publié sous forme d'une circulaire interministérielle DGUHC n°2007-53 du 30 novembre 2007 relative à l'accessibilité des ERP, IOP et des bâtiments d'habitation. Celle-ci comporte un certain nombre d'annexes concernant spécifiquement les ERP et IOP construits ou créés. Or, les « recommandations », figurant en regard des dispositions des décrets et arrêtés sous la forme d'articles du code de la construction et de l'habitation, vont bien au-delà du simple commentaire et ne comprennent pas toutes les types de déficiences, notamment les troubles cognitifs spécifiques tels que la dysphasie ou la dyspraxie.

Deux exemples :

- a) article 1 : les obligations fixées dans l'arrêté du 1^{er} août 2006 ne constituent qu'un minimum qui doit être amélioré chaque fois que possible en s'aidant, d'une part, des recommandations relatives aux différents handicaps qui figurent dans ce document (identifiées par la mention « Recommandé ») et, d'autre part, des conseils de spécialistes ou de représentants de personnes handicapées,
- b) article 10 (portes et sas) : il est recommandé de disposer les motifs à l'intérieur de deux bandes horizontales d'une largeur de 5 cm, situées respectivement à 1,10 m et 1,60 m de hauteur. Une bonne utilisation des contrastes de couleurs permet aux personnes malvoyantes de mieux percevoir l'emplacement de la porte dans la paroi support. L'utilisation de couleurs peut également contribuer à un repérage plus facile de la poignée de porte sur le battant.

Le caractère non réglementaire de ces « recommandations » les prive ainsi de toute efficacité en commission consultative départementale de sécurité et d'accessibilité (CCDSA) où sont traitées les demandes de permis de construire.

C'est pourquoi, le CNCPH souhaiterait pouvoir échanger de cette problématique avec les administrations concernées.

Annexe 1.5. Accès au transport

RESOLUTION DU CNCPH RELATIVE AU TRANSPORT SEANCE DU MARDI 28 SEPTEMBRE 2010
--

► Le CNCPH veut faire constater :

► Le retard pris par un nombre conséquent d'autorités organisatrices de transports (AOT) dans l'élaboration des schémas directeurs d'accessibilité (SDA). En dépit des échéances prévues par la loi, à savoir le 12 février 2008, une majorité d'AOT n'ont toujours pas finalisé leur schéma directeur d'accessibilité, lequel doit définir la programmation et les modalités de mise en œuvre des actions à entreprendre pour rendre accessible les services de transports publics d'ici 2015 tel que l'édicte la loi du 11 février 2005.

► Les dérives dans certaines pratiques des AOT quant à la confusion entre le service de substitution et le transport à la demande (TAD), le développement du TAD sans concrétiser le SDA, la territorialisation du TAD qui empêche de voyager au-delà de zones délimitées, la non-garantie d'achats de matériel accessibles, un manque de lisibilité, voire de cohérence des politiques tarifaires, etc.

► Un manque général de concertation avec les associations de personnes en situation de handicap dans l'élaboration des schémas directeurs d'accessibilité. La démarche d'information n'est pas équivalente à celle de la concertation.

► Un manque de coordination entre les AOT altérant le principe de continuité de la chaîne de déplacement. A l'heure où l'un des principes de développement des transports en France s'appuie sur l'intermodalité (lieu de connexion de divers modes de transports), les AOT se doivent de consulter leurs consœurs sous peine d'adopter des solutions de mise en accessibilité qui ne soient pas homogènes d'un territoire à un autre ou d'un mode de transport à un autre.

► Un manque de soutien des AOT par l'absence de pilotage politique national.

Le CNCPH veut signifier que sans pilotage politique, sans accompagnement des acteurs publics, sans dispositifs méthodologiques, budgétaires et fiscaux, les enjeux de l'accessibilité risqueront nécessairement de sombrer dans la voie contentieuse de la « judiciarisation », ce qui ne serait ni souhaitable, ni efficient pour faire comprendre et appliquer cette nécessité de construire et d'adapter une société à partir des besoins des plus vulnérables en la matière.

Le manque d'un pilotage réel et actif des enjeux liés à l'accessibilité laisse ainsi les acteurs de terrain dans des difficultés inextricables pour les plus volontaristes (absence de visibilité sur les outils méthodologiques existants, absences de financement spécifiques, notamment pour les petites communes) et justifie l'inertie des plus récalcitrants.

► Le CNCPH affirme que :

► le principe d'accessibilité universelle concrétise l'accès partout, à tout, pour tous, sans rupture de la chaîne de déplacement, en toutes circonstances, sur la base de l'égalité des prestations proposées aux personnes valides.

L'accessibilité doit en effet être entendue comme « *la capacité d'atteindre les biens, les services ou les activités désirés par un individu* »¹.

Quant à la conception universelle, l'ONU la définit comme « *la conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui puissent être utilisés par tous, dans toute la mesure du possible, sans nécessiter ni adaptation, ni conception spéciale. La conception universelle n'exclut pas les appareils et accessoires fonctionnels pour des catégories particulières de personnes handicapées là où ils sont nécessaires* »².

Étant donné la proportion de personnes en situation de handicap dans la population, l'accessibilité universelle ne constitue nullement une simple demande catégorielle. L'accessibilité de la cité suppose au contraire l'ambition d'une politique d'aménagement du territoire qui contribue au bien-être du plus grand nombre. Au-delà du seul public des personnes en situation de handicap, les personnes âgées, les parents avec les poussettes, les blessés temporaires, tous les citoyens y gagneront.

C'est pourquoi l'accessibilité universelle doit devenir un réflexe pour chaque décideur local.

► LE CNCPH demande :

► 1- L'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 autorités organisatrices des transports publics, soient élaborés dans les meilleurs délais ; et ce 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.

► 2- La nécessité de prendre un décret pour clarifier les modalités juridiques des principes de la loi du 11 février 2005.

○ L'article 45 de la loi du 11 février 2005 stipule que « *VI. – Les modalités d'application du présent article sont définies par décret* », or aucun décret mettant en œuvre les principes de l'article 45 n'a été publié.

¹ Définition de David Caubel, in Outils et méthodes des enjeux/impacts sociaux d'une politique de transports urbains : le concept d'accessibilité, Colloque de l'ASRDLF, Lyon, septembre 2003.

² Article 2 de la Convention internationale sur la protection et la promotion des droits et de la dignité des personnes handicapées de l'ONU.

Le CNCPH réitère le fait que la directive du 13 avril 2006 ne peut faire office d'une réglementation dûment établie en raison de son caractère non-opposable.

Les notions présentes dans la loi souffrent de l'absence de définitions juridiques clairement établies, tel que par exemple la procédure pour dépôt de plainte, l'impossibilité technique avérée, le service de substitution, etc.

Le CNCPH manifeste une nouvelle fois sa volonté à ce que l'adoption de circulaires et de directives en matière d'accessibilité ne soient pas la règle, mais que la procédure des décrets et arrêtés soit appliquée pour garantir l'effectivité et l'opposabilité de la règle.

- ▶ 3- Une appréciation strictement limitée et proportionnée des situations de dérogation pour les infrastructures et les matériels roulants existants afin que :
 - L'esprit et la lettre de la loi ne soient pas contournés notamment s'agissant des impossibilités techniques avérées.
 - Les modes de transports de substitution, découlant d'une impossibilité technique avérée, correspondent aux attentes des personnes. Ils doivent s'inscrire dans une logique de non discrimination et d'égalité de traitement conformément à l'esprit de la loi et assurant les mêmes dessertes et offrant les mêmes amplitudes horaires. Les services de substitution ne doivent pas être confondus avec le TAD, car tous deux ne relèvent pas de la même logique opératoire.
 - Conformément à la loi, le coût du service de substitution doit s'aligner sur celui du transport public.
- ▶ 4- L'effectivité des politiques globales et transversales de déplacement à travers de réelles instances de concertation, tels que les comités des partenaires du transport collectif ou des comités d'usagers par exemple, ceci afin que :
 - Une chaîne ininterrompue, cohérente et homogène de déplacement soit garantie pour permettre aux personnes en situation de handicap d'accéder à l'ensemble des modes de transport.
 - Il y ait adéquation entre l'environnement, les infrastructures de transport (tels que les quais, arrêts de bus) et le matériel roulant garantissant un accès en toute autonomie et sans danger.
- ▶ 5- 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 contient.
- ▶ 6- Le maintien d'une offre de transport spécialisé (de porte à porte) :
 - Pour les personnes qui ne pourront, 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, non substitutif prenant en compte leurs besoins de déplacement en termes de desserte et d'amplitude horaire.

► 7- L'adoption de mesures sectorielles complémentaires permettant :

Quelque soit le secteur :

- la formation 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.).

... pour le transport collectif :

- La prise en compte de l'accessibilité pour tous dès la conception des matériels (autocars notamment) et équipements.
- L'extension des obligations aux services privés de transport (tourisme, autocariste).
- La formation 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.).
- La disponibilité effective des équipements d'accessibilité (maintenance des ascenseurs, élévateurs, annonce visuelle et sonore, etc....).
- Un accès, sans limitation a priori du nombre de personnes en situation de handicap, aux différents modes de transports collectifs, en concevant notamment des matériels roulants conçus pour tous.

... pour les véhicules individuels :

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

... pour le stationnement et les équipements :

- L'augmentation de l'offre de stationnement réservées et adaptées ainsi que la verbalisation effective des contrevenants.
- La pertinence des emplacements de places de stationnement réservés.
- L'utilisation tous les équipements mis à la disposition des automobilistes (distributeurs de carburants, bornes d'appel d'urgence, péages, horodateurs) etc....

- L'accessibilité réelle des automates de télépéages pour les véhicules aménagés de plus de 2 mètres de hauteur, ainsi que la mise en cohérence tarifaire du télépéage pour ces types de véhicule.

... pour les transports aériens :

- L'application effective du Règlement européen sur les droits des usagers aériens (Règlement européen n°1107/2006 du 5 juillet 2006).
- La possibilité pour les voyageurs en situation de handicap de prendre l'avion de la façon la plus autonome possible, y compris avec leur chien d'assistance si besoin est, grâce à une accessibilité complète de l'ensemble des aéroports et d'un service d'accompagnement efficace et formé.
- Mettre les passagers en situation de handicap à l'abri de tout refus arbitraire une fois le billet vendu.
- Mise en place d'un organisme actif chargé d'une veille nationale s'assurant de l'application du Règlement européen, ainsi que de la prise de mesures permettant le respect de ce Règlement.

... pour les transports ferroviaires :

- Mise en accessibilité des infrastructures et du matériel roulant (nombre de places, politique tarifaire pour les enfants mineurs en 1^{ère}). L'application effective du Règlement européen sur les droits des usagers ferroviaires (Règlement européen n°1371/2007 du 23 octobre 2007) et la décision de la Commission européenne du 21 décembre 2007 relative à la spécification technique d'interopérabilité (STI) pour les personnes à mobilité réduite.
- Mise en place d'un organisme actif chargé d'une veille nationale s'assurant de l'application du Règlement européen, ainsi que de la prise de mesures permettant le respect de ce Règlement.

...pour le transport fluvial et maritime : une mise en accessibilité des infrastructures et du matériel naviguant.

... pour les taxis :

- La suppression ou la compensation 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.
- La sensibilisation et l'information des chauffeurs par l'intermédiaire de leurs organismes représentatifs.
- Augmenter l'offre de taxis adaptés pouvant accueillir des clients sur leur fauteuil roulant.
- Prévoir une sanction des compagnies et/ou des chauffeurs de taxis refusant la prise en charge des personnes handicapées, accompagnées ou non de leur chien d'assistance.

GLOSSAIRE :

> Transport collectif ou transport en commun :

Ce transport est un mode de déplacement de personne utilisant des véhicules permettant de transporter un grand nombre de personnes. Seule la notion de

transport en commun a un fondement juridique introduit dans la loi d'orientation des transports intérieure (LOTI) de 1982.

Les modes de transports en commun peuvent être classés :

a) D'un point de vue technique :

> En modes guidés :

- trains, RER, TGV,
- métro,
- tramway, tramway sur pneus,
- funiculaire, chemin de fer à crémaillère, téléphérique.

> Et modes non guidés :

- l'autobus, l'autocar, trolleybus,
- le bateau-mouche, le paquebot, le ferry,
- l'avion.

> En mode non guidé, mais sur site propre :

- il s'agit de l'autobus classique sur voie réservée.

b) D'un point de vue fonctionnel :

- transports urbains,
- transports interurbains,
- transport à la demande,
- transports touristiques.

c) D'un point de vue réglementaire :

> Transports relevant d'un service public (transport collectif public) :

- métros, tramways, Transilien et TER,
- autobus, certaines lignes d'autocars locales et régionales,
- Les taxis relèvent du service public mais n'est pas un transport collectif.

> Transports relevant du domaine concurrentiel et commercial :

- trains de grandes lignes, TGV,
- lignes d'autocars interurbaines,
- lignes aériennes,
- paquebots de croisière.

> Le transport à la demande :

Les transports à la demande (TAD) sont un mode de transport collectif particulier appartenant à une famille de services qui peut inclure aussi les taxis voire les programmes de transports scolaires. Ils se distinguent des autres services de transports collectifs car les véhicules n'empruntent pas forcément d'itinéraire fixe et ne respectent pas un horaire précis, sauf pour satisfaire parfois un besoin particulier.

Les opérateurs de TAD utilisent généralement des voitures de petite taille qui accueillent entre 4 et 20 passagers. Le service ne fonctionne que sur requête d'un usager (ou de son représentant) auprès du service. Un opérateur, ou un système automatisé, se charge alors de la réservation, de la planification et de l'organisation afin de prendre en charge l'ensemble des voyageurs. La caractéristique principale des TAD est donc la flexibilité dans l'horaire et l'itinéraire.

Plus largement, les systèmes de TAD sont définis comme tout système qui n'est pas limité à un public spécifique et qui n'est pas un système à itinéraire fixe. Selon la demande et l'organisation, le véhicule prend en charge différents usagers, avant de les déposer chacun à leur destination. A la différence du transport spécialisé, il s'agit d'un transport de point à point.

> Le transport de substitution adapté :

Cette notion de transport de substitution a été introduite par la loi du 11 février 2005. Cette offre de transport est la conséquence d'une impossibilité technique empêchant la mise en accessibilité d'une partie ou totalité du réseau de transport collectif.

> Les services de transport spécialisé :

Le transport spécialisé est un mode de déplacement dédié aux personnes handicapées assurant généralement un « service de porte à porte » avec des véhicules de petite capacité (moins de 9 places). Ce mode de déplacement est strictement réservé à une catégorie de population (ayant droits).

En dehors des transports de leurs membres par les associations qui sont des services privés, l'organisation du transport d'une personne handicapée relève aujourd'hui du service public de transport dont la responsabilité, conformément à la LOTI, incombe aux collectivités organisatrices de transport.

Annexe 1.6. Le stationnement

RESOLUTION DU CNCPH EN MATIERE DE STATIONNEMENT

Le CNCPH constate que la problématique du stationnement réservé aux personnes en situation de handicap devient prégnante en raison d'un certain nombre de facteurs liés au quota de places, aux critères d'attribution de la carte de stationnement, ainsi qu'au développement de pratiques abusives. En effet, nombre de personnes font état de difficultés récurrentes qui s'amplifient pour accéder à des places de stationnement réservées ; le courroux qui s'exprime de plus en plus fortement requiert donc d'effectuer une nouvelle appréciation de cette problématique.

1) Les constats.

▪ Les facteurs réglementaires : une non-connexion engendrant des incohérences

Le CNCPH fait constater que les réglementations relatives au stationnement relèvent de deux codes différents, et il apparaît que le code de la voirie octroie l'usage des places réservées aux seules « personnes circulant en fauteuil roulant », alors que le code de l'action sociale et des familles stipule un élargissement des types de public pouvant bénéficier de la carte de stationnement pour personnes handicapées ; et ce au-delà du seul public des « personnes circulant en fauteuil roulant ».

Quant au quota de places (code de la voirie) :

Le quota de places de stationnement réservé est régi par le code de la voirie, lequel prévoit le chiffre de 2% de places *accessibles et adaptés aux personnes circulant en fauteuil roulant* ; et ce sur l'ensemble du domaine public relatif au stationnement. (Cf. : article 1, 2° du décret n°2006-1658 du 21 décembre 2006).

Donc, au sens du code de la voirie, ce type de place serait réglementairement destiné au public des personnes en fauteuil roulant, en édictant entre autres des prescriptions techniques concernant notamment la largeur des places nécessaires (3,30 mètres).

Quant aux critères d'attribution de la carte de stationnement (code de l'action sociale et des familles) : un élargissement conséquent :

La réglementation issue de la loi du 11 février 2005 ouvre largement l'accès à un nouveau type de carte. En effet, un certain nombre de novations sont introduites concernant le stationnement :

- La carte de stationnement pour personnes handicapées devient la dénomination officielle ; et d'où elle va remplacer la carte dite « GIC-GIG » qui va disparaître à terme.
- Les critères de la carte d'invalidité et du statut de « station debout pénible » sont remplacés par des nouveaux éléments d'appréciation ayant trait à la mobilité pédestre réduite et à la perte d'autonomie dans le déplacement.
- Ainsi, ce critère est rempli dans les situations suivantes :

- la personne a un périmètre de marche limité et inférieur à 200 mètres,
- la personne a systématiquement recours à une aide pour ses déplacements extérieurs : soit une aide humaine, soit une canne ou tout autre appareillage manipulé à l'aide d'un ou des deux membres supérieurs, soit un véhicule pour personnes handicapées ou soit la personne a recours, lors de tous ses déplacements extérieurs, à une oxygénothérapie.

Il est précisé que cette réduction importante peut être constatée chez des personnes présentant notamment un handicap lié à des déficiences motrices ou viscérales.

La conséquence de cette réglementation prévue dans le code de l'action sociale et des familles ouvre donc très largement les conditions d'attributions de ladite carte, bien au-delà du public spécifique des *personnes en fauteuil roulant* tel que l'édicte quant à lui le code de la voirie.

Si cette ouverture de la carte aux autres types de handicap est donc compréhensible et cohérente avec la promotion de la conception universelle par le CNCPH, il n'en demeure pas moins qu'il faut noter :

- une non-cohérence entre les textes du code de la voirie, et ceux du code de l'action sociale et des familles.
- une attribution de ladite carte à des publics (personnes en situation de handicap visuel, mental, cognitif, personnes âgées), qui tout ayant besoin d'une place réservée, ne nécessite pas une place d'une largeur de 3,30 m.

Quant à la durée de validité de ladite carte : un élargissement également :

Dans l'ancienne réglementation, la durée de validité de la carte pouvait être portée à 10 ans ; désormais, l'attribution de la carte peut s'effectuer à titre définitif, et pour le moins pour une durée qui ne peut être inférieure à 1 an.

Le constat d'un trop grand nombre de places réservées n'étant pas aux normes

Le CNCPH constate que la présence d'un trop grand nombre de places réservées n'étant pas aux normes réglementaires, notamment et surtout en ce qui concerne la largeur des 3,30 mètres, mesure éminemment nécessaire aux personnes en fauteuil roulant pour accéder à leur véhicule.

Un facteur « sociologique » : une recrudescence des pratiques abusives :

Le CNCPH tient à ce que le respect des places réservées par les personnes valides continue d'être soutenu. La civilité serait en la matière une mesure de l'altérité et de la compréhension de la problématique des affres du handicap par les personnes valides.

Nombre d'accompagnants usent effectivement de la carte à des fins personnelles alors que la personne en situation de handicap titulaire de la carte n'est pas dans le véhicule, ou n'est pas en situation d'arriver dans ledit véhicule. Certains représentants associatifs évoquent même l'existence de trafic et de vol de cartes.

Ces pratiques qui ne sont en rien conformes à l'esprit de la loi, privent alors les personnes ayant réellement besoin d'une place réservée et contribuent à opposer dans les faits les handicaps entre eux.

2) les positions du CNCPH en matière de stationnement

Afin de dépasser l'émergence d'une conflictualité entre tous les types de handicap, il est proposé les pistes suivantes pour résoudre les contradictions réglementaires et émettre des positions conciliantes qui promeuvent la conception universelle, tel que le CNCPH en défend le principe.

L'accessibilité doit en effet être entendue comme « *la capacité d'atteindre les biens, les services ou les activités désirés par un individu* »³.

Quant à la conception universelle, l'ONU la définit comme « *la conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui puissent être utilisés par tous, dans toute la mesure du possible, sans nécessiter ni adaptation, ni conception spéciale. La conception universelle n'exclut pas les appareils et accessoires fonctionnels pour des catégories particulières de personnes handicapées là où ils sont nécessaires* »⁴.

Dans la défense et la promotion du principe d'accessibilité universelle, et également dans sa volonté de lutter contre toutes formes de discriminations, le CNCPH demande :

- Une augmentation du quota de places réservées à 5% à distinguer comme suit :
 - 2% réservés *stricto sensu* aux personnes en fauteuil roulant, avec largeur réglementaire de 3,30m.
 - 3% réservés, de normes traditionnelles, aux autres titulaires de la carte, ainsi qu'aux femmes enceintes et aux blessés temporaires sur certificat médical dûment établi, et ce sous peine d'une contravention de 5^{ème} catégorie d'un montant de 135 euros.

L'augmentation du quota de places permet de défendre une vision universelle de l'accessibilité, en dépassant une éventuelle querelle entre types de handicap, et en proposant d'ouvrir le bénéfice des places réservées de taille traditionnelle à des publics auxquels Le CNCPH fait référence lorsqu'il s'agit d'explicitier ce qu'est l'accessibilité universelle, et d'appréhender en général toute construction ou travaux architecturaux en partant des besoins des personnes les plus vulnérables.

Ce quota de 5 % permettrait également une mise en cohérence avec d'autres textes réglementaires relatifs au stationnement.

- La mise en cohérence des textes relatifs au stationnement réservé aux personnes en situation de handicap dans le Code de la voirie et le Code de l'action sociale et des familles.
- L'élaboration des plans de mise en accessibilité de la voirie et des espaces publics sur la base d'une augmentation de quota de places à 4% tel qu'édicte ci-dessus.

Tels le requièrent l'article 45 de la loi du 11 février 2005 et le décret n°2006-1657 du 21 décembre 2006, un plan de mise en accessibilité de la voirie et des

³ Définition de David Caubel, in Outils et méthodes des enjeux/impacts sociaux d'une politique de transports urbains : le concept d'accessibilité, Colloque de l'ASRDLF, Lyon, septembre 2003.

⁴ Article 2 de la Convention internationale sur la protection et la promotion des droits et de la dignité des personnes handicapées de l'ONU.

aménagements des espaces publics doit être établi dans chaque commune à l'initiative du maire ou, le cas échéant, du président de l'établissement public de coopération intercommunale, d'ici le 23 décembre 2009 au plus tard.

Ce plan fixe notamment les dispositions susceptibles de rendre accessible aux personnes handicapées et à mobilité réduite l'ensemble des circulations piétonnes et des aires de stationnement d'automobiles situées sur le territoire de la commune ou de l'établissement public de coopération intercommunale. Ce plan de mise en accessibilité fait partie intégrante du plan de déplacements urbains quand il existe.

Le CNCPH demande donc à ce que l'élaboration de ces plans de mise en accessibilité de la voirie et des espaces, lesquels concernent toutes les communes, y compris celles de moins de moins de 5 000 habitants, prenne en compte une augmentation du quota de places réservées à 4% dont 2% d'une largeur minimum de 3,30 mètres pour les personnes en fauteuil roulant.

- L'accessibilité pleine et entière des places de stationnement réservées : ni arceaux, ni bip.

Le CNCPH rappelle son attachement à ce que les places de stationnement réservées soient librement accessibles, le CNCPH ne saurait donc souscrire à la pose d'arceaux ou d'installation de système dit « bip » quant à ces places ; et ce pour plusieurs raisons :

- la non-discrimination en principe :

Le CNCPH réitère sa philosophie d'action œuvrant pour une compréhension des personnes valides à respecter les places de stationnement réservées aux personnes handicapées ; l'objectif d'obtenir un tel respect constituerait le gage d'une civilité accrue, d'une altérité renouvelée ainsi que d'une considération citoyenne des personnes en situation de handicap par les personnes valides.

- le respect de la réglementation :

Le CNCPH rappelle que le décret n°2006-1658 du 21 décembre 2006 édicte bien que « *Les emplacements réservés sont librement accessibles. Leur agencement permet à toute personne de rejoindre le trottoir ou le cheminement pour piétons sans danger et sans rencontrer d'obstacle* ».

Les parcmètres et autres systèmes d'accès sont facilement accessibles et utilisables par les personnes handicapées physiques.

- le caractère contre-productif des systèmes dits « bip » :

En raison de l'existence de nombreux systèmes dits « bip », le développement de ce type de protection des places s'avère :

- non-réglementaire eu égard au décret n°2006-1658,
- contre-productif en termes d'accessibilité universelle et de continuité de la chaîne de déplacement,
- inopérant en raison de la non-standardisation de ces systèmes, et donc de leur non homogénéisation sur le territoire.

- L'élaboration de plan de communication publique par les pouvoirs publics et les collectivités territoriales sur le respect des places de stationnement réservées.

Le CNCPPH demande l'élaboration de plan de communication publique visant au respect des places réservées pour les bénéficiaires des places.

3) Références réglementaires

- pour le code de la voirie quant au quota et au public concerné par les places réservées :
 - Décret n°2006-1658 du 21 décembre 2006,
 - Arrêté du 15 janvier 2007 portant application du décret n°2006-1658.
- pour le code de l'action sociale et des familles quant à la carte de stationnement :
 - pour les conditions d'attributions et de d'utilisation de la carte de stationnement pour personnes handicapées :
 - Décret n°2005-1766 du 30 décembre 2005,
 - Arrêté du 13 mars 2006 relatif aux critères d'appréciation d'une mobilité pedestre réduite et de la perte d'autonomie dans le déplacement,
 - Décret n°2007-156 du 05 février 2007 (sur la durée de validité de la carte).
 - pour le modèle de carte de stationnement pour personnes handicapées :
 - Arrêté du 31 juillet 2006

Annexe 1.7. Les « lacunes d'accessibilité »

Le CNCPH a pris connaissance du rapport Étude de l'INRETS portant sur les difficultés de franchissement des lacunes quai-seuil par les usagers de fauteuil roulant lors de l'accès aux transports guidés de l'INRETS. Cette étude, commandée par la DGITM⁵, était prévue par la circulaire du 18 février 2008 relative à l'accessibilité aux personnes handicapées et à mobilité réduite des véhicules de transport public urbain et adressée aux préfets pour application des arrêtés du 18 janvier 2008 et du 13 juillet 2009 relatifs à la mise en accessibilité des véhicules de transport public guidé urbain.

Cette étude diffusée en accord avec le président du CNCPH conclue notamment :

« Ainsi, les personnes dotées de capacités d'adaptation importantes auront moins de difficultés mais certaines personnes, comme cette étude l'a montré, sont limitées en termes d'adaptation et de motricité et risquent de se retrouver dans des situations inextricables et de ne pas pouvoir emprunter les transports guidés.

Concernant la descente, les usagers en fauteuils roulants ne peuvent pas se retourner en cas d'espace restreint à l'intérieur des véhicules roulants. Cette difficulté se révèle très forte en cas de flux important, alors qu'elle est quasiment inexistante en cas d'espace libre ».

Confirmant en partie l'analyse d'une précédente étude menée par le laboratoire national d'essai et commandée par l'AFM pour le même objet :

« Au vu des résultats des essais effectués (en tenant compte des conditions d'expérimentation exposées dans le chapitre 1 et avec les fauteuils utilisés), il apparaît que le franchissement d'une lacune horizontale de 5 cm couplée à une lacune verticale de 5 cm ne permet pas un franchissement recevable en matière d'accessibilité pour les personnes en fauteuils roulants.

Les dimensions de ces lacunes conduisent à des échecs de franchissements mais aussi à des problèmes de sécurité pour les usagers.

Il conviendrait donc de revoir les valeurs de ces lacunes ou de définir un autre moyen d'accès à ce type de transport après avoir validé les résultats de cet essai par une expérimentation en situation réelle d'usage ».

Au vu des constats concordants de ces deux études indépendantes, une redéfinition réglementaire des valeurs maximales admissibles des lacunes horizontales et verticales s'impose. À cette fin, le CNCPH demande aux ministères concernés la promulgation d'un arrêté modificatif.

⁵ Direction générale des infrastructures, des transports et de la mer du ministère de l'écologie, du développement durable, des transports et du logement.

Annexe 1.8. Accès à culture, au tourisme, aux sports et aux loisirs

Résolution du CNCPH sur la thématique « Culture, Tourisme, Sports et Loisirs » Séances du 18 et 19 janvier 2011

La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la France, stipule dans son article 30 que « *Les États Parties reconnaissent le droit des personnes handicapées de participer à la vie culturelle* » et qu'ils « *prennent des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées la possibilité de développer et de réaliser leur potentiel créatif, artistique, et intellectuel, non seulement de leur propre intérêt, mais aussi pour l'enrichissement de la société* ».

La loi du 11 février 2005 affirme le droit à l'accessibilité pour tous et définit notamment les critères d'accessibilité et les délais de mise en conformité des établissements et installations recevant du public, et ce concernant tous les types de déficiences (visuelle, auditive, mentale, psychique et motrice).

L'accès à la culture, au tourisme, aux sports et aux loisirs relève, d'une part, de la mise en conformité du cadre bâti et, d'autre part, de l'adaptation de l'offre proposée aux publics concernés. C'est ainsi que nous parlerons de la participation pleine et entière des publics handicapés.

Il est nécessaire aussi de rappeler que les actions ainsi menées facilitent la vie à l'ensemble des citoyens. Néanmoins, certaines adaptations doivent être étudiées de façon spécifique pour répondre aux besoins des personnes handicapées.

Le champ de la culture, du tourisme, des sports et des loisirs est extrêmement large. La façon de vivre ces activités sont de deux types :

- spectateur, lecteur, auditeur : aller au cinéma, au concert, à la bibliothèque ou à une manifestation sportive,
- acteur investi : pratiquer une activité artistique, sportive soit en amateur soit en professionnel.

Si le cadre de base est le même : la qualité de l'accueil (cadre bâti et connaissance des publics), l'adaptation de l'offre, et l'information adaptée sur l'offre ; il est évident que lorsque la personne est dans l'acte d'apprendre et de créer, l'adaptation de la pédagogie soit aussi fondamentale.

La participation des personnes handicapées dans l'élaboration des programmes sportifs, des visites culturelles adaptées, doit être recherchée.

Le CNCPH a pour ambition de faire reconnaître :

- le droit à l'accès à la culture ainsi qu'aux activités sportives et de loisirs,
- la concrétisation de l'accès à la culture et aux activités sportives et de loisirs des personnes en situation de handicap s'inscrivant dans une dynamique globale de participation sociale et d'intégration à la vie de la cité au même titre qu'aller à l'école, avoir un logement ou un emploi.

Après avoir auditionné trois réseaux œuvrant dans le champ de la culture et du handicap, à savoir le CRTH (Centre Ressources Théâtre Handicap), Rassemblement pour la promotion de l'accès des personnes handicapées aux loisirs et à la culture (EUCREA) et Musique-handicap, le CNCPPH peut étayer nombre de ses constats et formuler des propositions.

S'il faut saluer des expériences positives, telles que par exemple la mobilisation globalement active du ministère de la culture et de la communication, ainsi que l'émergence du réseau « musique-handicap », ou bien encore l'organisation d'une semaine de l'accessibilité par le musée du Quai Branly, il demeure beaucoup à faire pour concrétiser l'objectif de la loi du 11 février 2005.

C'est pourquoi, la présente note est une volonté de répondre à l'ambition législative dans l'optique du délai de 2015.

1) La non-publication d'arrêtés spécifiques

Le CNCPPH constate l'inexistence, presque 6 ans après l'adoption de la loi du 11 février 2005, d'Arrêtés spécifiques propres aux domaines de la culture, sports, tourisme et loisirs.

Le CNCPPH demande la publication des arrêtés spécifiques à certains ERP prévus à l'article 4 du décret du 17 mai 2006, et codifiés dans :

- Article R. 111-19-4 du code de la construction et de l'habitation :
 - Arrêté enceintes sportives et établissements de plein air,
 - Arrêté établissements conçus en vue d'offrir une prestation visuelle ou sonore,
- Article R. 111-19-5 du code de la construction et de l'habitation :
 - Arrêté hôtels-restaurants d'altitude et les refuges de montagne,
 - Arrêté chapiteaux, tentes et structures gonflables ou non.

2) La Commission Nationale Culture et Handicap

Constats:

Créée en 2001, elle s'est réunie 7 fois. Cette instance permet d'effectuer un point d'étape entre le Ministère de la Culture et de la Communication et les associations représentatives sur le thème de la culture et du handicap. Toutefois, si les associations représentatives tiennent à cette rencontre, sa fréquence s'avère trop espacée, tous les deux ans environ, pour en suivre les travaux faits en parallèle avec le CSA (Conseil Supérieur de l'audiovisuel) et la RECA (Réunion des Établissements Culturels pour l'Accessibilité).

Demandes – Préconisations :

- Instaurer un comité de suivi de la Commission Nationale Culture et Handicap pour retrouver l'espace collaboratif et de concertation en présence des différents acteurs, en prévoyant une fréquence plus rythmée, biannuelle par exemple, et une formule d'organisation plus souple et réactive,
- Organiser des États généraux de la culture et du handicap,

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

3) La Convention culture-santé

Constats:

La signature de la convention culture et santé, qui reprend les termes de la convention culture à l'hôpital, est au goût du jour de la loi HPST (Hôpital, Patient, Santé, Territoire). En effet, cette convention va se décliner sur le plan territorial sous la forme de conventions régionales conclues entre les DRAC et les ARS.

En 2005, la convention Culture et handicap a été signée entre les ministères concernées et elle prévoyait des signatures régionales entre DRASS et DRAC. Cette convention n'a pas eu le succès escompté.

Toutefois, il conviendrait de s'interroger sur l'élargissement de la convention culture et santé aux établissements médico-sociaux. En effet, la convention stipule que « *le ministère de la santé et des sports et le ministère de la culture et de la communication conviennent de l'opportunité d'étendre le dispositif culture et santé aux établissements médico-sociaux à titre expérimental* ».

Il apparaît essentiel que les ARS et les DRAC puissent s'enquérir des personnes accueillies dans les établissements médico-sociaux. Les projets culturels dans les établissements pourraient en être beaucoup plus nombreux et de qualité, et ce d'autant plus que la loi du 2 janvier 2002 prévoit que tout projet d'établissement médico-social doit disposer d'un volet culturel.

L'élargissement de cette convention au secteur médico-social pourrait par là-même résoudre certaines apories actuelles, lesquelles résultent d'impulsions contradictoires par différentes politiques publiques. En effet, alors que d'un versant, le ministère de la culture et de la communication a fortement contribué à créer des postes subventionnés à 60% du SMIC pour que des chargés de missions culturels soient développés dans les structures médico-sociales ; de l'autre versant, les axes d'orientation en matière de politique gestionnaire des mêmes établissements veulent mutualiser les moyens afin de réduire les coûts (CPOM, Indicateurs d'activités, etc.). N'est-ce pas dommageable pour l'accès à la culture dans les établissements médico-sociaux ?

Demandes – Préconisations :

- Demander l'élargissement réel de cette convention au champ médico-social, et en assurer son suivi...
- Mise en place d'un « Programme national de développement d'établissements de soutien et d'aide par le travail (ESAT) culturels et artistiques ».

4) Rédaction et soutien d'un amendement parlementaire sur une « clause de compétence spécifique et non-exclusive des collectivités pour la définition de schémas culturels territoriaux pluriannuels ».

5) L'importance de la formation des architectes, urbanistes et designers

Constats:

La question de la formation des architectes, urbanistes et designers en termes d'accessibilité et de prise en considération des besoins des personnes est non seulement essentielle, mais elle est aussi fondamentale en ce qu'il revient au ministère de la culture et de la communication de former ceux sur qui reposent la conception spatiale de la vie de la Cité.

Pour autant, l'application concrète du référentiel de formation réglementaire définit dans l'arrêté du 22 janvier 2009 est-elle effective ? Il faut bien avouer que l'arrêté du 22 janvier 2009 ne définit aucune quotité horaire pour que soit dispensé les 6 items nécessaires à la maîtrise de l'accessibilité et de la qualité d'usage.

De même, le CNCPPH exprime sa plus grande perplexité et sa vive inquiétude sur ce sujet, car les associations de personnes en situation de handicap n'ignorent pas le très faible nombre d'acteurs actuellement en France, réellement formé à l'accessibilité. Donc, deux grandes questions restent en suspend :

- Où et pourquoi le dispositif de formation n'est-il pas appliqué ?
- Là où les sessions sont dispensées, quel est, ou quelles sont les formations des formateurs en matière d'accessibilité ? Auprès de qui se sont-ils formés ?

Demandes – Préconisations :

- Obtenir un réel état des lieux national de la mise en œuvre du module de formation à l'accessibilité dans l'ensemble des établissements d'enseignement sous tutelle du ministère de la culture et de la communication,
- Modifier l'arrêté du 22 janvier 2009 pour définir une quotité horaire de cette formation, ainsi que l'année ou les années d'études auxquelles cette formation devra être dispensée.

6) Le réseau national musique et handicap

Constats:

L'objet principal est de mutualiser toutes les bonnes pratiques et expériences pouvant rendre effective la pratique musicale des personnes en situation de handicap, et ce quelque soit leur déficience ou leur mode de vie (vivant en structure ou à domicile).

L'une des originalités de ce réseau est d'inciter toutes les structures « ordinaires » ainsi que celles du secteur médico-social à participer à cette mutualisation d'informations afin de promouvoir et de concrétiser la pratique musicale des personnes en situation de handicap.

Ce réseau se développe et bénéficie du soutien du ministère de la culture et de la communication.

Demands – Préconisations : afin de favoriser l'accès des personnes handicapées à d'autres disciplines artistiques, il faudrait réfléchir à la mise en réseau de professionnels issus de différents champs : la culture, le secteur médico-social, les collectivités territoriales ainsi que les réseaux associatifs.

7) Être spectateur, auditeur, lecteur

Constats :

La question de l'accessibilité recouvre la possibilité pour les personnes handicapées d'avoir accès aux œuvres et aux prestations. La mise en conformité du cadre bâti doit être effective au 1^{er} janvier 2015. Toutefois, il reste les questions des accès non seulement aux œuvres, mais également aux prestations. Cela recouvre notamment les questions de la formation à l'accueil des personnes handicapées et de l'adaptation de l'offre culturelle.

Ainsi, l'édition adaptée, via l'exception aux droits d'auteur, prend de l'essor. Même si les programmes télévisés du service public sont parfois sous-titrés, néanmoins les émissions traduites en LSF (langue des signes françaises), à part quelques journaux télévisés, sont rares et l'audio description des films de cinéma demeure encore par trop limitée. La prise en compte des besoins des personnes handicapées mentales, notamment les personnes les plus en difficultés, est faite grâce au réseau *Cinémadifférence* avec une adaptation de l'environnement de la salle (éclairage par exemple). L'adaptation des contenus culturels, l'accessibilité pour les personnes handicapées mentales a fait l'objet d'un guide ministériel « Équipements culturels et handicap mental ». Un certain nombre de préconisations/de demandes ont été formulées lors de la Commission Nationale Culture et Handicap.

Demands – Préconisations :

- Trancher la question de savoir sur qui repose l'obligation de rendre accessible une œuvre culturelle : le producteur ou le diffuseur ?
- Edition adaptée :
 - o 5% de l'édition devrait être adaptée : demande de création d'un réseau francophone afin d'augmenter l'offre d'ouvrages adaptés. Pour cela, nous demandons que la France adhère à un projet de traité international sur l'exception aux droits d'auteur.
 - o Demande de création d'un réseau francophone afin d'augmenter l'offre d'ouvrages adaptés.
 - o La Banque de Données de l'Edition Adaptée, gérée par l'INJA, n'a pas été techniquement mise à jour depuis plusieurs années. Son fonctionnement n'est plus adapté aux catalogues des associations qui réalisent l'adaptation des ouvrages, ni n'est pas en mesure de communiquer avec la base de données de la B N F, créée dans le cadre de la loi sur l'exception aux droits d'auteurs pour les personnes Handicapées. L'évolution technique de la BDEA doit être entreprise ; le cahier des charges de cette évolution doit être établi en y associant la CFPSAA.
 - o La loi du 1^{er} août 2006 dite loi DADVSI prévoit une exception des droits d'auteurs en faveur des personnes handicapées, et stipule que la demande d'un fichier source doit être faite dans les 2 ans qui

suivent le dépôt légal. Cette limitation de 2 ans pour demander un fichier source pose des difficultés car les organismes agréés sont amenés à conserver eux-mêmes au-delà de 2 ans ces fichiers pour les adapter sous différentes formes en fonction des besoins des personnes handicapées (Braille, sonore, gros caractères). Il est essentiel que la BNF remplisse une mission de conservation de fichiers au-delà de 2 ans. Cela pourrait être les fichiers sources, ou des fichiers dans un format «pivot». La loi doit donc être modifiée pour adapter cette limite de deux ans, de même qu'être prévu une ouverture vis-à-vis des enfants concernant notamment les manuels scolaires.

- Audio-description :

- Demande de conditionner les subventions du CNC (Centre national du Cinéma) à la prise en compte d'une audio-description de qualité (coût de l'audio description entre 5000 et 8000 euros).
- Dans le cadre du grand emprunt, il est prévu de numériser quelques milliers de films du Patrimoine. Une partie de ces films numérisés doivent être également audio décrits, remédiant à la pauvreté de l'offre de films audio décrits qui aujourd'hui est réduite à quelques centaines de films.
- Équipements en numérique des salles de cinéma permettant l'accessibilité aux déficients visuels. Très peu de salles de cinéma sont équipées pour l'audio description. Il faudrait que les subventions publiques qui aident les exploitants à passer leur cabine de projection au numérique, soient conditionnées à l'adjonction d'équipements (émetteur et récepteurs) permettant aux malvoyants de bénéficier de l'audio description. Le décret du plan numérique qui définit les critères d'aide publique doit donc être mis à jour pour prendre en compte les équipements nécessaires à l'accessibilité des films audio décrits. Il est à noter qu'il existe des équipements pouvant satisfaire à la fois le besoin des malentendants et celui des malvoyants
- Accès au travers des canaux alternatifs. Les principales chaînes télévisées ont désormais l'obligation de diffuser des émissions audiodécrites. Mais il n'y a aucune obligation pour les différents opérateurs ou distributeurs (ADSL, Câble, CanalSat, etc.). Il faut que la loi sur l'audio-visuel soit mise à jour pour assurer la diffusion de bout en bout du canal qui contient l'audiodescription. Dans le même esprit, il conviendrait de mettre à jour la réglementation pour assurer l'accessibilité des DVD commercialisés en France ou des sites de Vidéos à la demande, lorsque ceux-ci contiennent des films avec une audiodescription.
- Assurer la disponibilité d'un décodeur vocal pour accéder aux programmes télévisés. Aujourd'hui avec le passage au numérique les déficients visuels sont presque totalement dépendants de leur entourage pour accéder à la télévision. La multiplicité des chaînes, le développement de nombreuses fonctions complémentaires, l'utilisation de menus et l'affichage de données associées rend les télécommandes de la TNT pratiquement inutilisables par un non-voyant. Nous avons besoin du soutien du ministère ou du CSA pour favoriser le développement en France d'une offre de décodeur vocal qui rendrait la TNT accessible.

- Afin de s'assurer que le niveau de qualité de l'audiodescription de l'audiovisuel et des œuvres cinématographiques reste le plus élevé possible, il conviendrait de donner au Conseil Supérieur de l'Audiovisuel les moyens pour réguler la qualité diffusée par les chaînes.
 - Lors des manifestations culturelles et sportives, un accueil en LSF serait souhaitable pour les personnes sourdes et malentendantes.
- Une information adaptée, un contenu adapté en réalisant des documents « faciles à lire et à comprendre ». Le guide de l'accessibilité culturelle pour les personnes handicapées mentales a pu apporter par exemple un certain nombre de préconisations pour une réelle participation des personnes handicapées mentales à la vie culturelle. Il faut tendre vers une généralisation de ce type de publication.
- Prévoir l'accessibilité (accueil et participation) lors des festivités culturelles (et sportives) organisées ou soutenues par les collectivités locales. D'une manière générale, et cela est valable pour les activités touristiques, l'accessibilité s'entend lors de manifestations permanents et non temporaires (festivals par exemple).
- Assurer un nombre suffisant d'emplacements dans les salles de spectacle pour les personnes handicapées et que celles-ci puissent être positionnés de façon non discriminante et de manière à partager avec l'entourage (famille ou amis). En pratique, il faut donc pouvoir disposer d'emplacements contigus à des sièges spectateurs.
- Pouvoir facilement acheter ou retenir la place dans les mêmes lieux de réservation que les autres spectateurs, car souvent le spectacle est commercialisé par des sociétés totalement indépendantes des gestionnaires de la salle et sans connaissances du nombre et des spécificités des emplacements dédiés.

8) Être acteur : amateur ou professionnel

Constats :

Quelle accessibilité aux conservatoires ? Quelle formation des intervenants, enseignants culturels ? Quelle pédagogie ?

La professionnalisation et donc l'intégration d'un artiste en situation de handicap en milieu ordinaire pose, notamment dans le cas du handicap mental, la question de son accompagnement. Le réseau national Musique et Handicap peut apporter des conseils en termes de pédagogie. La mise en conformité du cadre bâti doit être respectée en termes de délai. L'association Musique et Situation de Handicaps fait régulièrement un état des lieux sur l'intégration des personnes handicapées au sein des conservatoires, notamment dans le Val d'Oise par exemple. Mais qu'en est-il ailleurs ? Sous quelles formes ? Qu'en est-il pour les autres disciplines ?

Il existe beaucoup d'associations qui proposent des activités artistiques aux personnes handicapées (associations du champ du handicap, associations du champ culturel) et il conviendrait d'intensifier cette mise en réseau afin de rassurer les « formateurs et professionnels » valides sur leurs capacités et aptitudes à pouvoir accueillir des personnes en situation de handicap dans leurs cours.

Demandes – Préconisations :

- Mise en place d'un programme national « Innovation, recherche et développement en accessibilité culturelle et artistique ».
- Définir des référentiels de formation : adapter les cursus et les règlements pédagogiques, notamment sur les tranches d'âge.
- En finir avec l'orientation systématique des personnes en situation de handicap vers les associations ; l'accès aux prestations doit s'effectuer pour tous.
- Homogénéisation des tarifications : la légitime exigence de citoyenneté demandée 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 tel que pour d'autres types de public.
- 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.
- Réaliser un état des lieux – quantitatif et qualitatif – sur les conservatoires.
- Développer la pratique artistique (cf. développer les réseaux comme celui de musique et handicap, ou du CRTH).
- Développer l'information aux personnes concernées via les Centres Ressources notamment.
- Création d'un véritable statut des créateurs et interprètes en situation de handicap.
- Comme contre-exemple, comment ne pas s'émouvoir d'apprendre que 200 œuvres de personnes âgées dépendantes d'un hôpital, qui étaient exposées à Beaubourg, ont été jetées aux ordures après l'exposition !

9) Le tourisme

Constats

Les personnes en situation de handicap représentent entre 8 et 12% de la clientèle touristique : l'accessibilité des sites touristiques constitue donc une priorité pour ce public. L'ambition d'une France touristique accessible à tous ne peut voir le jour sans une puissante et active promotion des enjeux de l'accessibilité auprès des opérateurs. En effet, l'accessibilité ne revêt pas uniquement un aspect strictement matériel relatif au cadre bâti, elle concerne également l'accessibilité aux activités touristiques (plages, musées, monuments historiques...) et la formation à l'accueil de publics ayant des besoins spécifiques.

Pour cela, il est nécessaire de développer :

- une programmation pluriannuelle d'actions de mise en accessibilité des sites touristiques ;
- un renforcement de l'information des offices de tourisme, qui soit en adéquation avec la réalité du caractère accessible des sites.

Alors que le label « Tourisme & handicap » concerne les établissements, est sur le point de voir le jour le label « Destination pour Tous » qui a trait quant à lui à des territoires touristiques. La phase d'expérimentation est lancée. Ces deux labels répondent aux besoins des personnes handicapées pour repérer les lieux, sites et maintenant territoires touristiques qui leur sont accessibles. Les associations sont représentées au sein de ces deux labels et maintiennent leur niveau d'exigence en termes de formation/sensibilisation des personnels d'accueil, d'une offre adaptée, de prestations de qualité, mais aussi en termes d'informations communiquées au public handicapé et à leur famille (en amont mais aussi sur site via les offices du tourisme). Là aussi, l'accessibilité n'est pas à entendre qu'en termes de mise en conformité du cadre bâti : elle concerne également l'accessibilité des activités touristiques.

Demandes – Préconisations :

- Renforcement des moyens d'action de l'association Tourisme et Handicaps afin de développer le label Tourisme et Handicap, puis le label Destination pour Tous.
- Programmation pluriannuelle d'actions de mise en accessibilité des sites touristiques.
- Renforcement de l'information des offices du tourisme (information adaptée, et en adéquation avec la réalité du caractère accessible des sites).
- Formation à l'accueil de publics ayant des besoins spécifiques pour les acteurs touristiques du territoire.
- 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 pas été publiée. Il est nécessaire de relancer ce groupe de travail.
- Intégrer les critères réglementaires de l'accessibilité dans le barème de classification des hôtels en vigueur depuis le 1^{er} juillet 2010.

10) Les activités physiques et sportives

Constats :

Domaine en lien avec le ministère des sports et les fédérations françaises des différentes disciplines et/ou dédiées au handicap (FFH, FFSA), nous y retrouvons les mêmes préoccupations en ce qui concerne l'accessibilité :

- l'accessibilité « Cadre bâti » des équipements sportifs,
- l'accessibilité en termes d'accueil,
- l'accessibilité en termes de spectateur (accès au stade) et en termes d'acteur (pratique en amateur ou en professionnel),
- la prise en compte des spécificités des matériels sportifs,
- la formation des différents intervenants,
- l'information aux publics concernés.

Demandes – Préconisations :

La possibilité que les activités physiques et sportives soient prises en compte dans les labels touristiques évoqués ci-dessus. Les préconisations restent les mêmes.

Développer la pratique sportive nécessite une sensibilisation des acteurs concernés (clubs sportifs par exemple) à l'accueil des publics handicapés, à l'accompagnement et à la mise en conformité des structures. Aussi, les actions à mener concernent tant le ministère concerné que les fédérations (spécifiques ou non) mais aussi les collectivités.

11) Les autres activités de loisirs

Constats:

Les activités de loisirs recouvrent d'autres activités que les activités sportives, les activités culturelles et artistiques. Aussi, nous devons maintenir une vigilance sur d'autres aspects : pontons de pêche, voies vertes. La loi du 11 février doit être prise en compte par les acteurs concernés.

Demandes – Préconisations : charger un organisme national mandaté pour 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.

12) Les centres de loisirs

Constats:

La scolarisation des enfants handicapés est un champ de la loi du 11 février 2005 ; et l'accès à tout pour tous, c'est-à-dire l'accès à toutes les prestations demeure l'objectif pour une Société inclusive.

Le champ des activités périscolaires n'en est pas exempt puisque certains accueils collectifs de mineurs sans hébergement sont des lieux de loisirs où un enfant handicapé peut retrouver ses camarades les mercredis et lors des vacances scolaires.

Si certains sont regroupés autour d'une charte de déontologie pour l'accueil des mineurs (coordination et suivi de la charte par la Jeunesse au Plein Air), force est de constater que le travail de sensibilisation à mener auprès des municipalités et des équipes des accueils de mineurs reste essentiel.

Là aussi, accueil, accompagnement, connaissance du handicap, et adaptation des activités sont des gages de réussite de l'accès des enfants handicapés à ces structures de loisirs. Des guides existent pour réussir cet accueil.

Des associations comme *Loisirs Pluriel* proposent des accueils mixtes (enfants handicapés – enfants qui ne sont pas en situation de handicap).

Des partenariats entre structures médico-sociales et les accueils collectifs de mineurs, qu'ils soient périscolaires ou non, sont également élaborés pour réussir cette intégration.

Demandes – Préconisations : renforcer la sensibilisation des acteurs concernés sur ce champ pour réussir l'accès aux prestations de loisirs pour les enfants. Prévoir les moyens humains pour l'accompagnement des enfants dans l'objectif d'une inclusion réussie (type AVS).

13) Communication et visibilité médiatique

Constats :

En termes de communication, le vocable d'« handicapés » ne peut décemment plus être employé par la grande majorité des journalistes et des médias. Le CNCPH rappelle, encore et toujours, cette évidence qu'avant d'être « handicapé », un individu est avant tout une personne.

L'utilisation systématique dans les médias du vocable « handicapé » génère insidieusement des représentations faussées et des stéréotypes infondés qui ne reflètent en rien les capacités des personnes ainsi que leur aspiration à une réelle participation sociale.

En termes de visibilité, les programmes audiovisuels, radiophoniques ainsi que la presse écrite devraient s'enquérir de cette réalité démographique et sociologique selon laquelle dans toute collectivité de par le monde environ 10% de la population vit avec une déficience ; et qu'en conséquence, le handicap est une donnée naturelle de l'Humanité et non le simple traitement social d'un public spécifique.

La connaissance de cette donnée permettrait assurément une meilleure prise en compte non seulement du sujet handicap en général, mais aussi de créer les conditions à ce que les personnes en situation de handicap puissent être aussi de véritables participants des supports médiatiques, à l'instar des personnes valides (journaux, émissions, jeux, etc.).

Demandes :

- le CSA et l'École française des journalistes devraient être mandatées pour proscrire l'usage du terme « handicapé » dans les médias et le remplacer par « personne handicapée », voire « personne en situation de handicap ». De même, il s'agirait d'être précis dans l'appellation de la déficience. Par exemple, une personne sourde n'est pas une personne malentendante et vice-versa. De plus, il s'agit aussi de veiller à la perspicacité et la contextualisation dans l'usage du terme car une personne en situation de handicap n'a pas besoin d'être présentée comme « personne handicapée » dans un reportage sur la rudesse de l'hiver et la dureté des conditions météorologiques ou les résultats de l'équipe de France de football.
- Le cahier des charges des médias devrait contenir des conditions plus draconiennes pour s'assurer d'une réelle diversité des publics, afin d'offrir une visibilité représentative de la composition de la démographie française.
- Ne plus promouvoir les festivals fléchés « handicapé » mais valoriser la participation d'artistes en situation de handicap dans des événements classiques, traditionnels.
- Concrétiser la mise en accessibilité de tous les sites internet, qu'ils soient publics ou privés, et notamment dans le domaine artistique et culturel.

Annexe 1.7. Rapport du Gouvernement en matière de politique du handicap de février 2009

Le lecteur peut télécharger le rapport gouvernemental au moyen du lien suivant :

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/094000070/>

Annexe 1.8. Note du CNCPH relative au rapport du Gouvernement de février 2009

NOTE ARGUMENTAIRE DU CNCPH SUR LA PARTIE ACCESSIBILITE DU RAPPORT DU GOUVERNEMENT SUITE A LA CONFERENCE NATIONALE DU HANDICAP MARDI 10 FEVRIER 2009
--

En guise de première explicitation, le CNCPH a émis ses analyses et propositions sur les matières ayant trait à l'accessibilité entendue au sens architectural et urbanistique relatif au principe législatif de continuité de la chaîne de déplacement, lequel impacte directement sur la liberté constitutionnelle d'aller et de venir.

Cette acception de l'accessibilité ne constitue donc qu'un des apanages d'un principe fondamental de la loi du 11 février 2005, à savoir l'accès à tout pour tous en termes de scolarisation, de formation et d'insertion professionnelle, d'accès aux soins, d'accès à la culture, aux loisirs, au tourisme, etc.

En préambule sur la partie « accessibilité » du rapport gouvernemental suite à la Conférence nationale du handicap, le CNCPH estime le rapport peu lisible, fortement descriptif et versant dans l'autosatisfaction, avec peu d'analyse transversale et de données empiriques pour objectiver réellement l'état de la situation quatre ans après la publication de la loi du 11 février 2005.

De plus, le CNCPH fait également constater qu'une grande majorité des propositions ainsi que des éléments travaillés au sein du GAT (Groupe d'Appui Technique) relatif à la préparation de la Conférence nationale du Handicap, n'ont pas été repris.

Plusieurs thématiques importantes ne sont ainsi pas concrétisées en termes de mesures, dont au premier chef l'enjeu de l'accessibilité aux structures de soins pour les personnes en situation de handicap tel qu'en attestent les conclusions des auditions publiques réalisées par la HAS (Haute Autorité de Santé) et du Comité d'entente.

De même, le CNCPH s'interroge aussi sur l'absence de mesures concrètes dans le rapport de la thématique de l'accès aux logements, et en particulier des logements sociaux ; quel bilan peut-on faire entre autres de la loi DALO sur le logement opposable pour les personnes en situation de handicap ?

Le CNCPH espérait un rapport qui soit en adéquation de par ses analyses, avec l'esprit de la loi du 11 février 2005. Or, l'absence de perspectives et d'analyse globale d'un rapport où l'État ne réagit que comme un simple gestionnaire d'ERP, et non comme le promoteur et le porteur d'une véritable politique publique liée à l'accessibilité, suscite le profond désarroi et incompréhension des associations.

L'État n'est-il plus garant de l'égalité de traitement sur le territoire ? L'État n'est-il devenu que gestionnaire d'ERP ? L'État n'incarne t-il plus le garant des politiques publiques liés à l'accessibilité ? Autant d'inquiétants questionnements que se voit obligé de poser désormais le CNCPH.

De par également les contributions du GAT, qui signalaient déjà l'absence de pilotage politique pour ce sujet, le CNCPH pose donc la question de la réalité, du caractère tangible et ferme de la volonté politique sur ce dossier « importantissime » de l'accessibilité.

Outre le fait de « requestionner » la volonté politique, il s'agit également de réinterroger le mode de gouvernance des enjeux liés à l'accessibilité puisque le constat unanime du CNCPH étaye une lacune manifeste et fortement préjudiciable en ce domaine.

Le CNCPH veut signifier que sans pilotage politique, sans accompagnement des acteurs publics et privés, sans dispositifs méthodologiques, budgétaires et fiscaux, les enjeux de l'accessibilité risqueront nécessairement de sombrer dans la voie contentieuse de la « judicialisation », ce qui ne serait ni souhaitable, ni efficient pour faire comprendre et appliquer cette nécessité de construire et d'adapter une société à partir des besoins des plus vulnérables en la matière.

Il devient en effet impérieux de véritablement amorcer ce vaste chantier de l'accessibilité car force est de constater une absence de coordination et d'impulsion pour soutenir l'ensemble des opérateurs concernés.

Voici quatre ans déjà, 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.

Aujourd'hui, les outils méthodologiques et les financements manquent fortement aux collectivités territoriales et les acteurs privés pour surmonter les craintes et vaincre les réticences afin de rendre opérants les dispositifs prévus par la loi, à savoir entre autres les commissions communales et inter communales d'accessibilité et les schémas directeurs d'accessibilité pour les AOT (Autorités Organisatrices de Transports), ainsi que la mise en accessibilité des ERP.

Le manque d'un pilotage réel et actif 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 financement spécifiques, notamment pour les petites communes) et justifie l'inertie des plus récalcitrants.

Outre certaines incertitudes juridiques qu'il convient de lever, il existe également aujourd'hui des postures d'acteurs tenant à opposer les mesures liées au Grenelle de l'environnement aux dispositions sur l'accessibilité. L'article 3 du projet de loi relatif à la mise en œuvre du Grenelle de l'environnement constitue à cet égard un recul frappant par rapport à la loi du 11 février 2005 puisqu'il ne fait état de l'accessibilité que pour les personnes à mobilité réduite. Or, l'accessibilité concerne tous les types de handicap, et cet article 3 est une illustration du déficit de lien réel et prégnant entre les thématiques de l'accessibilité avec l'aménagement et le développement durable. Ainsi, il devient impérieux de soutenir que l'accessibilité et l'écologie, loin de s'opposer, constituent deux des piliers de l'aménagement et du développement durables.

L'ampleur de ce chantier implique une mobilisation urgente puisqu'il ne reste plus que 6 exercices budgétaires pour les maîtres d'ouvrages et les élus afin de réaliser leur diagnostic, programmer, budgéter et réaliser les travaux d'ici 2015, c'est-à-dire dans 2150 jours, à la date du 11 février 2009.

Car si l'échéance n'est pas tenue, c'est l'objectif qui ne le sera pas non plus : telle est la leçon de l'histoire de la première loi sur le handicap du 30 juin 1975 pour les personnes en situation de handicap...

Il semble donc essentiel à ce qu'un organisme national pilote politiquement et techniquement les enjeux liés à l'accessibilité à tout pour tous. L'identification d'un organisme permettrait de soutenir les acteurs dans leurs démarches et questionnements liés à l'accessibilité.

Pour cette note argumentaire, le CNCPH veut d'abord montrer en quoi le présent rapport gouvernemental illustre un manque manifeste de pilotage national sur les enjeux liés à l'accessibilité (I), avant d'aborder la question de l'insuffisance et de l'absence de coordination des nouveaux engagements de l'État figurant dans le rapport (II). Enfin, il semble essentiel au CNCPH de rappeler et d'exposer une nouvelle fois ses attentes et ses propositions en la matière (III).

-I- Un rapport illustrant un manque manifeste de pilotage national des enjeux liés à l'accessibilité

Si le CNCPH est satisfait sur le fait que pour le Gouvernement, « le respect des délais fixés constitue un impératif », la tonalité générale de ce rapport relève cependant d'un auto-satisfecit qui ne reflète pas les réalités du terrain, et qui n'est pas non plus en adéquation avec les moyens accordés pour l'objectif du respect législatif du délai de 2015.

Voici les principaux points d'achoppements :

- S'il faut saluer le nombre de textes réglementaires qui a été publié en matière d'accessibilité, il n'en demeure pas moins que des textes d'importance sont toujours en attente :
 - Le décret sur les locaux de travail, alors qu'il y a eu deux passages devant le CNCPH, dont le dernier en janvier 2008.
 - Le décret de l'article 45 de la loi relatif au transport.
 - Les textes réglementaires relatifs à l'article 5 du décret du 17 mai 2006 concernant l'accessibilité :
 - Des établissements pénitentiaires,
 - Des établissements militaires
 - Des centres de rétention administrative et les locaux de garde à vue
 - Des chapiteaux, tentes et structures gonflables ou non
 - Des hôtels-restaurants d'altitude et les refuges de montagne
 - Des établissements flottants
- Le CNCPH est surpris d'apprendre que « le Grenelle de l'environnement a été une occasion forte de rappeler la compatibilité entre les démarches de rénovation thermique et de mise en accessibilité des bâtiments de l'État » car, à sa

connaissance, les associations de personnes en situation de handicap n'ont pas été associées au Grenelle. Les acteurs de terrain (maîtres d'ouvrage, AOT (Autorités organisatrices de Transports), collectivités territoriales, exploitant d'ERP (Établissement Recevant du Public) tendent plutôt à opposer les mesures liées au Grenelle de l'environnement aux dispositions sur l'accessibilité. Or, il devient impérieux de soutenir que l'accessibilité et l'écologie, loin de s'opposer, constituent deux des piliers de l'aménagement et du développement durables. Les doutes exprimés par les élus lors du dernier salon des maires et des collectivités locales attestent également de ce constat. Il est étonnant que le rapport ne rappelle la nécessité de lier écologie et accessibilité que pour les bâtiments d'État ; l'État n'a-t-il pas non plus vocation à se constituer pilote d'une telle démarche ?

- Sur l'implication de l'État et de son administration : la faiblesse des moyens accordés à un objectif législatif :
 - Sur le FIAH (Fonds interministériel pour l'Accessibilité aux personnes Handicapées). Comme le FIAH s'était vu doté de 25 millions d'euros en 2007, avec 179 projets financés pour 18,2 millions d'euros, seuls 109 projets ont été pourvus d'un financement en 2008 pour 3,7 millions d'euros, on peut dès lors s'interroger sur le renouvellement des fonds en 2009 sachant que pour 2007 et 2008, ce sont 21,9 millions d'euros qui ont été accordés sur un total de 25 millions. Donc, qu'est-ce qui explique un nombre décroissant de demandes et de financement ? De plus, quel est le fléchage procédural, ou quels sont les liens entre le FIAH et les annonces effectuées lors du plan de relance du Président de la République qui concernaient la budgétisation de 220 millions d'euros pour un « État exemplaire » en termes d'accessibilité ?
 - Sur le réseau déconcentré du MEEDDAT :
 - Les correspondants « accessibilité » des DDT souffrent d'un manque patent de visibilité auprès des collectivités territoriales puisqu'ils ne sont pas identifiés comme de réelles personnes ressources.
 - La question de la formation de correspondants « accessibilité » est sujette à caution au vu des retours d'expériences de terrain. Si le CNCPPH se félicite de l'apport de ces personnes ressources, il s'interroge par contre sur le profil de ces correspondants, sur leurs missions et attributions, ainsi que sur la communication qui a été effectuée pour rendre « visibles » ces correspondants. Ces correspondants « accessibilité » n'auraient-ils pas vocation à coordonner les schémas directeurs d'accessibilité sur un département ?
- Sur la mise en œuvre de la politique d'accessibilité des transports :
 - en rappelant que ledit rapport du ministre établissait, en janvier 2008, que :
 - « les acteurs ne disposent pas des connaissances nécessaires pour apprécier les besoins à prendre en compte et les solutions à mettre en place ».
 - « la nécessité de définir les services de substitution ».

Il y a dès lors lieu de s'interroger sur l'instance ou les instances qui sont chargées de donner suite aux constats et préconisations du rapport Domergue, car ces appréciations demeurent toujours valables au jour d'aujourd'hui. Cela illustre une nouvelle fois l'absence de pilotage national quant aux enjeux de l'accessibilité.

- De plus, le présent rapport ne fait aucune mention de l'obligation toujours non-remplie de la nécessité de la publication d'un décret en application de l'article 45 de la loi du 11 février 2005 selon lequel « VI. – *Les modalités d'application du présent article sont définies par décret.* ».

Le CNCPPH réitère une fois de plus le fait que la directive du 13 avril 2006 ne peut faire office d'une réglementation dûment établie en raison de son caractère non-opposable. Il manifeste une nouvelle fois sa volonté à ce que l'adoption de circulaires et de directives en matière d'accessibilité ne soient pas la règle, mais que la procédure des décrets et arrêtés soit appliquée pour garantir l'effectivité et l'opposabilité de la règle.

- Sur les propositions de la Direction des infrastructures, de la mer et des transports :
 - les besoins de formalisation et de normalisation, ne répond pas aux questions suivantes :
 - Quel est le pilote ?
 - Quels sont les acteurs associés ?
 - Quel est le délai pour un tel document ?
 - Quelle sera la méthode utilisée ?
 - Quel est le rôle dévolu à l'AFNOR en la matière ?
 - la proposition de schémas directeurs évolutifs fait craindre pour ce qui est entendu par « évolutif » quant au délai de 2015, sachant que la majorité des AOT n'a déjà pas respecté le délai de dépôt des schémas directeurs d'accessibilité pour le 12 février 2008.
 - la proposition de mise en place d'un suivi national des schémas directeurs répond à un besoin impérieux, à condition qu'il soit enfin établi et résolu la question de la coordination desdits schémas, ainsi que la désignation d'un coordinateur référent dans le cadre des mises en accessibilité de sites relevant de plusieurs maîtres d'ouvrages différents (comme dans le cas des pôles d'échanges intermodaux). Hormis l'affichage de son volontarisme, cette proposition reflète une nouvelle fois une compréhension inadéquate de la situation en sous-estimant l'implication générée par la présence de multiples maîtres d'ouvrages sur les sites. Ce suivi national devrait plutôt relever d'un pilote clairement identifié, avec l'aide de la direction des infrastructures, de la mer et des transports.
 - Le CNCPPH souscrit à cette proposition de faire évoluer le rôle des CCDSA concernant la formulation d'avis sur l'ensemble des services d'une AOT, et non plus aménagement par aménagement. La concrétisation de cette proposition devrait dès lors engager le fait à ce que les CCDSA formulent un avis

sur les Schémas Directeurs d'Accessibilité. De plus, les propositions liées à favoriser la concertation et la participation des personnes en situation de handicap au sein d'instances propres aux transports représentent des adéquates solutions au dialogue et à l'émergence de consensus pragmatique en cas d'impossibilité technique avérée. Ces propositions auraient vocation à être intégrées dans le décret qui devrait théoriquement et réglementairement être publié relativement aux obligations de l'article 45 de la loi du 11 février 2005.

- En matière de culture, de tourisme et de sport :

- Le CNCPH se félicite en premier lieu des dynamiques de travail existant au sein du Ministère de la Culture et de la communication. La commission nationale culture handicap permet de soutenir les efforts en cours. Il attire pourtant l'attention sur le manque de visibilité des actions pouvant être soutenues par les DRAC (Direction Régionale aux Affaires Culturelles) ce qui montre un défaut de communication des potentialités offertes aux établissements et services médico-sociaux pour créer et proposer à leurs usagers l'accès à des pratiques culturelles. L'absence de données chiffrées et objectivées dans le rapport démontre ici aussi que certains constats ne sont qu'affirmations non-étayées, d'où un doute réel sur leur objectivité.
- Concernant le label Tourisme et Handicap, il est à déplorer le manque de moyens pour procéder à un développement conséquent sur le territoire puisqu'il n'existe qu'à peine plus de 3 000 sites labellisés (et non 2 300 comme l'indique le rapport).
- Le CNCPH regrette que pour le sport, le rapport ne mentionne pas la nécessité de l'accompagnement des personnes en situation de handicap mentales sur les lieux de pratiques.
- Le CNCPH souhaite également préciser certains chiffres du rapport :
 - la Fédération Française Handisport se compose de 23 000 adhérents répartis dans 975 associations locales, et non de 20 000 adhérents dans 900 clubs.
 - La Fédération Française du Sport Adapté et ses 40 000 adhérents ne sont pas mentionnés dans le rapport, alors que c'est un acteur à part entière dans le domaine du sport.

-II- L'insuffisance et l'absence de coordination des nouveaux engagements de l'État

- Sur les CCA/CIA (Commissions Communales et Intercommunales d'Accessibilité) :
 - Si le rapport établit que les difficultés et retards d'installation des CCA et CIA doivent constituer « à cet égard un point de vigilance », il n'aborde en rien les questions du « comment ».
 - En effet, comment ne pas faire référence à la circulaire interministérielle du 14 décembre 2007 demandant aux préfets

d'effectuer un bilan de la mise en place des dites CCA/CIA pour la mi-février 2008, laquelle circulaire n'a toujours pas reçu de réponse....

- Il n'existe donc toujours pas à ce jour de données chiffrées et objectivées sur ces commissions, alors qu'il ne reste plus que 2 167 jours avant le 1^{er} janvier 2015...
- De plus, la question de l'articulation des CCA avec les CIA demeure toujours pendante, ce qui broie les velléités constructives des plus volontaristes tout en justifiant l'immobilisme des plus revêches.
- Le Gouvernement propose de modifier l'article 46 de la loi du 11 février 2005 à l'occasion de la proposition de la loi portant simplification et clarification du droit.

Le CNCPH souhaite être pleinement associé en amont à la proposition de modification de cette disposition législative.

- Sur le plan de relance du Président de la République :
 - « État exemplaire » en termes d'accessibilité annoncés par le Président de la République le 4 décembre dernier lors de l'annonce du plan de relance, soient devenus 200 millions dans le rapport du gouvernement.
- Sur le projet de décret sur les diagnostics :
 - Le projet de décret ne précise pas les éléments constitutifs d'un diagnostic. Or, à l'épreuve des faits, les constats de terrain font état d'une prolifération des prestataires privés pour les diagnostics, ce dont le CNCPH ne peut que se féliciter car cela symbolise l'appropriation par la sphère privée marchande de la compétence accessibilité, laquelle ne devient donc plus l'unique apanage de certaines associations. Pour autant, les associations avaient déjà signifié, lors de l'année 2007, que sans jeter le discrédit sur ces nouveaux prestataires, il n'existait néanmoins aucune procédure d'habilitation publique de leur exercice. Sans dénier à ces prestataires, une compétence certaine en matière d'accessibilité, il n'y a en revanche aucun moyen de procéder à la vérification des dites compétences et les premiers témoignages de discordance manifeste entre diagnostics et obligations s'amoncellent...
 - Le CNCPH demande donc par ailleurs, tel que l'établissait aussi le rapport du GAT, une refonte des dispositions réglementaires sur les bases suivantes :
 - Une certification de la profession de diagnostiqueurs pour l'accessibilité.
 - Un référentiel national pour établir le document de diagnostic.

- Sur l'élaboration de l'outil méthodologique réalisé par le CERTU pour les diagnostics :

Le guide qui est diffusé pour l'élaboration des diagnostics d'accessibilité, préconise une méthodologie dite fonctionnelle, ce qui soulève un certain nombre de problématiques quant à l'esprit de la loi.

De plus, le processus de concertation n'a pas sollicité les instances nationales des associations représentatives, mais uniquement certains de leurs représentants locaux.

Il semble que toutes les conséquences juridiques de la méthodologie préconisée pour les diagnostics n'aient pas été explorées.

C'est pourquoi, le CNCPH estime constructif et essentiel que le CERTU et les associations nationales puissent échanger sur la méthodologie adéquate en la matière ; et qu'en conséquence, il ne soit pas donné publicité ni vente audit guide le temps de l'organisation d'une rencontre sur ce thème, notamment sur le site internet et lors de colloques.

- Sur la sensibilisation et la formation des professionnels à compter du 1^{er} janvier 2009 :
 - o Il s'agit véritablement d'intensifier les formations, non seulement à l'égard des professionnels du cadre bâti, du transport et de l'urbanisme, mais également et surtout à destination des directions des services techniques municipaux, dont les agents ne sont pas en grande majorité au fait des savoirs réglementaires et techniques en termes d'accessibilité.
 - o Le CNCPH également sur les modalités de la formation, à savoir par qui sont dispensées les formations, par qui sont-elles effectuées, etc. ?
- Sur l'annonce de création d'un « observatoire national de l'accessibilité » et d'un pôle dédié à l'accessibilité au sein du MEEDDAT. L'impérieuse nécessité d'une Agence Nationale à l'Accessibilité Universelle n'est pas entendue :
 - o Ces annonces d'observatoire et de pôle dédié au sein du MEEDDAT peuvent assurément renforcer l'expertise publique avec l'appui du CERTU et du CSTB.
 - o Cependant, le fait de renforcer l'expertise publique ne résoudra pas la question de l'appropriation, de l'acculturation des enjeux de l'accessibilité par les acteurs privés ainsi que des moyens qui leur sont octroyés.

-III- Les attentes de la Commission en matière d'accessibilité

Pour réussir l'échéance de 2015, le CNCPH préconise la création d'une agence nationale à l'accessibilité universelle. Il devient en effet impérieux de véritablement impulser ce vaste chantier, car force est de constater une absence de volonté quasi générale de l'ensemble des opérateurs concernés.

Voici bientôt quatre ans, 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.

Aujourd'hui, les outils méthodologiques et les financements manquent terriblement aux collectivités territoriales et les acteurs privés pour surmonter les craintes et vaincre les réticences afin de rendre opérants les dispositifs prévus par la loi, à savoir entre autres les commissions communales et inter communales d'accessibilité et les schémas directeurs d'accessibilité pour les AOT (Autorités Organisatrices de Transports), ainsi que la mise en accessibilité des ERP.

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 financement spécifiques, notamment pour les petites communes) et justifie l'inertie des plus récalcitrants.

Outre certaines incertitudes juridiques qu'il convient de lever, il existe également aujourd'hui des postures d'acteurs tenant à opposer les mesures liées au Grenelle de l'environnement aux dispositions sur l'accessibilité.

Or, il devient impérieux de soutenir que l'accessibilité et l'écologie, loin de s'opposer, constituent deux des piliers de l'aménagement et du développement durables.

L'ampleur de ce chantier implique une mobilisation urgente puisqu'il ne reste plus que 6 exercices budgétaires pour les maîtres d'ouvrages et les élus afin de réaliser leur diagnostic, programmer, budgéter et réaliser les travaux d'ici 2015, c'est-à-dire dans 2167 jours.

Car si l'échéance n'est pas tenue, c'est l'objectif qui ne le sera pas non plus : telle est la leçon de l'histoire de la première loi sur le handicap du 30 juin 1975 pour les personnes en situation de handicap...

Il semble donc essentiel à ce qu'un organisme national pilote politiquement et techniquement les enjeux liés à l'accessibilité et à l'aménagement durable. L'identification d'un organisme permettrait de soutenir les acteurs dans leurs démarches et questionnements liés à l'accessibilité.

C'est pourquoi, il apparaît que seule une Agence Nationale à l'Accessibilité Universelle pourrait répondre à l'objectif fixé par la loi du 11 février 2005, et constituer ainsi l'acteur opérationnel complémentaire des missions de la délégation ministérielle à l'accessibilité.

Pour valoriser les pratiques innovantes par trop méconnues, soutenir les bonnes volontés et stimuler les énergies, une Agence Nationale à l'Accessibilité Universelle permettrait ainsi de créer une synergie vertueuse pour tous les acteurs. Une telle Agence Nationale pourrait ainsi avoir plusieurs objets :

- une mission politique : veiller à l'application homogène et coordonnée des dispositifs (commissions communales, schémas directeurs d'accessibilité, etc.), recenser les données et promouvoir les bonnes pratiques,
- une agence de financement des mises en accessibilité, destinée aux collectivités territoriales, et aux maîtres d'ouvrage privés (par exemple et entre autres les cabinets médicaux et paramédicaux, etc.) ; et dont les fonds

seraient constitués à partir de la mise en place de sanctions financières pour les acteurs ne mettant pas en place les dispositifs (à l'instar de ce qui existe pour l'emploi avec l'AGEFIPH et le FIPHFP),

- un centre national de ressources et d'information pour :
 - Mutualiser tous les savoirs, expertises et pratiques de l'accessibilité, et en assurer la diffusion auprès de tout acteur en quête de réponse ; recenser, créer et diffuser des outils méthodologiques pour les élus, les techniciens, les maîtres d'ouvrages, et les particuliers. A l'instar du rôle de la CNSA pour les MDPH, une telle Agence pourrait aussi participer et impulser un maillage territorial homogène, performant et efficient.
 - Créer des outils d'acculturation, et d'appropriation de la matière accessibilité pour les collectivités territoriales (outils méthodologiques pour les élus, outils techniques pour les services techniques).

Outre les remarques établies ci-dessus concernant le rapport gouvernemental, ainsi que la nécessité de créer une Agence Nationale à l'Accessibilité Universelle, et l'attente renouvelée de la ratification de la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées avec son protocole additionnel, voici les mesures attendues :

1- Rôle du CNCPH et réglementation :

1a : Préciser qu'à chaque projet de texte présenté, même en cas simple novation, le CNCPH a à formuler et rendre un avis.

1b : Le CNCPH demande une consolidation des textes a minima sous forme d'arrêté, et de ne plus procéder à la voie des circulaires et des directives, lesquelles ne disposent pas d'un caractère opposable, ni de force obligatoire.

1c : Le CNCPH demande à ce que les textes réglementaires qui impactent directement et indirectement à la thématique de l'accessibilité, soient soumis à l'avis du CNCPH. 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 sur les cheminements de la voirie, ce qui a trait à la continuité de la chaîne de déplacement.

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

2a : Responsabiliser les Préfets à cet égard en organisant sous la coordination de la DIPH des réunions d'échanges de pratiques, à l'instar du rôle de la CNSA vis-à-vis des directeurs de MDPH.

2b : Obtenir enfin l'envoi du rapport annuel du CDCPH sur l'évaluation des politiques publiques relatives au handicap (seulement 33% de retour).

3- Référencer et promouvoir les dispositifs, outils et moyens liés aux liens entre handicap et développement durable :

3a : Promouvoir l'Agenda 22 tel le volet handicap de l'Agenda 21.

_3b : Désacraliser le caractère technique de la matière accessibilité, afin d'en faire un enjeu de société, une préoccupation politique à part entière à l'instar des versants écologiques du développement durable.

_3c : .Référencer un nouveau label HQE intégrant des normes HQU (Haute Qualité d'Usage).

_3d : .Renforcer et accroître les moyens du PREDIT.

_3e : Créer un réflexe handicap au sein de la sphère privée marchande pour la conception d'équipement, aux moyens de forte promotion du concept de design universel et de dispositifs spécifiques incitatifs (défiscalisation, ou fiscalisation).

_3f : Organisation par le MEEDDAT d'assises nationales de l'accessibilité, en lui conférant une visibilité accrue.

4- Garantir l'accessibilité de tous les services, équipements publics, automates, etc. (tels que par exemple les distributeurs de billets de banque, de billetterie, les sanisettes, les poubelles, etc.)

5- Transmettre des versions accessibles des textes réglementaires aux personnes déficientes visuelles, à savoir en proscrivant les textes en multiples colonnes et en prévoyant des polices adaptées de type Arial 16 ou Verdana 16

-Les collectivités territoriales et l'accès à tout pour tous

Les dispositions de la loi du 11 février 2005 à cet égard demeurent dans une inertie quasi généralisée. En effet, très peu de commissions communales et intercommunales d'accessibilité sont mises en place et il n'existe quasiment aucune donnée officielle sur la question.

Les CDCPH ne jouent pas leur rôle sur ce domaine, puisque malgré des circulaires ministérielles, dont celle du 14 décembre 2007, nous n'assistons pas à une forte mise en place de ces commissions dans les départements, alors que les CDCPH pourraient jouer un rôle d'impulsion et de rappel des dispositifs.

Au-delà de la problématique du nombre de commissions mises en place, hormis quelques exceptions, il existe également des incertitudes sur la qualité de la concertation et la nature de la contribution avec les associations.

6-Créer des outils d'acculturation, et d'appropriation de la matière accessibilité pour les collectivités territoriales, ainsi que des moyens pour 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.

7- Adopter une modification législative ou un décret sur les commissions communales et intercommunales d'accessibilité précisant :

_7a : sa composition, à savoir faire considérer comme instance de démocratie participative à part entière et d'où la nécessité à ce qu'elle soit, d'une part, largement ouverte à tout habitant (reconnaissance de l'expertise de sa quotidienneté dans ses difficultés d'accessibilité) et, d'autre part, tout en permettant pour la collectivité locale l'identification de représentant associatif. Prévoir la présence des bailleurs sociaux au sein de la commission

_7b : ses missions et ses moyens, à savoir notamment une meilleure définition de l'état des lieux.

_7c : la méthodologie de travail, à savoir la 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, analyses et émergence des priorités.
- Élaboration d'un programme d'action.
- Adoption officielle par la collectivité de ce programme d'action.

_7d : 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 21, etc.).

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

9-Renforcer le rôle du correspondant accessibilité de la DDT comme personne ressource auprès des collectivités territoriales.

10- le CNCPPH demande la création de 5 groupes de travail relatifs :

_10a : les BEV (Bandes d'Éveil de Vigilance)

_10b : les Bandes de guidage

_10c : les contrastes de couleur

_10d : les systèmes d'information et de communication pour les personnes déficientes auditives

_10e : la signalétique pour les personnes en situation de handicap mental

11- Réappréhender réglementairement 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.

12- Régler les antagonismes réglementaires liés au stationnement réservé entre les non-cohérences des dispositions du code de la voirie et celles du code de l'action sociale et des familles.

- Les transports

13- Adopter un décret, conformément à l'article 45 de la loi du 11 février 2005 permettant de surmonter les incertitudes juridiques liées au SDA (Schéma Directeur d'Accessibilité) concernant la méthodologie de travail, la définition du service de substitution, l'impossibilité technique avérée, la procédure de dépôt de plainte, etc.

14- Promouvoir les outils existants sur les SDA auprès des AOT, ou à défaut en créer.

15- Missionner un organisme sur la nécessaire articulation de tous les SDA.

16- Garantir l'interconnexion des communes rurales dans les schémas directeurs d'accessibilité.

17- Apporter des aides financières aux petites communes en milieu rural pour la mise en accessibilité de leur voirie, de leurs moyens de transports, des commerces de proximité et de leurs services publics.

18- Préciser juridiquement les notions de transports de substitution, et de transports spécialisés.

- Le logement

Le diagnostic de la situation du logement en France est très préoccupant. Les difficultés pour trouver un logement s'accroissent notamment dans les principaux centres urbains. Premier facteur : le niveau élevé des prix et loyers. Deuxième facteur : le manque de logements sociaux (plus d'un million de demandes en cours selon l'Union Sociale pour l'Habitat). Cette situation est l'un des défis majeurs des politiques publiques.

Cet état de fait pénalise doublement les personnes en situation de handicap. Si elles rencontrent les mêmes difficultés que l'ensemble de la population française, l'offre limitée de logements, notamment sociaux, accessibles et adaptables, constitue un « sur-handicap » gravement préjudiciable.

La loi du 5 mars 2007 instituant le droit opposable au logement identifie les personnes en situation de handicap parmi les catégories prioritaires d'accès à ce nouveau droit, qui reste cependant à concrétiser. Le logement est une des principales préoccupations des personnes en situation de handicap et de leur famille. Les obstacles rencontrés pour trouver un logement accessible sont inacceptables.

Aucun des dispositifs imaginés par les pouvoirs publics et les divers intervenants durant les dernières décennies n'a donné les résultats escomptés. Aujourd'hui, il est donc urgent d'élargir l'offre de logements accessibles pour supprimer cet élément de discrimination.

19-Préciser les garanties du principe d'octroi de subventions publiques au respect des règles d'accessibilité. Les conditions d'exigence de remboursement des financements publics si les projets de construction ou de réhabilitation ne respectent pas les règles d'accessibilité.

20- Centraliser, pour les mieux les communiquer, tous les dispositifs budgétaires et fiscaux favorisant les mises en accessibilité.

21- Mettre à plat les dispositifs existants pour le logement social (TFPB, subventions Paludos, subventions conseil régional ou conseil général, PCH) :

21a : -Rendre opératoire en priorité l'exonération de TFPB (Taxe Foncière sur les Propriétés du Bâti) pour les bailleurs sociaux

21b : -Hormis pour la domotique, interdire en conséquence le recours à la PCH volet adaptation du logement pour les locataires de logement social, afin que les bailleurs endossent une responsabilité collective de politique de réponse à la demande individuelle en faisant jouer systématiquement l'exonération de TFPB.

22-Appliquer la loi relative à la solidarité et au renouvellement urbain (SRU) sur le quota de logements sociaux.

23- Rendre effective la loi du 21 décembre 2001 portant attribution prioritaire des logements sociaux aux personnes handicapées.

24- Rendre transparentes les règles d'attribution des logements sociaux.

25- Faire adopter par les offices publics d'HLM une politique de réponse à la demande individuelle (le bulletin officiel des Impôts permet un dégrèvement de la taxe foncière pour les bailleurs rendant accessibles les cheminements intérieurs et extérieurs des locataires en situation de handicap).

26-Favoriser juridiquement et financièrement la mise en accessibilité des parties communes des copropriétés.

27-Revoir la réglementation sur les BHC et les seuils de déclenchement de l'obligation d'ascenseur actuellement à R+3, ainsi que sur le seuil de 80% du montant du coût des travaux par rapport à la valeur du bâtiment. Il est en effet nécessaire d'harmoniser l'offre de logements accessibles à la demande non seulement actuelle, mais également celle prévisible en raison du vieillissement de la population notamment en abaissant ce seuil de 80%.

28-Faire prendre en compte par le maire les difficultés des personnes qui veulent construire sur un seul niveau ou adapter leur maison par une extension : instaurer une dérogation de droit (encadrée) pour dépassement du coefficient d'occupation du sol et non-respect du Plan Local d'Urbanisme. Les surcoûts induits doivent être également reconnus et compensés par des mesures appropriées.

29-Ne labelliser les bâtiments de norme HQE (Haute Qualité Environnementale) que lorsqu'ils respectent aussi une « norme HQU » (Haute Qualité d'Usage).

-Accessibilité aux structures et équipements de soins

30- Garantir et concrétiser l'accessibilité aux structures et aux équipements de soins, qu'ils soient relatifs au milieu médical (cabinets médicaux généraliste et spécialiste (ophtalmologue, gynécologue, prothésiste dentaire, etc.) hôpitaux, cliniques, etc.), comme au milieu paramédical (kinésithérapie, etc.).

- Locaux de travail

Par rapport à la précédente version du projet de décret sur l'accessibilité des locaux de travail, si le CNCPH se félicite de la suppression des seuils déclenchant l'obligation d'accessibilité pour les bâtiments neufs, il est par contre inacceptable pour elle de consentir aux critères prévues pour les bâtiments existants. En effet, en déclenchant le seuil de l'obligation d'accessibilité lorsque « *le coût des travaux réalisés ou décidés au cours des deux dernières années précédentes rapporté à la valeur du bâtiment, ou de la partie du bâtiment mise en travaux, est supérieur ou égal à 80 %* », ce projet de décret prévoit un critère absolument théorique, illusoire et irréaliste.

Juridiquement, un projet de décret en deçà et non en application des dispositions légales.

Le CNCPH tient à rappeler que ce projet de décret devrait théoriquement venir en application de la loi du 11 février 2005 et notamment de l'article 41, à savoir :

« Art. L. 111-7. - *Les dispositions architecturales, les aménagements et équipements intérieurs et extérieurs des locaux d'habitation, qu'ils soient la propriété de personnes privées ou publiques, des établissements recevant du public, des installations ouvertes au public et des **lieux de travail** doivent être tels que ces locaux et installations soient accessibles à tous, et notamment aux personnes handicapées, quel que soit le type de handicap, notamment physique, sensoriel, cognitif, mental ou psychique, dans les cas et selon les conditions déterminés aux articles L. 111-7-1 à L. 111-7-3.* ».

A ce titre, le CNCPH souhaiterait que soit reprise la définition de l'accessibilité, telle qu'elle est prévue dans l'article R.11-18-1 du code de la construction et de l'habitat, à savoir que : « *est considéré comme accessible aux personnes handicapées tout local permettant à une personne handicapée ou à un visiteur handicapée, avec la plus grande autonomie possible, de circuler, d'accéder aux locaux et équipements, d'utiliser les équipements, de se repérer et de communiquer.* ».

Les critères présidant aux dérogations sont très fortement susceptibles d'être constitutifs de « flou juridique », et donc d'être sujet à une interprétation abusivement extensive en regard de l'esprit de la loi.

Politiquement, un projet de décret discordant au vu des volontés présidentielles de promouvoir la valeur travail.

A l'heure où la valeur travail veut s'ériger en nouvelle icône sociétale et présidentielle, et pour laquelle le CNCPH rappelle que l'insertion professionnelle constitue également un besoin et une nécessité pour bon nombre de personnes en situation de handicap, le projet de décret présenté ne concrétise pas également cette volonté de favoriser les conditions d'accès à l'emploi des personnes en situation de handicap. Il ne peut comprendre la rédaction d'un tel texte, notamment pour les conditions très restrictives d'accessibilité des locaux de travail existants.

Il s'interroge ainsi sur la teneur de ce projet de décret au vu de la lettre que la Présidence de la République a adressée au Président de l'APF le 23 octobre 2007, lettre dans laquelle Nicolas Sarkozy estimait fondamental de concourir à l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap.

Le Président de la République ne déclarait-il pas :

« *Je souhaite, [...] que désormais en France, on encourage et on reconnaisse le mérite des personnes handicapées qui décident d'avoir un emploi. [...].*

De nombreuses personnes en situation de handicap sont en effet désireuses de travailler. Il n'est plus admissible qu'elles se heurtent aujourd'hui encore aux plus grandes difficultés pour accéder à une formation et à un emploi. »

Cette volonté de promouvoir les conditions de l'insertion professionnelle a été dernièrement réaffirmée par le ministère du travail dans une lettre adressée aux représentants du collectif « Ni pauvre, ni soumis » suite à la manifestation du 29 mars dernier.

Le CNCPH ne peut ainsi consentir à la rédaction de ce projet de décret sur l'accessibilité des locaux de travail au vu des dispositions sur les bâtiments existants. Il constate également une nouvelle fois le dévoiement de l'esprit et de la lettre de la

loi du 11 février 2005 lorsqu'il est procédé à l'étape de rédaction des dispositions réglementaires.

Il demande à ce que le projet de décret sur l'accessibilité des lieux de travail soit retravaillé sur la base de la prise en compte des convergences avec les aspects réglementaires des ERP, ainsi qu'avec les dispositifs existants en termes d'aménagement de poste de travail (AGEFIPH).

31- Prise en compte dans le projet de décret des convergences et zones de coïncidence avec la réglementation sur les ERP

32- Prise en compte dans le projet de décret des articulations avec les dispositifs existants favorisant les aménagements de postes de travail.

- Tourisme, sport et culture

33- Le CNCPH demande la relance du groupe de travail spécifique lié à l'accessibilité des établissements hôteliers.

34- Renforcer le rôle de la CDAT (Commission Départementale à l'Action Touristique).

35- Faire référence dans la réglementation au Label Tourisme Handicap.

- Participation sociale

36- Prévoir le principe systématique (et ses moyens) de l'indemnisation de frais de déplacements des représentants associatifs à toutes les instances publiques (CDCPH, COMEX, CDA, CCA, CCDSA, CDAT, etc.) qui requiert ou prévoit la présence d'associations de personnes en situation de handicap, à raison d'un remboursement par association.

37- Congé de représentation : nécessité d'actualiser à l'aune des instances créées par la loi du 11 février 2005, la liste des arrêtés ministériels ouvrant droit au congé de représentation, lequel permet à un salarié mandaté par une association de représenter cette dernière dans des instances à raison de 9 jours ouvrables par an, fractionnable par demi-journée.

38- Création d'un statut du représentant associatif, sur celui tiré du mandat électif (pour permettre notamment une extension des droits PCH liés aux conditions de mandat représentatif).

39- Création de dispositif de formation pour les représentants associatifs.

40- Création de dispositif de formation pour les élus politiques concernant le handicap.

Le CNCPH réitère que l'inaccessibilité est toujours la première des causes de discriminations vécues par les personnes en situation de handicap, et qu'il ne reste plus à la date du 11 février 2009 que 2 150 jours, soit 6 exercices budgétaires avant le 1^{er} janvier 2015.

Annexe 2 : compensation et ressources

PARTIE RESSOURCES

Annexe 2.1. Contribution du CNCPH de septembre 2010 sur les ressources des personnes handicapées avançant en âge : problématiques des barrières d'âge liées à l'attribution des prestations

Au-delà de leurs droits aux pensions de retraite en tant que tels, c'est la globalité de la question des ressources des personnes avançant en âge qui doit être appréhendée afin de leur garantir le maintien de leur niveau de vie et des revenus d'existence dignes.

En effet, qu'elles aient eu ou non la possibilité de travailler durant leurs parcours de vie, les personnes handicapées lorsqu'elles atteignent notamment, l'âge légal de la retraite, voient très souvent leur niveau de vie baisser de manière conséquente et brutale - alors qu'elles disposent de ressources d'un faible montant et que leur parcours de vie ne leur permet pas d'anticiper financièrement cette baisse contrairement aux personnes qui ne sont pas en situation de handicap. Cette baisse est la résultante de ruptures de droits liées aux régimes et conditions d'attribution des différentes prestations, allocations et compléments d'allocations qui constituent toute ou partie de leurs revenus d'existence.

Elles sont en outre confrontées à des difficultés administratives liées à la complexité et à la superposition des différentes prestations auxquelles elles doivent prétendre, sans compter leurs difficultés à obtenir des informations et des conseils précis auprès des différents organismes concernés.

Pour exemples, ces problématiques ont pour origine :

- le basculement total ou partiel du régime de l'AAH - du fait de son caractère subsidiaire - vers celui de l'Allocation de Solidarité aux Personnes Âgées (ASPA), moins favorable (notamment quant à l'assiette de ressources prises en compte et à ses règles de récupération...),
- la suppression du complément de ressources à 60 ans et les conditions extrêmement restrictives d'accès à la majoration pour la vie autonome passé l'âge de 60 ans pour les personnes vivant en logement indépendant,
- le régime défavorable de l'Allocation Supplémentaire d'Invalidité (ASI) qui vient compléter les pensions d'invalidité ou retraite anticipée d'un faible montant.

Le maintien du niveau de vie et la simplification du régime des ressources des personnes handicapées avançant en âge peuvent être assurés par la mise en œuvre de différents degrés de réformes possibles :

- aménagements et homogénéisation des régimes de différentes allocations au profit des personnes en situation de handicap (alignement du régime de l'ASI et de l'ASPA sur celui de l'AAH) pour éviter des ruptures et inégalités de droits ;

- maintien du versement de certaines allocations et compléments, passé l'âge légal de retraite (comme l'AAH et ses compléments) ;
- mise en place d'un revenu d'existence garanti (par le biais d'une allocation unique versée en intégralité ou à titre différentiel par le biais d'un revenu d'existence égal au SMIC brut et soumis à cotisations et imposition...).

Annexe 2.2. Contribution du CNCPH pour la garantie d'un revenu d'existence pour les personnes en situation de handicap

Introduction :

Le manque de ressources est l'une des préoccupations majeures des personnes en situation de handicap. Les personnes en situation de handicap qui souhaitent travailler expriment leurs difficultés d'accéder à des formations, à un emploi et dénoncent des montants d'allocation ou de pension trop bas. Celles qui sont dans l'impossibilité de travailler en raison de leur handicap réclament un revenu d'existence et non un revenu d'assistance.

Dans le rapport d'activité 2004-2005, le CNCPH a rappelé que la loi du 11 février 2005 n'a pris en compte que de manière partielle et insuffisante la question des ressources des personnes en situation de handicap. Le CNCPH a souligné qu'il est essentiel de distinguer le financement des moyens de compensation lié aux surcoûts du handicap, des ressources des personnes liées à une dimension d'insertion et de participation sociale.

C'est la raison pour laquelle le CNCPH s'est autosaisi au mois d'octobre 2010 de cette question. En décembre 2006, le Ministre délégué aux personnes handicapées, Philippe Bas, a demandé au CNCPH d'élaborer des propositions à lui transmettre pour la fin du mois de février 2007. Le CNCPH a constitué, au sein de la commission « choix de vie autonomie », un groupe de travail chargé de présenter un état des lieux succincts et surtout de formuler des pistes de réflexion et de proposition concernant les difficultés liées à la situation financière des personnes en situation de handicap.

Constats :

1) L'empilement des dispositifs, source de discrimination :

En fonction de la cause du handicap, de son importance, de son origine mais aussi de la situation de fortune ou de famille, de sa situation professionnelle passée, présente ou future, la personne en situation de handicap relève de tel ou tel dispositif (allocation aux adultes handicapés, GRPH, pension d'invalidité, minimum invalidité) et même de plusieurs à la fois (pension d'invalidité à laquelle s'ajoute un minimum invalidité, allocation aux adultes handicapés différentielle).

Or, ces dispositifs répondent tous à des conditions de ressources différentes (revenu fiscal net catégoriel pour l'AAH, ensemble des revenus pour le minimum invalidité). Tous ces dispositifs reposent sur une entrée « médicalisée » qui n'est pas appréciée de la même façon selon les régimes juridiques applicables (guide barème de 1993 et système de taux d'incapacité pour l'allocation aux adultes handicapés, absence de barème d'évaluation pour l'invalidité). Chaque dispositif est gouverné par ses propres règles sur le plan socio fiscal.

L'empilement des dispositifs, au fil des années et des réformes, a pour première conséquence de les rendre parfaitement illisibles et, de fait, incompréhensibles pour

la personne handicapée elle-même. Le maquis des textes (lois, décrets, règlements, circulaires) accumulé depuis 1945 (et même bien avant pour l'invalidité) est à l'origine de nombreuses inégalités de traitement, d'effets de seuil, de droits connexes qui sont vécus par les personnes handicapées comme une injustice en terme d'équité sociale. On constate enfin pour un grand nombre des personnes en situation de handicap l'impossibilité d'accéder à la couverture maladie universelle.

2) La réponse donnée par la loi du 11 février 2005, source d'insatisfaction :

Loin d'opérer une réponse globale à la question des ressources des personnes handicapées, la loi du 11 février 2005 se limite, au contraire, au cadre strict de l'AAH sans pour autant modifier fondamentalement son montant et son mode de revalorisation qui reste en dessous du seuil de pauvreté.

Les conditions d'accès à l'AAH reposent toujours sur une vision médicale et sur la référence à un taux d'incapacité parfaitement inadapté et inopérant à la réalité du handicap.

La création d'une garantie de ressources, dont les conditions draconiennes d'attribution limitent considérablement son champ d'application, a eu pour effet d'accentuer encore les différences de traitement avec le sort d'autres personnes handicapées relevant du régime de l'invalidité.

Les conditions d'incitation à la reprise d'un travail demeurent encore bien trop faibles pour que l'AAH ne continue pas à être dissuasive à l'emploi.

Les politiques d'insertion professionnelle continuent à ignorer la question du chômage des allocataires de l'AAH et les contrats aidés mis en place -contrat RMA- ne sont pas construits pour cette population spécifique.

3) L'échec de la sécurité sociale sur les revenus de remplacement, source de paupérisation :

Alors que ce système avait été mis en place au lendemain de la seconde guerre mondiale pour assurer les moyens d'existence à tous les citoyens qui ne sont plus en mesure de travailler, il se caractérise aujourd'hui par l'insuffisance du niveau des revenus de remplacement qu'il propose et par l'absence de réelles revalorisations depuis sa création.

La notion de demi salaire - qu'il s'agisse d'indemnités journalières de maladie, de pensions d'invalidité ou de vieillesse - est aujourd'hui parfaitement inadaptée aux nouvelles formes d'organisation du travail et spécialement aux salariés précaires, payés au SMIC qui se retrouvent du fait de la maladie ou de l'accident, en dessous du seuil de pauvreté. Il en est de même s'agissant des conditions d'accès à ces revenus de remplacement qui, malgré les bouleversements économiques et sociaux depuis 1945 - et particulièrement à compter des années 1970 - restent définis pour une société du plein emploi.

Les réformes sur les retraites adoptées ces dernières années -notamment le calcul de la durée d'assurance - ont mis en place « une trappe à pauvreté » pour les

personnes handicapées admises à un avantage vieillesse. En effet, on observe une diminution des revenus qui est liée au calcul de la pension d'invalidité qui se base sur les salaires soumis à cotisation des 10 années les plus avantageuses. Or, la pension vieillesse est calculée sur la base des 25 meilleures années

Les niveaux du minimum invalidité et du minimum vieillesse, prestations non contributives, ainsi que leurs conditions de revalorisation condamnent leurs allocataires à vivre en dessous du seuil de pauvreté.

Ce document a pour objectif de proposer des pistes de réflexion concernant les ressources des personnes en situation de handicap. En effet, deux ans après l'adoption de la loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées la demande des personnes en situation de handicap est de sortir de la logique de minima sociaux afin de garantir un revenu d'existence décent et d'abandonner ainsi définitivement les principes d'assistance et d'aide sociale.

LES RESSOURCES DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

La loi du 11 février 2005 reconnaît aux personnes en situation de handicap le droit à la citoyenneté et à la participation sociale. Les ressources financières des personnes constituent le moyen déterminant d'accéder à la citoyenneté et à la participation à la vie sociale. Or, les prestations accordées aux personnes en situation de handicap ne permettent pas de garantir une réelle participation à la vie sociale.

En effet, le niveau de vie des bénéficiaires de l'Allocation Adulte Handicapé ne cesse de se dégrader malgré la création du complément de ressources. A cet égard, le CNCPPH a alerté à plusieurs reprises sur l'insuffisance notoire des ressources des personnes handicapées ne travaillant pas, et plus particulièrement sur le caractère trop restrictif des critères d'accès aux compléments d'AAH.

Le critère d'accès au complément de ressources institué par le décret reposant sur une capacité de travail inférieure à 5%, comme l'obligation d'habiter dans un logement indépendant, constitue un obstacle insurmontable dans la plupart des situations à l'accès de ce complément de ressources.

Par ailleurs, la détermination de l'incapacité de travail qui s'appuie uniquement sur des critères médicaux ne prenant en compte comme élément de constitution de la situation de handicap que les aspects fonctionnels est inadaptée. L'incapacité de travail se fonde tout autant sur des éléments environnementaux, humains, physiques et techniques, que sur les facteurs personnels qui doivent être intégrés dans une analyse situationnelle et non plus strictement médicale.

De la même manière, le critère fondé sur l'absence d'activité à caractère professionnel pendant une durée d'un an pour les bénéficiaires de l'AAH ayant un taux d'incapacité compris entre 50 et 80% entraîne un durcissement des conditions d'accès, ce qui avait été dénoncé.

Enfin la prise en compte des ressources des conjoints et de l'ensemble des personnes vivant au foyer ne permet pas aux personnes d'accéder à un revenu

d'existence décent, et maintient les personnes en situation de handicap dans une dépendance financière à l'égard de ces personnes.

Les pensionnés d'invalidité de la sécurité sociale, qui relèvent d'un système contributif, qui perçoivent un montant inférieur à la garantie de ressources (allocation adulte handicapé et complément de ressources soit 800,58 euros), sont dans une situation moins favorable que les bénéficiaires de l'AAH. Ils ne peuvent pas accéder aux compléments de ressources malgré la mesure introduite par la loi de finances pour 2007. En effet, la modification ne permet qu'aux seuls bénéficiaires de l'allocation supplémentaire du Fonds de Solidarité Invalidité, qui ne représentent qu'un faible pourcentage des pensionnés d'invalidité, de bénéficier au complément de ressources, sous réserve par ailleurs de remplir les conditions d'accès au complément de ressources. Cette situation perdure en raison de la prise en compte de la situation financière des personnes en situation de handicap dans le cadre des minima sociaux. Or, il convient de prendre en compte la dimension particulière inhérente à la situation des personnes qui ont une absence ou une perte de la capacité de gain en raison de leur état de santé ou de leur handicap.

La proposition du groupe est de prendre en référence les budgets-types de l'UNAF de décembre 2006. Ces budgets-types ont pour objet d'évaluer le montant des dépenses de subsistance pour des familles de référence. Ces budgets déterminent le niveau de dépense estimé nécessaire pour qu'une famille vive sans privation. Ils fixent un minimum décent pour une personne d'environ 1 101 euros par mois. Il apparaît donc que les personnes qui ne peuvent subvenir à leurs besoins par le travail en raison d'une perte ou d'une absence de capacité de gain liée à leur état de santé ou à leur situation de handicap devraient pouvoir bénéficier d'un revenu d'existence décent.

Afin de permettre une amélioration des conditions d'existence des personnes en situation de handicap, ce revenu d'existence doit être égal au SMIC brut, soit 1 254 euros, et soumis aux cotisations et à la fiscalité de droit commun. Lorsque la personne handicapée dispose de revenus de remplacement supérieurs au montant du revenu d'existence précité, il convient de prévoir une revalorisation en fonction de l'évolution générale des salaires, et non pas en fonction de l'évolution des prix, afin de préserver leur pouvoir d'achat.

Sortir de la logique des minima sociaux par un revenu unique d'existence

Il s'agit de mettre en place un revenu d'existence unique soumis à des conditions d'attribution identiques, y compris sur le plan des ressources, qui serait versé dès la constatation de l'impossibilité temporaire ou définitive de se procurer un revenu par une activité professionnelle, nonobstant le respect des obligations des employeurs vis-à-vis des personnes handicapées.

Sortir de la logique des taux d'incapacité

S'agissant d'un revenu d'existence, qui serait versé dès la constatation de l'impossibilité temporaire ou définitive de se procurer un revenu par une activité professionnelle, la logique d'entrée par la référence à un taux d'incapacité, qui ne reflète aucune réalité, n'a plus de justification. C'est au contraire le critère de l'employabilité qui doit être central mais dans une appréciation portée à un niveau

très fin incluant des éléments endogènes - incapacité et déficience, âge, formation scolaire et professionnelle, parcours professionnels - et exogènes - marché local du bassin d'emploi, environnement et transports accessibles - à la personne.

Proposition n° 1 : garantir un revenu personnel d'existence égal au SMIC brut pour les personnes ayant une perte ou absence de capacité de gain liée à leur état de santé ou à leur situation de handicap et revalorisé dans les mêmes conditions. Prévoir une revalorisation en fonction de l'évolution générale des salaires lorsque la personne handicapée dispose de revenus de remplacement supérieur au montant du revenu d'existence.

LE TROP FAIBLE MONTANT DU MINIMUM DE RESSOURCES LAISSÉ AUX PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ACCUEILLIES OU HÉBERGÉES EN ÉTABLISSEMENT

Les personnes en situation de handicap en établissement d'hébergement pour adultes disposent, après acquittement d'une participation au frais d'hébergement, d'un minimum de ressources égal à 30% de l'allocation adulte handicapé, dont le montant actuel à taux plein est de 621,27 euros, soit un minimum de 186 euros ou de 10% de leurs ressources. Ce minimum est très insuffisant pour permettre aux personnes hébergées ou accueillies en établissement de faire face à leurs besoins propres, non pris en charge dans le cadre du budget collectif de la structure. Ces frais concernent les frais d'habillement, de culture et de loisirs, d'abonnement de téléphone portable, de remboursement de prêts à la consommation, frais de mutuelle, d'impôt, d'assurance, etc.....

Il est possible d'envisager ce minimum de ressources par référence aux budgets-types de l'UNAF de décembre 2006 dont l'objet est d'évaluer le montant des dépenses de subsistance pour des familles de référence. Ces budgets déterminent le niveau de dépense estimé nécessaire pour qu'une famille vive sans privation. Ils fixent un minimum décent pour une personne d'environ 1 101 euros par mois dont environ 426 euros pour les frais de transports⁶, de culture, et d'habillement.

Proposition n°2 : porter le minimum de ressources laissée à disposition des personnes en situation de handicap hébergées ou accueillies en établissement pour faire face à ses besoins propres à 30% du revenu d'existence égal au SMIC brut.

LE CARACTERE NON INCITATIF DU PASSAGE A UNE ACTIVITE REMUNEREE OU A UNE FORMATION POUR LES BÉNÉFICIAIRES DE L'AAH

Le CNCPPH constate le faible niveau de revenu garanti aux personnes en situation de handicap qui ont une activité professionnelle à temps réduit en raison de leur situation de handicap malgré les mesures permettant le cumul entre activité professionnelle et versement de l'allocation adulte handicapé.

Les dispositions adoptées en faveur du cumul minima social et revenu d'activité dans le cadre du contrat d'avenir et contrat d'insertion revenu minimum d'activité (CI-RMA)

⁶ En effet, les frais de transports sont pris en compte dans les besoins d'existence puisque la prestation de compensation n'est affectée qu'aux surcoûts liés au handicap et non au frais de transport eux-mêmes.

entraînent une baisse des revenus perçus par les personnes. Le dispositif prévoit que lorsqu'un contrat d'avenir ou un CI-RMA est signé par une personne handicapée en sa qualité de bénéficiaire de l'Allocation adulte handicapé, les rémunérations perçues au titre de l'un de ces contrats ne sont pas prises en compte pour le calcul de l'Allocation adulte handicapé. En revanche, le montant de l'Allocation adulte handicapé auquel peut prétendre l'allocataire est diminué du montant de l'aide accordée à l'employeur au titre du contrat. Il en résulte donc un effet désincitatif dès lors que le nombre d'heure travaillé ne permet pas de compenser la diminution de l'Allocation adulte handicapé en raison de l'état de santé ou du handicap.

De la même manière le dispositif de cumul entre le revenu d'activité professionnelle et l'attribution de l'AAH introduit dans le cadre de la loi de février 2005 est notoirement insuffisant. D'une manière générale, il s'agit développer un dispositif attractif d'accès ou de retour à l'emploi pour les bénéficiaires de l'AAH ou de la pension d'invalidité en permettant le cumul entre une activité rémunérée ou une formation et le revenu d'existence au moins égal au SMIC par un système de dégressivité attractive.

Proposition n°3 : garantir un revenu d'existence au moins égal au Smic brut par un dispositif permettant un meilleur cumul entre les revenus professionnels et les prestations.

Annexe 2.3. Ressources des personnes en situation de handicap et régime vieillesse

1) ressources des personnes en situation de handicap et régime vieillesse

Le dispositif d'assurance vieillesse ne tient pas compte de la situation spécifique des personnes en situation de handicap. À l'âge de 60 ans, les ressources des personnes en situation de handicap bénéficiaire de l'allocation adulte handicapé ou de la pension d'invalidité diminuent considérablement lorsqu'elles basculent dans le régime vieillesse.

Or, dans le secteur privé, cette diminution apparaît tout particulièrement pour les pensionnés d'invalidité qui basculent dans le régime vieillesse. En effet, cette diminution est liée au calcul de la pension d'invalidité qui se base sur les salaires soumis à cotisation des 10 années les plus avantageuses. Or, la pension vieillesse est calculée sur la base des 25 meilleures années.

Pour les bénéficiaires de l'allocation adulte handicapé et les pensionnés d'invalidité les règles applicables pour le bénéfice de la retraite ne sont pas très favorables tant au regard des ressources prises en compte que des règles de récupération des avantages non contributifs versés en complément de la pension de base.

Des disparités apparaissent encore selon les régimes applicables. Ainsi, le bénéficiaire de l'allocation adulte handicapé ayant un taux d'incapacité reconnu à 80% pourra obtenir le maintien du versement de son allocation adulte handicap en complément de son avantage vieillesse, tandis que le bénéficiaire de l'allocation adulte handicapé ayant un taux d'incapacité compris entre 50 et 79% verra son droit ouvert à cette allocation définitivement éteint à 60 ans.

Les personnes qui n'ont pas pu travailler ou qui ont subi une diminution de leur capacité de gain en raison de leur état de santé et de leur handicap doivent pouvoir bénéficier d'un revenu d'existence décent.

Proposition n°4 : assurer le maintien du niveau de ressources lors du passage à la retraite.

2) la disparité des régimes relatifs aux ressources des personnes en situation de handicap

Les personnes en situation de handicap sont soumises à différents régimes fiscaux en fonction de la nature des prestations qu'elles perçoivent. Il en est de même pour l'attribution des droits connexes. Il en résulte une inégalité de traitement tant au regard de l'imposition sur le revenu mais également de différents avantages fiscaux. Ces disparités suscitent incompréhension et sentiment d'injustice pour les personnes.

De manière générale, le retentissement de la réforme relative aux tranches d'imposition doit être examiné afin de connaître les conséquences sur les personnes en situation de handicap. À titre d'exemple, les bénéficiaires de l'allocation adulte handicapé ou de l'allocation supplémentaire du FSI sont exonérés de la taxe foncière alors que les personnes qui perçoivent uniquement la pension d'invalidité (sans le FSI) ne sont pas exonérées. Les pensions d'invalidité servies au titre d'un régime de sécurité sociale sont imposables alors que l'allocation adulte handicapé ne l'est pas.

Proposition n°5 : supprimer les disparités des régimes de ressources des personnes par la garantie d'un revenu d'existence égal au SMIC brut fiscalisé et soumis à des cotisations dans les mêmes conditions que le salarié percevant le SMIC.

PARTIE COMPENSATION

Annexe 2.4. Contribution AFM sur les aides techniques et fauteuils roulants, les restants à charge pour les familles

Analyse de 611 dossiers concernant des malades neuromusculaires

Cinq ans après la mise en œuvre effective de la loi du 11 février 2005, il apparaît clairement que dans le domaine du financement des aides techniques, on est encore loin d'un véritable droit à compensation.

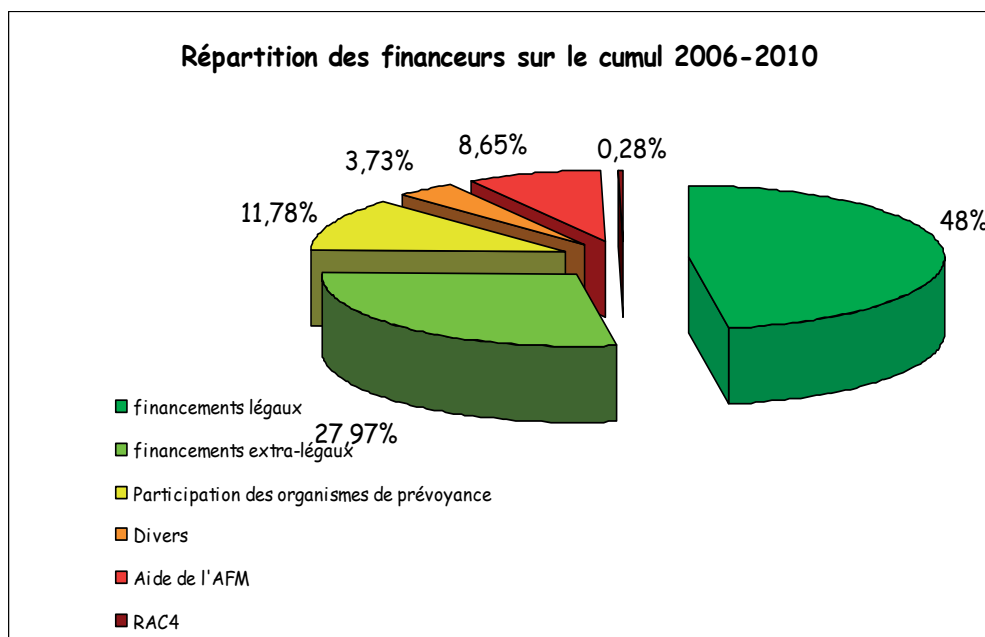
- Les financements légaux (LPPR, PCH et AEEH) ne couvrent que 48% du coût des aides techniques et fauteuils roulant électriques.
- 52% des financements nécessaires relèvent de critères d'action sociale, de procédures extralégales, de financements privés (mutuelles, associations caritatives, institutions de prévoyance et restes à charge pour les familles).
- Après intervention des financements légaux de l'assurance maladie et de la MDPH, le reste à charge moyen est de 6 449 euros et, dans 20% des cas, il est supérieur à 11 600 euros.
- Après intervention des fonds départementaux de compensation et des fonds extralégaux de l'assurance maladie, le reste à charge moyen est de 3 007 euros et, dans 20% des cas, il est supérieur à 5 367 euros. Les fonds départementaux de compensation ne jouent pas du tout leur rôle de suppression ou limitation des restants à charge et de plus leurs interventions sont très inéquitables sur tout le territoire.
- Après intervention des financeurs publics et de tous les financeurs privés (mutuelles, institutions de prévoyance, associations hors AFM ...), le reste à charge moyen est de 1 100 euros. S'il est nul dans la moitié des cas, il peut être très élevé dans de nombreux autres. Pour 20%, il est supérieur à 1 600 euros.

1) Le champ retenu pour cette analyse

- Projets d'acquisitions concernant des personnes atteintes de maladies neuromusculaires ayant bénéficié d'une intervention de l'AFM sous forme d'une avance financière ou d'une aide (avril 2006 à début juillet 2010) ;
- 611 dossiers clôturés concernant : fauteuils roulants manuels (19) ; électriques (205) ; électriques avec verticalisateur (103) ; autres aides techniques (284) telles que des sièges de bain, lits, lève personnes, etc.

L'ensemble des ces projets représente un coût total de 7,5 millions d'euros

2) Malgré la Loi de 2005, la part des financements légaux reste minoritaire



Les financements légaux (LPPR, PCH et AEEH) ne couvrent que 48% du coût de ces moyens de compensation. Un peu plus de la moitié des financements nécessaires pour l'acquisition de ces produits relève de critères d'action sociale, de procédures extra-légales au cas par cas. La part des financements d'origine privée reste très importante. 12% provient des mutuelles et institutions de prévoyance, auxquelles les personnes contribuent directement par leurs cotisations.

3) Après un trop long parcours du combattant, près de la moitié des familles ont un restant à charge nul

	nombre de projets	Nombre de projets AAT	Nombre de projets en FRE	Nombre de projets en FREV	Nombre de projets en FRM
RAC faibles (<60€)	306	144	108	44	10
RAC > 60€	305	140	97	59	9
Ensemble	611	284	205	103	19

La médiane des restes à charge après intervention de l'ensemble des financeurs publics et privés (hors AFM), c'est dire la valeur qui permet de séparer l'ensemble des données en deux groupes numériquement égaux est de 60 €.

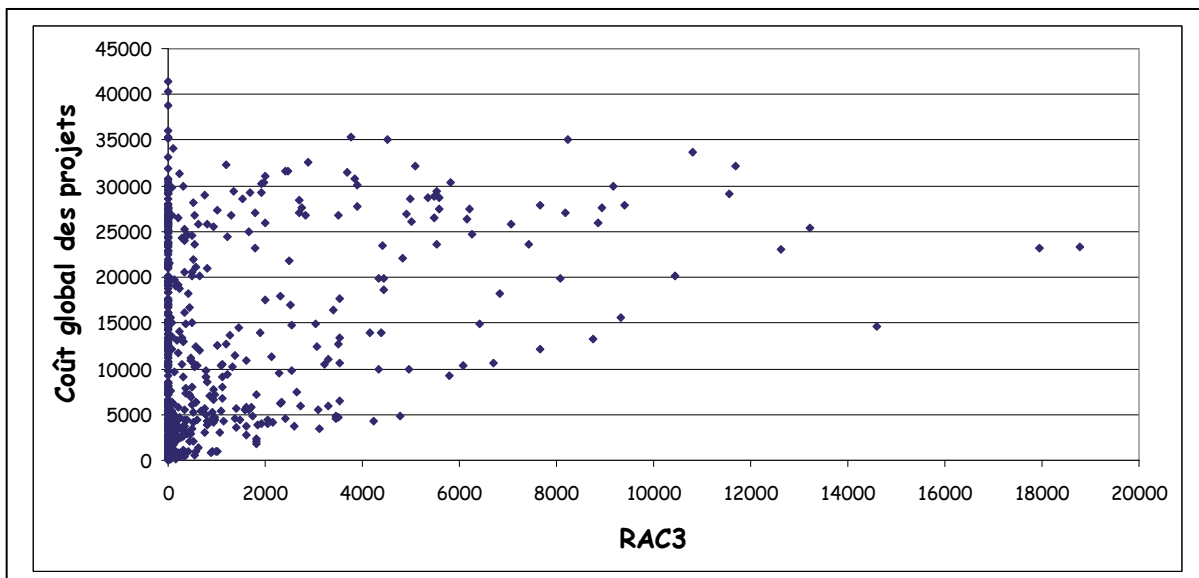
4) Mais il y a de très fortes inégalités dans le montant des restes à charge

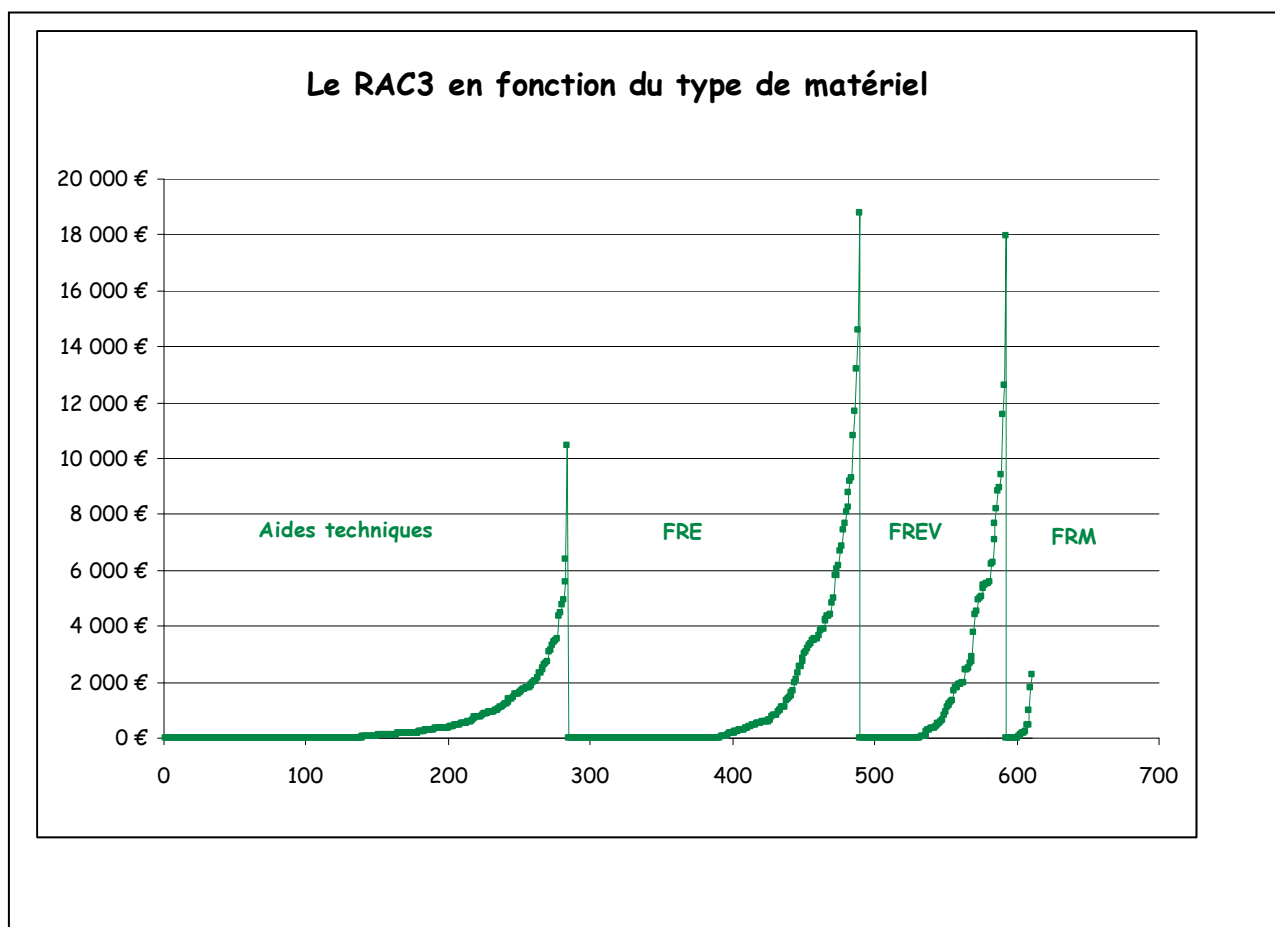
montants en €	Éléments de dispersion par déciles (cumul 2006-2010)		
	Reste à charge après financements légaux (RAC1)	Reste à charge après financements publics légaux et extralégaux (fonds départementaux, extralégales CPAM) (RAC 2)	Reste à charge après financements publics légaux, extralégaux et privés (mutuelles, prévoyance, associatif hors AFM) (RAC 3)
RAC moyen	6 449 €	3 007 €	1 099 €
RAC max	34 380 €	34 380 €	18 781 €
D1	177 €	0 €	0 €
D2	885 €	0 €	0 €
D3	1 525 €	141 €	0 €
D4	2 500 €	500 €	0 €
D5	3 804 €	1 092 €	59 €
D6	5 559 €	1 832 €	273 €
D7	8 095 €	3 094 €	578 €
D8	11 609 €	5 367 €	1 598 €
D9	17 514 €	8 664 €	3 528 €

Exemple de lecture du tableau ci-dessus :

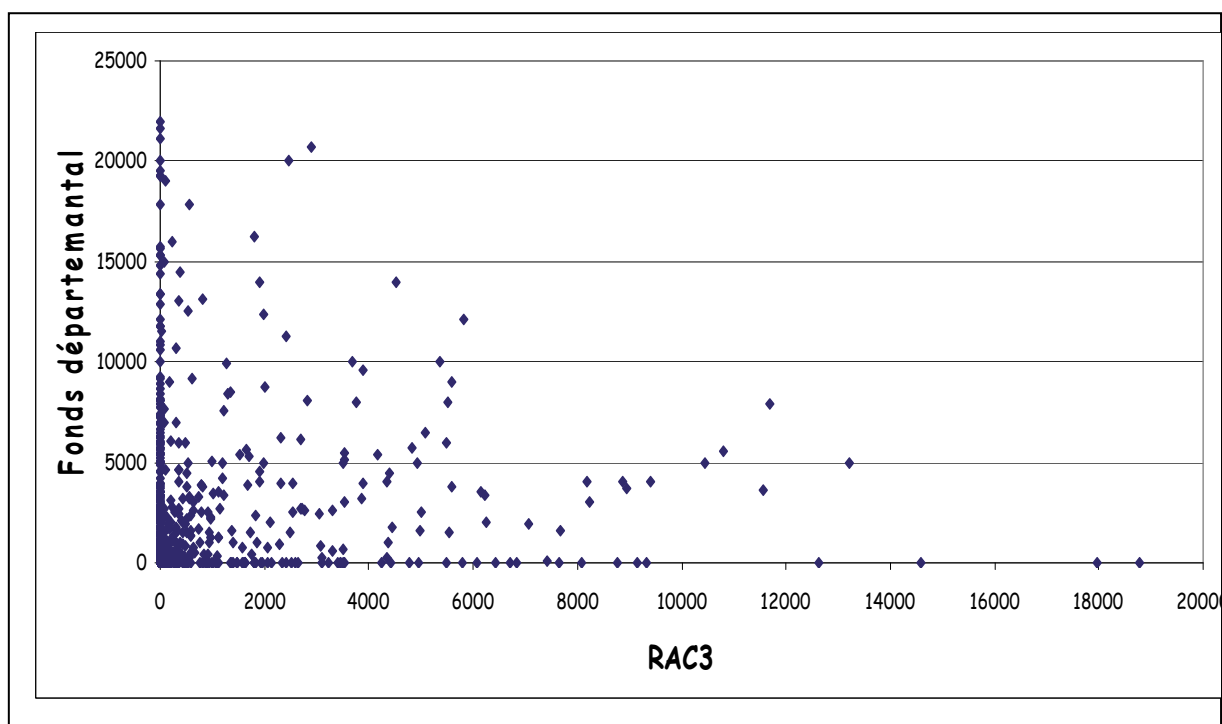
20% des familles ont un restant à charge après financements légaux supérieur à 11 609 €. Ces mêmes 20% ont un reste à charge supérieur à 5 367 € après intervention du fond départemental et des aides extralégales de l'assurance maladie. 10% des familles ont un reste à charge final (hors intervention de l'AFM) supérieur à 3 528 €.

5) Une très grande dispersion des restes à charge qui n'est corrélée ni avec le coût des projets, ni avec leur nature





6) Les fonds départementaux ne jouent pas le rôle d'écèlement des restants à charge que leur avait attribué la loi



Le niveau d'intervention des fonds départementaux n'est pas corrélé avec le montant des restes à charge et il est très variable d'un département à l'autre. Dans la moitié des départements, sur un total de 90 figurant dans l'échantillon analysé, le RAC 3 est supérieur à 739 €. Le RAC 3 moyen le plus élevé est d'environ 6 000 €.

10% des départements ont des RAC moyens inférieurs à 12 € et 10% ont des RAC3 supérieurs à 3 018 €.

40% des départements affichent des RAC moyens supérieurs à 1 140 €.

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

Annexe 3.1. Réflexion sur les annexes XXIV

La réflexion du groupe de travail s'est appuyée sur les différentes réflexions antérieures ainsi que sur un brainstorming réalisé à partir de 6 mots clé : précocité, parcours, proximité, continuité, souplesse, qualité.

La proposition ci-dessous s'inscrit dans le remplacement complet des articles D. 312-11 à D. 312-122 du code de l'action sociale et des familles (CASF). Elle tient compte de l'évolution de la place de la personne en situation de handicap, dans le cadre de son projet de vie, et intègre les évolutions inscrites dans les lois de 2002, de 2005 et HPST.

Le texte ci-dessous est « un texte d'intention » ; il pose les principes fondamentaux de refonte des annexes XXIV. A ce jour, il ne concerne ni les ITEP, qui relèvent du décret n°2005-11, ni les CMPP (annexes XXXII), ni les CAMSP (annexes XXXII bis). Ces textes seront revus ou non à la lumière de ce qui aura été fait sur les annexes XXIV.

Préambule

Il ressort des lois 2002-2, 2005-102, 2009-179 (HPST), les points forts suivants :

- Garantie des droits aux personnes accompagnées,
- Respect du projet et des choix de vie en priorité au milieu ordinaire,
- Mise en réseau des acteurs.

La loi du 11 février 2005 pose notamment le principe de la pleine participation de l'enfant et de l'adolescent dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie, en garantissant l'accompagnement des familles et des proches des personnes handicapées.

Pour cela, les établissements et services médico-sociaux fonctionnent dans l'esprit de dispositifs médico-sociaux d'accompagnement, au service du projet individualisé. Ils couvrent tous les environnements de l'enfant (entendu au sens de jeune enfant, adolescent, jeune adulte) en situation de handicap dans tous ses lieux de vie et à tout moment. Afin de garantir la priorité donnée au milieu ordinaire, il est nécessaire de développer des dispositifs d'accompagnement de proximité, qui prendront appui sur un ensemble de réponses organisées en plate-forme de réponses.

Les missions de ces dispositifs médico-sociaux d'accompagnement s'organisent précisément en fonction des besoins évalués d'accompagnement et de soin. Ils sont de nature variée et modulable : accueil à temps complet ou partiel, en internat, semi-internat, ... Le périmètre de chaque dispositif médico-social est défini dans le cadre de son agrément. Il prend ainsi appui sur une coopération la plus large possible dans

l'environnement global de l'enfant. L'évolution de ces dispositifs, dans le cadre réglementaire national, tient compte notamment des actions d'évaluations internes et externes.

Ce texte est transversal à toutes les situations de handicap.

Accompagnement au service du projet individualisé

En application de l'article D. 312-10-4 du CASF, la CDAPH désigne le dispositif médico-social d'accompagnement chargé de mettre en œuvre le Projet Individualisé d'Accompagnement (PIA), déclinaison opérationnelle du plan personnalisé de compensation (PPC), au regard du projet de vie. Le dispositif organise la continuité et la cohérence du parcours de chaque enfant, adolescent ou jeune adulte, en application des décisions de la CDAPH qui s'imposent à lui. Il contribue à l'évaluation de la mise en œuvre du PIA. La mise en application des décisions de la CDAPH s'établit en lien étroit avec la famille. La qualité de l'information complète et non partisane donnée à la famille est primordiale afin que celle-ci exerce son libre choix.

Les dispositifs médico-sociaux d'accompagnement s'inscrivent dans :

- la prévention, l'aide au diagnostic,
- l'accueil et l'accompagnement (tant pour les familles que pour les professionnels),
- le suivi.

L'accueil et l'admission de l'enfant et de sa famille constituent une étape fondamentale à une mise en œuvre de qualité du projet. Dès cette étape, la participation à la vie sociale au profit d'une optimisation de l'autonomie doit être posée. L'accompagnement doit être organisé de manière flexible et réactive avec des réponses diversifiées (hors les murs, aide à domicile, en unités d'enseignements ...). Ces réponses peuvent être variées et variables dans leur nature et intensité. Elles sont toujours adaptées aux besoins évolutifs, tout en préservant l'identité sociale et familiale de l'enfant.

Pour les adolescents, un parcours personnalisé de professionnalisation est travaillé en concertation avec le jeune, celui-ci doit être invité à se prononcer sur son projet de vie. Dans le cadre de l'accompagnement au service du projet, le dispositif reste à disposition du jeune dans la concrétisation de son projet. Cet accompagnement est poursuivi sur une durée minimum de trois ans.

Les projets des dispositifs médico sociaux d'accompagnement garantissent la qualité de la mise en œuvre et du suivi de chaque projet individualisé d'accompagnement.

Plateforme de réponses

Définition :

La plateforme est constituée d'un ensemble de réponses territorialisées au profit de l'accompagnement et de la mise en œuvre du projet de vie global. Elle se définit par un renforcement du travail de coopération entre les champs éducatifs, scolaires, médicaux, sanitaires, sociaux et médico-sociaux, socioculturels, des loisirs, de la

formation et de l'emploi, etc., par la voie de la contractualisation, en favorisant des réponses adaptées et de proximité sur un bassin de vie. L'ensemble des acteurs est partie prenante de la mise en œuvre du projet de vie global.

Objectifs :

Il s'agit de mettre en interaction tous les acteurs qui concourent à répondre au projet de vie. Cette plateforme de réponses nécessite du partenariat, de la coopération et de la transversalité entre tous les acteurs. Elle doit prendre en compte le libre choix des familles et favoriser la cohérence et la souplesse des parcours. Cet ensemble d'acteurs est partie prenante de la plateforme. Il s'agit de proposer, dans une logique de proximité et en tenant compte des compétences et spécialités locales et régionales, des ressources liées à des charges d'aides humaines ou techniques, spécifiques ou exceptionnelles, de transport..., mais également à un ensemble plus vaste répondant aux demandes exprimées dans le projet de vie.

Moyens :

Rappel des étapes suivantes à respecter :

Le projet de vie est élaboré et exprimé par l'enfant et/ou la famille. Il est l'élément fondateur. Pour prendre sa décision et définir ainsi la prestation de compensation à mettre en œuvre, la CDAPH s'appuie :

- sur le projet de vie,
- sur la proposition de l'équipe pluridisciplinaire,
- et sur l'avis de l'enfant et de sa famille sur ces propositions.

Une coordination

Le suivi de la coordination de la mise en œuvre de cette prestation de compensation est confié à un coordinateur extérieur à chacun des différents dispositifs constitutifs de cette plateforme et à l'équipe de suivi de la scolarisation en ce qui concerne le PPS. Cette coordination s'assure notamment de la continuité du projet au travers des différents dispositifs. Elle s'assure que la plateforme ne se substitue pas à des réponses de droit commun quand celles-ci peuvent être appliquées, mais viennent en appui quand cela est nécessaire.

Les missions et moyens des dispositifs médico-sociaux d'accompagnement

Définition :

Les établissements et services médico-sociaux d'accompagnement fonctionnent dans une logique de dispositifs médico sociaux au service du projet individualisé de l'enfant. Ils s'inscrivent dans un ensemble de réponses regroupées au sein de la plateforme et y travaillent en coopération. Cette organisation permet d'apporter de la souplesse, y compris au moyen d'une double notification.

Objectifs :

Leur objectif est de favoriser la participation de chaque enfant, adolescent et jeune adulte, à la vie de la cité. Cette participation s'entend dans tous les lieux de vie : structures d'accueil du jeune enfant, établissements scolaires et universitaires, lieux de formation, centres de vacances et de loisirs, lieux d'activités sportives et culturelles, etc.

Missions :

Pour répondre à cet objectif, les dispositifs médico-sociaux d'accompagnement ont trois types de missions :

Des missions de centre ressource : famille, lieux de vie

Ils constituent une ressource pour tous les lieux de vie. A ce titre, ils organisent des missions de sensibilisation, d'information ou de formation de leurs personnels. Ils répondent également à des missions de conseil et d'accompagnement afin de favoriser l'accessibilité, au sens large, du lieu à l'enfant. Des professionnels de l'équipe pluridisciplinaire des établissements et services médico-sociaux d'accompagnement peuvent être sollicités par la CDAPH pour lui apporter leurs compétences pour du conseil ou de l'aide au diagnostic.

Des missions de prestations en direction de l'enfant et de sa famille : diagnostic, soin et accompagnement

Au-delà des prestations apportées en réponse aux besoins de chaque enfant, les établissements et services médico-sociaux accompagnent les familles dans une recherche commune de la participation de l'enfant à la Cité. Ils écoutent, conseillent, proposent, orientent et accompagnent vers les lieux de vie. Par leur composition, les établissements et services sont en mesure de contribuer tout au long du suivi de l'enfant, à l'évaluation et au diagnostic de sa situation de handicap.

Dans le cadre du PIA, l'établissement ou le service désigné par la CDAPH propose et/ou met en œuvre l'ensemble des prestations nécessaires à l'enfant : médicales, paramédicales, éducatives, scolaires et de formation, etc. Il peut pour cela faire appel aux ressources de la plate-forme. Ces prestations peuvent être dispensées dans les différents lieux de vie de l'enfant, en fonction des réponses à apporter et du souhait de l'enfant et/ou de la famille. Pour accompagner la famille dans la mise en œuvre du projet de vie, les établissements et services mettent en place des actions en direction de l'entourage habituel de l'enfant (réunions d'information, groupe de parole, etc.), dans les différents lieux de vie, en fonction des objectifs de l'action.

Des missions de mise en cohérence et de coordination.

En application de la décision de la CDAPH, l'établissement ou le service désigné est chargé de la mise en cohérence du PIA, de la préparation à l'accueil de l'enfant jusqu'à la fin de son accompagnement, en organisant le tuilage avec les autres dispositifs qui pourront être sollicités tout au long du parcours. Il constitue l'interface au niveau de la plate-forme de réponses, en articulant ses différentes composantes.

Moyens

Les dispositifs médico-sociaux d'accompagnement mettent en place autant de différents modes d'accueil et d'accompagnement que le projet individuel le demande. Cela suppose que le projet, nécessairement évolutif, constitue une mise en cohérence des PIA, eux-mêmes évolutifs. Sur la base de la définition du handicap mentionné à l'article 2 de la loi du 11 février 2005, les spécificités du public accueilli impliquent une diversité de moyens conformément au projet d'établissement et en relation avec l'agrément.

Dans le cadre de la démarche d'évaluation et d'amélioration continue de la qualité, les dispositifs médico-sociaux s'appuient sur les recommandations de l'ANESM et de l'ANAP, un développement de la formation et de la qualification des personnels et la prévention des risques psycho-sociaux. Ils s'appuient dès lors qu'ils existent, sur des outils de droit commun : livret de compétence, passeport de formation, etc. Ils assurent les services de professionnels :

- d'une part, inscrits dans les grilles des conventions collectives de ces dispositifs, ou relevant des fonctions publiques.
- et d'autre part, issus du milieu ordinaire ou du milieu sanitaire par des conventionnements pour des prestations spécifiques répondant à des besoins spécifiques.

Les missions de ces personnels sont définies dans le projet d'établissement.

Dans leurs missions de centre ressource, les dispositifs médico-sociaux d'accompagnement peuvent mettre en œuvre des conventions de partenariat avec différents lieux de vie.

En vertu de l'obligation d'accessibilité des ERP, les locaux sont rendus accessibles à tout type de handicap. L'architecture de chaque dispositif médico-social d'accompagnement répond aux besoins tels qu'ils sont exposés dans le projet d'établissement validé par les autorités. Par ailleurs, et conformément à l'article R. 313-4-3 du CASF pour la création de nouveaux dispositifs médico-sociaux d'accompagnement, selon la nature de l'accompagnement ou en tant que de besoin, un dossier relatif aux exigences architecturales comporte :

- une note sur le projet architectural décrivant avec précision l'implantation, la surface et la nature des locaux en fonction de leur finalité et du public accueilli ou accompagné ;
- en cas de construction nouvelle, des plans prévisionnels qui peuvent, conformément à la réglementation qui leur est applicable, ne pas être au moment de l'appel à projet obligatoirement réalisés par un architecte.

Réseau, transversalité

Les dispositifs médico-sociaux d'accompagnement œuvrent en coopération notamment avec les établissements scolaires, en application du décret du 2 avril 2009. Les dispositifs médico-sociaux d'accompagnement :

- mutualisent leurs compétences,

- valorisent la mise en réseau des dispositifs d'accompagnement pour permettre un maillage territorial,
- coopèrent avec les associations du secteur concerné et les collectivités territoriales.

Le principe est de partager les informations dans l'intérêt de l'enfant et le respect des règles juridiques et déontologiques. Les dispositifs médico-sociaux d'accompagnement assurent une polyvalence de l'accompagnement des personnes, y compris en lien avec le secteur sanitaire et ambulatoire, tout en tenant compte de la spécialisation de certains d'entre eux.

Évolution et perspectives

Les évaluations internes et externes des dispositifs sont conformes aux textes réglementaires en vigueur. Le décret n°2010-870 du 26 juillet 2010 relatif à la nouvelle procédure d'autorisation des établissements sociaux et médico-sociaux par appel à projets, ainsi que de l'arrêté du 30 août 2010, précisant les éléments du dossier à déposer dans le cadre de cet appel à projets, concrétisent les textes réglementaires applicables en matière de création de dispositifs médico-sociaux.

La plateforme de réponses présente une « palette de services », proposant des réponses diversifiées, évolutives, adaptées à chaque situation individuelle : déploiement hors les murs, adaptation des présences dans les structures liée au projet individualisé (choix des familles et de l'enfant), service d'insertion à la vie professionnelle, etc.

Perspectives :

- Les dispositifs nécessitent de réinterroger la pertinence des publics accueillis et de l'implantation territoriale au regard des besoins, voire d'innover pour optimiser les réponses.
- Ils nécessitent aussi de réinterroger les temps d'ouverture pour optimiser les temps d'accompagnement.
- Ils mettent fin à la barrière des 20 ans, qui n'a plus de justification légale et peut constituer un frein dans la préparation des projets d'insertion professionnelle.

Annexe 3.2. 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.

1) La question de la prise en charge des transports

Il est à noter que les textes réglementaires et circulaires concernant les différents aspects des transports des personnes handicapées sont tous antérieurs à la promulgation de la loi du 11 février 2005. Ainsi, l'usage de ces textes se poursuit, avec plus ou moins de pertinence, alors même qu'ils ne sont plus adaptés.

La prise en charge financière est liée à la destination du transport : si le jeune rejoint un établissement ou un service médico-social, son transport sera pris en charge par l'établissement, s'il va à l'école, c'est le conseil général qui assure cette prise en charge, souvent sur la base d'un aller-retour par jour. Cela paraît simple mais pose un problème dans le cadre des parcours plus variés qui nécessitent des déplacements multiples (exemples : scolarisation à temps partagé entre école et établissement médico-social, stage de découverte professionnelle, double domicile familial, orientation dans un établissement hors département, domicile des enfants bénéficiant par ailleurs de décisions administratives ou judiciaires au titre de la protection de l'enfance, milieux urbain et rural, etc.).

On constate des arrêts de prise en charge financière mais aussi des dérives, comme l'utilisation de l'Affectation Longue Durée (ALD) non « exonérante ». Ce « palliatif » peut aboutir à une réduction de la prise en charge. Dans certains cas, ces problèmes financiers aboutissent à une rupture de soins. Il faut donc regarder le projet lui-même pour déterminer quels sont les besoins et qui doit payer.

De la même façon, la prise en charge financière reste conditionnée à un taux d'incapacité alors qu'il faudrait là encore prendre en compte les besoins et le projet de vie de l'enfant. Les élèves handicapés nécessitant un transport personnalisé sont pris en charge systématiquement pour les taux d'incapacité supérieur à 80% et pour les enfants scolarisés et bénéficiant d'une prise en charge médico-social dès lors que leur taux d'incapacité se situe entre 50 et 80%. Or, le degré d'autonomie ne se mesure pas au taux d'incapacité. Des enfants peuvent tout à fait être en incapacité à se déplacer seul avec un taux d'incapacité inférieur à 50% tandis que d'autres, malgré un taux d'incapacité supérieur à 80%, peuvent utiliser les transports scolaires. Les critères fixant ces taux d'incapacité ne sont pas toujours adaptés et des voix s'élèvent pour préconiser l'emploi du GEVA pour examiner cette question spécifique de la capacité à l'autonomie du déplacement qui, par nature, évolue en fonction du contexte ainsi que des améliorations ou non psychomotrices, de repères dans l'espace etc.

La loi de 2005 privilégie le recours au droit commun, pour cela il convient de rappeler de tout mettre en œuvre pour faciliter et persévérer dans les processus d'apprentissage permettant l'utilisation autonome de ces transports de droit commun. Néanmoins, l'application de la loi dans le domaine des transports peut s'avérer délicate (par exemple, l'impossibilité d'utiliser le transport scolaire du conseil général pour se rendre dans l'unité d'enseignement d'un établissement médico-social, aux mêmes conditions que les autres enfants).

Les familles sont contraintes d'accepter les conditions du prestataire : circuit de transport dépassant une heure, manque de considération par des chauffeurs non sensibilisés, etc.

2) Accompagnement des étudiants en situation de handicap

Pour les établissements relevant de l'enseignement supérieur, les structures d'accueil et d'accompagnement des étudiants en situation de handicap se sont créées ou consolidées. Elles jouent un rôle de mobilisation des équipes enseignantes et des différents services de l'université pour aider à la prise en considération dans tous leurs aspects des situations de handicap des étudiants. Pour les compétences dont ils ne disposent pas, ces établissements passent toujours des conventions avec des associations prestataires de service. L'existence d'une typologie des prestations et compétences est une garantie de l'accompagnement des étudiants. Validée par le comité de pilotage interministériel, son évolution approuvée en octobre 2009, n'a cependant pas été actée officiellement. Le fonctionnement des équipes plurielles des universités, regroupant les acteurs de l'enseignement supérieur (médecine préventive, chargé d'accueil, administratif, association, jeune...) en vue 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. Pour les autres ministères ou les formations relevant des collectivités territoriales, les situations sont encore plus disparates.

Un certain nombre de points prévus n'ont pas été mis en œuvre :

- en ce qui concerne le matériel informatique, les engagements pris par le ministre de l'éducation nationale (communiqué de presse de juin 2008) de conserver le matériel lors du passage du secondaire au supérieur n'ont jamais été officialisés.
- dans chaque MDPH des villes universitaires, la création d'un poste d'interlocuteur « enseignement supérieur » référent des futurs étudiants, chargé d'anticiper les parcours et d'étudier avec les services ou cellules universitaires les conditions concrètes des accueils reste à mettre en place (voir la Conférence Nationale du Handicap 2008).
- une attente de transposition subsiste en ce qui concerne la prise en charge des frais de transport pour les étudiants des formations du ministère de la culture.
- En ce qui concerne les conditions de réussite des études supérieures, les enjeux se structurent autour :
 - o D'un besoin de prise en compte du travail personnel à domicile, d'autant plus fondamental que les études se poursuivent et doivent

donner lieu à des rédactions, des rapports de stage, des travaux personnels de recherche et d'un mémoire, par exemple. Ce point constituait un élément de réflexion pour le groupe de travail visant à une mise en place de la PCH enfant.

- D'un besoin de logements adaptés à proximité ou sur les campus. Cela nécessite un maillage du territoire pour permettre un vrai choix d'orientation des jeunes. Au regard de l'évolution des publics accueillis, ces logements ne peuvent être pensés sans des services d'accompagnement adaptés.
 - D'un besoin de coordination. Les politiques de scolarisation en amont ayant mieux fonctionné, des étudiants arrivent dans le supérieur avec des besoins d'accompagnement qui nécessitent l'intervention de professionnels multiples.
 - D'un besoin de continuité des accompagnements. Sans remettre en cause la règle de l'action sociale, la vie étudiante demande une mobilité importante entre domicile des parents, lieu de vie étudiant, lieu de stage, lieu d'études... L'application de la règle d'acquisition au bout de trois mois du domicile de secours peut dans les faits entraîner des ruptures d'accompagnement.
- Sans remettre en question la gouvernance des universités, une attention particulière doit être portée sur les velléités de spécialisation de certaines universités ou de certaines filières en fonction de certains handicaps.

3) Orientation et insertion professionnelle

Le développement quantitatif des dispositifs adaptés en lycée est apprécié. La circulaire sur les ULIS a renforcé la dimension professionnelle de la formation. L'organisation sous la forme d'un réseau regroupant plusieurs lycées professionnels permet d'offrir un choix plus étendu de formations professionnelles.

En outre, il est rappelé que l'élève en situation de handicap bénéficie des dispositifs de droit commun pour préparer les transitions (parcours de découverte des métiers et des formations, stages de remise à niveau, entretiens personnalisés...) mais le texte instaure aussi le principe d'un Projet Personnalisé d'Orientation (PPO), intégré au PPS, dont on ne peut mesurer aujourd'hui l'effectivité. La formation des professionnels de l'orientation nécessite de mieux prendre en compte les situations de handicap. Ils pourront ainsi répondre au projet d'orientation du jeune sans tomber dans les stéréotypes.

En matière d'insertion professionnelle, de nouveaux dispositifs universitaires se créent, comme par exemple les Bureaux d'Aide à l'Insertion Professionnelle (BAIP) des universités. Ils doivent impérativement intégrer les questions et problématiques 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. Établir des liens avec le monde professionnel (entreprise ou fonctions publiques) est fondamental pour aider à l'insertion professionnelle des étudiants handicapés. L'accès à la RQTH constituera une première avancée.

Annexe 3.3. Contribution sur les rythmes scolaires

En préambule, le CNCPH insiste sur la réalité suivante : chaque fois que des adaptations ont été réalisées en faveur des personnes handicapées, cela a apporté des bénéfices au reste de la population. Il peut en être de même pour les rythmes scolaires.

L'école doit être en capacité de s'adapter aux besoins particuliers et cela repose la question du rôle du projet personnalisé de scolarisation (PPS) et de la possibilité d'ajustement d'un système de droit commun à des besoins particuliers : comment les rythmes scolaires doivent s'organiser pour que l'école soit adaptée aux élèves handicapés ?

Le CNCPH a décidé de s'appuyer sur les résultats d'un questionnaire pour faire avancer sa réflexion. Deux points forts ressortent de ce questionnaire :

- le rythme scolaire des enfants handicapés doit être celui des autres enfants. Ils doivent pouvoir suivre une scolarité la plus proche possible de celle des autres enfants.
- chaque enfant, chaque situation étant particulière, les parents soulignent la nécessité d'une « plasticité » de l'institution. Depuis la loi du 11 février 2005, l'École ne peut plus considérer les élèves en tant que cohorte ou appartenant à une tranche d'âge. Si la plasticité est posée en principe, chaque établissement, chaque équipe éducative pourra s'adapter aux besoins de l'élève et trouver des solutions locales.

Toutefois, le CNCPH rappelle que l'on est d'autant plus souple que l'on en a les moyens...Il ne faut pas perdre de vue que les élèves en situation de handicap ont souvent des transports allongés, qu'ils doivent ajouter à leur emploi du temps des temps d'accompagnement (éducatifs, thérapeutiques), et qu'ils sont plus fatigables. La plupart de ces enfants ne peuvent pas avoir d'activité de loisir et vivre tout simplement leur vie d'enfant.

1) Rythme annuel :

Un soin tout particulier est nécessaire à chaque étape clef de la rentrée scolaire : maternelle, primaire, collège et lycée. La rentrée est une étape importante et déstabilisante pour les enfants. Elle doit se préparer en amont : période de découverte pour les plus jeunes, préparation des aménagements et des besoins dès la fin de l'année précédente. On attend de l'école plus d'ouverture sur de nombreuses activités sans toutefois allonger (voire même raccourcir) la journée de travail. Pour répondre à ces besoins diversifiés, les parents estiment que l'on peut raccourcir les vacances scolaires d'été.

Les élèves handicapés peuvent être suivis par des établissements ou des services sociaux ou médico-sociaux ouverts 210 jours par an. Cette durée n'est pas en adéquation avec les périodes d'ouverture des établissements scolaires. Comment faire fonctionner les Unités d'enseignement ? Comment organiser la vie de famille

lorsque les fratries ne fonctionnent pas sur le même rythme ? Le problème du nombre de jours annuels de scolarité se pose. La demande de souplesse concerne les cycles annuels : l'école devrait offrir la possibilité aux établissements de créer des cycles courts ou des cycles longs pour offrir plus de solutions. Cela éviterait des redoublements qui sont la plupart du temps des réponses inadaptées.

2) Rythme hebdomadaire :

Le rythme des heures dans la semaine n'apparaît pas comme un point fondamental pour les parents. Les avis sont d'ailleurs moins tranchés. En majorité, les parents sont pour une graduation de ce rythme en fonction de l'âge : 4 jours en maternelle et au primaire, 4,5 jours au collège et au lycée. Le souhait porte là aussi sur la souplesse : que des cours puissent n'avoir lieu que tous les 15 jours, que pendant quelques mois ...

3) Rythme quotidien :

Les élèves en situation de handicap ont souvent des temps de transport plus longs et les parents ne sont pas favorables à l'ajout de temps supplémentaires en début de journée (accueil petit-déjeuner) ou le soir (goûter). Ce qui les intéresse en revanche, ce sont les temps d'aide aux devoirs, de soutien scolaire, de tutorat. Pour faire leurs devoirs, les élèves en situation de handicap ne reçoivent que très difficilement une aide adaptée à leurs besoins à leur domicile.

Les expressions vont toutes dans le même sens : les cours fondamentaux, les apprentissages doivent se dérouler lorsque l'enfant est le plus réceptif, le plus disponible (le matin) et les activités culturelles, artistiques, sportives, l'après-midi. Des temps de repos sont nécessaires dans la journée, dont le temps du repas qui ne doit pas être écourté. Dans le secondaire et particulièrement au lycée, on constate trop souvent des emplois du temps avec des trous, des temps de repas quasi inexistantes et des journées de plus de 10 h. Le nombre d'heures de cours par jour devrait être limité.

4) Rythme des cours :

On ne peut pas aborder cette notion sans aborder le problème de la pédagogie. A la question sur l'unité de cours (1 h), les familles sont favorables à des temps d'enseignement plus courts (45 mn). Cette réponse s'explique par la plus grande fatigabilité des élèves en situation de handicap. Mais la question ne peut pas être isolée de l'enseignement. L'attention requise pour un cours magistral n'est pas la même que celle requise pour un travail actif de l'élève, travail individuel ou en petits groupes par exemple. L'arrivée des nouvelles technologies dans l'éducation interroge aussi sur les pratiques de cours : les élèves doivent-ils prendre des notes ou noter le cours, noter les devoirs dans un cahier de texte ? Pour des enfants qui n'ont pas accès à l'écriture, ôter cette tâche allègerait considérablement l'effort fourni par l'élève.

Il faut donner aux établissements les moyens de trouver des solutions locales, impliquer les personnels d'encadrement de l'éducation (IEN ASH...) et éviter les conflits d'intérêt.

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

Annexe 4.1. Motion du CNCPH du 8 mars 2010

La commission formation, emploi ordinaire et adapté- travail protégé du CNCPH a souhaité, lors de sa réunion du 8 mars 2010, prendre à l'unanimité des personnes présentes (33 personnes) une motion concernant la note technique pour la mise en œuvre de la décision ministérielle à l'application du coefficient de 1 500 fois le SMIC horaire pour les établissements de 20 à 49 salariés.

Le CNCPH dénonce :

- la parution d'une simple note technique pour modifier l'application d'une loi et interrogent la légalité d'une telle mesure ;
- la totale contradiction de la mesure avec la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Il tient à rappeler que l'ensemble des entreprises à « quotas zéro » ont été visitées par des prestataires de l'AGEFIPH avant l'entrée en vigueur de la mesure et se sont vues proposer des plans d'actions visant à éviter le paiement de la sur contribution.

Il rappelle en outre que la crise ne peut tenir lieu d'alibi à la prise de cette mesure ; le principe de sur contribution étant connu depuis la loi du 11 février 2005 alors que la crise n'est intervenue qu'à la fin de l'année 2008 (et l'obligation d'emploi au taux de 6% en vigueur depuis 1987). Par ailleurs, les travailleurs handicapés déjà fragilisés par un taux de chômage deux fois supérieur à celui des travailleurs valides, ne peuvent servir de variable d'ajustement en temps de crise.

Le CNCPH s'inquiète du mauvais signal envoyé aux travailleurs handicapés par le gouvernement à un an de la conférence nationale du handicap alors même que l'objectif annoncé était de les accompagner vers et dans l'emploi.

Par cette motion, il alerte le gouvernement pour faire que l'accès à l'emploi des travailleurs handicapés reste une priorité au regard du chemin encore long qu'il reste à parcourir dans ce domaine.

Annexe 4.2. Propositions du CNCPPH relatives à la réforme des retraites.

En préambule, le CNCPPH précise que les préconisations qu'il formule dans le cadre de la réforme des retraites n'ont pas vocation à se substituer aux négociations des partenaires sociaux, ni de traiter de l'ensemble de la problématique posée par cette réforme.

Ses réflexions s'inscrivent dans le cadre de la possibilité qui lui est laissée de s'auto saisir d'un sujet dont il estime que celui-ci entraîne des répercussions sur les conditions de vie et/ou de travail des personnes handicapées.

Le CNCPPH a souhaité formuler des préconisations sur des éléments essentiels portant sur les enjeux de la réforme des retraites afin que les travailleurs handicapés puissent bénéficier d'une pension de retraite décente.

Introduction

La France se caractérise par de faibles performances en matière d'emploi des seniors avec 37% des 55-64 ans en emploi. Les travailleurs handicapés, nombreux dans cette tranche d'âge, sont les plus touchés par cette désinsertion professionnelle précoce qui ne leur permet pas de bénéficier d'une pension de retraite complète. 34% des chômeurs travailleurs handicapés sont âgés de plus de 50 ans en 2009, soit une augmentation de 17% par rapport à l'année 2008 (source AGEFIPH) et le nombre de travailleurs handicapés ayant quitté le marché de l'emploi avant 60 ans est supérieur au reste des travailleurs. Les aléas de santé rencontrés par les salariés handicapés s'ajoutent à leurs difficultés pour bénéficier d'un nombre suffisant d'annuité afin de prétendre à une retraite à taux plein.

De plus, le nombre déjà élevé de 200 000 inaptitudes prononcées chaque année, dont environ 120 000 aboutissent à un licenciement pour inaptitude, va mécaniquement augmenter avec l'allongement de la durée du travail ; ces inaptitudes n'étant pas automatiquement en lien avec un accident ou une maladie survenus dans l'entreprise.

Les chiffres retenus par le Conseil d'orientation des retraites (COR), sur proposition de la direction générale du Trésor, pour les prochaines années pour calculer les recettes générées en fonction des différentes hypothèses retenues pour mettre en œuvre la réforme des retraites, sont apparues au CNCPPH comme particulièrement optimistes voire utopiques. En effet, les scénarii proposés pour parvenir à un équilibre du régime des retraites retiennent des taux de chômage de 4,5% pour les années à venir et une progression du PIB de l'ordre de 2,5% à 3%. Par ailleurs, les prévisions du COR, pour calculer le niveau de pension moyen des salariés, ne prend pas en compte les populations spécifiques et notamment la population des travailleurs handicapés. Or, si l'on applique les scénarii retenus à la population handicapée on note une baisse mécanique des pensions liées à la fatigabilité plus grande des travailleurs handicapés et des ruptures de parcours plus fréquentes que pour les autres salariés.

C'est la raison pour laquelle le CNCPH a souhaité faire des propositions visant d'une part à permettre le maintien des travailleurs handicapés dans leur emploi et d'autre part en prendre en compte les spécificités de cette population afin que cette réforme n'aboutisse pas à la paupérisation des retraités handicapés.

1. Prévenir la cessation d'emploi prématuré.

A. Constats.

64% des travailleurs handicapés sont inactifs après 50 ans contre 43% du reste de la population active (source DARES). Dans le même temps, 200 000 inaptitudes sont prononcées chaque année dont 120 000 aboutissent à des licenciements pour inaptitude. La demande d'emploi des plus de 50 ans est nettement plus élevée pour les travailleurs handicapés que pour les personnes valides.

B. Propositions.

a) La prévention doit être développée et demeurer un outil permettant de limiter les inaptitudes, d'assurer la santé au travail des salariés et permettre ainsi une possibilité de carrière plus longue.

b) La formation tout au long de la vie doit devenir une réalité tant pour les salariés que pour les demandeurs d'emploi et ne pas s'arrêter à 45 ans comme c'est encore aujourd'hui trop souvent le cas notamment pour les travailleurs handicapés. Leurs parcours plus fragiles nécessitent de pouvoir leur proposer les moyens d'accéder à un nouvel emploi ou de s'y maintenir.

c) La formation des directeurs de ressources humaines dans leur cursus initial mais aussi tout au long de leur carrière doit intégrer la question de l'emploi et du maintien en emploi des seniors en apportant des solutions adaptées pour les publics spécifiques dont les salariés handicapés.

d) L'outil de gestion prévisionnelle des emplois et des compétences (GPEC) est très peu employé par les entreprises et permettrait une meilleure gestion des emplois sur le long terme.

e) Pour les travailleurs handicapés âgés souhaitant continuer de travailler et ce, à leur demande, le CNCPH propose la mise en place et la pérennisation d'un système similaire à l'expérience « aide à l'aménagement du temps de travail » menée par l'AGEFIPH. Cette mesure permet au travailleur handicapé rencontrant une difficulté sur son poste de travail liée à son état de santé, mais qui n'est pas encore dans une situation d'inaptitude, de bénéficier d'une réduction de son temps de travail d'au moins 20% sans perte de salaire. En contrepartie l'entreprise perçoit une compensation correspondant à la perte du salaire versé. Le CNCPH demande à ce que cette mesure soit aussi applicable dans la fonction publique et que des financements complémentaires soient mobilisés. En effet, cette mesure ne pourra pas être mise en place par les seuls financements de l'AGEFIPH et du FIPHFP. Les accords en faveur des seniors ou les accords en faveur des travailleurs handicapés pourront être une voie de financement.

f) La mise en place par les employeurs des mesures appropriées est un aussi un moyen de préserver la santé au travail des salariés, de leur permettre d'accéder à l'emploi et de s'y maintenir.

2. La prise en compte de la pénibilité.

A. Constats.

La pénibilité doit être prise en compte comme une exposition à une ou plusieurs contraintes qui, sans générer une atteinte pathologique précise causée par la réalisation d'un risque professionnel, emporte une situation d'usure ou de fatigabilité physique ou psychique de l'organisme entraînant ou susceptible d'entraîner des risques pour la santé du travailleur. Les travaux pénibles concernent un grand nombre de TH qui effectuent souvent des travaux manuels pouvant générer des handicaps. L'exposition aux risques physiques ou psychiques est valable pour tous les salariés mais le travailleur handicapé est exposé plus que les autres à ces facteurs de risque et à un risque accru de rupture des parcours professionnels. L'espérance de vie des personnes exposées à des conditions de travail pénible est, selon différentes études, de 7 ans de moins qu'un autre salarié.

B. Propositions.

Le CNCPPH propose que les travailleurs handicapés puissent bénéficier d'une cessation anticipée d'activité en fonction du nombre d'années travaillées dans des conditions de pénibilité reconnue : pour 3 années travaillées, une année supplémentaire serait attribuée dans la limite totale de 7 années. Le montant de l'allocation sera fixé à 75% du salaire de référence, jusqu'à la mise en retraite, les cotisations à l'assurance retraite (y compris complémentaire) étant maintenues. Le montant minimal de l'allocation ne peut être inférieur au montant du SMIC net.

3. Retraite anticipée.

A. Constat.

La survenue du handicap en cours de vie professionnelle doit pouvoir être pris en compte car l'allongement de la durée de vie des travailleurs handicapés n'augmente pas au même rythme que celle des travailleurs valides, en majorant la retraite complémentaire. Dans le dispositif actuel, les travailleurs handicapés peuvent prétendre à deux types de retraite :

- La retraite pour inaptitude à 60 ans dont le CNCPPH tient à rappeler son profond attachement à ce dispositif qui garantit une retraite à taux plein dès 60 ans.
- La retraite anticipée soumise à conditions, à partir de 55 ans.

La loi du 21 août 2003 portant réforme des retraites a en effet permis aux travailleurs handicapés de bénéficier d'une retraite anticipée, sous condition de durée de cotisation et d'âge. Avec les lois du 11 février 2005 et du 27 juin 2006, une majoration des trimestres cotisés a été mise en place. Ainsi, les travailleurs handicapés, en milieu ordinaire comme en milieu protégé, peuvent prétendre au versement d'une pension de retraite quasi-pleine dès 55 ans (et non proratisée du fait de leur départ anticipé) s'ils remplissent les conditions requises. Ces textes et leurs décrets d'application ont constitué un progrès indéniable. Ils ont suscité beaucoup d'espoirs pour les travailleurs handicapés. Mais en réalité, il demeure de nombreux obstacles.

Le CNCPPH souhaite que le système de retraite anticipée dès 55 ans soit maintenu.

a. *Les freins liés au calcul du salaire de référence sur les 25 meilleures années.*

Constat.

Aujourd'hui, pour les travailleurs du secteur privé, le montant de la retraite est calculé en prenant pour base le salaire moyen des 25 meilleures années. Ce qui peut sembler raisonnable pour une période de 41 années de travail ne l'est pas pour 31 ans d'activité. C'est en effet la quasi-totalité de la période de travail qui est prise en compte, ce qui aboutit inévitablement à un salaire moyen bien inférieur que celui retenu pour une retraite prise à 60 ans. Dans un contexte de crise économique et de vieillissement de la population, le dernier rapport du Conseil d'orientation des retraites (COR) du 14 avril 2010 indique la baisse probable à moyen terme du rapport entre la pension moyenne nette et le revenu moyen d'activité. Cette dégradation du niveau de vie frappera de fouet les travailleurs handicapés. C'est pourquoi il est urgent de corriger dès maintenant le calcul de leur retraite.

Propositions.

Le CNCPPH propose d'appliquer au salaire moyen calculé sur les 25 meilleures années un coefficient de majoration égal à 1,33. Ce coefficient correspondrait à la réalité et aurait l'avantage d'être une majoration identique à celle concernant le nombre de trimestres travaillés.

b. *Majoration de la retraite complémentaire.*

Constats.

La majoration liée à la retraite anticipée a été obtenue tardivement, en 2006, alors même qu'elle est essentielle au dispositif. Cependant, ce dispositif n'a pas été transposé à la retraite complémentaire. Ainsi, pour de nombreux travailleurs du secteur privé, les sommes versées au titre des régimes complémentaires conventionnels rendus obligatoires (ARRCO, AGIRC) sont supérieures au montant de la pension versée par le régime vieillesse de la Sécurité sociale et constituent donc la part essentielle de leurs revenus. Ces sommes sont fonction du nombre de points acquis par chaque salarié tout au long de sa carrière, ce nombre étant directement lié au salaire perçu et à la durée de cotisation. Pour un salaire qui reste stable, une personne qui a cotisé 30 ans aura 25% de points en moins qu'une personne ayant le même salaire annuel mais qui aura travaillé 40 ans. Pour cette raison, de nombreux travailleurs handicapés du secteur privé ne peuvent demander le bénéfice de la retraite anticipée après 30 ans d'activité. Le manque à gagner qu'ils subissent en cotisant 10 années de moins étant trop important. Ce mode de calcul génère une discrimination incontestable en matière de retraite anticipée aux travailleurs de privé et aux fonctionnaires.

Propositions.

Afin d'améliorer le dispositif actuel et à venir et de rendre le système plus cohérent, nous proposons d'appliquer également la majoration de 1,33 aux points de retraite complémentaire. L'État, via le fonds de solidarité vieillesse (FVS), pourrait financer cette majoration.

c. Condition liée à l'âge.

Constats.

Un travailleur handicapé doit avoir atteint l'âge de 55 ans pour bénéficier d'un droit à la retraite anticipée, à condition d'avoir cotisé durant 31 ans pendant lesquels il a été en situation de handicap. Cette limite d'âge prive du bénéfice des dispositions légales tous les travailleurs qui ont débuté leur activité professionnelle avant l'âge de 25 ans. Les travailleurs d'ESAT sont notamment nombreux dans cette situation : dans la majorité des cas, ils ont rejoint l'ESAT dès leurs 20 ans, à la sortie de l'IME. De la même manière, les personnes peu diplômées ont également intégré tôt le monde du travail (83% des travailleurs handicapés ont un niveau inférieur au baccalauréat).

Propositions.

En raison de la particulière fatigabilité et du vieillissement précoce que connaissent les travailleurs handicapés, certains d'entre eux sont contraints de cesser leur activité avant d'ouvrir droit à la retraite. Il serait donc pertinent de permettre à tout travailleur qui a cotisé 124 trimestres en étant en situation de handicap d'obtenir, dès l'âge de 50 ans, la majoration de trimestres lui permettant de prétendre à une retraite décente. La dégressivité prévue actuellement à partir de l'âge de 56 ans ne serait pas modifiée.

4. Le niveau de retraite des travailleurs d'ESAT.

Constats.

Les travailleurs handicapés d'ESAT et d'EA cotisent au titre des retraites. Cependant, le montant des pensions des travailleurs handicapés d'ESAT est très faible et ne leur donne pas de moyens de subsistance suffisants notamment pour se loger. Dans l'immense majorité des cas, les pensions est faible car corrélée avec le niveau de rémunération garantie qui se situe entre 55 et 110% du SMIC.

Proposition.

Dans ce contexte, le CNCPPH souhaite qu'un état des lieux soit organisé au niveau national.

5. Invalidité.

Dans la majorité des situations, la substitution de la pension de vieillesse à la pension d'invalidité qui intervient à l'âge de 60 ans reste très désavantageuse pour les travailleurs dont la carrière a été interrompue du fait de leur état de santé. Il s'agit alors véritablement d'une chute des revenus et du pouvoir d'achat.

Le CNCPPH rappelle son attachement à la borne d'âge fixée à 60 ans pour les bénéficiaires d'une pension d'invalidité et propose complémentirement de garantir au titulaire d'une pension d'invalidité un niveau de pension de retraite au moins identique à cette pension si sa carrière professionnelle ne lui permet pas d'avoir une pension de retraite servie par la sécurité sociale supérieure à sa pension d'invalidité.

6. Les aidants familiaux et les aidants proches non professionnels

L'aidant familial, ou l'aidant-proche, est la personne qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne (article L. 245-12 du CASF). Les aidants familiaux, amenés à consacrer une partie de leur temps à aider directement l'un de leurs proches, aspirent d'une part à la pleine reconnaissance de leur engagement personnel et social, d'autre part s'estiment en droit de pouvoir bénéficier d'éléments de sécurisation sociale comparables à ce à quoi ils auraient pu prétendre de par leur insertion professionnelle. Les difficultés financières ou d'insertions professionnelles engendrées par leur action d'aidants nécessitent dès lors des formes de solidarités spécifiques, notamment pour leur accès à une retraite décente. La question de la retraite des aidants constitue un thème directement lié à celui de la retraite des personnes en situation de handicap.

Concernant les parents d'enfant en situation de handicap :

- Une bonification de la pension de 10% pour les assurés ayant élevé un enfant handicapé.
- Une extension du dispositif de majoration de durée d'assurance aux régimes d'assurance vieillesse qui ne prévoient pas actuellement de dispositif de majoration de durée d'assurance pour enfant handicapé.
- Une harmonisation de l'état du droit en matière de majoration de durée d'assurance pour enfant handicapé entre les régimes privé et public conforme au plus avantageux en ce qui concerne les trimestres accordés.
- Une majoration de la durée d'assurance pour enfant handicapé augmentée à hauteur de 16 trimestres.
- Une extension du dispositif de retraite anticipée en tant que parent d'un enfant en situation de handicap aux assurés des régimes de Sécurité sociale qui n'en bénéficient pas encore.
- Le maintien des droits à la retraite à 100% et non pas à 50% pour le congé de présence parentale pris pour s'occuper d'un enfant en situation de handicap.
- Le retour aux conditions antérieures de manière à pouvoir offrir la possibilité pour les parents d'enfants atteints d'une incapacité égale ou supérieure à 80% de

partir de manière anticipée à la retraite, sans tenir compte de l'interruption de travail que le handicap a nécessité.

Concernant les conjoints de personnes en situation de handicap :

- Une modification de la loi permettant de couvrir la période allant du 1^{er} janvier 1999 au 1^{er} janvier 2004 pour que les personnes assurant la charge de leur conjoint handicapé bénéficient de l'AVPF.
- Une extension à l'ensemble des régimes du dispositif permettant de bénéficier d'une retraite anticipée lorsque leur conjoint est atteint d'une infirmité ou d'une maladie incurable le plaçant dans l'impossibilité d'exercer une quelconque profession à l'ensemble des régimes de Sécurité sociale.

Pour l'ensemble des aidants :

- Une extension aux périodes couvertes par les autorisations d'absence motivées par l'accompagnement familial, des possibilités ouvertes par le code de la sécurité sociale prévoyant, dans certains cas, que des périodes qui n'ont pas donné lieu à cotisation soient prises en compte dans le total des trimestres servant au calcul de la retraite.
- L'attribution, par la voie des conventions collectives, de droits analogues en cas de travail à temps partiel, aux droits qui auraient été ouverts par la poursuite d'une activité à temps plein, lorsque le choix du temps partiel est motivé par l'aide apportée à un proche familial en perte d'autonomie.
- Une harmonisation nationale dans l'interprétation et l'application des textes.
- Une connaissance de la réglementation spécifique aux aidants à tous les guichets publics.
 1. L'affiliation à titre gratuit à l'assurance vieillesse du régime général avec suppression de l'actuelle clause de condition de ressources.
 2. L'affiliation gratuite à une caisse complémentaire.

Conclusion.

Le niveau de ressources des travailleurs handicapés est en règle générale plus faible que celui des travailleurs valides et ne permet pas aux personnes handicapées de se constituer des produits d'épargne financiers.

Au vu des points développés précédemment, le CNCPH demande qu'une étude approfondie soit lancée sur l'impact de la réforme des retraites pour les travailleurs handicapés préalablement à toute décision au risque de la paupérisation d'une population déjà fragilisée.

Annexe 4.3. Propositions du CNCPH relatives à la réforme de la médecine du travail.

En préambule, les préconisations que le CNCPH formule dans le cadre de la réforme de la médecine du travail et des services de santé au travail n'ont vocation ni à se substituer aux négociations entre les partenaires sociaux, ni à traiter de l'ensemble du champ couvert par la réforme. Ainsi, les questions de gouvernance et de financement des services de santé au travail n'ont pas été oubliées. Cependant, le CNCPH a considéré qu'il n'était pas légitime à traiter de cette question, même si chaque organisation, en son nom propre peut faire le choix de s'en saisir. Ses réflexions s'inscrivent dans le cadre de la possibilité de s'autosaisir de sujets susceptibles d'avoir un impact sur les conditions de vie et/ou de travail des personnes handicapées. Il a ainsi souhaité formuler des préconisations sur des éléments essentiels portant sur les enjeux de la réforme de la médecine du travail et des services de santé au travail.

Introduction.

Devant le conseil d'orientation sur les conditions de travail (COCT) réuni le 4 décembre 2009, le ministre du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville a rappelé les trois priorités de la réforme des services de santé au travail :

1. faire des services de santé au travail un véritable réseau de la prévention en entreprise ;
2. mieux couvrir l'ensemble des travailleurs ;
3. tenir compte de la démographie médicale.

Ces priorités sont à mettre en regard avec les chiffres inquiétants publiés dans le rapport GOSSELIN de janvier 2007. Ce dernier fait état de 200 000 inaptitudes prononcées chaque année dont 60% aboutiraient à un licenciement pour inaptitude.

La diminution importante du nombre de médecins du travail, qui va se poursuivre dans les années à venir, conjuguée à l'allongement de la durée du travail pour les salariés et à ses conséquences prévisibles en termes d'émergence de risques nouveaux, d'aptitude au travail, d'aménagement des conditions de vie au travail et de prise en compte des restrictions d'aptitude et de handicap, conduit le CNCPH à s'interroger sur la mise en place d'outils nouveaux et d'une nouvelle manière de penser le rôle de la médecine du travail sur laquelle les salariés et notamment les plus fragiles au nombre desquels se trouvent les travailleurs handicapés doivent pouvoir s'appuyer.

Par ailleurs, les récentes propositions de réforme, intégrée dans la réforme des retraites, notamment celle imposant un lien de subordination technique du médecin du travail à l'employeur, inquiètent le CNCPH. La nouvelle réforme est susceptible d'accentuer les incohérences dans les décisions médicales dont font l'objet les salariés en situation de handicap, de la part des médecins du travail et des médecins

conseil. En ce sens, le CNCPH a identifié un nombre de missions incontournables qu'il conviendrait de prendre en considération dans les objectifs qui seront fixés aux services de santé au travail. Pour ce faire, il doit être mis en place des moyens coordonnés et suffisants lui permettant de mener à bien ses missions.

Les missions.

1. L'action de la médecine du travail et des services de santé au travail doit s'inscrire dans la démarche générale de santé publique.

Une politique de santé publique est l'ensemble des choix stratégiques des pouvoirs publics pour définir les champs d'intervention, les objectifs généraux à atteindre et les moyens qui devraient être engagés. Elle vise à maintenir ou à améliorer l'état de santé d'une population ou d'un groupe. La santé des salariés au travail, avec ses spécificités, doit donc s'inscrire dans une démarche de santé publique. La visite d'embauche et le suivi du salarié tout au long de sa carrière professionnelle doivent être préservés. La non discrimination dans l'entreprise pour raison de santé doit être garantie.

2. La médecine du travail doit avoir un rôle de prévention de la désinsertion professionnelle.

Le médecin du travail doit rester le conseiller privilégié de l'entreprise et du salarié. En cela, il doit être au service de l'emploi en intervenant dès l'embauche pour faciliter l'intégration, en assurant un suivi renforcé tout au long de la vie professionnelle, en restant au cœur du dispositif de maintien dans l'emploi, mais également en se voyant attribuer un devoir de liaison avec les professionnels de santé (médecins conseils, médecins de ville, médecins MDPH...) et avec les dispositifs d'accompagnement de personnes en situation de handicap contribuant à maintenir ou à améliorer leur capacité d'accéder ou de conserver un emploi. L'avis médical du médecin du travail concernant l'interface entre le salarié handicapé et le poste de travail qu'il assume ou qui va lui être proposé est tout à fait indispensable, tant pour le salarié que pour l'employeur. L'indépendance technique du médecin du travail doit être strictement respectée.

3. La médecine du travail doit conserver sa politique de prévention en matière d'AT/MP (accident du travail/ maladie professionnelle).

Les services de santé au travail doivent conserver un rôle de prévention primaire fondamental visant à éviter toute altération de la santé des travailleurs du fait de leur travail, notamment en surveillant les conditions d'hygiène du travail, de sécurité dans lequel il s'exerce, les risques de contagion et l'état de santé des travailleurs en s'appuyant sur des examens médicaux et sur les actions en milieu de travail notamment les études du milieu de travail.

Les moyens à mettre en œuvre pour des services de santé au travail de qualité.

1. La pluridisciplinarité.

La pluridisciplinarité doit avoir pour objectif l'augmentation de la qualité de la prévention et de l'accompagnement des situations difficiles et n'a pas vocation à remplacer les médecins du travail par d'autres professionnels.

S'il est partagé qu'il y a d'ores et déjà une pénurie de médecins du travail, il apparaît cependant indispensable de maintenir un nombre suffisant de médecins du travail pour permettre un suivi efficace des salariés et un conseil auprès des entreprises. Ce maintien, qui doit se situer au minimum au niveau actuel du nombre de médecins du travail, est nécessaire si l'on souhaite garantir un maintien de la qualité des missions exercées tant au niveau des entreprises que des salariés.

Par ailleurs, la mise en œuvre de la pluridisciplinarité dont il est question et les coopérations développées tant en interne qu'en externe doivent impérativement garantir au salarié (notamment au travailleur handicapé) une place dans le processus qui la concerne.

2. La formation.

La formation initiale et continue des services de santé au travail (médecins, infirmières, ergonomes, psychologues...) est un enjeu majeur de cette réforme. Un effort de formation global de l'ensemble des équipes de services de santé au travail doit porter notamment sur le handicap et ses conséquences psychologiques, les droits qui y sont attachés et les aides disponibles en matière de prévention de la désinsertion professionnelle et de maintien dans l'emploi. Les services de santé au travail doivent multiplier leurs références pour élargir leur regard sur le handicap. De même, la réforme des retraites va générer des questions de santé au travail concernant les travailleurs seniors. Pour jouer leur rôle de conseil auprès des entreprises et des salariés, la formation doit représenter un axe fort de la réforme des services de médecine du travail.

3. Le maintien dans l'emploi.

a. Le nombre élevé de licenciements pour inaptitude est étroitement lié au signalement tardif, induisant la recherche et la mise en œuvre de solutions de reclassement dans l'urgence. Face à ce constat, le CNCPH préconise la systématisation des visites de pré reprises ce qui permettrait probablement de baisser significativement le nombre de licenciement pour inaptitude. En effet, plus une situation d'inaptitude est prise en considération précocement, plus le médecin du travail, le médecin traitant, le médecin conseil des caisses, l'employeur et le salarié peuvent travailler à la mise en place de solutions de reclassement que celui-ci soit possible au sein de l'entreprise ou pas. Pour exemple, alors que l'accès à la formation tout au long de la vie et le développement de la qualification font partie des solutions en matière de maintien dans l'emploi celle-ci n'est que très rarement mobilisée en raison de l'engagement trop tardif des recherches de solutions de reclassement. La possibilité d'accéder aux centres de pré orientation et aux centres de rééducation professionnelle sans rupture du contrat de travail doit être connue.

b. La fiche de liaison entre le médecin de ville, le médecin conseil et le médecin du travail alors qu'elle existe, n'est que très peu voire pas du tout utilisée, et ne concerne actuellement que les seuls accidents du travail et les maladies

professionnelles. Pourtant une meilleure coordination des professionnels de santé et une meilleure communication s'appuyant notamment sur la systématisation de la fiche de liaison aboutiraient à une meilleure prise en compte des besoins des salariés et de la situation réelle pour que ce salarié reprenne un emploi.

c. Le cloisonnement entre les professionnels de santé et la méconnaissance des dispositifs nuisent à la mise en œuvre précoce et anticipée de mesures en faveur du maintien dans l'emploi. La synergie entre les services de médecine du travail et les différentes institutions traitant de l'emploi et du maintien dans l'emploi (CAP EMPLOI, MDPH, Pôle emploi, SAMETH...) doit être effective sur l'ensemble du territoire. De même lorsque le salarié ne peut être maintenu dans son emploi et qu'un licenciement pour inaptitude est prononcé, les services de médecine du travail doivent pouvoir faire un lien avec Pôle emploi afin d'éviter que la personne soit à nouveau inscrite sur un métier qu'elle ne peut plus exercer, ce qui conduit dès son inscription à la placer en situation de désinsertion.

d. Les préconisations du médecin du travail doivent aider l'employeur à prendre des mesures appropriées (aménagements raisonnables), en fonction de la situation appréciée concrètement, pour permettre au salarié d'être maintenu dans l'entreprise sur son poste ou un autre poste.

e. Développer les moyens internes aux services de médecines de santé au travail permettant une meilleure évaluation des besoins des salariés et des entreprises (notamment pour les travailleurs handicapés et des seniors) : ergonomes spécialisés, psychologues, assistantes sociales...

f. Lorsque la nécessité d'un reclassement et/ou l'utilité d'une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé se font jour, les délais d'instruction courants des demandes par les MDPH sont très souvent préjudiciables à la bonne réinsertion professionnelle du salarié. Dans le complet respect des prérogatives de l'instance compétente, le CNCPPH demande la formalisation d'une procédure nationale réglementée permettant d'activer un circuit court de décision auprès de la MDPH en vue d'obtenir une RQTH dans le cadre du maintien dans l'emploi ; procédure que le médecin du travail devrait être en mesure de solliciter auprès de la CDAPH uniformément sur le territoire et qui permettrait une décision rapide. La saisine de la CDAPH ne pourrait être activée qu'avec le consentement éclairé du salarié concerné.

g. Les travailleurs d'ESAT ne bénéficient pas suffisamment des atouts portés par les services de santé au travail. Le CNCPPH demande qu'une vigilance particulière soit accordée à cette population exerçant une activité professionnelle dans un contexte spécifique.

Conclusion.

La santé au travail figure au cœur de la politique de l'emploi des travailleurs handicapés. S'il incombe aux pouvoirs publics et aux partenaires sociaux de négocier les évolutions à venir, il importe que le CNCPPH émette des préconisations de nature à favoriser l'accès, l'intégration, l'évolution professionnelle et le maintien

dans l'emploi des travailleurs handicapés auxquelles la santé au travail doit contribuer activement.

L'ensemble des préconisations énoncées à ce titre par le CNCPH participe au processus de sécurisation des parcours professionnels. L'interdisciplinarité doit permettre de mieux co-construire autour et avec la personne handicapée un projet professionnel. L'ensemble de ces éléments participent du processus de sécurisation des parcours professionnels. La réforme implique un suivi des travailleurs handicapés tout au long de leur carrière professionnelle et notamment à l'embauche, lors d'un accident ou d'une maladie et lors de la rupture du contrat de travail.

Les négociations entre les partenaires sociaux concernant les accords seniors peuvent constituer un moyen de mobiliser des outils complémentaires. Cette réforme implique une réflexion globale en lien avec l'entreprise, sur l'emploi des seniors, le vieillissement de la population active, l'allongement de la durée du travail et son accompagnement.

Enfin, le CNCPH considère que cette réforme devrait faire l'objet d'une loi et non pas prendre la forme d'un « cavalier parlementaire ».

Annexe 4.4. Note d'information relative à la RQTH étudiant

Plusieurs membres du CNCPH ont signalé les difficultés que rencontraient certains étudiants à se voir reconnaître la qualité de travailleur handicapé (RQTH) qu'ils demandaient afin de pouvoir effectuer un stage en entreprise ou dans une administration prévu dans leur cursus scolaire. La qualité de travailleur handicapé est reconnue par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Est considéré comme travailleur handicapé « toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales ou psychiques ».

Le CNCPH, sur proposition de la commission formation, emploi ordinaire et adapté, travail protégé, a souhaité élargir l'attribution de la RQTH aux élèves et étudiants handicapés devant effectuer un stage en entreprise ou dans une administration durant leur cursus scolaire et universitaire. L'intérêt de la modification prévue proposée par le CNCPH est double :

- permettre aux élèves ou étudiants stagiaires handicapés de trouver plus facilement un stage,
- permettre aux entreprises et aux administrations qui favorisent l'accueil des étudiants handicapés de le déduire de leur contribution.

Un premier travail de rédaction a été mené. Ce travail a fait l'objet d'une rencontre avec la DGEFP qui a trouvé la demande du CNCPH fondée. La DGEFP a finalisé le texte initialement proposé par la commission en lien avec le ministère de l'éducation nationale. Le texte ci après a été introduit dans le cadre de la proposition de loi du Sénateur Paul Blanc :

L'article L. 5213-2 du code du travail est ainsi rédigé :

« Art. L. 5213-2 – La qualité de travailleur handicapé est reconnue par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées mentionnée à l'article L. 241-5 du code de l'action sociale et des familles. Cette reconnaissance s'accompagne d'une orientation vers un établissement ou service d'aide par le travail, vers le marché du travail ou vers un centre de rééducation professionnelle.

L'orientation vers un établissement ou service d'aide par le travail vaut reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.

L'attribution de l'allocation visée à l'article L. 541-1 du code de la sécurité sociale, de la prestation visée à l'article L. 245-1 du code de l'action sociale et des familles ou de l'allocation compensatrice de tierce personne visée par l'article 95 de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, à des élèves inscrits dans un établissement scolaire ou des étudiants inscrits dans un établissement délivrant une formation de niveau supérieure au baccalauréat, vaut dès l'âge de 16 ans reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé. Cette reconnaissance prend fin à la perte du statut d'élève ou d'étudiant. »

EXPOSÉ DES MOTIFS :

Les employeurs ont la possibilité de remplir partiellement leur obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH) en accueillant des personnes handicapées pour effectuer soit, un stage au titre de l'article L. 331-4 du code de l'éducation (stage de formation initiale en alternance à visée professionnelle), soit un stage au titre de l'article 9 de la loi n°2006-396 du 31 mars 2006 pour l'égalité des chances (stage en entreprise effectué par des étudiants).

Les stagiaires doivent obligatoirement faire partie de l'une des catégories de bénéficiaires de l'OETH définies à l'article L. 5212-13 du code du travail. De ce fait, seuls les élèves ou les étudiants ayant obtenu une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), une carte d'invalidité ou une allocation adulte handicapé (AAH), peuvent bénéficier de cette mesure. Ces reconnaissances de la qualité de bénéficiaires de l'OETH peuvent être demandées auprès des maisons départementales de personnes handicapées dès l'âge de 16 ans, âge à partir duquel la scolarité n'est plus obligatoire. Mais, les délais pour obtenir une RQTH, une carte d'invalidité ou une AAH, sont très longs et l'élève ou l'étudiant handicapés risque de ne pas se voir attribuer à temps le document approprié pour effectuer son stage pendant son cursus scolaire ou universitaire.

Pour permettre, d'une part, aux élèves et étudiants handicapés de trouver plus facilement un stage et, d'autre part, aux entreprises, qui favorisent leur accueil, de moduler leur contribution, le gouvernement propose que les élèves et les étudiants dont le handicap est reconnu par l'attribution d'une allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), par l'obtention d'une prestation de compensation du handicap (PCH) ou de l'allocation compensatrice de tierce personne visée par l'article 95 de la loi du 11 février 2005, soient automatiquement titulaires d'une RQTH. Cette reconnaissance automatique concernerait toute personne handicapée remplissant les trois conditions suivantes :

- être âgée d'au moins 16 ans,
- avoir le statut d'élève ou d'étudiant,
- et bénéficier d'une AEEH, d'une PCH ou d'une ACTP.

Elle prendrait fin à la perte du statut d'élève ou d'étudiant.

Annexe 4.5. Rapport sur la formation.

La formation représente un enjeu majeur pour les travailleurs handicapés qu'ils soient salariés, en ESAT ou demandeurs d'emploi. En effet, 81% d'entre eux possèdent un niveau inférieur au baccalauréat. Pourtant, alors que les travailleurs handicapés sont un des publics qui a le plus besoin de formations, et malgré la mobilisation des dispositifs de droit commun (Conseil régionaux, Pôle emploi, État, OPCA) et des dispositifs dédiés sous l'égide de l'État (Centre de rééducation professionnelle, marché public État attribué à l'AFPA) mais aussi de l'AGEFIPH et le FIPHFP, leur taux d'accès reste faible qu'ils soient demandeurs d'emploi ou salariés, par rapport au public des travailleurs valides. Par ailleurs, la formation, lorsqu'une prise en charge précoce est mise en place, est un des moyens pour permettre le maintien dans l'emploi d'une personne handicapée ou de sa reconversion professionnelle.

Le troisième objectif du Pacte national pour l'emploi, lancé lors de la Conférence nationale du handicap de juin 2008, était de « mieux faire coïncider les qualifications des personnes handicapées et les besoins des entreprises ». Pour cela, l'État s'engageait à renforcer le niveau des travailleurs handicapés par :

- La formalisation de politiques de formation concertées en régions d'ici fin 2008,
- Une déclinaison de ces politiques en pactes territoriaux,
- La suppression de la limite d'âge pour l'accès à l'apprentissage.

Quel bilan peut en faire le CNCPH ?

À l'encontre de principes posés en 2008, en 3 ans, c'est 110 millions d'euros (rémunération des stagiaires de la formation professionnelle des personnes handicapées en 2009 et marché attribué à l'AFPA) que l'État n'aura pas consacré à la formation des personnes handicapées en transférant la charge à l'AGEFIPH. Pour l'année 2011, le désengagement de l'État sur l'AGEFIPH (prime de reclassement, marché attribué à l'AFPA, reconnaissance de la lourdeur du handicap) et le Fonds paritaire de sécurisation des parcours professionnels-FPSP (rémunération des stagiaires, politique du titre du ministère du travail) s'accroît et s'élève à plus de 360 millions d'euros pour le seul domaine de la formation (article 96 et 97 de la loi de finances). Et par un principe de vase communicant, c'est autant qui vient en déduction d'autres dispositions pour les personnes handicapées, notamment sur d'autres dispositifs de formation.

La mise en œuvre des politiques concertées de formation se fait toujours attendre.

En fait, cela fait 20 ans que les mêmes constats sont faits et que les choses ne changent pas. Cela tient notamment au fait que sur une multitude de « points pratiques » la formation professionnelle n'est concrètement pas accessible (information, orientation, accès aux lieux, adaptation des rythmes, rémunération...), chaque acteur expliquant que la résolution du problème précis ne relève pas de son ressort.

De plus, du côté des travailleurs handicapés, le fait d'avoir souvent connu des échecs dans leur scolarité les empêchent de se projeter en formation et font qu'ils ne sont pas demandeurs. Ceci nécessite un véritable accompagnement en amont au stade de l'orientation et pendant la formation. C'est pourquoi, le CNCPPH préconise de travailler prioritairement sur les préalables à l'accès à la formation et fait également des propositions plus précises en fonction des situations concrètes (jeunes, salariés, travailleurs d'ESAT...).

I. Les préalables essentiels de l'accès à la formation professionnelle.

Quatre préalables sont indispensables pour permettre un réel accès des travailleurs handicapés à la formation professionnelle. La réforme de la formation professionnelle, mise en place par la loi du 24 novembre 2009, même si elle contient des avancées significatives, ne permet pas aux salariés et demandeurs d'emploi travailleurs handicapés d'avoir un meilleur accès à la formation.

1. L'accompagnement.

Les travailleurs handicapés, selon une étude de l'AGEFIPH, accèdent quatre fois moins à la formation que les travailleurs valides. Les difficultés liées au handicap ne permettent pas à certains d'entre eux de disposer des pré-requis nécessaires à l'entrée en formation qualifiante. Certaines régions innovent avec des dispositifs de préparation à l'entrée en formation aussi bien pour les bénéficiaires que pour les organismes de formation. Il s'agit d'identifier les besoins de compensation et de les mettre en œuvre. Toutefois ceci est loin d'être généralisé même si dans les établissements de réadaptation professionnelle, les formations préparatoires sont intégrées fréquemment dans les cursus.

Pour pouvoir accéder à une formation, il importe de bénéficier d'un meilleur accompagnement et d'une meilleure information sur les débouchés apportés par la formation choisie et sur le tissu économique de sa région. Il serait utile que la loi du 24 novembre 2009, qui prévoit un droit à l'information et à l'orientation pour tous, soit déclinée concrètement pour les personnes en situation de handicap. Ceci pourrait par exemple être rappelé dans une circulaire.

Enfin, certains publics rencontrent des difficultés particulières qui nécessitent un accompagnement spécifique pour permettre l'entrée en formation et faire que la personne puisse suivre les enseignements dispensés et passer ses examens. Les personnes handicapées mentales, psychiques ou cognitives rencontrent des difficultés particulières d'apprentissage que peuvent connaître aussi certains déficients auditifs largement touchés par l'illettrisme et qui ont souvent un niveau de français faible. Ces personnes sont pénalisées sur ce dernier point car leurs écrits en français ne sont pas considérés différemment que ceux d'une personne entendant. Certaines préconisations citées ci-dessous sont aussi valables pour la déficience auditive.

Difficultés rencontrées dans les formations par les personnes handicapées mentales, psychiques ou cognitives et les préconisations pour les corriger. Dans cette procédure en deux temps, les « dys » et certaines déficientes auditives rencontrent les mêmes difficultés que lors de leur scolarité et le passage des examens.

- Problèmes de concentration et d'attention,
- Lenteur et maladresse dans la réalisation,
- Problèmes d'adaptation à la nouveauté, au changement,
- Lenteur et erreurs de lecture,
- Besoin d'oraliser la lecture,
- Nombreuses « fautes d'orthographe » dans les productions écrites, qui peuvent gêner la compréhension du lecteur non averti, et entraîner un jugement défavorable,
- Produire un écrit peut être suffisamment coûteux pour que l'organisation de celui-ci ne soit pas cohérente,
- Nécessité de se faire répéter, voire reformuler les consignes,
- Fatigabilité,

Aides préconisées :

- Les outils logiciels : correcteurs d'orthographe, logiciel de dictée vocale (pour produire les écrits), logiciel de lecture vocale des écrans d'ordinateur,
- Verbaliser les consignes écrites,
- Privilégier les échanges oraux (ou interface de communication) aux échanges écrits,
- Aide en cas d'imprévu en raison d'un manque de réactivité face au changement,
- Préférer les consignes simples, une seule à la fois pour pallier la difficulté des consignes multiples,
- Reformuler (vérifier la compréhension) : deux voies ou trois sont parfois nécessaires : oral, écrit, ou geste,
- Prévoir des moments de récupération si le besoin de concentration se prolonge,
- Présence d'un tuteur,
- Présence d'un secrétaire.

2. L'accessibilité des lieux de formation et des formations.

Constat :

Force est de constater qu'aujourd'hui encore l'accessibilité des formations aux personnes handicapées est loin d'être réalisée. Il faut entendre ici accessibilité au sens large :

- Celle évidemment du cadre bâti mais au-delà celle de l'accès même au centre de formation. Comment en effet être assidu à une formation si les personnes sont dans l'impossibilité de se procurer un transport adapté régulier ?
- Celle des rythmes d'apprentissage : aujourd'hui trop peu de formations sont accessibles à temps partiel ou séquencées de manière à respecter des rythmes d'apprentissages différents qui s'inscrivent dans la durée.
- Enfin c'est aussi l'accessibilité des modalités pédagogiques qui peut être entendue : adaptation de l'écrit, individualisation, accompagnement humain plus soutenu, aide à la compréhension, interface de communication, supports adaptés.

- C'est également la facilitation de l'accès aux aides techniques nécessaires pour suivre une formation (prescription et financement notamment).

Propositions :

- Mener une véritable politique concertée d'accessibilité des formations : du transport au cadre bâti (salles de formation, hébergement, restauration, centres ressources, toilettes...).
- Développer une offre de formation alternative en termes de rythmes et/ou méthodes pédagogiques pour tenir compte des difficultés particulières liés à certaines déficiences notamment cognitives.
- Mettre en place un plan exceptionnel pour favoriser l'accès à la formation des personnes handicapées à l'instar du plan de lutte contre l'illettrisme.
- Mettre en œuvre les mesures d'application du décret du 9 janvier 2006 par les 20 ministères signataires et présentation annuelle au CNCPPH des avancées de chaque ministère dans ce domaine.
- Adapter le dispositif réglementaire de la rémunération (prévu pour des journées complètes de formation) aux situations de formation à temps partiel ou discontinu.

3. Coordination des politiques en matière de formation.

Cet aspect innovant de la loi de 2005 est largement resté lettre morte malgré la lettre du secrétaire d'État à l'emploi aux préfets en juin 2008 et la circulaire de la DGEFP du 26 mai 2009 relative au plan régional d'insertion des travailleurs handicapés (PRITH). Il a été traité de façon formelle dans certaines régions. Dans la plupart des régions, il n'y a pas d'articulation entre les dispositifs ordinaires et médico-sociaux. Le suivi et l'évaluation de l'offre de formation n'est pas harmonisé et se borne à l'heure actuelle à une enquête de la DGEFP sur l'offre des CRP.

Et pourtant la mise en place en 2011 notamment des CPRDFP (Contrat de projet régional de développement de la formation professionnelle), des SROMS (Schéma régional d'organisation médico sociale), des COM apprentissage (contrat d'objectifs et de moyens) sont des leviers qui devraient permettre, dans le cadre des PRITH, d'intégrer la problématique des personnes handicapées dans le cadre d'une politique concertée et partagée avec l'ensemble des acteurs mais aussi de pointer et de répondre aux besoins non satisfaits.

Propositions :

- Intégrer la dimension formation des travailleurs handicapés dans les débats conduits au sein des CCPRFP, dans les contrats d'objectifs conclus entre l'État et les Régions sur la formation professionnelle et l'apprentissage,
- Utiliser le dispositif de coordination des politiques publiques prévu par la loi HPST et le PRITH pour organiser la coordination du secteur médico-social (IME, ITEP, CRP, ERP...) et de l'offre des organismes de formation professionnelle. Les agences régionales de santé (ARS) doivent être associées à la mise en œuvre des politiques concertées prévues par la loi du

11 février 2005. Par ailleurs, il importe que la mise en place des PRITH soit conduite avec l'ensemble des acteurs de la formation des travailleurs handicapés, y compris le dispositif médico-social. Il convient donc d'associer les ARS au comité de pilotage comme cela est fait dans certaines régions (Limousin).

- Conduire une évaluation sur les avancées liées à la présence de référents TH dans les organismes de formation et proposer des axes de progrès.

4. Les questions de rémunération et de statuts.

Constat

Les adultes en situation de handicap ne peuvent pas accéder à des formations qualifiantes s'ils ne sont pas rémunérés. Ceci vaut quel que soit le dispositif de formation (ordinaire ou médico-social).

Propositions

- Prévoir chaque année dans la loi de finances, une ligne rémunération des stagiaires de la formation professionnelle à la hauteur des ambitions de la loi de 2005 et en aucun cas une baisse et/ou un désengagement en contradiction avec la nécessité d'accroître l'offre de formation qualifiante.
- Les agréments de rémunération doivent être à la hauteur des agréments de formation. La baisse de 7% des agréments rémunération annoncée pour 2011 par la DGEFP recèle plusieurs contradictions : des places de formation qualifiantes pour travailleurs handicapés sont financées et non la rémunération de l'ensemble des personnes accueillies. Les personnes non rémunérées ne pourront s'engager dans une formation qualifiante, alors qu'elles y ont droit de par la décision de la MDPH et que cet accès à la formation était nécessaire pour leur retour à l'emploi.
- Par ailleurs, la globalisation des agréments en établissement de réadaptation professionnelle permettrait, là où elle n'est pas encore mise en place une meilleure prise en compte des besoins et attentes des stagiaires par une gestion plus souple de l'accueil en formation.
- En cas de formation à temps partiel ou discontinue pour des raisons de santé, effectuer une étude visant la mise en œuvre d'un dispositif de complément de ressources sur le principe du temps partiel thérapeutique.
- Concernant l'apprentissage, la suppression des limites d'âge pour l'accès des travailleurs handicapés en CFA n'a pas été suivie d'une adaptation du système de rémunération des apprentis. Or, si l'objectif visé est d'accroître l'accès à la qualification par cette voie, il est indispensable de repenser la situation, par exemple en l'adossant aux modalités de rémunération du contrat de professionnalisation concernant les adultes.
- Par ailleurs, il importe d'autoriser explicitement le versement de la taxe d'apprentissage pour les établissements de réadaptation professionnelle qui accueillent des travailleurs handicapés et ce sans limite d'âge. Il s'agit en effet pour ces personnes d'une primo formation dans un métier compatible avec l'état de santé.

II. La formation professionnelle des jeunes avant l'accès au premier emploi.

Constat

Les jeunes handicapés ont de grandes difficultés à accéder aux dispositifs de formation professionnelle, notamment en raison de manques concernant l'accueil de ces jeunes dans les établissements de formation professionnelle, ainsi que l'absence de processus d'orientation professionnelle adapté. Par ailleurs, il est difficile de travailler de façon durable sur les systèmes de préparation à la vie professionnelle pour les jeunes ne pouvant intégrer des CFA ou des lycées professionnels en raison de financements aléatoires, ce qui constitue un véritable processus handicapant. Le travail entre l'Éducation nationale et certaines professions médicales (ex : orthophonistes) est parfois difficile à mettre en œuvre.

Propositions :

- Mettre en place un accueil personnalisé des jeunes en situation de handicap dans tout établissement d'enseignement professionnel. Ceci pourra être mis en œuvre grâce à la présence au sein de l'équipe pluridisciplinaire de l'établissement d'un professionnel dénommé professionnel de proximité "handicap" et missionné:
 - o pour l'accueil individualisé permettant de repérer les besoins spécifiques,
 - o pour s'assurer auprès des collègues et responsables de la mise en œuvre de l'intégration du jeune et de la prise en compte de la spécificité du handicap,
 - o pour être la personne ressources en matière de handicap à l'interne et l'interlocuteur privilégié des partenaires à l'externe.
- Organiser l'accompagnement du jeune dans l'élaboration de son projet de formation et de sa préparation à sa future insertion professionnelle. Toute plateforme d'orientation doit avoir les moyens (humains et techniques) d'accompagner les jeunes en situation de handicap dans leur parcours d'orientation. Ces moyens doivent être disponibles soit en interne, soit en externe par convention. Par ailleurs, une meilleure implication des chefs d'établissement est nécessaire (actions de communication à son endroit, motivation écrite du refus d'un élève, prise en compte des actions menées sur le handicap dans l'évolution de carrière...). Une articulation avec le réseau des missions locales doit être recherchée.

III. La formation des salariés.

Constat.

Le plan de formation de l'entreprise, le congé individuel de formation (CIF) et le droit individuel à la formation (DIF) sont des possibilités offertes à l'ensemble des salariés pour se former. Pour les travailleurs handicapés, ces outils représentent une opportunité de rechercher des solutions pour se maintenir dans leur emploi ou si cela n'est pas possible pour envisager une reconversion hors de l'entreprise. La possibilité donnée par la loi de finances pour 2011 aux salariés en indemnités journalières de suivre des actions de formation est une avancée. Pourtant la

formation est rarement une action envisagée comme vecteur de maintien dans l'emploi. Les salariés en situation de handicap mobilisent insuffisamment les outils de la formation professionnelle.

Proposition :

- Une prise en charge précoce des salariés handicapés en arrêt de travail devrait permettre de travailler à la mise en place de solutions de maintien dans l'emploi passant par la formation. La possibilité de faire pour les salariés menacés d'inaptitude un bilan de compétences ou des actions de formation prévu à l'article L 6313-1 du code du travail durant leur arrêt de travail, quelle qu'en soit l'origine, représente déjà une avancée. Les démarches administratives et de recherche de formation doivent être faites le plus en amont possible de la reprise d'emploi afin de permettre la prise en compte de l'ensemble des mesures appropriées qui doivent être mises en œuvre. La formation doit pouvoir s'inscrire naturellement dans le processus de prévention de la désinsertion professionnelle. Néanmoins, la prise en charge du risque AT MP pour ces bénéficiaires qui, à ce moment ont une suspension de leur contrat de travail, est nécessaire. Un rapprochement avec la CNAMTS doit être recherché permettant à chaque CPAM de prendre ce risque dans le cadre de la prochaine lettre réseau de l'assurance maladie régime général.
- L'activation des dispositifs de maintien dans l'emploi initiée par le médecin du travail et qui permet un accompagnement dans les démarches de la personne doit être promue plus largement avec notamment la mobilisation de la visite de pré reprise.
- En dehors de tout lien avec le maintien dans l'emploi, le souci de faire évoluer les carrières des personnes en situation de handicap doit être constant. Une vigilance accrue en ce domaine devrait pouvoir être engagée.

IV La formation de droit commun des demandeurs d'emploi.

Constat :

Les formations de droit commun restent difficiles d'accès pour les travailleurs handicapés demandeurs d'emploi. Selon une enquête réalisée par l'AGEFIPH, les travailleurs handicapés formés par les Conseils régionaux représentent 2,6% du volume des personnes formées. Ce chiffre est justifié par la loi qui laisse la compétence de la formation des personnes handicapées à l'État. Certaines régions se prévalent de cette disposition pour se désengager de la formation en faveur des travailleurs handicapés.

Les pré-requis de certaines programmations rendent mécaniquement impossible l'accès des personnes en situation de handicap à certaines formations de droit commun. La nature et la qualité de certaines programmations interrogent sur les apports qu'elles procurent aux stagiaires qui en bénéficient. De nombreuses formations dispensées ne sont pas en adéquation avec les besoins des entreprises ou n'offrent pas de débouchés pour les travailleurs handicapés. Enfin, l'inscription des demandeurs d'emploi par Pôle emploi sur un métier que les personnes ne peuvent parfois plus exercer est un frein à l'accès à la formation et à l'emploi.

Préconisations :

- Généraliser la signature de conventions cadre d'objectifs et de moyens entre l'État, la Région, l'ARS, Pôle emploi, l'AGEFIPH et le FIPHFP pour accroître l'accès à la formation professionnelle des personnes en situation de handicap,
- Formaliser la mise en place de groupes de travaux régionaux entre le service public de l'emploi et les partenaires sociaux afin d'établir des contenus de formation à courts et moyens termes en fonction des besoins du marché dans le cadre du CCRFP incluant la participation des réseaux spécialisés.
- Développer une meilleure prise en compte des orientations préconisées aux travailleurs handicapés dans le cadre des commissions paritaires régionales de l'emploi et de la formation professionnelle (CPREFP),
- A l'inscription ou au moment où la situation de handicap est identifiée, dans le cadre de l'élaboration d'un nouveau projet professionnel, il est nécessaire que les catégories de Pôle emploi soit revues. Aujourd'hui, Pôle emploi inscrit les personnes inaptes à un métier exclusivement au regard du métier antérieurement exercé et se trouve face à l'alternative suivante : ne rien proposer ou proposer des offres d'emploi concrètement inaccessibles. Le logiciel Pôle emploi devrait permettre d'indiquer temporairement « en reconversion professionnelle pour raison de santé » tant que le nouveau projet professionnel n'est pas redéfini. Dans le même temps, il serait indispensable d'activer le démarrage au plus tôt d'un accompagnement spécifique ou non, incluant obligatoirement une étape d'orientation.

V Le dispositif d'accompagnement de formation et d'orientation médico-social.

Constat :

L'étape de l'orientation est fondamentale, des ressources et des outils existent ; pourtant l'équilibre inscrit dans la loi de 2005 semble pour certains menacé, pour d'autres non mis en œuvre. La participation des acteurs du SPE et du médico-social représente un atout indispensable du dispositif.

Propositions :

- Les moyens de l'orientation professionnelle en MDPH : les moyens de psychologues et de conseillers emploi mis à disposition dans le cadre des équipes pluridisciplinaires par convention avec le SPE doivent être maintenus à même hauteur que précédemment et être accessible à toute personne souhaitant travailler et s'adressant à la MDPH quel que soit son statut, demandeur d'emploi ou salarié.
- Les conventions pré-orientation /MDPH prévues par la loi du 11 février 2005 (article 26 III) doivent être mises en œuvre.
- La création de places de pré-orientation : la remontée des besoins en matière de places de pré-orientation (dispositif d'aide à l'élaboration de projet professionnel) émanant des MDPH doit pouvoir être prise en compte. A ce

sujet, une étude de besoin pour quantifier le nombre de places nécessaires pourrait être conduite sous l'égide de la CNSA.

- L'information des personnes en situation de handicap : bien souvent les travailleurs handicapés n'accèdent au reclassement qu'après un véritable parcours du combattant par méconnaissance des dispositifs de formation mais aussi en raison notamment du manque d'information sur l'existence du dispositif médico-social. Lors des informations collectives organisées, l'ensemble des dispositifs devraient être systématiquement présentés.
- La mobilisation des SAVS et des SAMSAH dans le cadre d'un co-accompagnement concernant certaines situations de handicap devrait se développer afin de garantir et sécuriser les parcours professionnels des personnes susceptibles d'être considérées comme les plus éloignées de l'emploi.

La formation qualifiante en CRP

Outre les sujets déjà évoqués d'orientation, de rémunération, se pose également la question de la validation des formations. La politique de certification du ministère du travail doit être maintenue même pour les titres professionnels « à petits flux », à chaque fois qu'il s'agit des « niches » opportunes pour l'accès à l'emploi des personnes handicapées. Le développement de l'adaptation à travers la modularité notamment des formations devrait être davantage recherché. La formation ouverte à distance (FOAD), en tant que modalité adaptée qui apporte un service personnalisé au plus près des personnes ne pouvant accéder autrement à la formation, doit être encouragée et facilitée.

VI La formation dans les EA.

Constat :

84% des salariés en situation de handicap en EA sont sans qualification.

Propositions :

Il convient de développer la professionnalisation des salariés handicapés en EA. Le contrat de professionnalisation constitue à cet égard un précieux outil de promotion et de valorisation des compétences, qui s'inscrit pleinement dans la dynamique de l'action sociétale des EA définie comme suit par la réglementation *« Ils favorisent le projet professionnel du salarié handicapé en vue de sa valorisation, de sa promotion et de sa mobilité au sein de la structure elle-même ou vers d'autres entreprises »*. Ainsi, à la fin de la période de professionnalisation, la personne handicapée nouvellement diplômée pourrait intégrer une entreprise adaptée ou bien de se diriger vers une autre structure avec un CV enrichi d'une expérience et d'une qualification. L'UNEA, l'AFPA et OPCALIA viennent de signer une convention pour recruter plus de 300 demandeurs d'emploi en situation de handicap en contrat de professionnalisation.

VII. La formation des travailleurs d'ESAT.

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 freins restent néanmoins à lever, d'ordre pédagogique et financier notamment. Ainsi les formations des travailleurs d'ESAT, supposent souvent un allongement du temps et/ou un accompagnement humain qui fait augmenter mathématiquement le coût de la formation. En effet, les formations des travailleurs d'ESAT supposent souvent un allongement du temps et/ou un accompagnement humain qui fait augmenter mathématiquement le coût de la formation.

Propositions :

- Développer l'offre de formation adaptée aux besoins cognitifs des personnes.
- Améliorer le système de financement insuffisant au regard des besoins d'adaptation pédagogiques et d'accompagnement.
- Développer le partenariat avec les OPCA du secteur (ANFH, FAFSEA, UNIFAF).
- Accompagner les ESAT dans la mutualisation et le regroupement pouvant optimiser l'effort de formation.

VIII. La validation des acquis et de l'expérience (VAE).

Constats :

La validation des acquis de l'expérience est une mesure qui permet à toute personne, quel que soit son âge, son niveau d'études ou son statut, de faire valider les acquis de son expérience pour obtenir une certification professionnelle. Trois ans d'expérience en rapport avec le contenu de la certification visée sont nécessaires. Elle permet ainsi d'obtenir, en totalité ou en partie, un diplôme, un titre ou un certificat de qualification professionnelle inscrit par la reconnaissance des acquis issus de ses expériences et donc sans suivre de formation. Dans la majeure partie des cas, le candidat doit remplir un dossier détaillant son expérience professionnelle et les compétences acquises. Il se présente ensuite devant un jury qui décide de valider tout ou partie du diplôme visé.

Les personnes handicapées sont souvent mal informées des possibilités de pouvoir compléter leur cursus ou d'obtenir un premier diplôme par le biais de la VAE. Elles ont aussi souvent peur de ne pas réussir et sont mal informées sur les possibilités d'être accompagnées. Par ailleurs, l'offre d'accompagnement n'est pas assez développée. L'information et l'accompagnement doivent donc être renforcés. Enfin, l'accès à la VAE dans la fonction publique reste trop marginal et les agents handicapés y ont peu accès.

Concernant la VAE pour les travailleurs d'ESAT :

Sans aménagement de la procédure de VAE, les difficultés rencontrées sont les mêmes que pour le passage des examens. Les aménagements concernant la

certification prévue par le décret du 9 janvier 2006 doivent être étendus à la procédure de la VAE.

Propositions :

- Développer la VAE dans le secteur public et privé mais aussi au sein des ESAT.
- Accompagner les personnes dans leurs démarches.

Annexe 5 : organisation institutionnelle

*Maisons Départementales des Personnes Handicapées,
Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
et Agences Régionales de Santé :
Quelles complémentarités au service des personnes handicapées ?*

Afin d'élaborer la présente annexe, le CNCPH, à travers sa commission organisation institutionnelle, a procédé aux auditions ou aux échanges suivants :

- Le sénateur Paul Blanc, le 7 juillet 2010.
- M. Pierre Jamet, Directeur des services du Conseil général du Rhône, le 2 septembre 2010.
- Mme Dupré, Présidente de l'ADMDPH (association des directeurs de MDPH) et Mr Malnoury administrateur, le 6 décembre 2010.
- M. Delmas, Vice-président de la CDAPH 44, le 6 décembre 2010.
- M. Jean-Louis Loirat et Mme Hélène Marie de la CNSA, le 7 janvier 2011.
- M. Patrick Larible représentant de l'ARF au CNCPH et Vice-président du conseil régional de Poitou-Charentes, le 11 janvier 2011.
- M. Jean-Louis Sanchez, Délégué général et Mr. Didier Lesueur, Directeur général adjoint de l'ODAS, le 3 février 2011.
- M. Michel Yahiel, Délégué général de l'ARF, le 15 février 2011.
- M. Daniel NOUAILLE représentant l'Assemblée des Communautés de France, le 4 mars 2011.
- M. Jean-Christophe Moraud, Délégué général de l'ADF, le 7 mars 2011.

Le CNCPH a également pris en compte un certain nombre de rapports récents sur les MDPH dont :

- Rapport d'information n°485 des Sénateurs Paul Blanc et Annie Jarraud-Vergnolle sur le bilan des maisons départementales des personnes handicapées, Sénat, 24 juin 2009.
- Rapport de Monsieur Pierre Jamet sur les finances départementales, avril 2010
- Bilan du fonctionnement et du rôle des maisons départementales des personnes handicapées, rapport IGAS, novembre 2010.
- Rapports et travaux parlementaires sur la proposition de loi du Sénateur Paul Blanc sur les MDPH.
- Document de la CNSA de restitution 2009 des données d'activité et de fonctionnement validées des départements, février 2011.

Depuis les années 1970, les politiques sociales sont l'objet de dispositifs particuliers qui ont fait l'objet d'évolutions régulières. Ces évolutions ont à la fois changé le paradigme de l'approche des personnes relevant de ces politiques et l'organisation même des acteurs du champ du handicap, notamment en donnant une place

particulière aux personnes en situation de handicap elles-mêmes. Des outils ont été instaurés par le nouvel arsenal législatif et réglementaire (lois du 2 janvier 2002, du 11 février 2005 et du 21 juillet 2009) qui sont une réponse attendue tant par les personnes touchées par le handicap que par les professionnels. Ces lois portent des dimensions premières que sont la notion de compensation, la place du projet de vie de la personne et une réponse la plus uniforme possible sur le territoire. Les acteurs impliqués dans le champ du handicap rappellent leur 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. La présente annexe revient sur ces difficultés, notamment dans sa dimension d'évaluation (qualification et quantification) des besoins. Les responsabilités des dysfonctionnements repérés sont collectives car il serait illusoire et vain de penser qu'un seul acteur, l'État ou le département, voire les autres acteurs, seraient les seuls responsables.

1) Présentation des instances :

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, créant notamment la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), et la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires, instaurant les Agences Régionales de Santé, sont deux textes législatifs essentiels dans la mise en œuvre des politiques pour les personnes handicapées. Ces deux textes ont créé des instances qui ont vocation à apporter des réponses adaptées aux personnes handicapées :

Les MDPH : *« exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille (...). Elle assure à la personne handicapée et à sa famille l'aide nécessaire à la formulation de son projet de vie, à la mise en œuvre des décisions prises par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), l'accompagnement et les médiations que cette mise en œuvre peut requérir (...). Elle organise des actions de coordination avec les autres dispositifs sanitaires et médico-sociaux concernant les personnes handicapées ».*

Véritables guichets uniques, les MDPH, après avoir pris le temps d'entendre le projet de vie de la personne ou de ses représentants, doivent accueillir, évaluer les besoins et attentes des personnes handicapées et les orienter. Elles ont vocation à apporter une réponse individuelle à toute personne handicapée et à l'accompagner dans son projet de vie. Les MDPH ont également une mission d'observatoire départemental du handicap. Elles ont en effet pour mission de recueillir et de transmettre les données relatives aux suites réservées aux orientations prononcées par les CDAPH, notamment auprès des établissements et services susceptibles d'accueillir et d'accompagner les personnes concernées. Ces outils d'observation, nécessaires et incontournables, incomplets voire inexistant à ce jour, demandent un suivi des décisions de la CDAPH mais également en amont un repérage des besoins des populations qui seront à même de faire appel aux prestations servies par la MDPH. La complexité est accrue par la grande mobilité des bénéficiaires et de leur famille mais également par une mouvance et le croisement des territoires d'action et des financeurs, notamment depuis l'instauration des territoires de santé. Le suivi des trajectoires devient donc essentiel pour obtenir une analyse fine des besoins et inscrire ces instances de programmation dans une démarche d'efficience pour mieux accompagner les projets des personnes dans le droit commun.

Le CNCPH préconise la mise en place d'un système d'information unique, commun aux différents décideurs et financeurs.

L'approche particulière des besoins, tant individuelle que collective, demande du temps, de l'expertise et des outils adaptés pour l'évaluation du projet de vie mais cela requiert également une absence de conflit d'intérêt entre le décideur de la prestation et le payeur de cette dernière qui doit demeurer pour autant co-constructeur de l'outil d'évaluation. Mais les réponses ne peuvent trouver leur efficacité que dans une réelle cohérence et une articulation des dispositifs organisés sur les territoires entre les acteurs publics et privés, entre ceux de l'Éducation Nationale, de la santé, de l'action sociale et médico-sociale.

Compte tenu qu'environ seules 20% des prestations accordées par les MDPH sont attribuées par le département, il convient de redonner leur place pleine et entière aux autres acteurs, notamment les représentants de l'État dont ceux de l'Éducation Nationale. Cette dernière devient un élément moteur essentiel de la déclinaison de la loi notamment dans la volonté affichée clairement de l'inclusion des enfants porteurs de handicap en milieu ordinaire.

La gouvernance des MDPH, créées sous la forme de GIP, apparaît comme une organisation pertinente en ce qu'elle permet l'expression de toutes les parties (bénéficiaires, gestionnaires, associations, professionnels, Etat et collectivités territoriales). Afin de poursuivre cette volonté d'expression plurielle, force de la gouvernance de la MDPH, le CNCPH propose :

2 préconisations :

- Adjoindre un représentant de la CDAPH et de l'ARS à la commission exécutive du GIP ;
- Prévoir l'avis de la commission exécutive du GIP préalablement à la nomination du directeur de la 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.

Préconisation → 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 hélas pas encore toujours le cas.

Par ailleurs, le CNCPH rappelle son attachement à la nécessaire pluridisciplinarité des équipes d'évaluation des MDPH. La formation des personnels des équipes des MDPH est également un élément incontournable du bon traitement des dossiers présentés. Les personnels rencontrent trop peu souvent certaines formes de handicap qui restent, par contrecoup, encore trop fréquemment une abstraction. Des programmes de formation sont donc à instaurer non seulement en écho des grands plans nationaux, mais également permettant de mieux connaître les enjeux de telle ou telle forme de handicap. L'association des acteurs à ces actions de formation (psychiatrie, autisme, déficiences physiques, mentales ou sensorielles) garantira une meilleure articulation entre les professionnels des différents secteurs. Ce n'est qu'à ce prix que les CDAPH pourront mieux :

- ✓ se prononcer sur l'orientation de la personne handicapée et sur les mesures propres à assurer son insertion scolaire, professionnelle et sociale.

Préconisation → La notification doit indiquer une orientation optimum et ensuite, si nécessaire, une orientation par défaut.

- ✓ désigner les établissements ou les services correspondant aux besoins de l'enfant ou de l'adolescent ainsi que les établissements ou services concourant à la rééducation, à l'éducation, au reclassement et à l'accueil de l'adulte handicapé ;
- ✓ apprécier si l'état ou le taux d'incapacité de la personne handicapée justifie l'attribution.

L'émergence du handicap psychique montre à l'évidence la nécessité de mieux articuler les secteurs de la santé mentale et médico-sociale dans le droit fil de ce que représentent désormais les ARS.

Préconisation → Une représentation réelle des services hospitaliers et ambulatoires doit être organisée en CDAPH et en équipes pluridisciplinaire d'évaluation (EPE).

Il est nécessaire que tous les fonds de compensation des MDPH soient abondés et que soient résorbés les écarts existants aujourd'hui entre les territoires.

Enfin, afin d'assurer la convergence des dispositifs de compensation des situations de handicap proposés tant aux personnes handicapées qu'aux personnes âgées en manque d'autonomie, la consolidation des structures de coordination gérontologique et en direction des personnes handicapées devrait par ailleurs s'organiser dans le cadre des MDPH susceptibles de devenir des Maisons départementales de l'autonomie (MDA).

La CNSA : clé de voute de la mise en œuvre au plan national des politiques médico-sociales, la CNSA a notamment pour missions :

- *« de contribuer au financement de l'accompagnement de la perte d'autonomie des personnes handicapées, à domicile et en établissements dans le respect de l'égalité de traitement des personnes concernées sur l'ensemble du territoire ;*
- *d'assurer la répartition équilibrée sur le territoire national du montant total des dépenses des établissements et services relevant de sa tarification ;*
- *d'assurer un rôle d'expertise et d'appui dans l'élaboration des schémas nationaux d'organisation sociale et des programmes interdépartementaux d'accompagnement de la perte d'autonomie ».*

Par conséquent, la loi confère à la CNSA un rôle de régulateur des ressources allouées à la politique du handicap sur l'ensemble du territoire national. Cette régulation s'effectue notamment au travers de :

- la définition des besoins prioritaires à satisfaire et la répartition, par enveloppes régionales, des financements des créations de places,
- la répartition, par enveloppes régionales, des ressources allouées aux établissements et services relevant de son champ de compétences.

Afin de mettre en œuvre ce rôle de régulateur, la loi du 11 février 2005 et un décret du 28 août 2008 ont conféré à la CNSA un rôle de collecte des données transmises par les MDPH, dont les finalités sont notamment :

- d'améliorer les connaissances relatives aux caractéristiques des personnes handicapées, à la nature de leurs déficiences, à leurs besoins

de compensation de la perte d'autonomie et aux réponses apportées à ces besoins ;

- de contribuer à une meilleure gestion des politiques du handicap, notamment dans les domaines suivants :
 - La scolarité et l'emploi ;
 - La planification des structures d'accueil ;

Le rôle de promoteur de la CNSA concernant l'élaboration et l'utilisation d'outils transversaux n'est pas suffisamment mis en valeur, 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. Pour autant, il convient de porter une grande attention à ne pas construire une réponse qui ferait abstraction des aspects qualitatifs au profit des seuls coûts plafond ou coûts à la place. Les indicateurs relatifs à la gestion des prestations sont une piste tout en veillant à ce que leur construction, et surtout leur exploitation, apportent des éléments permettant une réelle évolution des dispositifs et non pas une seule contrainte financière de comparaison souvent erronée. Ces études donneraient une image fidèle et globale des politiques mises en place dans les territoires au-delà de la seule approche segmentée par financeurs et d'anticiper les réponses par agrégations des données. Elles permettraient également de produire des indicateurs sur les décisions prises en CDAPH afin de rechercher une cohérence des traitements des projets de vie. Enfin la CNSA, doit être assurée de pouvoir tenir son rôle de financeurs de programmes ambitieux en veillant à l'égalité des territoires et à la prise en charge des handicaps rares.

Les ARS : Elles ont pour missions d'autoriser la création et les activités des établissements et services médico-sociaux relevant de son champ de compétences, contrôler leur financement et leur allouer les ressources. A cet effet, les ARS devront définir un plan stratégique régional de santé, qui sera décliné en schémas régionaux en matière de prévention, d'organisation de soins et d'organisation médico-sociale. Ces mêmes schémas se déclineront en programmes qui définiront leurs modalités spécifiques d'application.

Dans le champ des établissements et services pour personnes handicapées, l'ARS arrêtera le programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (Priac), qui dresse les priorités de financement des créations, extensions ou transformations d'établissements et services pour personnes handicapées au plan régional.

2) Quelles complémentarités ?

Le schéma régional d'organisation médico-sociale devra apprécier « *les besoins de prévention, d'accompagnement et de prise en charge médico-sociaux, au regard notamment des évolutions démographiques, épidémiologiques, socio-économiques, des choix de vie exprimées par les personnes handicapées (...).* »

L'élaboration de ce schéma régional d'organisation médico-sociale et du Priac qui en découle dépendront non seulement des financements qui pourront être alloués par la CNSA à l'ARS pour financer des programmes de créations de places dans la région

mais aussi au regard des schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale arrêtés par les Conseils généraux.

Les Priac et les différents schémas, notamment départementaux, ne pourront être des outils efficaces que si une élaboration commune de toutes les formes de programmation est mise en place

Or, la CNSA devrait allouer des financements aux ARS au regard des remontées des différentes MDPH sur les suites réservées aux orientations prononcées par les CDAPH, notamment auprès des établissements et services susceptibles d'accueillir et d'accompagner les personnes concernées ainsi que des disparités de taux d'équipements entre les différentes régions.

De plus, le Président du Conseil général, qui préside le Groupement d'Intérêt Public constitutif de la MDPH, devrait pouvoir bénéficier du traitement automatisé de données, et particulièrement celles relatives à la « *production de statistiques relatives aux personnes qui s'adressent à la MDPH et à l'activité des MDPH, nécessaires au suivi des politiques du handicap et à l'élaboration et à la mise en œuvre du schéma départemental* ».

Par conséquent, au regard des informations qui devraient être transmises à la CNSA ainsi qu'au Conseil général par chaque MDPH sur les questions relatives aux déficiences des personnes handicapées, à leur orientation et aux suites données à ces orientations, il serait nécessaire que les Directeurs généraux d'ARS ainsi que les délégués territoriaux des ARS puissent également avoir accès à ces données statistiques afin de définir et mettre en œuvre leur planification médico-sociale au niveau régional et dans chaque territoire de santé. Car sinon le risque serait de limiter le diagnostic des besoins des personnes handicapées à des données épidémiologiques et non reflétant l'ensemble des besoins et attentes de ces personnes.

Les éléments statistiques collectés par les MDPH devraient servir de base au dialogue entre les Conseils généraux, les ARS et la CNSA dans le cadre de la définition et de la planification des politiques médico-sociales et, dans une moindre mesure, dans le champ de la prévention.

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

2 préconisations :

→ La mise en place d'un système d'information commun aux différents décideurs est souhaitable

→ Ou au minimum, le CNCPH souhaite qu'une solution plus opérationnelle soit mise en place permettant 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 11 février 2005 définissant les missions de la CNSA, celle-ci pourrait mettre en œuvre cette inter-connectabilité et contribuer à son financement.

Par ailleurs, la création d'un observatoire réunissant les différentes parties prenantes, dont les MDPH, pourrait être envisagée.

En conclusion, le CNCPPH souhaite alerter les pouvoirs publics sur la nécessité de mettre impérativement en débat, voire en tension, la notion de droit individuel telle qu'elle se construit progressivement dans le droit européen, notamment en matière de politique du handicap et qui est à l'origine même de la loi du 11 février 2005 avec la nécessité du maintien d'un lien social fort.

La société, notamment dans notre culture française, ne peut uniquement être fondée sur le simple respect de droits individuels. La prééminence d'un idéal collectif à faire société ensemble doit aussi être mise en avant.

La volonté légitime d'entendre l'individu en tant qu'être unique ne doit pas effacer le fait sociétal et les réponses communes à construire collectivement.

Il serait illusoire d'imaginer que la seule logique du respect des droits individuels tiendrait place d'une société inclusive.

Annexe 6 : détresse psychologique des personnes en situation de handicap

Annexe 6.1. Synthèse des premiers résultats de l'enquête nationale sur la prévention et l'accompagnement du mal-être et de la détresse psychologique des publics sourds et/ou acouphéniques



Ce document présente une première analyse des **résultats globaux** réalisée **par TNS-Sofres**, à la demande de l'UNISDA, auprès des **publics sourds, acouphéniques et des proches**. Une analyse plus approfondie sera effectuée prochainement (selon les catégories d'usagers, l'âge des répondants et des représentés, le mode de communication, le lieu de résidence, etc.). Cette enquête exploratoire est l'aboutissement de près de 2 années de préparation.

Les résultats de l'enquête auprès des professionnels (274 réponses) ne sont pas actuellement communicables (étude trop globale : secteurs sanitaire et médico-social non différenciés).

Contexte :

TNS-Sofres a mis en œuvre trois enquêtes simultanément à partir d'un réseau de 8 associations composant l'UNISDA, des réseaux associatifs et des organismes partenaires :

1. une enquête auprès des publics sourds et acouphéniques,
2. une enquête auprès des proches, des parents d'enfants sourds ou malentendants,
3. une enquête auprès des professionnels de la santé et du médico-social (traitement en cours).

Objectifs :

- mesurer, dans cette étude particulière, la présence de la détresse psychologique du point de vue des publics concernés, des parents et des professionnels,
- définir le profil des répondants et des représentés (âge, type de surdité, etc.),
- mesurer la connaissance des répondants sur les types de soins existants et analyser la fréquentation ou non de l'utilisation de ce type de structure.

Méthodologie :

- Enquête réalisé par Internet et par questionnaires papiers (2 mois : mi-mai à mi-juillet 2010),
- Relais locaux (recrutement de plus de 50 personnes), pour une bonne répartition sur le territoire,

- Durée de réponse au questionnaire : 10 minutes en ligne (un peu plus long en réalité),
- Questionnaires traduits en Langue des Signes Française (investissement important).

Répondants :

- 2 551 personnes : 2 083 usagers (82 %) et 458 parents-proches (13 % parents – 5 % proches),
- sourds (26%), devenus sourds (49%), acouphéniques sans perte d'audition (25%),
- 3/4 des réponses en ligne et 1/4 des réponses sur questionnaire papier pour l'ensemble des publics sourds, acouphéniques et proches,
- Résultats supérieurs aux chiffres attendus (estimés à 600 réponses).

Remarques :

Une cinquantaine de réponses sur questionnaire papier n'ont pu être exploitées.

La distinction des réponses de l'enquête « papier » de celles par Internet sera réalisée ultérieurement. On note une sur-représentation de certaines catégories, comme les sourds profonds (36%) et les personnes acouphéniques (65%), qui semblent avoir trouvé ici le moyen d'exprimer leur difficulté.

L'analyse à venir cherchera à connaître le degré de représentativité des populations concernées.

Distribution des âges :

- usagers : tous les âges sont représentés (36% entre 15 et 49 ans),
- proches : beaucoup de jeunes représentés (67% de moins de 34 ans).

Autres informations :

- répartition équilibrée des sexes,
- sous représentation du sud ouest,
- beaucoup de personnes retraitées, peu de chômeurs, forte proportion de cadres
- plus de la moitié des répondants acceptent d'être recontactés.

Souffrances psychologiques :

Le questionnaire utilise le score « Détresse psychologique » MH-5 (utilisé par l'INPES). Par ailleurs, une question sur l'existence de « traumatisme » est posée en proposant quelques items sur les causes avec une réponse libre.

Dans cette enquête :

- 48% des personnes sourdes, malentendants ou acouphéniques déclarent avoir été en situation de détresse psychologique.

- 60% des personnes sourdes et acouphéniques affirment avoir eu un traumatisme :
 - perte de l'audition (voir selon le degré de surdité),
 - mort d'un proche,
 - violences (35%) : morales ou physiques,
- 44% de répondants sourds, malentendants ou acouphéniques ont déjà pensé à mettre fin à leurs jours et 1 sur 5 est passé à l'acte, dont plus de 2 fois en moyenne.

Remarques :

La corrélation « détresse psychologique » et « tentative de suicide » doit faire l'objet d'une étude complémentaire à venir.

La détresse psychologique des proches eux-mêmes n'a pas été considérée dans cette étude.

Le taux important de personnes qui acceptent d'être recontactées montre l'intérêt suscité par cette enquête et sa limite pour permettre une expression complète sur le sujet.

Soins et Accompagnement :

- 60% des répondants déclarent avoir fait appel à un professionnel.
- 38% s'adressent à un centre médico-psychologique (CMP).
- 36% à France Acouphènes (beaucoup de répondants acouphéniques).
- 34% à des hôpitaux ou cliniques psychiatriques.

Points d'amélioration prioritaires

- Information et communication : 45% des réponses,
- Prises en charges médicales et psychologiques : 44%,
- Une meilleure formation des professionnels : 25%.

Remarque :

Un croisement de l'enquête HSM (handicap, santé, ménage) doit être réalisé avec celle menée par l'UNISDA, de même avec celle que l'INPES sur le thème de la santé (baromètre santé).

Annexe 6.2. Sélection de ressources bibliographiques

Documents disponibles au centre de documentation de CESAP Formation

Douleur, angoisse, plainte : la tienne? la mienne? [Ouvrage] : La question de la douleur chez l'enfant polyhandicapé / PAUTREL (V.), Auteur. - [s.d.]. - p. 45-60. **contenu dans** La Vie psychique des personnes handicapées / KORFF SAUSSE, Simone, Paris : Erès, 2009. – 238 p.

Automutilation, sortir du cercle vicieux [Article]/ ALAU, Audrey **contenu dans** Déclic 121 (Janvier-Février 2008) - pp.38-40.

Estelle, l'énigme de la douleur chez l'enfant polyhandicapé [Ouvrage] / PAUTREL (V.), Auteur. - [s.d.]. - pp.253-270. **contenu dans** Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques / SCHELLES (R.), COLLECTIF, Paris : Erès, 2008. – 293 p.

Dépression du jeune enfant : repérer et soigner. [Article] / DARLES, Geneviève **contenu dans** Déclic 114 (Novembre-Décembre 2006) – p. 64-66.

Travailler en MAS, L'éducatif et le thérapeutique au quotidien [Ouvrage] / CHAVAROCHE Philippe - Paris : Erès, 2002. – 200 p.

Emotions, souffrance et rencontres : études et réflexions sur la souffrance des personnes gravement handicapées et de leur entourage [Ouvrage] / BIED-CHARRETON, Xavier, Parutions de la Bérangère, 2005, 107 p.

Quelques repères pour suivre l'évolution de la personnalité chez l'enfant polyhandicapé. [Article] / HAAG Geneviève **contenu dans** De l'arriération profonde au polyhandicap : actes du colloque des 30 ans du CESAP. Paris:CTNERHI, 1998 – pp.79-83.

Handicap et vie psychique : des entraves de l'enfant aux difficultés du soignant. [Article] / GOLSE Bernard **contenu dans** De l'arriération profonde au polyhandicap : actes du colloque des 30 ans du CESAP. Paris:CTNERHI, 1998. p.376-382.

Accompagner les personnes polyhandicapées : réflexions autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI [Rapport] / ZUCMAN, Elisabeth - Paris : CTNERHI, 1998. - 227 p. - (Études et recherches).

Le polyhandicapé et son soignant : une aventure partagée. [Ouvrage] / DUREY Bernard - SAINT MAXIMIN : THEETETE, 1997 - 120 p.

Le diagnostic psychiatrique chez le sujet déficient mental profond. [Article] / FRYDMAN (D.) **contenu dans** La spécificité de la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées en institutions. 3ème journées. / ROFIDAL, Thierry - Paris:CESAP Formation, 1996. p.103-109.

Les troubles de la personnalité et du comportement chez la personne polyhandicapée (enfant, adolescent, adulte). [Actes] / COLLECTIF - Paris : CESAP Formation, Actes du séminaire du CESAP Formation Paris les 10, 11 et 12 janvier 1996. - 154 p.

L'enfant déficient mental polyhandicapé. Quelles réalités ? Quels projets ? [Ouvrage] / BARAT, C.- Paris : E.S.F., 1996. - 290 p. - (La vie de l'enfant).

Prévenir les surhandicaps psychiques des handicaps, entre le déficit et le moi corporel. [Article] / HAAG Geneviève **contenu dans** Les troubles de la personnalité et du comportement chez la personne polyhandicapée (enfant, adolescent, adulte). Paris:CESAP Formation, 1996 – p.3-11.

A propos des conduites auto-offensives dans la déficience mentale et le polyhandicap. [Article] / FISCHER (A.); GABBAI (P.) **contenu dans** La spécificité de la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées en institutions. 2ème journées. / BIED-CHARRETON, Xavier - Paris:CESAP Formation, 1993- p. 191-199.

Qui suis-je ? A propos des polyhandicapés pour ceux qui vivent avec eux. [Article] / LESTANG Catherine contenu dans CESAP Informations, 1992, n°28. pp.5-6.

L'enfant polyhandicapé en structure institutionnelle. [Ouvrage] : Recueil des actes et Travaux du IIIème colloque de l'Association Villepinte Paris - C.N.I.T. La Défense - 15-17 mai 1991 / COLLECTIF - Paris : Association Villepinte, 1991. - 434 pages.

Les conduites auto-vulnérantes chez les psychotiques et déficients mentaux parvenus à l'âge adulte. [Article] / FISCHER (A.) **contenu dans** Les psychoses profondément déficitaires parvenues à l'âge adulte. / COLLECTIF; Xème colloque. Fondation John Bost, La force, 1991 – p. 317-331.

Annexe 6.3. Recherche bibliographique

Commanditaire :

Docteur Bernard Duportet
Président de l'Association Française pour la Bientraitance des Aînés et/ou Adultes
Handicapés (AFBAH)
Vice –Président de la Société de Gériatrie et Gérontologie d'Île-de-France
Président de l'Association Gériatologique de l'Essonne (AGE 91)

Correspondante :

Pascale Roussel
Chargée d'études au CTNERHI

Documentalistes :

Annick Piquet, Responsable de service
Yvonne Bertrand, documentaliste

Méthodologie :

La recherche bibliographique a été réalisée uniquement dans la base de données bibliographique Saphir du CTNERHI à l'aide du thésaurus *Saphir Personnes-Handicapées*. Le terme DETRESSE ne figure pas dans le thésaurus. Le terme PERSONNE HANDICAPEE est utilisé à la place de PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP qui ne figure pas dans le thésaurus. Le terme SOUFFRANCE renvoie au terme DOULEUR

Des mots clés candidats (termes utiles pour l'indexation mais ne figurant pas encore dans le thésaurus) constitués lors de notre activité d'indexation, ont servi à mettre en place des équations de recherches bibliographiques pour aboutir à une sélection adéquate. Ainsi, nous avons pu orienter la recherche bibliographique sur des termes pertinents qui ont permis d'obtenir des ressources documentaires sur :

- la notion de détresse ou de souffrance psychologique chez la personne handicapée,
- la souffrance des personnes handicapées (enfants et adultes) physiques ou souffrant d'un handicap sensoriel ou viscéral,
- la souffrance de l'entourage des personnes handicapées.

Mots clés retenus et résultats des requêtes :

Première démarche

Les résultats de la recherche bibliographique sélectionnés sont ceux qui correspondent le mieux aux trois critères présentés ci-dessus.

DETRESSE OU DETRESSE PSYCHOLOGIQUE : 5 réponses **dont 4 sélections**

SOUFFRANCE PSYCHIQUE : 23 réponses dont **14 sélections**

DOULEUR MORALE OU SOUFFRANCE PSYCHIQUE : 45 réponses dont **11 sélections**.

Les termes de HANDICAP PSYCHIQUE et TROUBLES MENTAUX devraient être retenus seulement dans le cas où la souffrance des personnes était le thème central.

Deuxième démarche

Nous avons élargi notre requête en recherchant le terme « PERSONNE HANDICAPEE » et en l'excluant des termes « TROUBLES MENTAUX et HANDICAP PSYCHIQUE ». Nous avons ensuite croisé le résultat de cette équation avec le terme « REACTION PSYCHOLOGIQUE », ce qui donne :

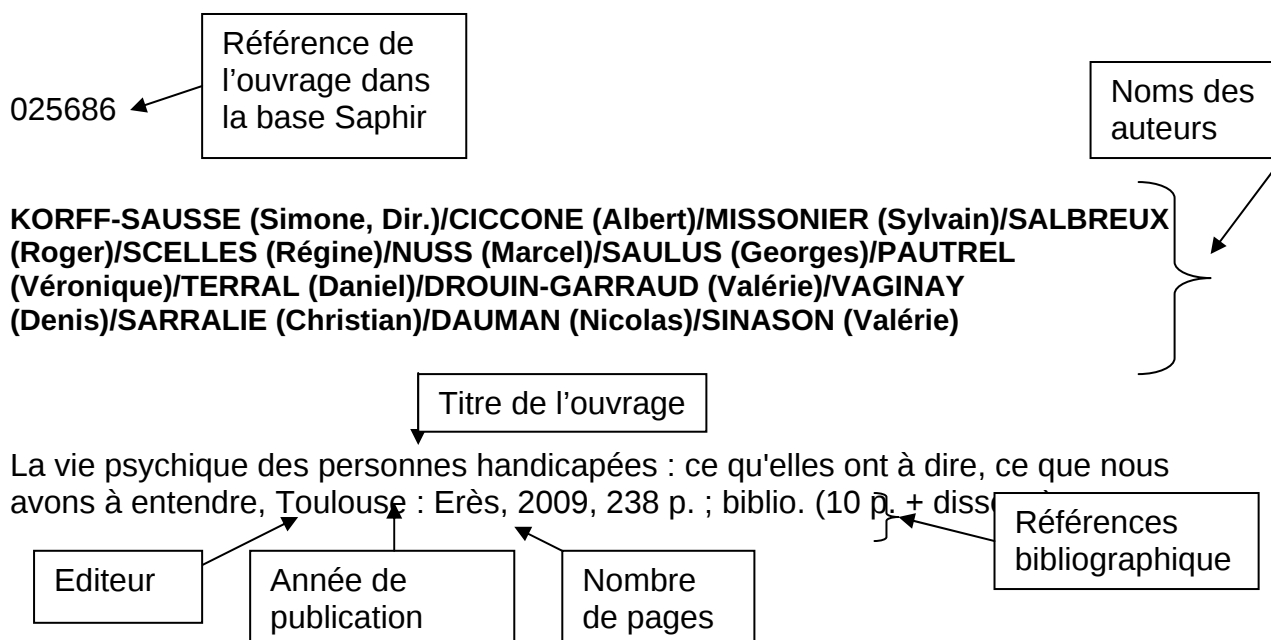
1- PERSONNE HANDICAPEE SAUF TROUBLES MENTAUX : environ 2000 réponses

2- PERSONNE HANDICAPEE SAUF HANDICAP PSYCHIQUE: environ 2000 réponses

RESULTAT DE LA REQUETE 1 OU RESULTAT DE LA REQUETE 2 ET REACTION PSYCHOLOGIQUE : environ 230 réponses. Nous avons retenu **8 références** qui nous semblaient correspondre à la demande.

Comment lire une notice bibliographique :

Ouvrage



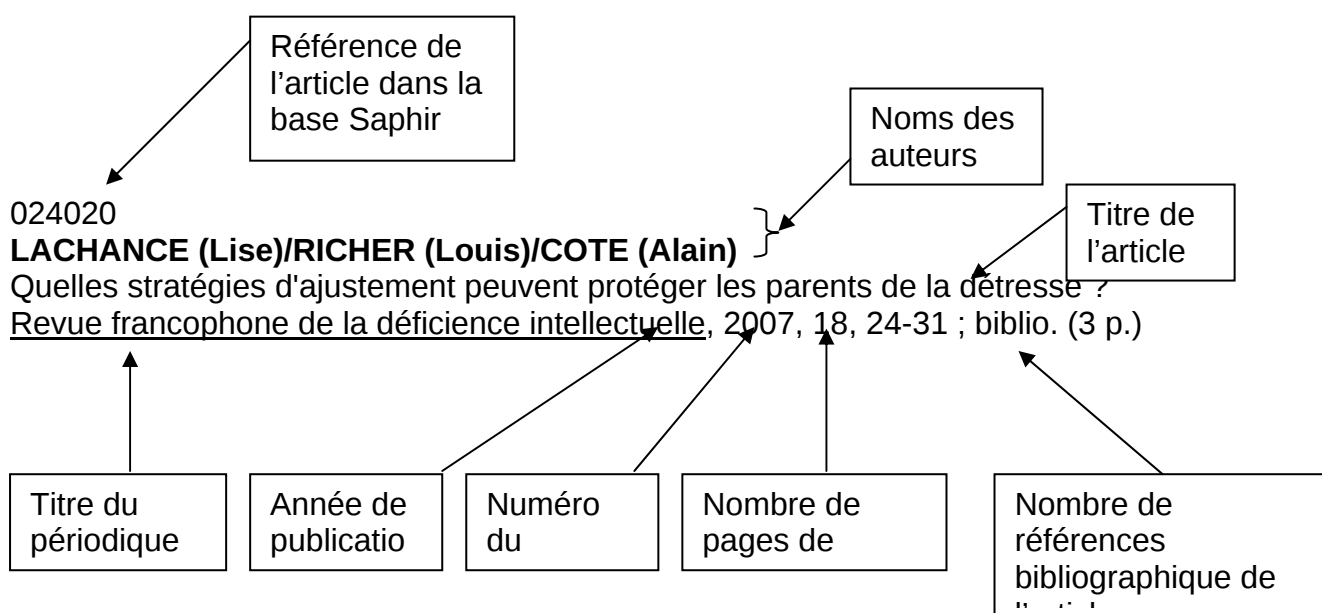
La personne en situation de handicap, atteinte dans son intégrité, nous renvoie une image dans laquelle nous avons peur de nous reconnaître. Le sujet handicapé est porteur d'une telle souffrance que nous préférons penser qu'il n'en est pas conscient et imaginer qu'il n'a pas les capacités intellectuelles de penser la situation qui est la sienne. Il suscite un tel sentiment d'inquiétante étrangeté que nous préférons détourner le regard et fermer nos oreilles. Lorsque son entourage parle de lui, c'est le plus souvent en termes d'organisation matérielle de la vie : insertion sociale, appareillages, rééducations, emploi du temps. Mais il est rarement question de sa vie psychique. Comment comprend-il sa situation ? Qu'en pense-t-il ? Qu'imagine-t-il pour le futur ? Comment vit-il les frustrations permanentes ? Quels choix de vie voudrait-il faire ? Ces questions semblent frappées d'un interdit. (RA).

CTN : AB 1055

Cote de l'ouvrage au
CTN

Résumé d'auteur

Un article de périodique



Plusieurs parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle éprouvent du stress et de la détresse en raison de l'investissement auprès de leurs enfants. Le stress surviendrait lorsqu'un individu perçoit que les exigences de l'environnement excèdent ses ressources et nécessitent des efforts d'adaptation. L'étude compare les stratégies d'ajustement des parents et tente d'identifier celles pouvant réduire l'effet du stress parental sur la détresse. Un questionnaire est complété par 139 parents d'enfants d'âge scolaire usagers d'un CRDI (centre de réadaptation en déficience intellectuelle). Les résultats montrent que les mères utilisent plus de stratégies que les pères. Les parents emploient davantage de stratégies de recadrage ou de résolution de problèmes que celles de gestion de stress, mais seules ces dernières modèrent le lien entre le stress parental et la détresse (RA).

Mots - clés : DETRESSE OU DETRESSE PSYCHOLOGIQUE

5 réponses
4 références retenues

025686

KORFF-SAUSSE (Simone, Dir.)/CICCONE (Albert)/MISSONIER (Sylvain)/SALBREUX (Roger)/SCELLES (Régine)/NUSS (Marcel)/SAULUS (Georges)/PAUTREL (Véronique)/TERRAL (Daniel)/DROUIN-GARRAUD (Valérie)/VAGINAY (Denis)/SARRALIE (Christian)/DAUMAN (Nicolas)/SINASON (Valérie)

La vie psychique des personnes handicapées : ce qu'elles ont à dire, ce que nous avons à entendre, Toulouse : Erès, 2009, 238 p. ; biblio. (10 p. + dissem.)

La personne en situation de handicap, atteinte dans son intégrité, nous renvoie une image dans laquelle nous avons peur de nous reconnaître. Le sujet handicapé est porteur d'une telle souffrance que nous préférons penser qu'il n'en est pas conscient et imaginer qu'il n'a pas les capacités intellectuelles de penser la situation qui est la sienne. Il suscite un tel sentiment d'inquiétante étrangeté que nous préférons détourner le regard et fermer nos oreilles. Lorsque son entourage parle de lui, c'est le plus souvent en termes d'organisation matérielle de la vie : insertion sociale, appareillages, rééducations, emploi du temps. Mais il est rarement question de sa vie psychique. Comment comprend-il sa situation ? Qu'en pense-t-il ? Qu' imagine-t-il pour le futur ? Comment vit-il les frustrations permanentes ? Quels choix de vie voudrait-il faire ? Ces questions semblent frappées d'un interdit (RA).

CTN : AB 1055

024020

LACHANCE (Lise)/RICHER (Louis)/COTE (Alain)

Quelles stratégies d'ajustement peuvent protéger les parents de la détresse ?
Revue francophone de la déficience intellectuelle, 2007, 18, 24-31 ; biblio. (3 p.)

Plusieurs parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle éprouvent du stress et de la détresse en raison de l'investissement auprès de leurs enfants. Le stress surviendrait lorsqu'un individu perçoit que les exigences de l'environnement excèdent ses ressources et nécessitent des efforts d'adaptation. L'étude compare les stratégies d'ajustement des parents et tente d'identifier celles pouvant réduire l'effet du stress parental sur la détresse. Un questionnaire est complété par 139 parents d'enfants d'âge scolaire usagers d'un CRDI (centre de réadaptation en déficience intellectuelle). Les résultats montrent que les mères utilisent plus de stratégies que les pères. Les parents emploient davantage de stratégies de recadrage ou de résolution de problèmes que celles de gestion de stress, mais seules ces dernières modèrent le lien entre le stress parental et la détresse (RA).

024019

RICHER (Louis)/LACHANCE (Lise)/TREMBLAY (Karine N.)

La détresse des mères est-elle liée au QI et à la psychopathologie de l'enfant ?
Revue francophone de la déficience intellectuelle, 2007, 18, 15-23 ; biblio. (3 p.)

Certains parents éprouvent de la détresse en raison de la déficience intellectuelle et des manifestations psychopathologiques de leur enfant. Le taux de prévalence de la détresse est supérieur chez les femmes. L'étude examine les liens entre la détresse des mères ainsi que le QI et les manifestations psychopathologiques de leur enfant. Un questionnaire est complété par 56 mères d'enfants recevant des services d'un CRDI (centre de réadaptation en déficience intellectuelle). Le QI des enfants est évalué tandis qu'une grille d'évaluation des manifestations psychopathologiques est remplie par les mères et les enseignants. Presque la moitié des mères présentent un niveau élevé de détresse. Cette dernière n'est pas reliée au QI de l'enfant, mais est associée aux troubles des conduites et d'hyperactivité, évalués par la mère ou l'enseignant. (RA).

010743

INGOLD (Véronique)

Etre devenu sourd ou malentendant : aspects psychologiques

Réadaptation, 1995, 422, 22-24

Souffrance psychologique et difficultés relationnelles des sujets sourds ou malentendants.

Mots - clés: SOUFFRANCE PSYCHIQUE

23 réponses

14 références retenues

025895

AGNUS (Claire-Marie, Dir.)/AZEMA (Danièle, Dir.)/CONNAY (Anne, Dir.)/DUMAND (Caroline, Dir.)/FARGES (Nicole, Dir.)/MADILLO (Myriam, Dir.)/PONSERRE (Marie-Claude, Dir.)/RIEBERT (Geneviève)/PLAZA ONATE (Eduardo)/BOSC (Jean-Louis)/N'GUYEN (Laure)/AHOLOUKPE (Cynthia)/ARCHIMEDE (Stéphanie)/CANTIN (Delphine)/LAVIGNE (Chantal)/DAVID (Didier)/

THOUA (Yvette)/KORFF SAUSSE (Simone)/DELAROCHE (Jean-Michel)

Souffrance psychique de l'enfant sourd : paroles de parents, de sourds et de professionnels, Paris : RAMSES, 2010, 134 p. ; biblio. (dissem.)

Dès le diagnostic de la surdité, les psychologues s'attachent à repérer les signes de souffrance psychique et tentent de prévenir les effets iatrogènes de certaines attitudes soignantes. Face à un discours médical prééminent, il est parfois difficile de faire entendre une autre voix, tant les enjeux sont complexes. L'impensable de la surdité engendre des mécanismes de défense. Ainsi, l'un des obstacles à la prise en compte de la dimension psychique semble parfois lié à un véritable déni qui concerne les parents mais aussi les professionnels. L'appel à un tiers ouvre un espace de subjectivité dans lequel l'enfant peut se construire, en lien avec ses parents. Mais ce recours est souvent difficile. C'est pourquoi, les "usagers", parents d'enfants sourds ou enfants sourds devenus adultes, ont récemment mis en place, sous l'égide de l'UNISDA, un groupe de travail intitulé "La détresse psychologique des sourds, malentendants et devenus sourds" et une enquête nationale est prévue pour estimer les besoins en lieux de soins psychiques. La 10^{ème} journée d'études de

l'association RAMSES, dont les actes sont publiés ici, a donné la parole à tous ceux qui ont été confrontés à cette souffrance psychique spécifique, marquée par le déni : les parents, mais aussi les enfants sourds, devenus adultes et parents eux-mêmes, et les professionnels.

CTN : BBR 2010 (1)

025896

LAVIGNE (Chantal)

La notion de souffrance dans le champ de la surdité : entre l'expérience observée et l'expérience vécue

Paris : RAMSES, 2010, 71-84 ; biblio. (2 p.)

in : Souffrance psychique de l'enfant sourd : paroles de parents, de sourds et de professionnels

Dans un contexte où "la souffrance psychique de l'enfant sourd" est particulièrement invoquée par un discours médico-psychologique, où les convocations de l'enfant sourd chez le "psy" deviennent "incontournables et systématiques", l'auteur présente le discours de jeunes sourds sur leur souffrance en question. Il s'avère que "psy" et jeunes sourds ne parlent pas toujours de la même souffrance : celle-ci est présentée par les uns comme caractéristique naturelle et essentielle de la surdité et par les autres comme principalement "causée" par le décalage entre leurs besoins éducatifs et la réalité éducative. Ces différences de représentation amènent à interroger le rôle et la fonction de professionnels de la surdité, notamment "l'évidence" de l'aide psychologique devant être apportée aux sourds (RA).

CTN : BBR 2010 (1)

024927

**DURAND (Bernard, Ed.)/SALAS (Denis)/LOVELL (Anne)/JAEGER (Marcel)/ESCARRAS-GAUNET (Françoise)/AUDIN (Jean)/ARTHUR (Maïté)/GIRARD (Vincent)/FRAPPAS (Mylène)/GARRABE (Jean)
Fédération d'aide à la santé mentale Croix-Marine -FASM**

Santé mentale et psychiatrie : le défi de la liberté : regard sur des logiques contradictoires

Pratiques en santé mentale, 2009, 1, 1-69 : ill. ; biblio. (11 ref.)

L'accompagnement au long cours de la maladie mentale est de plus en plus assuré par les travailleurs sociaux qui peuvent se retrouver en grande difficulté, confrontés à la réalité et au polymorphisme de la souffrance psychique auxquels ils n'ont été ni formés ni préparés. Pourtant ils ont su développer des savoirs-faire innovants dans ce domaine. Dans le même temps, le plan Psychiatrie et Santé Mentale et de nouvelles lois, dont celles du 4 mars 2002 et du 11 février 2005 entraînent une évolution des modes de pensée grâce à des changements éthiques, juridiques et sociaux profonds : la reconnaissance du handicap psychique, l'émergence du respect de la parole des usagers et l'écoute attentive des familles. Avec ces avancées, le patient est enfin reconnu comme un citoyen à part entière, notamment grâce à la création des Groupes d'entraide mutuelle qui représentent une véritable révolution dans le champ de la santé mentale. Hélas, dans ce contexte pourtant

favorable, le regard sur les maladies mentales reste ambigu et contradictoire. La souffrance psychique est encore trop souvent assimilée à la folie, à la dangerosité, et les patients en situation de handicap psychique sont encore victimes de représentations négatives, renforcées par des événements dramatiques fortement médiatisés. Ainsi, tous les professionnels, les patients et les familles doivent gérer ce paradoxe : d'un côté, on proclame de façon formelle les droits des usagers ; de l'autre, au quotidien, trop de personnes sont victimes des conditions difficiles d'exercice de la psychiatrie et de l'insuffisance des moyens réels d'accueil dans la cité, qui les renvoie vers la rue ou la prison, tandis que celles dont le comportement exprime une souffrance sociale sont dirigées vers la psychiatrie. La question de la liberté des usagers doit interroger ces situations paradoxales.

025300

MITHIEUX (Bernard)

La psychothérapie des enfants porteurs d'une anomalie génétique

Le journal des psychologues, 2009, 269, 52-55 : ill. ; biblio. (dissem. + 4 ref.)

Si les troubles du comportement d'enfants atteints d'une maladie génétique sont facilement identifiés comme une expression parmi d'autres de leur anomalie génétique ou neurologique, une observation clinique de ces troubles met en évidence qu'ils sont tout autant l'expression d'une souffrance psychique en lien avec le retentissement psychologique du handicap sur l'enfant et sur sa famille. Cet article présente le cas d'une enfant porteuse du syndrome de Smith-Magenis (RA).

024275

CLERY-MELIN (Philippe, Interv.)/DE LA GOUTTE (Caroline)/CHATEL (Florence)/DE KERMADEC (Sylvie)/GONZAGUE (Frère)

Ados, ont-ils conscience de leur handicap ?

Ombres et lumière, 2008, 164, 16-29 : ill. ; biblio. (1 p.)

Quel que soit la maladie ou le handicap, les jeunes font l'expérience douloureuse de leurs limites au moment de quitter l'enfance. Pris entre leur désir de déployer leurs forces vives, et la réalité contre laquelle tout semble buter, les parents se demandent souvent comment les accompagner... (RA).

024021

CONSTANT (Anne-Sophie)/CHATEL (Florence)/PALMER (Parker J.)/ANATRELLA (Tony)/VANIER (Jean)

La dépression : une avancée en eau profonde

Ombres et lumière, 2008, Hors série n°162, 3-34 : ill. ; biblio. (1 p.)

Ce dossier traite de la dépression chez l'adulte. Actuellement, ce fléau touche 8 % de la population. On y trouvera des témoignages de personnes dépressives, une interview du docteur Philippe NUSS expliquant que la dépression est d'abord une maladie, une réflexion sur la dépression et la vie spirituelle ainsi qu'un article de Jean VANIER décrivant la relation comme pivot de la guérison. Quelques informations pratiques complètent ce dossier.

022051

BIED-CHARRETON (Xavier)/ZUCMAN (Elizabeth)/GABBAÏ (Philippe)/SALBREUX (Roger)/BESANGER (Patricia)/DEROUAULT (Mireille)/BERGUIO (Eric)/RUELLE (Pascal)/TERRAL (Daniel)/PANCRAZI (Marie-Pierre)/METAIS (Patrick)/PLON (Florence)/GOMEZ (Jean-François)/DIEDERICH (Nicole)/NEICHEL (Virginie)/GALLUT (Xavier)/DUREY (Bernard)

L'approche de la souffrance et de la mort dans les institutions

Les cahiers de l'Actif, 2006, 356-357, 7-185 : tabl. ; biblio. (dissem.)

Ce dossier traite de l'approche des équipes soignantes et éducatives devant la souffrance, physique et psychique, et la mort dans les institutions. La question des limites de la souffrance partagée est posée, ainsi que la difficulté d'évaluer la douleur chez la personne polyhandicapée et l'intérêt de l'utilisation d'un outil spécifique adapté : la grille D.E.S.S. (Douleur Enfant San Salvador). L'accent est également mis sur la souffrance psychique dans les troubles envahissants du développement à l'âge adulte et sur la souffrance, tant des patients que des familles et des équipes, en institution ou dans les services médico-sociaux. La question de l'accompagnement de fin de vie des personnes handicapées, des personnes âgées, en particulier celles souffrant de la maladie d'Alzheimer, des enfants handicapés, ainsi que des familles de ces personnes, qui sont confrontées à la mort, se pose également. On trouve dans ce dossier de nombreux témoignages de personnel soignant et éducatif. Enfin, une partie du document traite de la souffrance des professionnels et du rapport qu'ils entretiennent avec l'institution, en particulier quand ils sont mis en état d'impuissance face à la souffrance des résidents.

022128

GABBAÏ (Philippe)

Les souffrances psychiques dans les troubles envahissants du développement à l'âge adulte : souffrances des patients, souffrances des familles, souffrances des équipes

Les cahiers de l'Actif, 2006, 356-357, 37-56 : ill. ; biblio. (31 ref.)

Cet article traite des souffrances psychiques dans les troubles envahissants du développement (autismes et psychoses infantiles) : l'angoisse et les angoisses particulières, le délire, la dépression (et son envers maniaque). Ces souffrances ne sont pas spécifiques à l'âge adulte, mais elles persistent et prennent souvent le devant de la scène sous la forme de troubles comportementaux éprouvants pour les patients, les familles et les professionnels. Leur compréhension permet de mieux appréhender les fonctionnements spécifiques mis en oeuvre, de mieux contrôler les contre-attitudes, et de mettre en place des stratégies d'aide plus efficaces.

022127

ZUCMAN (Elizabeth)

Souffrances partagées : la question des limites

Les cahiers de l'Actif, 2006, 356-357, 25-36 : tabl., annexe

L'écoute du sujet, des familles et des équipes confronte chacun à un douloureux partage des émotions, exacerbées au seuil des grandes étapes de la vie ainsi que

lors de l'élaboration des décisions importantes, d'où la nécessité pour les professionnels de se doter de repères éthiques. A ce partage qui s'impose, chacun cherche des limites défensives : le déni, le transfert ou le "dolorisme". Cependant, des solutions existent pour y échapper. L'annexe à cet article propose une présentation de la grille DESS (douleur enfant San Salvador), grille d'évaluation des enfants polyhandicapés.

021966

TISSIER (Gianna)

Déficiência intellectuelle et souffrance psychique : approche psychothérapeutique et approche institutionnelle

Contraste, Enfance et Handicap, 2005, 22-23, 65-79

L'auteur choisit de rapporter les propos de quelques enfants déficients intellectuels et de signaler les erreurs que peuvent commettre les professionnels dans leur approche psychothérapeutique et/ou institutionnelle.

017613

PELLION (Frédéric, dir.)/ABBOU (Daniel)/CUXAC (Christian)/GOROG

(Françoise)/KARACOSTAS (Alexis)/LABORIT (Jacques)/

LABORIT (Marie-Françoise)/POIZAT (Michel)/QUEREL (Catherine)/RABY (Marie-Agnès)/SEGAL (Patrick)

Surdité et souffrance psychique, Paris : Ellipses, 2001, 127 p. ; bibliogr. (45 ref.)

Cet ouvrage collectif présente l'évolution des rapports de la communauté sourde avec la communauté entendant et le rôle joué par les éducateurs, les médecins et les législateurs. L'exclusion dont souffre cette population a également des conséquences sur sa santé psychique. La souffrance psychique liée à la surdité est bien connue des praticiens : psychiatres et psychanalystes. Le chapitre 5 analyse les causes et les étapes de cette souffrance. Le chapitre suivant traite des problèmes de psychopathologie des personnes sourdes et des difficultés de la consultation, du diagnostic et du traitement. L'état actuel de l'offre de soins est abordé plus loin, ainsi que le réseau associatif d'aide aux personnes sourdes confrontées à la souffrance psychique.

CTN : I 1003

015973

AUDOYER (Anne-Marie)/LEFEBVRE DES NOETTES (Anne)

La prise en charge de la souffrance psychique de la fratrie en CAMSP, dans un groupe d'expression à support graphique

Contraste, Revue de l'ANECAMSP, 1999, 10, 129-141 : ill. ; biblio. (4 ref.)

Le groupe d'expression "frères et sœurs" est né dans un CAMSP de Créteil d'un double constat. D'une part, les frères et sœurs sont pris dans les turbulences émotionnelles nées de l'annonce du handicap dans la famille. La personnalité de ces enfants est en construction, avec sa double problématique de rivalité oedipienne et d'identification qui se joue avec les premiers objets d'attachement que sont les

parents et la fratrie. Angoisse et culpabilité seront fortement réactivées par le handicap d'un rival si particulier. D'autre part, cette souffrance est difficile à imaginer pour des parents. Le groupe d'expression créé, composé des frères et soeurs d'âge scolaire primaire, s'est constitué autour de l'activité de dessin. Le groupe est ouvert, mensuel, fréquenté en moyenne pendant deux ans par la fratrie.

024711

PITAUD (Philippe)/AUGUSTO (Adrien)/BARUS-MICHEL (Jacqueline)/CLERGET (Joël)/POMMEREAU (Xavier)/OPPENHEIM (Daniel)/MOREL (Geneviève)/BOLINCHES (Sophie)

Approches du mal-être

Au fil du mois, CREAL PACA et Corse, 2008-11, n° spécial, 3-56 : ill. ; biblio. (dissem.)

Le mal-être et le bien-être figurent parmi les préoccupations majeures de notre société contemporaine. Selon l'OMS on est en bonne santé lorsque l'on se trouve dans un état de bien-être par rapport aux trois dimensions physiques, psychiques et sociales. Se situer dans une position de mal-être induit donc un mauvais état de santé provoqué par un état particulier relevant de la santé psychique et/ou par un état particulier relevant de la santé physique et/ou par une situation sociale particulière. Lorsqu'une personne exprime son mal-être, elle se plaint de la souffrance vécue : suicides, comportements à risques, dépression, surconsommation de médicaments. Les contributions réunies dans ce numéro spécial traitent du mal-être et de son écoute, du mal-être des enfants, des adolescents, des personnes âgées atteintes de démences séniles.

022867

CHAUMET (Hélène)

Maladie génétique et souffrance psychique

Le journal des psychologues, 2006-2007, 243, 51-54

La maladie de Rendu-Osler, rare et orpheline, se manifeste par des saignements incontrôlables et intempestifs. Une altération physique qui se leste d'une souffrance psychique certaine et confronte au regard de l'autre particulièrement chargé d'appréhension. L'intervention du psychologue est là pour contenir les angoisses massives liées à cette problématique complexe et singulière.(RA)

Mots - clés: DOULEUR MORALE OU SOUFFRANCE PSYCHIQUE

45 réponses

11 références retenues

022129

SALBREUX (Roger)

De la souffrance du sujet à celle des familles : en institution ou dans les services médico-sociaux

Les cahiers de l'Actif, 2006, 356-357, 57-70 ; biblio. (23 ref.)

À la souffrance physique et psychique des personnes handicapées s'ajoute le sentiment d'être différent des autres, d'être séparé des siens, d'être exclu de la société. Par son principe même et par son fonctionnement, l'institution est susceptible d'engendrer des souffrances qui peuvent aller jusqu'à la maltraitance, y compris les abus sexuels. Cet article explore quelques pistes pour prévenir la partie évitable de cette souffrance sans oublier les actions possibles sur la douleur. La qualité des relations parents professionnels conditionne entre autres la qualité de l'accompagnement. L'information rend les parents plus autonomes et plus éclairés ; l'écoute, la disponibilité et le temps suscitent la confiance ; la cohérence d'une équipe bien formée et rodée fait le reste.

022084

SCELLES (Régine)

Expérimenter la richesse du lien fraternel, reconnaître l'impact du handicap sur chacun des enfants : enjeu pour les frères et soeurs et pour les parents

La voix des parents, 2005, 40, 1-10 : ill.

Cette intervention se situe dans le cadre d'une matinée d'étude sur la fratrie lors de la Journée des familles du 17 septembre 2005. L'auteur rappelle que le handicap de l'enfant peut faire souffrir toute la famille et l'enfant lui-même. Il est très important de parler ensemble pour comprendre la souffrance, l'alléger et vivre des moments de bonheur. Il faut aussi parler du handicap, de la peur, du regard des autres, de l'avenir, ... et ne pas oublier de donner à l'enfant handicapé une place dans la famille. Pour cela, les parents ne doivent pas trop le protéger et les frères et soeurs ne doivent pas trop le surveiller. A l'adolescence, les frères et soeurs peuvent aider les parents à laisser plus d'indépendance à leur enfant handicapé. Enfin, les parents doivent savoir qu'aimer sa soeur ou son frère handicapé n'oblige pas à le prendre en charge tout le temps.

018266

DONVAL (Albert)

Le handicap, une blessure familiale

Sésame, Autisme et psychoses infantiles, 2002, 141, p. 10 (1 p.)

La naissance d'un enfant handicapé est une blessure familiale où se mêlent sentiments d'échec et d'injustice. "La vie conjugale en est ébranlée et chacun est tenté de se replier sur sa douleur muette et de se murer dans d'indicibles reproches. Des hommes prennent la tangente, des femmes ne vivent plus que par et pour leur enfant." Ne pas tenir compte de toute cette souffrance c'est perdre une chance de réussir l'insertion sociale de l'enfant car la blessure ne cicatrisera vraiment que si l'enfant handicapé trouve sa place dans la société.

020025

La fratrie, entre joie et souffrance

Vivre ensemble, 2001, 57, 16-24 : ill. ; biblio. (2 ref.)

La naissance d'un enfant handicapé n'est pas seulement déroutante pour les parents

et les soignants. Elle concerne également les frères et sœurs, en retentissant sur la construction psychique et affective de chacun d'entre eux. La fratrie est souvent engagée, malgré elle et souvent très tôt, dans une aventure aux conséquences multiples. Les enfants peuvent se trouver alors confrontés aux souffrances des parents et impliqués dans les remaniements familiaux liés à l'arrivée du handicap au sein du foyer.

017152

BIED-CHARRETON

La souffrance de la personne polyhandicapée

Réadaptation, 2001, 478, 28-30

Les personnes polyhandicapées souffrent beaucoup, physiquement et psychiquement. Elles savent aussi souffrir de ne pas être comme les autres, de ne pas réussir ce que sans fin on leur demande de réussir, souffrir de toujours attendre qu'on s'occupe d'elles, pour tout,...

017962

DE BARBOT (Françoise, Pref.)/KNIBIEHLER (Yvonne)/CASTELAIN-MEUNIER (Christine)/BESNIER (François)/VIOLLET (Xavier)/RENAULT (Michel)/KORFF-SAUSSE (Simone)/FIVAZ-DEPEURSINGE (Elisabeth)/GOLSE (Bernard)/VICIANA (Henry)/GARCIA (Barbara)/CANO-BALCERZAK (Evelyne)/DRIBEN (Adèle)/BAGOT (Sylvie)/LE HOUZEZEC-JACQUEMAIN (Frédérique)/EUGENE (Claire)/ROSENBLUM (Ouriel)/REAL (Isabelle)/KEREN (Miri)/TYANO (Sam)/PONY (Marylène)/WOOG DE CACQUERAY (Nathalie)

Paternité et handicap

Contraste, Revue de l'ANECAMSP, 2001, 14, 5-235 ; biblio. (dissem.)

En situation de handicap, le père dit-on, est trop souvent absent ; il fuirait dans son travail et ne jouerait pas son rôle de tiers. Les auteurs de cette revue témoignent d'autre chose, les pères d'enfant handicapé se manifestent quand on les sollicite et les réflexions et témoignages proposés démontrent leur engagement et leur souffrance. Or les institutions ont un rôle à jouer dans la réintroduction des pères, l'expérience du CAMSP de Gonesse le montre. Sont présentées également des situations particulières : parole de père dans une consultation de conseil génétique, devenir père quand on est stérile, pères et surdités (pp. 179-191), pères migrants ayant un enfant handicapé. Au préalable, on aura fait le point sur l'abord psychanalytique et les aspects historiques et sociologiques de la question.

015188

HANUS (Michel)

Processus de deuil et soins palliatifs

La revue de l'APAJH, 1998, 59, pp. 2-16 : ill.

Normalement, le deuil suit son cours avec le temps et arrive de lui-même à son terme. Cependant, il arrive que le deuil devienne pathologique lorsque la douleur persiste. La population exposée est surtout celle des personnes isolées, celle des

enfants, et des personnes handicapées qui ne peuvent faire face à cette situation que lorsqu'elles sont bien entourées par la famille qui leur reste ou pour la structure qui les prend en charge. Le dossier rend compte de la nécessité de mieux connaître cette population à risques pour aboutir à une prévention efficace. Le témoignage douloureux d'un professionnel confronté à une situation terminale complète ce dossier.

014389

OLLIVIER (Marie-Pierre)

La maladie grave, une épreuve de vie

Paris : L'Harmattan, 1998, 227 p.

L'auteur est psychologue clinicienne. Elle est en contact régulier avec des personnes atteintes de maladies graves, généralement en fin de vie. Elle intervient auprès de ces personnes pour leur apporter un soutien psychologique. Elle réfute de nombreuses idées reçues sur les fausses attitudes psychologiques de la part des médecins et des familles. Elle milite pour une attitude vraie pour avoir une relation juste avec les personnes. Son livre repose sur de nombreux témoignages.

CTN : Mv 250

014345

TOMKIEWICZ (Stanislas)/MORGAND (Blandine, Interv.)/MICHAUD

(Jean-Claude, Interv.)

Est-ce ma faute, Docteur ?

Ombres et lumière, 1998, 121, 10-13 : ill.

La dépression, même si elle n'est pas toujours facile à détecter, est une réalité chez les enfants handicapés. Elle peut se manifester par le refus de la rééducation, ou, jadis, des automutilations chez les psychotiques. La dépression apparaît fréquemment lorsque l'enfant se rend compte qu'il est différent des autres ; sa dépression est la manifestation de sa souffrance. L'auteur insiste sur la nécessaire bonne attitude du médecin vis-à-vis des parents, consistant à valoriser l'enfant à leurs yeux.

018108

PITAUD (Philippe)/GOURY (Emmanuelle)/DEL VOLGO (Marie-José)/MAYMARD (Marika)/AIN (Joyce)/DE RIVOYRE (Frédéric)/SASSOLAS (Marcel)/SANGUET (Marcel)/BONNEFOY-DAUBINET (Christine)/LACROIX (Marie-Blanche)/TANGUY (Séverine)/MARMET (Thierry)/AZARIO (Jean-Simon)/JACOBI (Benjamin)/HANIVEL (Daniel)

Souffrances

Au fil du mois, CREAL Provence, Alpes, Côte d'Azur, Corse, 2001-11, n° spécial, 88 p. biblio. (1 p. + dissem.)

Douleur et souffrance sont le lot de l'humanité, à des degrés divers. Les contributions proposées ici traitent de la douleur physique et de la souffrance psychique chez les personnes âgées, les mourants, les malades, les enfants, les exclus, les aidants, les

familles adoptives et leurs enfants. Comment répondre à la souffrance psychique ?
La souffrance a-t-elle encore un sens ?

015203

**Groupe national d'études et de recherches des directeurs d'institutions pour
infirmes moteurs d'origine cérébrale -GERDIC, Paris, FRA**

Vivre le handicap : douleur, souffrance et vie quotidienne, s.l. : GERDIC, s.d., 124 p. ;
biblio. (2 p.)

Les intervenants se sont exprimés selon trois points de vue : - celui de la personne handicapée qui doit vivre toute son existence avec ce que le handicap grave entrave, limite dans sa manière d'être au monde et aux autres ; - celui de parent qui assume et accompagne jour après jour l'existence tronquée de son enfant ; - celui du professionnel qui soigne et calme. Comment les uns et les autres supportent, survivent ou meurent à de telles souffrances. On remarque pages 22 et 23 une échelle d'évaluation de la douleur de l'enfant polyhandicapé, utilisé à l'hôpital San Salvador et élaboré par le docteur Patrick COLLIGNON.

CTN : BBR 1999 (4)

Mots - clés : (1- PERSONNE HANDICAPEE SAUF TROUBLES MENTAUX

2- PERSONNE HANDICAPEE SAUF HANDICAP PSYCHIQUE)

(RESULTAT de cette équation de recherche ET REACTION PSYCHOLOGIQUE)

environ 230 réponses

8 références retenues.

023275

LE DRIANT (Barbara)/VANDROMME (L.)/KOLSKI (C.)/STRUNSKI (V.)

Dépistage de la surdité néonatale permanente : quelles conséquences sur la mise en place des interactions précoces mère-bébé ?

Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 2006, 54, 5, 315-320 : tabl., ill. ;
biblio.

(14 ref.)

Le dépistage de la surdité s'inscrit dans une démarche de prévention secondaire des handicaps dans la mesure où la surdité a des conséquences sur le développement cognitif, langagier et affectif de l'enfant. Toutefois, informer les parents d'un dysfonctionnement sensoriel potentiel dès les premiers jours de vie de l'enfant peut être à l'origine d'une désorganisation des premières relations parents-enfant, et certains professionnels émettent un avis réservé quant aux bénéfices réels d'un dépistage pratiqué pendant la période néonatale... et plusieurs études émettent des conclusions contrastées. Le travail présenté ici vise à évaluer, à l'aide d'entretiens semi-directifs, le rentement d'un programme de dépistage de la surdité, sur l'anxiété parentale et la qualité des interactions parents-enfant, selon le moment où le test est réalisé (quatre jours, voire deux mois). Les résultats montrent qu'un résultat positif entraîne une augmentation importante de l'anxiété maternelle qui altère son état psychologique général, et ce, d'autant plus que le test est réalisé

pendant la période néonatale. Cela se traduit par des profils interactifs spécifiques dans lesquels les mères des enfants dépistés positifs présentent moins d'assurance dans la façon dont elles gèrent l'interaction avec leur bébé.(RA)

023985

COSSAIS (Michel)

Le coma des mortels

Paris : Petite Capitale, 2005, 190 p.

Suite à un accident de la route, Georges BRETOU se trouve dans un état végétatif chronique et vit dans un établissement spécialisé. L'auteur imagine que le héros, en dépit de son handicap majeur, a conscience de ce qu'il vit et il lui donne la parole. Il fait partager ainsi au lecteur, vingt-quatre heures de la vie de Georges. Habitant son lit d'hôpital, son quotidien n'est que peine et humiliation. Son supplice ne semble apaisé que lorsque ses souvenirs d'enfance et ses amours balbutiantes avec Béatrice remontent à la surface de sa conscience. Les souffrances tant morales que physiques, dont il est victime quotidiennement ont fini par avoir raison de son envie de vivre, et Georges n'aspire qu'à mourir. Mais au sein de l'institution, tout est fait pour qu'il vive, quel que soit le prix de cette vie là. L'auteur, kinésithérapeute, travaille dans le service des personnes polyhandicapées d'un hôpital public. **CTN : M 310**

019146

PETROPOULOU (H.)/MONTREUIL (M.)

Influence des facteurs psychosociaux sur l'anxiété au cours de la sclérose en plaques

Journal de réadaptation médicale, 2002, 22, 1-2, 13-18 : tabl ; biblio. (31 ref.)

Les auteurs tentent d'évaluer la relation entre l'anxiété et les facteurs psychosociaux chez une cinquantaine de patients atteints de sclérose en plaques. Les résultats montrent qu'il existe des niveaux élevés d'anxiété chez ces patients. La population féminine se caractérise par des niveaux plus élevés d'anxiété comparée aux hommes. L'anxiété ne provient pas seulement de l'inquiétude pour sa propre santé, du renoncement aux objectifs fixés et de la nécessité d'accepter la nouvelle situation, mais également de l'inquiétude pour sa famille, avec la peur d'être un fardeau, la culpabilité et la crainte de transmettre à ses enfants la maladie.

019154

WIART (L.)

Dépression et handicap

Journal de réadaptation médicale, 2002, 22, 4, 118-121 ; biblio. (16 ref.)

Les troubles de l'humeur, en particulier la dépression, sont fréquents en rééducation. Les causes en sont le handicap qui impose un véritable travail de deuil et les lésions neurologiques elles-mêmes en cas d'atteintes cérébrales. Par rapport aux dépressions des personnes valides on constate en rééducation une plus grande importance des symptômes somatiques tels que les douleurs, les troubles du sommeil et de l'appétit. Les idées suicidaires sont fréquentes mais les passages à

l'acte rares, témoignant le plus souvent de la souffrance psychologique de ces patients et non d'un réel désir de mort. Le diagnostic et l'évaluation, sauf cas particulier, est le même que pour les dépressions habituelles, ainsi que le traitement médicamenteux. Celui-ci fait appel en priorité aux antidépresseurs sérotoninergiques dit de "nouvelle génération" qui sont mieux tolérés que les anciens avec de bons résultats dans 70 à 80% des cas. Un suivi psychothérapique spécialisé est fréquemment indiqué sans que l'on sache encore quelle technique ou quelle combinaison de techniques est le plus approprié. Néanmoins, le soutien des thérapeutes et la dynamique de rééducation est certainement un élément clé pour le soulagement de ces patients.

016861

SIMON (Jean-Luc)

Vivre après l'accident. Conséquences psychologiques d'un handicap physique, Lyon : Chronique sociale, 2001, 168 p. ; biblio. (4 p.)

Devenu paraplégique à la suite d'un accident de la circulation, l'auteur cherche à comprendre, à travers son vécu, les répercussions psychologiques du traumatisme invalidant. Après un rappel physiologique des lésions médullaires, il traite entre autre, de la régression psychologique qui suit la découverte du handicap, de la perte d'identité et l'altération des limites psychiques. A travers 3 études de cas, il constate que le vécu de la perte de son intégrité par le blessé médullaire dépend directement de la façon dont il a vécu son oedipe durant son enfance.

CTN : AB 817 (2001)

014029

BOUCHER (Nicole)

Les marges d'autonomie psychique et affective d'enfants atteints d'une maladie neuromusculaire

Handicaps et inadaptations, Les cahiers du CTNERHI, 1998, 77, 39-57 : ill. ; biblio. (10 ref.)

Les aménagements psychiques d'enfants ayant une maladie neuromusculaire ont été observés et analysés sur trois axes : la construction du moi, le mode de relation affective, et la capacité à établir des liens de pensée. L'enfant avec une maladie neuromusculaire est confronté à une situation particulièrement anxiogène. Souvent, il est conduit vers un repli régressif. Pour mettre en oeuvre ses propres ressources et faire face aux répercussions de la maladie, il aurait à se détacher d'une relation de dépendance, il aurait à rejouer la scène de la "séparation". Des analyses cliniques ont été conduites auprès de 30 enfants de 6 à 12 ans. Deux modèles de dynamique psycho-affective se sont dégagés. La marge d'autonomie la plus ouverte a été observée dans les situations où les enfants s'organisaient par l'idéalisation de soi. Le besoin pour l'enfant malade d'être valorisé, mais surtout d'être tout simplement accompagné vers l'utilisation de ses ressources propres, est une évidence à l'issue de cette recherche.

014339

MACQUERON (G.)/LE BOT (M.P.)/GALLIEN (P.)/EUDIER (F.)

Deuil et dépression en rééducation fonctionnelle

Journal de réadaptation médicale, 1998, 18, 2, 51-56 : tabl. ; biblio. (19 ref.)

Les équipes de rééducation fonctionnelle reçoivent régulièrement des patients adultes qui présentent un handicap récemment apparu. Ces patients vont devoir faire un travail de deuil où l'objet d'amour qui est perdu sera une partie d'eux-mêmes. Souvent les équipes ont de grandes difficultés pour différencier le mouvement dépressif relatif au deuil d'une véritable dépression. Les auteurs se proposent de donner quelques éléments cliniques pour différencier ces deux états, ainsi que des orientations thérapeutiques.

009280

GILLOUX (N.)

Psychopathologie de l'adolescent et du jeune adulte affectés de mucoviscidose

Nervure, journal de psychiatrie, 1994, 7, 8, 66-69 : ill. ; biblio. (13 ref.)

L'auteur, somaticien, décrit la souffrance psychique chez les adolescents atteints de mucoviscidose. Il décrit le comportement de révolte et essaye de l'analyser.

Annexe 7 : vie à domicile

Annexe 7.1. Présentation des travaux du groupe de travail vie à domicile en vue de la Conférence nationale du handicap

Introduction :

Une courte définition du « domicile ».

Pour rappel, le groupe de travail a souvent insisté sur une acceptation ouverte de la vie à domicile comprise comme « non-vie en établissement », même si la vie en établissement doit être considérée comme une « formule de domicile » pour les résidents et ainsi engendrer certains droits et libertés fondamentaux (intimité, espace privatif etc.).

Le groupe a cependant dû délimiter un périmètre de son champ d'intervention. Il a, de la sorte, décidé d'ouvrir et de repousser les frontières du domicile à la vie dans la « cité » en se laissant la possibilité d'examiner des questions comme celles des logements alternatifs, l'accès à la participation sociale des personnes, la vie scolaire, la formation, l'emploi, les loisirs, etc.

1/ Méthodologie suivie par le groupe de travail

Une méthode de travail structurée autour de trois temps :

- La description de « journées types » réalisées par les membres du groupe, de composition hétérogène, induisant un regard transversal sur plusieurs types de handicaps,
- Qui a permis d'identifier des grands domaines de compensation des conséquences du handicap et la définition des besoins (en aide humaine, techniques, logements, ...) des personnes en situation de handicap et de leur entourage,
- D'où sont issus des axes de travail thématiques conçus pour guider les travaux du groupe.

2/ Les sujets et axes de travail du groupe

Au final ce sont 4 grands sujets d'investigation qui ont été identifiés par les membres du groupe de travail, et qui délimitent le périmètre des travaux arrêté par le groupe de travail :

- Le logement (lieu de vie),
- Les intervenants au domicile : professionnels : santé, compensation (aide humaine, technique, accompagnement) et aidants familiaux,
- Les dispositifs permettant ou facilitant la vie au domicile (les aides techniques, les adaptations ...),
- Le financement de tous les besoins pour tous.

Ces grandes thématiques donnent chaque fois lieu à une exploration approfondie, soit dans le cadre des réflexions internes du groupe de travail, soit par le biais d'auditions externes qui sont venues nourrir les réflexions et les productions du groupe de travail.

■ **Ainsi, la question du logement**, a été déclinée au travers non seulement des problématiques d'accès à l'offre de logements adaptés, d'adaptation des lieux de vie, mais également des formes innovantes d'habitats dits intermédiaires. A ce titre :

- nous avons pris connaissance de certains dispositifs de recensement et de diffusion de l'offre et de demande de logements adaptés (système ADALOGIS du Pact Arim),
- pour certaines situations, des besoins spécifiques d'aides techniques (voir notamment les travaux de l'AVH pour les handicaps sensoriels) ont été identifiés,
- la connaissance de certaines modalités/dispositifs, labels d'adaptabilité et d'adaptation du logement a été affinée grâce notamment à l'audition de professionnels (CAPEB, ANFE) et leur implication et expertise fortes sur ces sujets,
- différentes solutions d'habitats intermédiaires ont été envisagées notamment, lorsque pour certaines situations de handicap, des solutions se révèlent particulièrement pertinentes (par exemple : insistance de Autisme France et de l'Unafam sur la pertinence de ces modèles d'habitat dans le cadre de l'accompagnement des personnes autistes ou atteintes de troubles psychiques).

De manière plus générale, le groupe Parents de l'APF s'est posé la question des projets innovants en matière de logements alternatifs garantissant sécurité, services, autonomie pour des jeunes sortant d'institutions avant l'entrée dans un logement personnel. Après avoir fait reconnaître le dispositif des « Résidence Accueil » en 2006, l'UNAFAM propose maintenant un dispositif « Résidence Accueil et Services » plus « aidant », intégrant une équipe d'accompagnement social.

- Concernant le financement des adaptations de logement, une action a été menée auprès de l'assemblée plénière du CNCPPH sur la réforme du 1% logement, laquelle met en grande difficulté les personnes en situation de handicap. Le CNCPPH a voté une résolution demandant à l'Etat de garantir le maintien de l'accès des personnes en situation de handicap à ces modalités de financements (cf. également la contribution de la commission Accessibilité).

■ **Sur la question des aides humaines**, concourant à la possibilité du vivre à domicile des personnes, le groupe s'est plus particulièrement penché sur :

- L'identification des différents métiers du domicile et intervenants au domicile,
- La formation et la sensibilisation des salariés et des services aux différentes situations de handicap et besoins de compensations des personnes,
- La question de l'offre de service (amplitude horaires, proximité des services),

- Le label Cap'Handéo destiné à faciliter le repérage des services à la personne adaptés aux situations de handicaps. Les travaux ont rassemblé 27 institutions au cours de 7 journées de travail de janvier à octobre,
- La question du financement des services à la personne et les difficultés actuelles des services,
- La question du financement de l'aide humaine pour les usagers, et ce faisant des tarifs et périmètres couverts par les prestations comme la PCH (cf. Commission Compensation).

⇒ **La question des aidants familiaux et proches**

Malgré des dispositions réglementaires qui permettent le droit au répit, l'information, la formation, l'accompagnement et le soutien des aidants, de nombreux parents et proches se sentent souvent très démunis et seuls dans leur quotidien. Ils sont également inquiets quant à leurs droits (aux soins, à la retraite, au retour à l'emploi etc..) ; un statut de l'aidant-proche (non professionnel) est demandé.

Sur la question des aides techniques :

- Difficulté de repérer des lieux d'informations, de conseils, d'essais, la difficulté de formations des revendeurs, commerciaux des enseignes.
- La question du financement des aides techniques (tarifs et plafonds) ainsi que des autres éléments (aménagement du domicile, du véhicule, les frais de transports etc.) tout aussi nécessaires et essentiels à la mobilité et à l'autonomie des personnes (cf. commission Compensation).

Tous ces tarifs restent insuffisants pour couvrir l'ensemble des coûts et entraînent de lourds restes à charge pour les personnes concernées, ce qui les décourage très souvent dans leur acquisitions ou les amènent à choisir par défaut, l'aide la moins onéreuse (LPPR) qui répond mal ou insuffisamment à leurs besoins. Autre effet pervers de montants de prestations insuffisants, l'existence de situations de forts « indus » à rembourser dans le cadre des aides humaines. Ces situations rendent la PCH beaucoup moins attractive pour les bénéficiaires de l'ACTP qui décident de la conserver et renoncent ainsi à compenser leurs besoins ! Ils sont les vrais « perdants » de ces nouveaux dispositifs.

La compensation intégrale de tous les besoins pour tous est loin d'être réalisée.

Cette situation rend dépendant de leur entourage un nombre conséquent de 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.

La dimension européenne de nos sujets a été évoquée et traitée via les auditions du CFHE.

D'autre part, le CNCPH s'est donné la possibilité à plusieurs reprises de travailler, ou de programmer des travaux, en sous-groupe sur des sujets d'actualité clairement identifiés et nécessitant un traitement urgent comme :

- la question des enveloppes financières des aides techniques pour les personnes atteintes de maladies évolutives plutôt que des tarifs plafonnés,
- les partenariats à approfondir ou à trouver entre MDPH et acteurs des aides techniques,
- le déremboursement de médicaments dits « de confort », les difficultés d'accès à la santé, d'accès à la CMU C, etc., en lien avec la thématique santé ,
- la question de la maltraitance à domicile,
- la question du « care », prendre soin de soi.

3/ Faire émerger des problématiques transversales et lancer des propositions

Au regard de tous les travaux entrepris, un certain nombre d'axes de travail transversaux resurgissent :

- La question de l'organisation des interventions complémentaires en établissement et au domicile et l'idée du « parcours » de la personne à construire et à faciliter,
- La question de l'information, du conseil concernant un certain nombre d'aides techniques permettant de vivre à domicile. Cette question de l'accès à l'information se pose quant à l'identification des besoins d'informations (travail déjà entrepris) et aux repérages des dispositifs de pilotage et de financements (national et local),
- La question du « label » notamment dans le cadre d'interventions « techniques » de professionnels (logements, aides techniques, aides humaines etc.),
- La question de la coordination des interventions aux domiciles qui se pose non seulement du fait de la multiplication des intervenants, mais également de la nécessaire identification des responsabilités en la matière : qui coordonne ? qui a compétence pour le faire ? etc. Le CNCPPH propose d'étudier la proposition de la création de plateaux « techniques » locaux avec une palette d'offres de services et une coordination des interventions des différents prestataires (d'aide humaine, d'aide techniques, opérateurs du bâti etc.).
- Ils pourraient aussi agir dans la mise en œuvre des plans d'aide définis dans le cadre du droit à compensation,
- La question de la place de la personne : comment lui garantir une maîtrise de ses choix et de ses besoins au milieu de tous les dispositifs qui concourent à sa vie à domicile ?

Synoptique des travaux du groupe de travail du CNCPH Vie à Domicile							
Axes de travail	Thématiques	Auditions	Réalisé	Prévu	Actions	Réalisé	A Faire
1. Logement	Accès au logement adapté	PACT- Arim http://www.pact-arim.org/		x			
	Adaptation du logement	CAPEB - Mr Desgrouas http://www.capeb.fr/INTERNETCAPEBWeb/National/Publication/accueil/accueil.jsp	x				
	Financement des adaptations				Proposition de résolution au CNCPH sur la réforme du 1%logement	x	
	Projets innovants en termes de logement/habitats "intermédiaires"						
	Environnement du logement	Mme Bruno APF	X				
		Commission Accessibilité	x				
	Alternatives entre hébergement et retours aux domiciles				Compte-rendu du projet en cours Autisme-France/D GCS		x
	Ergothérapie et intervention au domicile	Mme Françoise Ducros Ergothérapeute- SIAAD - ANFE	x				

	Les Soins à Domicile	Synalam (syndicat des dispositifs de soins à domicile)	x					
	Les métiers du domicile	Audition de Mme Martel – UNA http://www.una.fr/	x					
	Les labels	Audition de Mr Rothkegel (Cap Handéo) http://www.handeo.fr/caphandeo			X			
	Disponibilité des intervenants	Audition E Marion (APF) MP Belot (UNA)						
	Coordination des intervenants au domicile	Audition de Mr.Malaize (Chroniques Associés): préparer, anticiper l'intervention au domicile			x			
3. Sensibilisation des intervenants au domicile	Formation, des sensibilisation professionnels aux situations handicap	Audition de Martine Vignau en lien avec le Groupe de Travail Métiers du CNCPPH						
					x			

4. Financement des besoins de compensation	les financements de l'aide humaine pour les usagers (périmètres couverts des prestations - activités domestiques, parentalité, participation à la vie sociale, l'aide à la communication - limites des plafonds et tarifs)	Audition APF M Boubekeur http://www.apf.asso.fr/	X						
	bénéficiaires de l'ACTP et les bénéficiaires de l'APA et de l'AAEH	Audition de la Commission Compensation Ressource du CNCPH	X						
	Financements des services à la personne	Audition commune de Marie-Paule Belot - UNA sur un nouveau système de tarification et Evelyne Marion-APF, sur les ISMS	X						
5. Autre	Rôle des aidants	Audition de la COFACE http://www.coface.fr/ et du CIAAF http://www.ciaaf.fr/ - Chantal Bruno	X						
	Projet de vie des personnes et leur environnement	Audition de Tristan Salord - Chercheur UTM				x			
	Prendre soin de soi et Politiques du CARE	Audition Chercheur				x			
	Politiques européennes du handicap	Audition CFHE - Alain Faure http://www.cfhe.org/	x						

Annexe 7.2. Logement accompagné, les solutions de logement pour les personnes ayant besoin d'aide

Disposer d'un logement pour une personne ayant un handicap sévère est souvent difficile car le handicap entraîne la privation de ressources. Avoir un handicap qui touche la capacité de la personne à bien se représenter elle-même et qui a besoin d'aide pour « savoir habiter » est encore plus difficile. Dans ces cas, il faut des logements « accompagnés ».

De nombreuses formules ont été adoptées ces dernières années pour loger des personnes ayant besoin d'aide ; certaines ont eu l'appui des services publics, souvent à titre expérimental, comme les « Résidence-Accueil » pour personnes ayant des troubles psychiques, ou comme les « Maisons des Quatre » pour certains traumatisés crâniens, mais la plupart de ces créations se font sans reconnaissance ou agrément des services publics permettant une duplication aisée.

Un grand nombre de personnes est concerné représentant de multiples situations de vulnérabilité ou de précarité. On peut citer les jeunes en début d'errance, les adultes autistes, les traumatisés crâniens, les déficients intellectuels, les personnes atteintes de troubles psychiques, les personnes désocialisées n'ayant pas la capacité de faire connaître leur inaptitude à trouver et à se maintenir dans un logement de droit commun. Dans bien des cas, beaucoup de ces personnes ne pourront être logées que s'il existe une association, une organisation, voire un groupement de familles, susceptibles de leur venir en aide en mutualisant leurs moyens, de leur permettre d'accéder à un logement privatif avec un accompagnement souvent réduit à la plus simple expression mais suffisant pour leur permettre de s'y maintenir grâce à l'aide vigilante d'un « hôte » assurant la veille et la relation sociale, voire psychosociale, avec un réseau d'aidants professionnels ou bénévoles.

Mais si des situations comme celles-ci existent, qu'elles soient expérimentales ou non, leur nombre est notoirement insuffisant et dépend que trop des bonnes volontés locales ou de la parcimonie des financements publics. La loi de 2005 a bien prévu des mesures visant à l'accessibilité du logement des personnes handicapées mais il s'agit essentiellement de mesures touchant à l'aménagement physique du logement. Le sujet qui préoccupe ici, l'accessibilité et l'aménagement du logement pour les personnes dont le handicap trouve son origine dans l'altération de fonctions mentales, cognitives ou psychiques, ne trouve pas de solution dans la loi de 2005. Les MDPH, qui sont censées apporter une solution compensatoire aux difficultés de vie des personnes ayant un handicap, doivent considérer que leur logement est aussi leur problème.

Logement adapté – Logement accompagné

On parle de logement « accompagné » lorsqu'il se situe dans le cadre d'une organisation offrant à la personne les prestations de services qui lui sont nécessaires pour y vivre et pouvoir s'y maintenir. Ces prestations concernent d'abord la vie quotidienne, l'entretien personnel, la restauration, la surveillance (gardiennage éventuel) et ensuite la vie sociale : accès à la vie de la cité et aux actions culturelles et de loisir. Ces prestations sont mises en œuvre grâce à des partenariats avec les dispositifs sociaux, médicosociaux ou sanitaires de l'environnement, partenariats plus ou moins formalisés, mais nécessaires à la compensation du handicap des personnes accueillies.

Comment financer ces prestations ?

Le logement est de la responsabilité de l'État. S'agissant de personnes démunies, il sera fait appel à des financements de type PLA-Insertion. L'accompagnement sous forme d'aide humaine peut être financé par l'aide sociale départementale selon l'un des trois schémas suivants :

- Les personnes reçoivent la PCH individuellement,
- Elles mutualisent leur PCH ce qui leur permet de recevoir collectivement des prestations plus importantes,
- Elles reçoivent des prestations d'un SAVS ou d'un SAMSAH.

Les « Résidence Accueil »

Elles ont été spécifiées par la note d'information DGAS de novembre 2006. Elles répondent au cas de personnes ayant un handicap psychique, mais à une partie seulement de ces personnes, celles qui sont le plus autonome. En effet, le cahier des charges qui les définit ne permet qu'un accompagnement restreint (1 ou 2 personnes pour 15 à 25 places). C'est la raison pour laquelle l'Unafam, Agapsy, l'Uniopss et l'Unafo militent pour élargir le concept à la « *Résidence Accueil & Services* » structure en projet, alliant une Résidence Accueil avec ses logements individuels et un SAVS intégré, adapté à la situation réelle des personnes accueillies, donc disposant de plus de personnel d'encadrement, forcément plus coûteuse mais plus efficiente. Le concept de Résidence Accueil, conçu à l'origine pour des personnes ayant un handicap psychique, peut être étendu moyennant les adaptations en personnel qualifié nécessaire, à la prise en compte d'autres handicaps, au cas de personnes déficientes intellectuelles, traumatisés crâniens, autistes, personnes en perte d'autonomie par une maladie neuro-dégénérative.

Annexe 7.3. Les besoins des personnes atteintes de sclérose en plaques

ACTION OU SITUATION	Besoin d'aide faible	Besoin d'aide partielle	Besoin d'aide totale
Dormir		• Matériels adaptés à la prévention d'escarres (matelas spécifique, soins adaptés, ...)	• Aide humaine (mobilisation ou immobilisation) • Matériels adaptés à la prévention d'escarres (matelas spécifique, soins adaptés, ...)
Se lever	• Réveil du corps	• Réveil du corps • Releveur de pied, cannes, déambulateur, ...	• Réveil du corps • Réalisation des premiers soins au lit (chaussette et/ou bas de contention, ...) • Aide au transfert (lève personne, disque de transfert, potence de transfert, chaussures orthopédiques...)

ACTION OU SITUATION	Besoin d'aide faible	Besoin d'aide partielle	Besoin d'aide totale
La toilette et les soins (matin et soir)	• Toilette : RAS • Soins : Variable selon les traitements, certains nécessitent un apprentissage permettant les auto injections. • Soins réguliers et fréquent au long court (ex. : soins de kinésithérapie, ...)	• Aménagement des sanitaires (baignoire, douche, WC...) • Soins : Variable selon les traitements, certains nécessitent un apprentissage permettant les auto injections. • Se couper les ongles des pieds : pédicure • En fonction des pathologies surajoutées nécessitée d'acheter divers matériel médical (tensiomètre, lecteur de glycémie, ...) • Lorsque les soins + la toilette sont réalisés de façon quasi autonome, la durée de ces actes est très longue et empiètent sur toute la matinée • Soins réguliers et fréquent au long court (ex. : soins de kinésithérapie, ...)	• Aide humaine • Infirmiers et / ou aide soignants (au quotidien, voir plusieurs fois par jour ex. : sondage, ...) • Se couper les ongles des pieds : pédicure • Aménagement des sanitaires (baignoire, douche, WC...) • Aides techniques pour les transferts • Pilulier • En fonction des pathologies surajoutées nécessitée d'acheter divers matériel médical (tensiomètre, lecteur de glycémie, ...) • Soins réguliers et fréquent au long court (ex. : soins de kinésithérapie, ...)

ACTION OU SITUATION	Besoin d'aide faible	Besoin d'aide partielle	Besoin d'aide totale
Préparation et consommation des repas	• Aides techniques	• Aide humaine • Certains matériels du commerce assurant une meilleure sécurité et une meilleure commodité. (mouvements incontrôlés, perte de la sensibilité, ...) • Aménagement du logement.	• Aide humaine • Aménagement du logement.
Les courses		• Aide humaine • Aides techniques	• Aide humaine
S'habiller et assortir les vêtements		• Aide humaine • Si la personne souhaite conserver un minimum d'autonomie, la durée de l'action est beaucoup plus longue et empiète sur la matinée.	• Aide humaine (nécessite parfois un « véritable combat » pour le respect du choix de la personne)
Les déplacements	• Aides techniques • Transports adaptés et / ou véhicule personnel adapté	• Aides techniques • Transports adaptés et / ou véhicule personnel adapté	• Aide humaine • Aides techniques • Transports adaptés et / ou véhicule personnel adapté

ACTION OU SITUATION	Besoin d'aide faible	Besoin d'aide partielle	Besoin d'aide totale
Le lycée et l'université	• Accessibilité des lieux • Suivi personnalisé par l'équipe pédagogique et médicale. • Chambres universitaires accessibles et adaptées • Aide humaine à l'école en cas d'intégration en milieu ordinaire • Nécessité d'un temps supplémentaire	• Accessibilité des lieux • Suivi personnalisé par l'équipe pédagogique et médicale. • Chambres universitaires accessibles et adaptées • Aide humaine à l'école en cas d'intégration en milieu ordinaire • Nécessité d'un temps supplémentaire	• Soutien scolaire ou universitaire à domicile
	• Aide humaine	• Aide humaine	• Aide humaine
Entretien de la maison	• Aide humaine	• Aide humaine	• Aide humaine
Gestion du courrier et des papiers et accès à l'information	• Ordinateur et accès Internet	• Ordinateur et accès Internet	• Aide humaine • Ordinateur et accès Internet

ACTION OU SITUATION	Besoin d'aide faible	Besoin d'aide partielle	Besoin d'aide totale
La vie sociale, les sports et les loisirs	• Téléphone portable • Sports et loisirs adaptés (qui tiennent compte de l'accessibilité et de la fatigabilité) • Matériels adaptés	• Téléphone portable adapté • Sports et loisirs adaptés (qui tiennent compte de l'accessibilité et de la fatigabilité) • Matériels adaptés	• Téléphone adapté (fixe et portable) • Aide humaine pour sorties, promenades... • Sports et loisirs adaptés (qui tiennent compte de l'accessibilité et de la fatigabilité) • Matériels adaptés
Petit bricolage	• Aide humaine	• Aide humaine	• Aide humaine
Accès aux soins	• Gestion et coordination des programmes de soins	• Gestion et coordination des programmes de soins • Accessibilité des lieux	• Gestion et coordination des programmes de soins • Accessibilité des lieux
L'emploi	• Aménagement du temps de travail (pour compenser la fatigue liée à la maladie, pour faciliter les soins)	• Aménagement du temps de travail (pour compenser la fatigue liée à la maladie, pour faciliter les soins) • Accessibilité du lieu de travail • Poste de travail adapté	

Annexe 7.4. Besoins d'une personne en situation de handicap visuel

ACTION OU SITUATION	ENFANT	ADOLESCENT	ADULTE	PERSONNE AGÉE
Se réveiller	• Réveil braille • Réveil parlant • Réveil vibrant (personne sourde et aveugle)	• Réveil braille • Réveil parlant • Réveil vibrant (personne sourde et aveugle)	• Réveil braille • Réveil parlant • Réveil calendrier parlant • Réveil vibrant (personne sourde et aveugle)	• Réveil braille • Réveil parlant • Réveil calendrier parlant • Réveil vibrant (personne sourde et aveugle)

ACTION OU SITUATION	ENFANT	ADOLESCENT	ADULTE	PERSONNE AGÉE
La toilette et les soins	Aide humaine en cas de handicap associé si les parents ne peuvent suffire	- Formation esthétique (maquillage, coiffure...) - Pèse-personne parlant - Thermomètre médical parlant - Pilulier - Guide-gouttes oculaire - En cas de diabète : lecteur de glycémie parlant et matériel correspondant (bandelettes, lancettes...)	- Se couper les ongles des pieds : pédicure - Formation esthétique (maquillage, coiffure...) - Pèse-personne parlant - Thermomètre médical parlant - Pilulier - Guide-gouttes oculaire - Tensiomètre parlant (en fonction de la pathologie) - En cas de diabète : lecteur de glycémie parlant et matériel correspondant (bandelettes, lancettes...)	- Aide humaine - Aménagement des sanitaires (baignoire, douche, WC...) - Se couper les ongles des pieds : pédicure - Formation esthétique (maquillage, coiffure...) - Pèse-personne parlant - Thermomètre médical parlant - Pilulier - Guide-gouttes oculaire - Tensiomètre parlant (en fonction de la pathologie) - En cas de diabète : lecteur de glycémie parlant et matériel correspondant (bandelettes, lancettes...)

ACTION OU SITUATION	ENFANT	ADOLESCENT	ADULTE	PERSONNE AGÉE
S'habiller Assortir ses vêtements	• Formation en Activités de la Vie journalière • Montre parlante, gros caractères ou braille	• Formation en Activités de la Vie journalière • Détecteur de couleurs • Montre parlante, gros caractères ou braille	• Formation en Activités de la Vie journalière • Détecteur de couleurs • Montre parlante, gros caractères ou braille	• Aide humaine • Formation en Activités de la Vie journalière • Détecteur de couleurs • Montre parlante, gros caractères ou braille
Les déplacements	• Formation en locomotion • Aide humaine • Canne blanche • Transports adaptés	• Formation en locomotion • Aide humaine • Canne blanche • Transports adaptés • Chien-guide	• Formation en locomotion • Aide humaine • Canne blanche • Transports adaptés • Chien-guide	• Formation en locomotion • Aide humaine • Canne blanche • Transports adaptés • Chien-guide

ACTION OU SITUATION	ENFANT	ADOLESCENT	ADULTE	PERSONNE AGÉE
L'école	• Aide humaine à l'école en cas d'intégration en milieu ordinaire • Tablette et poinçon • Machine Perkins • Planche à dessiner • Instruments de géométrie (règle, équerre, rapporteur gradués en relief) • Cubarithme et cubes arithmétiques • Calculatrice parlante • Téléagrandisseur		• Aménagement du poste de travail	

ACTION OU SITUATION	ENFANT	ADOLESCENT	ADULTE	PERSONNE AGÉE
Le collège, le lycée et l'université	• Aide humaine à l'école en cas d'intégration en milieu ordinaire • Bloc note à affichage braille et/ou à synthèse vocale • Ordinateur adapté (affichage braille et/ou à synthèse vocale ou grossissement de caractères) • Téléagrandisseur • Planche à dessiner • Instruments de géométrie (règle, équerre, rapporteur gradués en relief) • Cubarithme et cubes algébriques • Calculatrice scientifique parlante		• Aménagement du poste de travail	
L'entretien du linge		• Aide humaine • Formation en Activités de la Vie journalière (tri du linge, repassage, pliage, couture...) • Adaptation des machines (lave-linge, sèche linge, fer à repasser...)	• Aide humaine • Formation en Activités de la Vie journalière (tri du linge, repassage, pliage, couture...) • Adaptation des machines (lave-linge, sèche linge, fer à repasser...)	• Aide humaine • Formation en Activités de la Vie journalière (tri du linge, repassage, pliage, couture...) • Adaptation des machines (lave-linge, sèche linge, fer à repasser...)

ACTION OU SITUATION	ENFANT	ADOLESCENT	ADULTE	PERSONNE AGÉE
Entretien de la maison		• Formation en Activités de la Vie journalière (balayage, nettoyage....) • Aide humaine	• Formation en Activités de la Vie journalière (balayage, nettoyage....) • Aide humaine • Thermomètre intérieur/extérieur adapté • Détecteur de lumière	• Aide humaine • Formation en Activités de la Vie journalière (balayage, nettoyage....) • Thermomètre intérieur/extérieur adapté • Détecteur de lumière
Les courses	• Apprentissage de la monnaie (formation en Activités de la Vie journalière)	• Aide humaine • Apprentissage de la monnaie (formation en Activités de la Vie journalière) • Pour les personnes malvoyantes : loupe électronique de poche	• Aide humaine • Apprentissage de la monnaie (formation en Activités de la Vie journalière) • Pour les personnes malvoyantes : loupe électronique de poche	• Aide humaine • Apprentissage de la monnaie (formation en Activités de la Vie journalière) • Pour les personnes malvoyantes : loupe électronique de poche

ACTION OU SITUATION	ENFANT	ADOLESCENT	ADULTE	PERSONNE AGÉE
Préparation et consommation des repas	- Aide humaine - Formation en Activités de la Vie journalière	- Formation en Activités de la Vie journalière - Aide humaine - Adaptation des appareils (cuisinière, four, lave-vaisselle...) - Matériel adapté (balance de cuisine parlante, sépare œuf, pot doseur parlant, Indicateur sonore de niveau de liquide...) - Certains matériels du commerce assurant une meilleure sécurité et une meilleure commodité.	- Formation en Activités de la Vie journalière - Aide humaine - Adaptation des appareils (cuisinière, four, lave-vaisselle...) - Matériel adapté (balance de cuisine parlante, sépare œuf, pot doseur parlant, Indicateur sonore de niveau de liquide...) - Certains matériels du commerce assurant une meilleure sécurité et une meilleure commodité.	- Aide humaine - Formation en Activités de la Vie journalière - Adaptation des appareils (cuisinière, four, lave-vaisselle...) - Matériel adapté (balance de cuisine parlante, sépare œuf, pot doseur parlant, Indicateur sonore de niveau de liquide...) - Certains matériels du commerce assurant une meilleure sécurité et une meilleure commodité.
Gestion du courrier et des papiers et accès à l'information	- Aide humaine - Machine à lire - Téléagrandisseur - Scanner pour ordinateur	- Aide humaine - Machine à lire - Téléagrandisseur	- Aide humaine - Machine à lire - Téléagrandisseur - Ordinateur adapté, avec scanner	- Aide humaine - Machine à lire - Téléagrandisseur - Ordinateur adapté, avec scanner

ACTION OU SITUATION	ENFANT	ADOLESCENT	ADULTE	PERSONNE AGÉE
La vie sociale, les sports et les loisirs	• Jeux, jouets et livres adaptés (braille, gros caractères, avec dessins en relief...) • Victor (lecteur de CD au format Daisy)	• Téléphone portable adapté • Jeux, jouets et livres adaptés (braille, gros caractères, avec dessins en relief...) • Victor (lecteur de CD au format Daisy) • Boussole braille • Podomètre parlant	• Téléphone portable adapté • Jeux adaptés • Victor (lecteur de CD au format Daisy) • Boussole braille • Podomètre parlant	• Téléphone adapté (fixe et portable) • Aide humaine pour sorties, promenades... • Télécommande adaptée • Victor (lecteur de CD au format Daisy) • Jeux adaptés
Petit bricolage, travaux manuels			• Aide humaine • Mètre enrouleur braille ou parlant • Niveau sonore de menuisier	• Aide humaine • Mètre enrouleur braille ou parlant

Annexe 7.5. Étude sur le financement des fauteuils roulants



ETUDE SUR LE FINANCEMENT DES FAUTEUILS ROULANTS *Mars – septembre 2008*



**ANNIE BORNUAT
MARIE-PAULE CHOUANIERE
CHANTAL LOGEART**

Représentantes des associations APF et AFM en
CDA à la MDPH de l'Hérault

***Nous remercions l'ensemble des personnes qui ont
contribué à la réalisation et au succès de cette étude, et
particulièrement la Maison Départementale des Personnes
Handicapées de l'Hérault.***

En 2008, l'Association des Paralysés de France a exprimé le souhait d'observer le taux de couverture de la prestation de compensation sur les aides techniques dans l'Hérault. Cette démarche répondait aux dysfonctionnements et difficultés mis en évidence par les représentants associatifs APF et AFM qui siègent aux commissions PCH auprès de la Maison départementale des personnes handicapées de l'Hérault. La présente étude se fonde sur l'examen de 50 dossiers de demande de PCH en cours. L'accès à ces données a été rendu possible par la signature d'une convention d'étude entre la Maison départementale des personnes handicapées de l'Hérault et l'APF.

Ce travail rejoint les observations que Marie-Paule, Annie et Chantal relèvent à chaque commission PCH. Elles y représentent les associations de personnes handicapées, APF et AFM.

Marie-Paule relève à l'occasion de la CDAPH du 19 juillet 2007 :

Une personne paraplégique est reçue suite à la réponse du plan de compensation concernant son fauteuil manuel (2 000 euros) dont la PCH est égale à zéro. Elle évoque le besoin impératif d'un fauteuil ultra léger, d'autant plus nécessaire maintenant qu'elle est la maman d'un jeune enfant et particulièrement pour charger le fauteuil dans la voiture⁷ qu'elle conduit pour se rendre à son travail. Son poste de fonctionnaire et sa situation de mère célibataire rendent difficiles le financement du dépassement de ce fauteuil (près de 1 500 euros). Les règles d'attribution du fonds de compensation (qui prend en compte les revenus) ne lui permettent pas d'avoir accès à un financement complémentaire. Elle a clairement exprimé combien il était choquant que ne soit prévue aucune prise en charge pour un fauteuil roulant représentant l'aide technique la plus vitale pour une personne privée de ses jambes. Les représentants d'associations étaient unanimement d'accord pour déplorer cette réglementation.

A l'occasion d'autres CDA, on a pu observer que le remboursement des scooters était étrangement mieux prévu que celui des fauteuils. Par exemple, à la CDAPH du 9 novembre 2007 :

	Coût du projet comprenant un scooter	Prise en charge proposée	Reste à charge
Personne 12	2389.80	2365.80	24.00
Personne 47	*2747.50	*2500.00	247.50
Personne 21	3066.01	2706.00	360.01

*chiffres à vérifier car pris sous la dictée

	Coût du projet avec fauteuil électrique	Prise en charge proposée	Reste à charge
Personne 13	11317.00	6363.01	4953.99
Personne 39	19554.86	11814.03	7740.83

En fait, il semblerait qu'il y ait eu une erreur dans le mode de calcul de la PCH pour les fauteuils car il serait surprenant que les commissions définissant ces taux de prise en charge aient eu le projet de favoriser les promenades à l'extérieur pour des personnes moyennement handicapées motrices (qui peuvent utiliser un scooter pour leurs déplacements à l'extérieur) et de pénaliser les personnes incapables de se déplacer autrement qu'en fauteuil (manuel ou électrique) au quotidien.

Le fauteuil roulant est un symbole, il représente le prolongement même de la personne qu'il concerne. Il doit être pris en charge à 100 % dans tous les cas, c'est l'élément majeur et fondamental de la compensation du handicap d'une personne vivant avec une déficience motrice. Il est précieux d'y adjoindre d'autres aides techniques qui facilitent la vie quotidienne. Toutes les adaptations nécessaires à un positionnement correct de la personne dans le fauteuil devraient aussi être financées à 100% dans le même état d'esprit.

Cette prise en charge systématique est fondamentale : une personne bien installée sur un fauteuil développera moins de problèmes, autant physiques que psychologiques.

⁷ Plusieurs fois par jour, c'est pourquoi elle a dû anticiper l'achat en attendant le remboursement

Feuillet 1 : ÉTUDE DU FINANCEMENT DES FAUTEUILS ROULANTS MANUELS ET ÉLECTRIQUES

Légende :

non pris en charge par la CPAM

non pris en charge par la PCH

MATÉRIEL références	DOSSIER Références	MATÉRIEL descriptif	FACTURE	BASE PCH	LPPR CPAM	PCH	Reste à charge		OBSERVATIONS
							En €	En %*	
	417598						0	0%	
	304184						0	0%	
	234455	fauteuil douche	260,00		0	100,00	160,00	61,5%	siège rabattable télescopique
	305505	fauteuil roulant électrique	15462,00	10374,00	5187,00	5187,00	5087,00	32,9%	VHP (scooter) à propulsion électrique
code 4122757	dossier A	fauteuil roulant électrique	3938,00	7876,02	3938,01		0		dossier hors LPPR CPAM Total du reste à charge : 1551,94€
	dossier A	détail accessoire	4655,92	3491,94	0	3491,94	1163,98		
	dossier A	détail accessoire	833,65	833,65	833,65	0	0	15,5%	
	dossier A	coussin anti-escarre	531,00	185,99	185,99		345,01		
	dossier A	autres aides	42,95	0	0	0	42,95		
	total dossier A	pour cette personne							
	4175940	chaise percée	1119,00	102,00	102,00	0	1016,00	69,6%	Total du reste à charge : 2798€
		fauteuil roulant en titane	2900,00	1117,00	558,00		1782,00		

* % des frais restés à la charge de la personne par rapport au total des dépenses engagées pour l'achat du matériel

[Ce qu'il faut retenir](#)

L'étude du dossier A montre qu'il existe plusieurs cas de financement des aides techniques et qu'il reste à charge des personnes handicapées des sommes relativement élevées :

- Cas n°1 : la CPAM rembourse la totalité des frais d'achat du fauteuil roulant électrique sans que la PCH ne soit mobilisée et sans reste à charge pour la personne handicapée.

- Cas n°2 : la PCH couvre partiellement les frais d'achat d'accessoire et la CPAM ne rembourse rien ; reste à charge pour la personne handicapée 1 163 €.
- Cas n°3 : la CPAM rembourse intégralement les frais d'achat d'accessoire sans mobilisation de la PCH, ni reste à charge pour la personne.
- Cas n°4 : la CPAM rembourse en partie les frais d'achat d'un coussin anti-escarre sans que la PCH ne soit mobilisée ; reste à charge pour la personne handicapée 345 €.
- Cas n°5 : les frais relatifs aux autres aides ne sont couverts ni par la CPAM ni par la PCH ; reste à charge pour la personne handicapée 42 €.

Les modalités de remboursement des frais d'aide technique sont très variées et complexes et restent difficilement compréhensibles pour les bénéficiaires, d'autant plus que les restes à charge sont importants.

Feuille 2 : ÉTUDE DU FINANCEMENT DES FAUTEUILS ROULANTS MANUELS ET ÉLECTRIQUES

Légende :

non pris en charge par la CPAM

non pris en charge par la PCH

DOSSIERS Références	MATÉRIEL descriptif	MATÉRIEL références	FACTURE	BASE PCH	LPPR CPAM	PCH	Reste à charge		OBSERVATIONS
							En €	En %*	
4118193	fauteuil roulant manuel accessoire gouttière pour FR propulsion pour FR manuel coussin mousse chaise fauteuil douche fauteuil électrique	342755	603	603	603	0	0		
							36		
							0		
							0		
							49		
							0		Reste à charge 479€ après fonds de compensation
223698	fauteuil électrique accessoire	4122757	11074	7876	3938	3938	3198		
							1528	32,1%	Total du reste à charge : 5524€
342294	fauteuil électrique verticalisateur accessoires	4168966	13275	10374	5187	5187	2900		
							0		
							246		
							0		
							268		

	chaise avec mécanisme		1300	500	0	500	800		Total du reste à charge : 4214€
342114	fauteuil électrique	4122757	11481	7876	3938	3938	3605	29,4%	Total du reste à charge : 4947€
	accessoire		5336	4025	0	4025	1341		
367341	fauteuil électrique	4122757	10185	7876	3938	3938	2708		
	fauteuil douche		944	500	500	0	444		
			100	75	75	0	25	4,2%	Total du reste à charge : 483€
			49	37	37	0	12		
428936	fauteuil électrique	4130136	3487	6975	3487	3487	0	0%	
	accessoire		714	714	714		0		
380265	fauteuil électrique	4122757	3938	7876	3938		0	0%	
432766	fauteuil électrique	4130136	3487	6975	3487		0	0%	
369575	fauteuil électrique	4122757	3938	7876	3938		0	0%	
341268	fauteuil électrique	4122757	12993	7876	3938	3938	5132	37%	Total du reste à charge : 9264€
	contrôle d'environnement		12007	7876		7876	4132		

* % des frais restés à la charge de la personne par rapport au total des dépenses engagées pour l'achat du matériel

DOSSIERS Références	MATÉRIEL descriptif	MATÉRIE L références	FACTUR E	BASE PCH	LPPR CPAM	PCH	Reste à charge		Observations
							En €	En %*	
434996	fauteuil manuel coussin ROHO	4179540 1204035	2250 531	1118 186	558 186	558 0	1132 345	53,1%	Total du reste à charge : 1477€
434996	fauteuil manuel coussin ROHO accessoire fauteuil douche	4179540	2095 477 1220 488	1118 186 915 500	558 186	558 0 915 488	977 292 305 12	37%	Total du reste à charge : 1586€
325393	fauteuil manuel accessoire	4300348	5247 782	2187 587	2187	0 587	3060 195	53,9%	Total du reste à charge : 3255€
421347	fauteuil manuel coussin	4107723	1960 73	558 35	558 35	0 0	1401 38	70,7%	Total du reste à charge : 1439€
418571	fauteuil douche accessoire		944 240	500 180		500 180	444 60	42,5%	Total du reste à charge : 504€

* % des frais restés à la charge de la personne par rapport au total des dépenses engagées pour l'achat du matériel

Ce qu'il faut retenir

Les exemples développés ci-dessus montrent que, dans de nombreux cas, les frais d'aide technique ne sont remboursés que partiellement et par un seul financeur (la CPAM ou la PCH). Les personnes handicapées doivent payer le reste à charge alors que tous les moyens de financement ne semblent pas avoir été mobilisés.

Prenons en exemple le dossier 325393. La personne handicapée a besoin d'un fauteuil roulant manuel et d'un accessoire d'une valeur respective de 5 247 € et 782 €. La CPAM rembourse une partie des frais d'achat du fauteuil manuel à hauteur de 2 187 € mais la personne n'obtient aucune aide financière de la PCH : reste à charge de la personne handicapée 3 060 €. En ce qui concerne l'accessoire, la PCH accorde un financement partiel à hauteur de 587 € mais la CPAM ne rembourse rien : reste à charge 195 €. Au total, le reste à charge de cette personne s'élève à 3 255 €, soit plus de la moitié du total des frais engagés.

La question se pose de savoir pourquoi tous les moyens de financement ne sont pas systématiquement utilisés (remboursements conjoints de la CPAM et de la PCH) afin de limiter les restes à charge des personnes handicapées.

Feuillet 3 : ÉTUDE DU FINANCEMENT DES FAUTEUILS ROULANTS ÉLECTRIQUES

Légende :

non pris en charge par la CPAM

non pris en charge par la PCH

Nombre de dossier	DOSSIERS références	MATÉRIEL descriptif	MATÉRIEL références	FACTURES	BASE PCH	LPPR CPAM	PCH	Reste à charge		OBSERVATIONS
								En €	En %*	
1	229184	fauteuil électrique accessoire	4130136	8995,50 2532,55	6975,90 1899,41	3487,95	3487,95 1899,41	2019,60 633,14	23%	Total du reste à charge : 2652,74€
2	423877	fauteuil électrique contrôle d'environnement	4122757	12993,80 16294,46	7876,02 7876,02	3938,01	3938,01	5117,36 8418,44	45,3%	Total du reste à charge : 13669,76€
		boitier	4339681	848,22	714,26	714,26		133,96		
3	25,10,07	fauteuil électrique boitier	4130136 4339681	3487,95 714,26	6975,90 714,26	3487,95 714,26	0	0	0%	Prise en charge CPAM Prise en charge CPAM
4	17,7,07	fauteuil électrique accessoire fauteuil roulant	4122757	3938,01	7876,02	3938,01	0	0		prise en charge CPAM
		coussin anti-escarre	1222429	833,67 531,00	833,67 185,99	833,67 185,99		0 345,01	15,1%	prise en charge CPAM base PCH=LPPR CPAM donc PCH 0 75% de la facture, 3960€ maxi Total du reste à charge : 1508,99€
5	17,7,07	accessoire fauteuil électrique coussin anti-escarre accessoire	4722757 1222429	4665,92 3938,01 531,00 4665,92	3491,94 7876,02 185,99 3491,94	3938,01 185,99	3491,94 0 3491,94	1163,98 345,01 1163,98		prise en charge CPAM 75%de la facture, 3960€ maxi Total du reste à charge : 1508,99€
6	18,3,08	fauteuil électrique contrôle d'environnement	4122757	8285,00 13141,10	7876,02 7876,02	3938,01 0	3938,01 7876,02	408,98 5265,08	26,4%	Total du reste à charge : 5674,06€
7	380293	fauteuil électrique contrôle d'environnement accessoire	4122757	3938,01 1905,72 148,00	7876,02 1616,14 111,00	3938,01 1616,14	0 111,00	0 289,58 37,00	5,4%	contrôle d'environnement=PCH 0 Total du reste à charge : 326,58€

8	28,3,2008	fauteuil électrique tabouret douche dossiers	4130136	2330,00	6975,9	3487,95	2330,00	0	9,3%	Total du reste à charge : 250€
9	28,4,2008	fauteuil électrique contrôle d'environnement	4122757 4339681	350,00 4638,01 714,26	100,00 7876,02 714,26		100,00 700,00 0	250,00 0 0	0%	
10	07,07,2008	fauteuil électrique accessoire	4122757	20662,00 658,00	7876,02 493,50	3938,01 0	3938,01 493,50	12785,98 164,50	60,7%	Total du reste à charge : 12950,48€

Nombre de dossier	DOSSIERS références	MATÉRIEL descriptif	MATÉRIEL références	FACTURES	BASE PCH	LPPR CPAM	PCH	Reste à charge		OBSERVATIONS
								En €	En %*	
11	24,07,2008	fauteuil électrique contrôle d'environnement	4122757 4339681	5054,01 714,26	7876,02 714,26	3938,01 714,26	1116 0	0 0	0,0%	Total du reste à charge : 2,90€
12	31,07,2008	fauteuil électrique accessoire fauteuil manuel verticalisateur	4122757 4107723 1266846	7876,02 986,54 2029,00 5644,84	7876,02 739,91 558,98 363,74	3938,01 558,99 363,74	3938,01 739,91 0 0	0 246,64 1470,01 5281,10 904,57	41,2%	PCH=0 (pourquoi?) PCH=0 (pourquoi?) ce dossier montre les difficultés Total du reste à charge : 7902,32€
13	04,08,2008	fauteuil électrique contrôle d'environnement	4122757 4339681	7480,00 714,26	7876,02 714,26	3938,01 714,26	3541,99 0	0 0	0,6%	Total du reste à charge : 54,70€
14	28,08,2008	fauteuil électrique boîtier siège bain	4122757 4339681	878,59 3938,01 714,26	835,22 7876,02 714,26	0 3938,01 714,26	823,89 0 599	54,70 0 101,00	1,9%	Total du reste à charge : 101€
15	04,09,2008	fauteuil électrique accessoire	4111854	599,00 2702,81 941,46	700,00 5405,62	2702,81 0	640,70	0 300,76	8,2%	Total du reste à charge : 300,76€

16	341759	fauteuil électrique contrôle d'environnement accessoire	4168966	15513,00	10374,96	5187,48	5187,48	5187,48	5138,04	28,8%	matériel non référencé 75% de la facture Total du reste à charge : 8461,71€
				778,00 13039,7	714,26 9779,78	714,26 9779,78	714,26 9779,78	0 9779,78	63,74 3259,93		Total du reste à charge : 8461,71€
17	01,06,2007	fauteuil électrique	4122757	16081,37	7876,02	3938,01	3938,01	3938,01	8205,35	51,0%	Total du reste à charge : 8205,35€
18	431792	VHP électrique fauteuil douche	4122757	7876,02 558,52	7876,02 548,30	3938,01 24,15	3938,01 24,15	3938,01 516,82	0 17,55	0,2%	Total du reste à charge : 17,55€
19	425927	fauteuil électrique fauteuil manuel verticalisateur coussin fauteuil douche	4122757 4118193 4142530 1204035 1243302	3938,01 603,65 2344,19 328,99 514,62	7876,02 603,65 2344,19 185,99 102,62	3938,01 603,65 2344,19 185,99 102,62	3938,01 603,65 2344,19 185,99 102,62	0 0 0 45	0 0 0 143,00 412,00	7,1%	PCH=0 (pourquoi?) PCH=0 (pourquoi?) Total du reste à charge : 555€
20		table de lit fauteuil électrique accessoire	4122757	45,00 3938,01 379,66	100,00 7876,02 560,00	3938,01	3938,01	3938,01	23,71	0,5%	Total du reste à charge : 23,71€
21	29,05,2008	fauteuil électrique contrôle d'environnement	4122757	9500,00 2889,00	7876,02 2166,75	3938,01	3938,01	3938,01	1623,98 722,25	18,9%	Total du reste à charge : 2346,23€

Ce qu'il faut retenir

Le coût d'achat d'un fauteuil roulant électrique est très élevé alors que cette aide technique est essentielle, indispensable pour la personne. Or, on observe que, pour certains dossiers, le reste à charge est très important.

Prenons l'exemple du dossier n°10 : la personne a besoin d'un fauteuil électrique d'une valeur de 20 662 €. Après remboursement de la CPAM (3 938 €) et de la PCH (3 938 €), la personne doit prendre à sa charge le reste des frais, soit plus de 12 700 €. Le plafond de remboursement des fauteuils roulants électriques fixé à 7 876 € semble peu élevé par rapport à leur coût d'achat.

D'autre part, si l'on étudie le dossier n°12, on observe que le fauteuil roulant électrique a été intégralement remboursé par la CPAM et par la PCH puisque son coût d'achat ne dépasse pas le plafond de remboursement prévu par la PCH. Cependant, cette personne handicapée a également fait la demande d'un fauteuil manuel mais elle n'a rien perçu au titre de la PCH et moins d'un tiers des frais d'achat lui a été remboursé par la CPAM.

Les restes à charge sont également importants en ce qui concerne les accessoires et les contrôles d'environnement. Par ailleurs, les modalités de remboursement sont variées et peu lisibles pour les personnes handicapées. En effet, il existe plusieurs bases PCH pour le remboursement de ces aides techniques. Par exemple, le contrôle d'environnement est, selon les cas, remboursé sur une base PCH de 7 876,02 €, 2 166,75 €, 1 616,14 € ou 714,26 €. Il en résulte des situations très différenciées selon les personnes : pour certains, le reste à charge dépasse 8 000 € (cf. dossier n°2) alors que pour d'autres, la totalité des frais leur sont remboursés (cf. dossier n°9). Ces différences de traitement des dossiers s'expliquent par une étude au cas par cas des situations mais le manque de clarté et de lisibilité reste problématique pour les personnes handicapées.

Feuillet 4 : ÉTUDE DU FINANCEMENT DES FAUTEUILS ROULANTS MANUELS

Légende :

non pris en charge par la CPAM

non pris en charge par la PCH

Nombre de dossier	MATÉRIEL descriptif	MATÉRIEL références	FACTURES	BASE PCH	LPPR CPAM	PCH	Reste à charge		Observations
							En €	En %	
1	fauteuil manuel verticalisateur accessoire	4142530 122421A	5235,00 934,00	2344,19 700,50	2344,19	0,00 700,50	2890,81 233,50	50,6% 0%	Total du reste à charge : 3124,31
2	fauteuil manuel verticalisateur	4183434	2425,05	2425,05	2425,05		0,00	0%	Total reste à charge : 0,00
3	fauteuil manuel spizz accessoire non référencé	4179540 :facture 75%	1582,50 324,00	1117,98 243,00	558,99	558,99 243,00	464,52 81,00	28,62% 6,6%	Total reste à charge : 545,52
4	fauteuil électrique storm 3 accessoire non référencé	4122757 :facture 75%	8285,00 770,00	7876,02 577,50	3938,01	3938,01 577,50	408,98 192,50	6,6% 55,3%	Total reste à charge : 601,48
5	fauteuil manuel sport accessoire non référencé	4179640	3190,00 1817,00	1117,98 1117,98	558,99	558,99 1117,98	2070,02 699,02	55,3% 6,2%	Total reste à charge : 2769,04
6	fauteuil manuel accessoire non référencé	4375116 :facture 75%	1999,00 419,20	603,65	603,65	0,00 314,40	1395,35 104,80	6,2% 34,2%	Total reste à charge : 1500,15
7	fauteuil manuel accessoire non référencé fauteuil électrique cyclo 3 roues accessoire non référencé	4107723 4130136	2611,13 1031,13 3763,95 3879,00 790,00	558,99 558,99 6975,90 2500,00 382,19	558,99	0,00 558,99 276,00 2500,00 0,00	2052,14 472,14 0,00 1379,00 407,81	34,2% 0,00 1379,00 407,81	

	accessoire non référencé			991,12	603,65			827,60			Total reste à charge :
8	fauteuil manuel	4375116		2211,00	603,65	603,65		0,00	163,52		4474,61
	tabouret douche			199,00	100,00			100,00	1607,35	70,8%	Total reste à charge : 1706,35
9	fauteuil manuel	4118193		603,65	603,65	603,65		0,00	0,00	0%	Total reste à charge : 0,00
	fauteuil électrique	4321630		2187,03	2187,03	2187,03		0,00	0,00		
10	fauteuil manuel	4118193		603,65	603,65	603,65		0,00	0,00	0%	Total reste à charge : 0,00
	accessoire	4375116		34,90	34,90	34,90		0,00	0,00		
11	fauteuil manuel	4107723		558,99	558,99	558,99		0,00	0,00	0%	Total reste à charge : 0,00
	accessoire			1615,47	1701,05	886,47		729,00	0,00		
12	fauteuil manuel	4118193		1199,00	603,65	603,65		0,00	595,35		
	fauteuil électrique	4300348		5368,00	2187,03	2187,03		0,00	3180,97	54,5%	Total reste à charge : 3943,37
	accessoire	75% :facture		668,20	501,15			501,15	167,05		

* % des frais restés à la charge de la personne par rapport au total des dépenses engagées pour l'achat du matériel

Ce qu'il faut retenir

Les restes à charge les plus importants sont observés pour les fauteuils roulants manuels ainsi que les accessoires associés.

Les bases de remboursement PCH des fauteuils roulants manuels sont nombreuses (d'environ 300 € jusqu'à plus de 2 000 €) mais semblent insuffisantes compte-tenu de l'importance du reste à charge. Sur les 12 cas présentés dans le précédent tableau, seuls 4 dossiers obtiennent un remboursement intégral du fauteuil roulant manuel. Pour les autres, le reste à charge varie entre 29,3% et 78,5% du montant total du fauteuil roulant.

Ces observations sont également valables si l'on considère le remboursement des accessoires.

Conclusion

Nous avons constaté en PCH, l'insuffisance de la prise en charge financière des aides techniques et particulièrement des fauteuils roulants. Après étude d'une cinquantaine de dossiers (voir tableaux ci-joint), nous avons constaté les anomalies suivantes :

FAUTEUILS ELECTRIQUES

Plusieurs systèmes de calcul sont mis en place ; voici quelques exemples :

*Pour le fauteuil réf : 4130136, le montant de la facture est **égal** aux remboursements.*

<u>Exemple : n °12 (dos 3)</u>	
Total de la facture	7 876.02 €
- prise en charge Sécurité Sociale	3 938.01 €
- prise en charge Prestation de Compensation (PCH).....	3 938.01 €
- Reste à charge	0 €

*Pour le fauteuil réf : 4122757, le montant de la facture est **supérieur** aux remboursements.*

<u>Exemple : n °10 (dos 3)</u>	
Total de la Facture	20 662.00 €
- prise en charge Sécurité Sociale.....	3 938.01 €
- prise en charge Prestation de Compensation (PCH).....	3 938.01 €
- Reste à charge	12 785.98 €

FAUTEUILS MANUELS :

Exemples de références:

a) références n° 4107723	558.99 €
b) références n° 4118193	603.65 €
c) références n° 4179640 sport ...	1 117.98 €

Exemple : n °7 (dos 4)

Total de la Facture	2 611.13 €
- prise en charge Sécurité Sociale	558.99 €
- prise en charge Prestation de Compensation (PCH)	0.00 €
- Reste à charge	2 052.14 €

Exemple : n °8 (dos 4)

Total de la Facture	2 211.00 €
- prise en charge Sécurité Sociale	603.65 €
- prise en charge Prestation de Compensation (PCH)	0.00 €
- Reste à charge	1 607.35 €

Exemple : n °5(dos 4) : dans ce cas le total des aides attribuées est de **1117.98 €**

Total de la Facture	3190.00 €
- prise en charge Sécurité Sociale	558.99 €
- prise en charge Prestation de Compensation (PCH)	558.99 €
- Reste à charge	2070.02 €

Nous pouvons faire les mêmes constats sur les accessoires et surtout sur les contrôles d'environnement (voir tableaux).

De cette analyse, nous constatons des insuffisances. Ces barèmes ne permettent pas aux personnes handicapées d'acquiescer un fauteuil correspondant à leurs besoins. Les fauteuils électriques pour les personnes les plus lourdement handicapées permettent d'acquiescer une autonomie importante, ainsi que certains accessoires comme le contrôle d'environnement. En ce qui concerne les fauteuils manuels, nous constatons un reste à charge important. Cette prise en charge aussi faible est inconcevable. La personne handicapée passe sa vie dans un fauteuil, le confort est primordial et les accessoires indispensables pour l'autonomie.

De cette étude il ressort :

- que le remboursement est beaucoup trop faible
- que les personnes handicapées hésitent à choisir un fauteuil hors barème, car la plupart ne peuvent pas payer la différence.
- que le système est trop complexe.

En cas de reste à charges, les démarches suivantes doivent être entreprises :

- recherche de financeurs : Mutuelle de Santé, Caisse de Retraite, etc. Ces démarches demandent parfois plusieurs mois.
- demande d'aide au FONDS de COMPENSATION,
- si cela est insuffisant, une demande d'Aide aux Associations (ex AFM – grâce aux dons du Téléthon) permet de boucler parfois le budget.

Au bout de ce parcours qui dure parfois plus d'une année, la personne handicapée obtiendra peut-être le fauteuil roulant qui convient à sa morphologie ...

Il faut toutefois souligner que, face à la longueur et à la lourdeur des démarches administratives, certaines personnes handicapées ne vont pas au bout de leur démarche de demande de financement au titre de la PCH.

Annexe 7.6. Journée type d'une personne handicapée moteur à domicile

	Besoins	Type d'aide	Modalités	Financement
Accès aux soins	médecin Cabinets médicaux			
Entretien personnel	Se laver	Aide de l'entourage Conjoint, parent, frère/sœur, ami, voisin	Service prestataire	
	Prendre soin de son corps		Service mandataire	
	Assurer l'élimination et utiliser les toilettes		Emploi direct	
	S'habiller / se déshabiller			
	Prendre ses repas (manger, boire)			
	Prendre soin de sa santé			
	○ Utiliser ses fonctions respiratoires			
	○ Se soigner			
	○ Exprimer une demande de soins			
	○ Surveiller son régime alimentaire		HAD	
	○ Gérer son repos quotidien		SAMSAH	
	○ Utiliser les différents systèmes de santé		SAVS	
				SESSAD
Mobilité, manipulation	Se mettre debout	Aide de professionnels Prise en charge sanitaire		
	○ Se coucher			
	○ S'asseoir			
	Faire ses transferts			
	Changer de point d'appui			
	Rester assis			
	Rester debout			
	Marcher			
	Se déplacer dans le logement, à l'extérieur	Aménagement du logement		
	○ Se déplacer dans le logement			
	○ Se déplacer à l'extérieur		Aides techniques	domotique
	○ Se déplacer en terrain varié			
	○ Se déplacer en terrain accidenté			
	○ Se déplacer sur un terrain en pente			
	Utiliser les escaliers			
	Utiliser les transports en commun	Aide animalière	chien	
	Utiliser un véhicule particulier			
Conduire un véhicule				
Utiliser la préhension de la dominante	Autres aides			

		soins liés au handicap non pris en charge par ailleurs				
	Utiliser la préhension de la main non dominante					
	Avoir des activités de motricité fine					
	Avoir une coordination manuelle					
	Avoir une coordination bi-manuelle					
	Soulever et porter des objets (y compris en se déplaçant)					
Tâches et exigences générales, relation avec autrui	S'orienter dans le temps					
	S'orienter dans l'espace					
	Fixer son attention mémoriser prendre des décisions					
	Prendre des initiatives - Faire spontanément une demande d'aide (savoir repérer et mobiliser les ressources de son environnement si nécessaire) - Entrer spontanément en relation avec autrui					
	Entreprenre spontanément une activité simple					
	Entreprenre spontanément une activité complexe					
	Gérer sa sécurité - Ne pas mettre sa vie et/ ou celle des autres en danger - Réagir de façon adaptée face à une situation risquée (percevoir les signaux de danger et apprécier les risques, adapter son comportement pour y faire face)					
	Respecter les règles de vie					
	Avoir des relations avec autrui conformes aux règles sociales					
	Maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui					
	Relations avec ses pairs					
	Avoir des relations affectives et sexuelles					
	Faire ses courses					
	Préparer un repas simple					
	Faire son ménage					
	Vie domestique et vie courante					

	Entretenir son linge et ses vêtements				
	S'occuper de sa famille				
	Gérer son budget, faire des démarches administratives				
	○ Gérer son argent au quotidien				
	○ Gérer son compte bancaire				
	○ Faire des démarches administratives				
	Vivre seul dans un logement indépendant				
	Avoir des relations informelles de voisinage				
	Participer à la vie communautaire, sociale et civique				
	○ Gérer son temps libre, avoir des activités récréatives ou participer à des activités culturelles, sportives ou de loisir				
	○ Exprimer une demande liée à ses droits				
	○ Participer à la vie locale				
	Participer à la vie locale				
	Partir en vacances				
Aide aux aidants	Droit au répit		Accueil de jour		

Annexe 7.7. Journée type d'une personne en situation de handicap moteur

Logement

Chaque personne en situation du handicap, a des besoins personnalisés spécifiques.

Situation ☐ Propriétaire ☐
 Locataire (bailleur privé) ☐
 Locataire (bailleur social)

Accessibilité

Abords

Parking/stationnement
 Entrée du bâtiment
 Parties communes
 Ascenseur
 Garage

Accessibilité /adaptation

Cuisine
 Chambre
 WC
 salle de bain
 salle à manger
 Circulation intérieure verticale
 Circulation intérieure horizontale
 Chambre supplémentaire pour l'auxiliaire de vie
 Aides diverses
 Aides techniques
 Aides humaine
 Aides animalières

Aménagements déjà réalisés dans le logement : ☐ non ☐ oui pour accéder à maximum d'autonomie

Déménagement à envisager ☐ non ☐ oui *si oui* : Aménagement impossible ☐ non ☐ oui

Aménagement jugé trop coûteux ☐ non ☐ oui

Déplacements

Utilise un véhicule personnel non oui *Si oui* ☐ passager

☐ conducteur

Nécessité d'un aménagement de véhicule non oui date de l'aménagement // Propriétaire du véhicule aménagé ou à aménager : pour la personne handicapée

autre la personne handicapée en situation de handicap et dépendent d'un tiers pour ces déplacements

<i>Obstacles</i>	Observations
mettre debout	avec l'aide d'un tiers
Se coucher	avec l'aide d'un tiers
S'asseoir	avec l'aide d'un tiers
ses transferts	avec l'aide d'un tiers
Se tenir assis	avec l'aide d'un tiers
Rester debout	avec l'aide d'un tiers
Marcher quelques pas	
déplacer dans le logement, à l'extérieur	avec l'aide d'un tiers
Se déplacer dans le logement	
Se déplacer à l'extérieur	
2.7.2.1 Se déplacer en terrain varié	
2.7.2.2 Se déplacer en terrain accidenté	
2.7.2.3 Se déplacer sur un terrain en pente	
Utiliser les transports en commun	<i>si ceux-ci sont accessibles</i>
Utiliser un véhicule particulier	avec le permis ou pas
Conduire un véhicule	avec aides technique à rajouter au
véhicule	
<i>Capacité</i>	Observations
Se laver	
<i>techniques</i>	<i>avec une aide humaine et des aides</i>
Prendre soin de son corps	<i>avec une aide humaine et des aides</i>
<i>technique</i>	
Assurer l'élimination et utiliser les toilettes	<i>avec une aide humaine et</i>
<i>des aides techniques</i>	

S'habiller / se déshabiller avec une aide humaine et des aides techniques

Prendre ses repas (Manger, Boire) avec une aide humaine et des aides techniques

Prendre soin de sa santé

Utiliser ses fonctions respiratoires aides techniques

Se soigner

Exprimer une demande de soins aide technique

3.6.4 Surveiller son régime alimentaire

Gérer son repos quotidien

Utiliser les différents systèmes de santé

Faire ses courses avec l'aide d'un tiers

Soulever et porter des objets (y compris en se déplaçant)

Préparer un repas simple

Faire son ménage avec l'aide d'un tiers et

des aides techniques

Entretenir son linge et ses vêtements avec l'aide d'un tiers

S'occuper de sa famille avec l'aide d'un tiers

Gérer son budget, faire les démarches administratives

Faire des démarches administratives

Participer à la vie communautaire, sociale et civique cela avec l'aide d'un tiers

Gérer son temps libre, avoir des activités professionnelles ou participer à des activités culturelles, sportives ou de loisir rajouter aux difficultés environnementales, accessibilité

Exprimer une demande liée à ses droits

Participer à la vie locale

Partir en vacances transports, accessibilité des lieux, aide humaine aide techniques

Annexe 7.8. Journée type d'une personne handicapée mentale

S'agissant du handicap mental, il semble plus approprié de parler de « journée type » au pluriel. En effet, plusieurs situations peuvent se présenter, comme par exemple :

- Enfant ou adolescent handicapé scolarisé vivant au domicile des parents,
- Enfant handicapé mental vivant en permanence au domicile des parents,
- Travailleur handicapé vivant à son domicile personnel,
- Travailleur handicapé vivant au domicile des parents,
- Personne handicapée mentale sans travail au domicile des parents,
- Travailleur handicapé à la retraite à son domicile,
- Travailleur handicapé à la retraite au domicile des parents.

Un trait commun à toutes ces situations : l'accompagnement humain pour tous les actes de la vie, accompagnement plus ou moins important : lever, petit déjeuner, toilette, transport, travail, repas du soir, coucher. Mais il y a aussi les week-ends et les vacances ?

Et puis il faut vivre, donc les achats, les soins, les loisirs, la tenue du budget, les démarches administratives etc.

En dehors de cet accompagnement, il faut aussi comme lien l'accessibilité. Là, on pourra tout dire car ce qui sert aux uns ira aux autres.

Annexe 7.9. Le secteur de l'aide à domicile en difficulté

Un secteur fortement concerné ces dernières années par les évolutions législatives et réglementaires

- loi 2002
- loi BORLOO
- loi 2005
- union européenne / concurrence
- loi HPST

Un secteur marqué par :

- une forte complexité : familles, personnes handicapées, personnes âgées avec des prestations et des financeurs multiples (CG, APA, PCH, CNAF, CNAV, MUTUELLES, etc....),
- une image de morcellement, de mauvais gestionnaire,
- une image brouillée, peu lisible (prestataire agréé, autorisé, but lucratif ou non...),
- l'engagement dans le développement de la professionnalisation,
- la concurrence du gré à gré ou du mandataire (libre choix ; contentieux ; moins couteuse),
- la multiplication des rapports (Cour des comptes, IGAS, parlementaires....),
- des disparités géographiques dans la couverture départementale et les conditions d'accès au plan financier...

Des difficultés structurelles de financement !

Pas de références opposables sur l'organisation, la qualité et les coûts !

Des réactions : côté des personnes handicapées et côté des gestionnaires.

Politiques coté usagers/clients :

- maintien du libre choix et financement dans le cadre de la compensation,
- des exigences de qualité à porter,
- garantir l'accès géographique et financier,
- création HANDEO / labellisation.

Coté gestionnaires :

- Amélioration gestion et de l'efficience/ performance,
- Inscription partenariale/réseau,
- Adaptation de l'offre aux nouveaux publics,
- interpellation sur les difficultés économiques structurelles.

Un collectif aide à domicile : 16 organisations mobilisées⁸ depuis décembre 2009

- demande d'un fonds intervention immédiat,
- demande de refonte du système,
- autorisation, de tarification et force de proposition

QUELQUES POINTS DE REPERES

	Statut personne	Obligations	Coût de revient d'une heure intervention	Financement Reste à charge utilisateur titulaire PCH
Emploi direct gré à gré	Employeur	Droit du travail Conv. Collective Part. employeur	Dépend ancienneté personnel avec exo. de charges Env. 12 €/h	Différence entre cout salarial et tarif PCH
Mandataire	Employeur	Droit du travail Conv. Collective Part. employeur	ENV. 13 €/h	Différence entre cout salarial + frais mandat et tarif PCH
Service prestataire Agréés	Client « concurrence »	Cahier des charges Agrément qualité	De 15-16 euros à ... Libre	Différence entre cout facturé par le service et le tarif PCH (+ dotation conventionnelle du CG éventuelle)
Autorisés Tarifés	Usager « Action Sociale »	Autorisation Tarification Oblig. Loi 2002-2 Agrément qualité	Selon les contraintes du service De 19 € à 28 €/h	0

⁸ ADESSA A DOMICILE - ADMR - AD-PA - Aînés Ruraux - APF - CFPSAA - Croix-Rouge française - Familles Rurales – FNAAFP-CSF - FNADEPA – FNAPAEF - FNAQPA - Mutualité Française - UNA - UNCCAS - Uniopss - USB-Domicile

Annexe 7.10. Les logements alternatifs

« L'après nous » en termes de choix du mode de vie : présentation Initiative logement HEH (Habitat et Handicap) et du travail qui a été mené par un « groupe national initiative APF », composé de parents et mandaté par la commission « Choix du mode de vie » du Conseil d'Administration de l'association sur demande du groupe de parents. Ce groupe a mené sa réflexion en lien avec des parents élus du Groupe National en participant à une réflexion sur « l'Après-Nous », dont il existe des traces dans les actes des journées nationales des parents à Arcachon et Erdevén en 2008 & 2009).

En 2008, des parents ont souhaité réfléchir sur deux questions importantes qui étaient celle de l'après-nous en termes de disparition des parents et celle des possibilités d'accueil et d'accompagnement de leurs enfants majeurs dès aujourd'hui. Pour cela, deux groupes de travail et de réflexion ont été mis en place.

Dans le groupe de travail sur l'après-nous, deux sous-groupes ont été faits. L'un concernait les aspects affectifs qu'il y avait à penser sa propre mort notamment lorsqu'on est parent d'un enfant qui a un handicap. Des ateliers d'écriture ont ainsi pu être mis en place et ont permis à des parents d'exprimer leurs souhaits et attentes concernant leur enfant mineur ou majeur après leur disparition. L'autre concernait les dispositions légales et a rédigé un petit memo qui reprend des questions essentielles à ne pas oublier si l'on veut rencontrer un homme de loi pour prévoir une succession. L'autre groupe de travail s'est penché sur ce qui pouvait exister en matière de logement en faisant des recherches documentaires via internet, dans la presse scientifique et grand public en allant en formation et a visité des logements repérés comme innovants. Des entretiens ont été faits. C'est cette partie du travail effectué que je vais vous présenter aujourd'hui.

A l'heure actuelle, de nombreux jeunes qui ont un handicap se trouvent devant un choix réduit au moment de décider de leur mode de vie d'adulte, notamment en termes d'habitat. En effet, ce que l'on peut leur proposer en matière de logement se résume, encore aujourd'hui, la plupart du temps à un mode de vie collectif (en foyer occupationnel, d'hébergement, médicalisé, maison d'accueil spécialisée) ou à une vie dite autonome à domicile (c'est-à-dire en appartement), avec plus ou moins de soutien, ou encore une vie au domicile des parents. Voilà des choix plutôt réduits quand on sait que les foyers ont des listes d'attente de plusieurs années et que trouver un appartement même non adapté devient de plus en plus difficile.

Pourtant, il existe des lois sur le libre choix, l'égalité des chances ou encore sur l'accessibilité, il y a aussi le développement des services à la personne, comme les ADMR (Aide à domicile en milieu rural) par exemple et une tendance à une désinstitutionnalisation : c'est-à-dire une tendance qui dit qu'il faut que les personnes en situation de handicap, mais aussi âgées, et qui ont besoin d'aide(s) au quotidien, doivent de plus en plus pouvoir vivre parmi les autres, au plus près du cœur des villes et non pas dans des établissements un peu loin de tout, un peu trop refermés sur eux-mêmes. Il y a aussi une volonté de plus en plus forte des personnes qui ont un handicap et de leur famille, qui souhaitent de nouvelles réalisations en matière d'accompagnement et de domicile.

Mais, il reste des questions :

- Beaucoup de familles sont souvent dans l'inconnu sur les capacités de leur enfant à vivre dans des logements qui ne seraient pas un foyer : est-ce que mon enfant va être capable ? Ou suffisamment aidé ?

- Et beaucoup de professionnels, pour leur part, sont souvent « coincés » avec la notion de risques qui peut les empêcher de penser autre chose que : *celui-là peut vivre autonome en appartement, il saura toujours se débrouiller, et celui-là, il faut qu'il aille en foyer.*
- Enfin, les familles tout comme les professionnels et les jeunes manquent d'informations sur ce qui existe entre ces deux solutions.

Ainsi, des parents sont allés visiter des lieux innovants « originaux » et ont interrogé des résidents et des professionnels pour comprendre comment tout cela fonctionnait. Il s'agissait d'examiner des solutions « âges et handicaps confondus ». Nous parlons de formules qui proposent aux personnes en situation de handicap ou/et aux personnes âgées, un logement accessible et adapté à leurs caractéristiques fonctionnelles :

- regroupé avec d'autres logements du même type dans un même immeuble ou quartier.
- avec au minimum, un service d'aides humaines pour accomplir les activités de la vie quotidienne et/ou un service d'accompagnement social.

Et qui existe soit dans le cadre d'une structure médico-sociale, soit hors de tout cadre même expérimental.

C'est la notion de chez-soi qui a sous-tendu nos choix. Nous savons tous que quand on a un vrai chez soi c'est quand même très différent que lorsqu'on vit en collectivité. Presque tout le monde souhaite un vrai chez soi et ce n'est pas parce que l'on a un handicap ou que l'on atteint une limite d'âge et/ou que l'on a des besoins d'aide au quotidien que l'on doit vivre en collectivité. Chez soi, c'est vraiment un lieu privé, un endroit où on est à l'abri des regards d'autrui. Chose quasiment impossible dans un foyer ou une maison de retraite. Et puis, avoir sa maison, son chez-soi, son adresse personnelle fait partie de nous, de notre identité et c'est à partir de cet endroit rassurant qui nous appartient que nous pouvons participer à la vie sociale.

Les lieux visités :

Les lieux que nous avons visités n'ont pas de noms précis, on les appelle appartements regroupés/éclatés, résidence services, foyer éclaté, appartements autonomes, etc., et leur fonctionnement n'est pas le même partout. Les handicaps sont divers, le degré d'autonomie aussi. Ce qui était important c'était de trouver des endroits « originaux ». Nous avons visité 8 établissements dont le plus ancien date de 1980 et le plus récent de 2005 à - Orléans - Marseille (3) - Lyon- Nantes - Valenciennes – Bourges et rencontré une directrice des services, trois directeurs, trois présidents d'association, une coordinatrice du projet, six locataires et deux parents. Dans six lieux, ce sont les usagers ou locataires qui sont à l'origine des projets soit seuls (3) soit avec des parents (1) ou avec des professionnels (1), un projet est à l'origine de seuls parents.

Les financements viennent de sources diverses : don du terrain (1), Construction privée (1) construction HLM (4) Adaptation HLM(1) Adaptation CG, DDASS, Fondation France(1). Certains usagers bénéficient de l'Allocation Logement (6), d'autres fonctionnent avec un prix de journée, une dotation globale ou une dotation du CG (3). Un seul des projets décrits exige une présence 365 jours par an. Certains mutualisent leur PCH ou fonctionnent de manière communautaire (1).

Caractéristiques du lieu de vie :

Nous voulions connaître le nombre d'habitants, si les logements étaient près ou non des centres villes, ou du moins accessibles, car il est important de pouvoir facilement se

rendre en ville que ce soit pour faire des courses, aller au cinéma, rencontrer des associations, etc.... Donc, cinq sont situés en centre ville (dont la plus petite a 40 000 habitants), trois sont en périphérie. L'accessibilité socioculturelle et aux commerces est possible dans tous les cas, mais dans trois lieux, gare et transports en communs ne sont pas accessibles. Les services de soins et d'accompagnement à la personne sont donnés par SAV, SAMSAH (structure de proximité en milieu ouvert répondant à la politique générale de maintien dans le milieu naturel de vie et de « désinstitutionnalisation »), accueil de jour, ADMR.

Qui habite dans ces lieux ?

Il y a de 7 à 11 appartements regroupés pour des personnes ont des handicaps moteur, sensoriel, psychique et moteur + intellectuel, d'une moyenne d'âge de 40 ans (le plus jeune 20, le plus âgé 84). Les résidents peuvent être peu autonomes et très dépendants.

Équipements des logements :

Chaque habitant a une chambre particulière, une ligne directe de téléphone, son mobilier personnel et un coin cuisine (dont 4 sont adaptés), 2 n'ont pas Internet et 1 pas de relai pour téléphone mobile. Dans 5 cas nous trouvons des espaces collectifs, une domotisation des volets et portes (financement public). Un appel d'urgence dans 5 lieux (et une téléalarme dans 2). Des équipements adaptés salle de bain (sièges...) sont présents dans 7 lieux et dans 6 il existe une chambre de garde pour veilleur et maitresse de maison

Les repas : possibilité de livraison de repas dans 6 lieux, de restauration collective dans 4, de livraison de courses dans 6.

Vie intime : possibilité d'une vie en couple n'a pas été pensée dans 2 lieux, celle d'une vie en famille dans 4. Sur la quantité et la qualité des interventions des professionnels : *Oui mais.... Obligation d'utiliser les services AV de la structure et Oui mais.... Si on peut s'exprimer facilement...*

Ce qui reste pour améliorer le lieu de vie d'après les habitants :

- Domotisation des appartements,
- Appel au lit,
- Un service d'aide humaine en cas d'urgence,
- Tramway accessible,
- Choisir son SAV,
- Améliorer l'accessibilité des locaux (demande en cours faite à l'ANAH).

PARENTS AGES, VIEILLIR AVEC SON ENFANT HANDICAPE.

Depuis juin 2006, « la résidence La Poterie, gérée par le Centre communal d'action social (CCAS) de Chartres-de-Bretagne, est la première dans l'Ouest à accueillir des parents âgés et leurs enfants, déficients intellectuels. Concrètement, des chambres mitoyennes mais non communicantes, pour laisser du répit au parent âgé, ont été aménagées. L'intérêt de la démarche est double : éviter de rompre un lien, parfois fusionnel entre les intéressés, et intégrer la personne handicapée dans un véritable lieu de vie grâce à une active politique d'animation. Doté d'une psychologue, ce foyer de vie cherche à pousser l'autonomie le plus loin possible. « *Après le décès du premier parent, on aide le second à réorganiser sa vie. C'est le moment de préparer la seconde rupture, celle qui surviendra quand l'enfant se retrouvera seul* », explique la directrice de l'établissement.

L'ASSOCIATION VENDEENNE HANDI-ESPOIR. En 2007, l'association a ouvert les portes de la Maison d'accueil familial «Marie Claude Mignet» au Bois Tissandeau : une double structure prévue pour accueillir les personnes handicapées et leur parents âgés. Ce projet a été initié par le Conseil général de Vendée. Avec ce projet, l'Association Handi-Espoir souhaite répondre au désir de certaines personnes handicapées de continuer à vivre proches de leurs parents, même lorsque vieillissants, ceux-ci ne sont plus en mesure de prendre en charge totalement la dépendance de leur enfant. Deux structures distinctes sont au sein de l'établissement :

- un foyer de vie de quinze places pour les personnes handicapées ;
- un établissement d'hébergement pour personnes âgées de vingt places ;
- 3 places d'hébergement temporaire sont intégrées à ces deux structures.

Pour faciliter la cohabitation de personnes très différentes par l'âge, le handicap, l'histoire, l'association Handi-Espoir a fait le choix d'une organisation en petites unités de vie de 5 familles. Au sein d'une unité, chaque famille dispose de 2 studios de 35 m² que chacun aménage avec ses meubles et selon ses goûts. L'établissement est aménagé dans des bâtiments annexes du château du Bois-Tissandeau, propriété du Conseil Général qui consent à l'association HANDI-ESPOIR un bail emphytéotique d'une durée de 35 ans. Après le scepticisme des premiers interlocuteurs ce projet fait aujourd'hui des émules. C'est le résultat de l'engagement fort de l'association, des administrateurs et des élus du département qui ont su faire appel à l'imagination, l'invention, la projection des souhaits formulés.

Témoignages :

Nicole et Jean Biget, âgés de 67 et 68 ans et originaires de Poitiers, se sont installés il y a deux mois avec leur fils Jean-François, 37 ans, qui souffre d'un handicap mental. Plus jeunes que les autres parents, M. et Mme Biget n'ont pas hésité à rejoindre la maison d'accueil pour mettre un terme à "l'angoisse de la séparation". "Nous voulions rester ensemble, vieillir ensemble", expliquent-ils. Leur fils "s'est intégré beaucoup plus rapidement qu'on ne le croyait", se félicitent-ils. Et il fait preuve d'indépendance, prenant ainsi le car pour se rendre aux Herbiers, la ville voisine, pour une séance de cinéma. Pour les Biget, c'est une nouvelle vie qui commence avec "plus de liberté car nous savons que Jean-François peut être pris en charge si nous nous absentons". Et ils sont rassurés de savoir que "plus tard, quand nous ne serons plus là, il aura son appartement". Car le principe de la maison est d'accepter, à la mort des parents, de s'occuper de leur enfant handicapé, un soulagement pour bon ombre d'entre eux.

Michèle Oudin, 79 ans, a aussi franchi le pas avec sa fille Marie-Hélène, âgée de 46 ans, après des années de solitude. "Nous étions seules à la maison, sans contact extérieur et c'était très difficile pour elle", explique la maman qui souffrait de son côté d'un manque de liberté, sa fille nécessitant une attention permanente. "Ici je sais que Marie-Hélène peut être prise en charge, ce qui me laisse des libertés dans l'après-midi où je peux aller faire quelques courses. Aujourd'hui je peux tout simplement lire, ce qui m'était impossible auparavant", explique-t-elle. Pour Michèle Oudin, cette maison est une excellente alternative à un centre d'accueil de jour. "Un jour ou l'autre j'aurais pu trouver un tel centre pour ma fille, mais nous aurions été séparées..."

LA MAISON FAMILIALE DITE "MAISON DES QUATRE".

Le concept a été lancé en 2001 avec une première ouverture à Bègles, près de Bordeaux sous l'impulsion de Covéa ([Maaf/MMA/GMF](#)) et de l'Adams (Agence de développement des activités sociales et médico-sociales). Ce domicile privé réunit sous son toit quatre ou cinq personnes qui ont eu un traumatisme crânien grave et qui après parfois de longs séjours en établissement spécialisé sont désireuses de se réinsérer dans la société d'une autre façon. Tous les résidents de cette maison sont colocataires et

bénéficient des prestations d'un service d'aide humaine spécialisé, d'une équipe médico-sociale spécifique et de l'aide de l'Adams, qui fait office de gestion et de médiation locative avec le propriétaire. Au quotidien, chaque résident dispose d'une chambre individuelle et partage le salon et la cuisine avec les colocataires. Tous contribuent aux dépenses de la vie quotidienne (nourriture, loyer et charges) et participent aux activités domestiques : les repas sont décidés ensemble, réalisés à tour de rôle, comme l'ensemble des tâches ménagères, en fonction, bien sûr, du degré de handicap de chacun, le tout supervisé par une « maîtresse de maison ». Chacun a la possibilité de sortir, de recevoir sa famille et ses amis le week-end. L'objectif de cette cohabitation est de faire en sorte qu'ils se sentent chez eux et évoluent tel qu'ils auraient pu le faire au sein de leur propre cellule familiale.

« Il s'agit d'une vraie communauté de vie, et les patients bénéficient en permanence d'un service d'aide humaine compétent et spécialisé ». Communauté de vie, mais aussi d'adhésion : on n'entre pas en Maison des quatre sans s'être choisi mutuellement. L'entente fait donc partie du « cahier des charges ». « C'est un lien familial, on est chez nous. Et comme dans toute famille, il y a des hauts et des bas ! », explique Daniel, 56 ans, résident depuis un an. « Je ne peux pas vivre seul : faire un repas tout seul, par exemple, c'est impossible. Quand je m'habille, je ne sens pas le chaud ou le froid. »

De nouvelles maisons devraient prochainement voir le jour, à Mulhouse, à Strasbourg et au Mans. D'ici à cinq ans, il est envisagé d'en implanter une quarantaine.

L'APAIRL : Association pour l'Autonomie des Insuffisants Respiratoires Lyonnais⁹

En 1995, quatre personnes ont pu bénéficier de l'aide de l'association pour s'installer et aménager un appartement adapté à leur besoin, afin de vivre pleinement leur autonomie. Installées à la Croix rousse dans Lyon, elles sont ainsi intégrées à la vie du quartier. En 2003, l'APAIRL a aidé sept personnes à s'installer dans des appartements standards, type T2, à Villeurbanne, dans un immeuble de l'association "Habitat et Humanisme", géré par l'association "Hospitalité de Béthanie". Elle finance également une partie des équipements nécessaires à l'autonomie (portes automatiques). Le quotidien est pris en charge par les organismes sociaux mais, en cas de "coup dur", l'APAIRL représente une sécurité morale et financière.

LA MAISON DES BABAYAGAS¹⁰

Inspirée des Béguinages (des communautés du moyen âge), la Maison des Babayagas concerne des personnes vieillissantes qui désirent mener leur vie au quotidien dans un lieu privatif, selon leurs goûts et habitudes. La maison offrira à chaque résidente son lieu personnel. Il y aura des locaux collectifs, entre autres cafeteria, bibliothèque-salle de gymnastique, pièce de réception, bassin d'hydrothérapie et un petit jardin. Les personnes ont un handicap ou une maladie auxquels elles ont pu faire face, ont leur place parmi les Babayagas.

DOMICILE PARTAGE DANS LE MORBIHAN¹¹

De nombreuses communes du Morbihan ont mis en œuvre la construction d'un logement appelé "le domicile partagé". C'est le concept de domiciles collectifs, déjà utilisé pour des personnes en situation de handicap notamment pour les personnes qui présentent des séquelles de traumatisme crâniens, qui a été mis en place pour les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. L'objectif est d'y accueillir des personnes âgées

⁹ <http://www.apairl.fr/>

¹⁰ <http://www.lamaisondesbabayagas.fr/>

¹¹ <http://www.clarpa56.fr/assap/domicile-morbihan.php>

désorientées, qui en raison de leur perte d'autonomie, ne peuvent plus vivre sans l'aide d'assistant(e)s, de vie 24 heures sur 24. On imagine bien que cela pourrait se faire pour des personnes dont le handicap ne leur permet pas ou peu d'autonomie, ou qui sont très dépendantes.

Le Domicile Partagé « Le Pré Vert »¹² est un lieu de vie qui abrite huit personnes âgées désorientées. D'un point de vue architectural, il est constitué de deux maisons T5 accolées l'une à l'autre. Le mur de séparation intérieur est supprimé et dégage ainsi l'espace nécessaire à une grande pièce commune. Le domicile partagé n'est pas une structure médicalisée, c'est une maison qui héberge des colocataires dans les mêmes conditions que lorsqu'ils étaient chez eux : ils gardent le choix de leur médecin, de leur infirmière et de tout autre personnel de santé dont ils ont besoin. Ils sont employeurs des huit auxiliaires de vie qui y travaillent. Ils reçoivent autant de visites qu'ils le souhaitent, à tout moment de la journée et ont la possibilité de quitter le domicile partagé pour partir quelques jours dans leur famille. Ils peuvent demander l'allocation personnalisée de logement (APL) et la Prestation Personnalisée d'Autonomie (APA).

DIVERS LIEUX DE VIE DES PERSONNES HANDICAPEES et DEPENDANTES

« Un autre regard » (MAS), Conflans Ste Honorine. Maison d'accueil spécialisée, créée en 1987, pour des personnes ayant des déficiences motrices et respiratoires sévères, de très petite taille : 6 personnes

- La fonction de direction est assumée par l'un des résidents (qui perçoit un salaire pour un quart-temps) et de nombreuses décisions y sont collégiales (choix des menus, planning du personnel, de l'usage des véhicules permettant les sorties).
- Les logements individuels sont vastes, permettant d'y vivre en couple ou d'y faire la cuisine, mais les repas communs semblent l'usage.
- Le ratio de personnel est élevé, en lien avec les importants besoins de nursing et d'aide à la vie quotidienne.
- Les interventions médicales, financées sur le prix de journée, sont assumées par des cabinets médicaux (médecins, kinésithérapeutes, infirmières).

Appartements autonomes APF St Genis Laval. Statut foyer de vie. 18 logements individuels (13 T2, 3 T3, 1 T4. Adaptation individuelle, SAV intégré, veille 24/24. 18 logements individuels dispersés sur des immeubles ordinaires (un par étage).

- Les appartements sont des logements de grande surface : 13 T2 de 90 m², 3 T3 et 1 T4. Les volets sont électriques. Les éléments sont mis à hauteur de fauteuil. Le salon et la cuisine sont décloisonnés. Le cellier est important. Adaptation individualisée pour chacun : portes automatiques, barres d'appui.
- Service d'auxiliaires de vie intégré (+ services facultatifs de repas et d'entretien du linge).
- Les prestations médicales et paramédicales sont laissées au choix de chacun avec l'extérieur

Mapha, Coullanges ADAPEI 79 : Maison d'accueil pour personnes handicapées âgées. Il s'agit d'un foyer de vie, ouvert en septembre 1996, pour personnes handicapées mentales vieillissantes (H reconnu avant 60 ans) avec 4 maisons de 10+1 (accueil temporaire) chambres. Dans chaque maison, il y a un espace commun avec un salon et une cuisine américaine avec cheminée. Chaque maison a 2 ailes de chambres individuelles avec WC, salle de bain-douche, lavabo. La cloison peut être cassée s'il y a des couples (mais pas de chambre double, actuellement).

¹² <http://www.clarpa56.fr/assap/domicile-fonction.php>

- Les repas sont livrés en liaison froide. Ils sont chauffés sur place. Les 10 vivent dans chaque maison en grande famille avec leurs moniteurs. Ils mettent la table et mangent avec leur moniteur.
- L'organisation est souple. Les repas peuvent être pris dans la chambre.
- Les résidents peuvent inviter des gens dans leur chambre comme ils veulent (pas pour manger car ils seraient trop à l'étroit). En interne, ils peuvent dormir ensemble. Il leur est juste demandé de la discrétion. Vis-à-vis de l'externe, cela ne s'est pas posé.

HANDITOIT PROVENCE (court métrage) L'association HandiToit Provence, créée fin 2001 à Marseille, est née de la volonté de personnes handicapées, souhaitant vivre à domicile dans des logements adaptés avec une véritable vie sociale, culturelle et (ou) professionnelle, dans une cité accessible à tous.

La MAS de Monterau accueille des personnes handicapées physiques, paraplégiques ou tétraplégiques ayant besoin d'une assistance respiratoire, autrefois contraintes de demeurer à l'hôpital. Cette structure qui fut ouverte en 1972 avec un statut de FAM expérimental est implantée sur deux étages d'un immeuble ordinaire d'habitation, proposant aux 12 personnes accueillies des studios avec séjour, sanitaires, coin cuisine et chambre d'accueil pour visiteur. Depuis, l'association gestionnaire (ADEP) a ouvert plusieurs MAS conçues sur le même principe de recherche d'intégration forte de la dimension de l'habitat dans leur conception.

LES FAMILLES GOUVERNANTES (développées par l'UNAF)

Pas d'existence réglementaire pour cette formule destinée à 6/8 personnes avec handicap intellectuel : un groupe de patients vivant dans un ou plusieurs appartements mitoyens salue une "gouvernante" qui s'occupe d'eux au quotidien, leurs soins étant assurés par des professionnels du secteur (libéraux ou salariés d'établissements). On peut comparer cette solution avec les [logements indépendants, services compris](#) proposés par certains accueillants familiaux, ceux-ci proposant cependant une prise en charge plus individualisée.

ASSOCIATION Les Amis de l'Atelier : la maison relais Chevily Larue, Val-de-Marne

Il s'agit de logements autonomes organisés par unités avec salon commun dont l'entretien est réalisé par les résidents qui doivent prendre un repas commun par semaine. Ce montage est destiné à une population qui a des troubles psychiques exclusivement, qui doit bénéficier d'un SAVS et qui s'engage à accepter un suivi psychiatrique

AFM Angers « Gâte argent » : Logements-Services. Regroupement en domicile ordinaire + services d'aide et d'accompagnement. Montage avec un statut expérimental depuis 10 ans, indépendant mais rattaché à un foyer. Avec des services humains et contrôle de l'environnement. Dix appartements intégrés dans un programme traditionnel de 55 logements HLM permettent jusqu'à 12 personnes lourdement handicapées de pouvoir vivre à domicile de façon autonome et citoyenne. Compte tenu des pathologies évolutives invalidantes et des besoins de soins rencontrés, une permanence de sécurité, constituée d'infirmières est présente 24h/24 assistées la nuit par une auxiliaire de vie. Lancé en 1997 par l'AFM à Angers, dans l'ensemble HLM "Gâte-Argent", ce programme permet aujourd'hui à 11 locataires, en situation de grande dépendance et en majorité trachéotomisés, de vivre chez eux, en toute autonomie et sécurité. Ce programme est le fruit d'un partenariat exemplaire entre l'AFM, l'office HLM d'Angers (Angers Habitat), l'Union nationale de la fédération des offices HLM, la DDASS, la CPAM et le Conseil général du Maine-et-Loire.

Elodie, locataire depuis 6 ans : "Devenir locataire, c'est être autonome; c'est avoir l'intimité que l'on ne peut pas avoir dans les institutions, c'est gérer sa vie comme tout citoyen à part entière. Avoir un chez soi, c'est aussi avoir une vie sociale, pouvoir continuer ses études, travailler, faire du bénévolat, s'investir dans la vie associative, dans la vie de quartier et de la ville; c'est faire ses courses, aller au cinéma, c'est vivre tout simplement".

Court métrage AFM sur le site :

http://www.afm-france.org/ewb_pages//les_dix_ans_gate_argent.php

GIHP Unités de Logements et Services pour des personnes autonomes dont la dépendance est grande. Solution offrant une véritable indépendance pour La personne handicapée vit dans son propre appartement accessible, tout en recevant l'aide nécessaire, grâce à un service d'auxiliaires de vie de jour et une permanence de nuit. Les Unités de Logements et Services sont destinées à des personnes qui ont un handicap moteur capables de gérer leur existence et ayant besoin d'au moins 1 h 30 d'aide humaine par jour pour les actes essentiels de la vie quotidienne et dont l'état de dépendance ne requiert ni la présence continue d'une tierce personne, ni une surveillance médicale constante.

AMARYLIS. Roanne avec SAVS¹³ :

Les Amarylis est une résidence qui date d'octobre 1994 et qui propose un accompagnement social pour personnes semi-autonomes. Elle se présente comme une solution intermédiaire entre un domicile ordinaire et une structure spécialisée, offre à la fois l'avantage de l'autonomie avec ses appartements adaptés, et l'avantage d'un service de suite et d'accompagnement offrant des animations, des sorties sur l'extérieur ainsi qu'une aide dans les démarches individuelles. Construit par l'OPAC de Roanne, le bâtiment permet d'accueillir 8 logements T2 et T3. L'hébergement est définitif ou temporaire. L'architecture intérieure de type T2 ou T3 est totalement adapté. Les logements sont aménagés par les résidents.

- 8 T2 et T3 adaptés indépendants.
- Accompagnement hebdomadaire avec un véhicule adapté, dans une surface commerciale pour les indispensables courses ménagères.
- Propositions d'animations, spectacles, sorties,...etc.
- Accompagnement dans les démarches administratives et les projets individuels.
- Accompagnement budgétaire.
- Restauration possible au foyer A Lefranc.
- Educateurs spécialisés, conseillère en économie sociale et familiale.
- Ergothérapeute, Psychologue, assistante sociale.
- Secrétariat et services généraux.

Chaque T2 ou T3 est spécialement adapté pour être accessible en fauteuil roulant, avec cuisine comportant une plaque chauffante et un réfrigérateur. La résidence Amaryllis bénéficie d'une implantation au cœur même de la ville de Roanne. A proximité, se situent notamment l'Hôtel de ville, le centre administratif, toutes les zones piétonnes avec leurs commerces variés, le théâtre municipal, le cinéma et le port de plaisance sur la Loire... Le locataire finance l'intégralité des dépenses locatives : loyer, charges, eau, électricité et téléphone. Et donne 47 euros de contribution forfaitaire/mois.

¹³ <http://www.adep-roanne.org/amaryllis.html>

BILAN ET PERSPECTIVES

Ce bref aperçu de possibilités qui existent entre le logement collectif type « foyer de vie » et la vie en appartement nous permet de nous rendre compte de la diversité des montages et des fonctionnements. Il ne peut qu'inciter à la créativité. On peut tout inventer ! En allant voir ce qui a déjà été fait, on peut copier ce qui est intéressant, éviter les « défauts » constatés, comme par exemple la distance du centre ville et/ou des endroits où se trouvent les activités sociales et bien sûr l'accessibilité (trottoirs, cheminements, transports).

PROPOSITIONS en 5 points :

Le CNCPPH pense qu'aujourd'hui il faut préparer autrement l'avenir de nos enfants :

1. Il est nécessaire de revoir la façon dont, familles et professionnels doivent appréhender et préparer l'avenir des enfants en termes d'habitat et d'inclusion dans le tissu social.
2. Il faut donner aux jeunes les moyens d'expérimenter plusieurs solutions quand on sait qu'ils ne pourront pas vivre seuls en appartement. Une très grande dépendance ne doit pas constituer un frein à des expérimentations. Par exemple, pour des personnes dont le handicap détermine une très grande dépendance et une très faible autonomie des formules de colocation avec une présence en aide humaine permanente sont possibles au Québec, dans des blocs d'immeuble en ville.
3. Il est important de faire passer par tous les moyens disponibles, les informations qui concernent tout ce que font les associations et tout ce qui se fait de manière générale en matière de logement pour des personnes qui ont un handicap, car il se fait des choses dont nous ignorons tout.
4. Il serait intéressant de pouvoir échanger sur les bonnes pratiques, les expérimentations, bref de savoir tout ce qui se fait ailleurs et en Europe, pour d'autres handicaps ou tranches d'âge. De tels échanges sont toujours très riches en réflexions et en termes de pair-émulation, d'encouragement et de revendications que ce soit au niveau national ou européen.
5. Il serait souhaitable d'introduire un partenariat éclairé parent-professionnels-personnes qui ont un handicap autour de la notion de choix du mode de vie, afin d'impulser des projets réfléchis dans une créativité associative voire inter-associative.

Annexe 7.11. Livret sur le droit à compensation

Le mardi 15 février 2011



COMMUNIQUÉ DE PRESSE

(EXTRAITS)

RÉFORME DE LA DÉPENDANCE :

« Du droit à la compensation... à la reconnaissance du risque autonomie » !



Dans le cadre du débat sur la réforme de la dépendance, l'Association des Paralysés de France (APF) publie un livret « Du droit à la compensation... à la reconnaissance du risque autonomie ».

En effet, la loi handicap du 11 février 2005 n'a pas réglé tous les problèmes liés à la prise en charge des surcoûts liés au handicap; le droit à compensation est souvent mal appliqué et comporte des lacunes.

Pour l'APF, il est donc nécessaire d'intégrer les personnes en situation de handicap dans la réforme de la dépendance, en créant un droit de sécurité sociale, universel et intégral, quels que soient l'âge ou l'origine de la perte d'autonomie.

Afin de rendre compte de la réalité des personnes bénéficiant d'une prestation de compensation, l'APF présente des témoignages illustrant les lacunes et les

manques du système actuel. Ce livret apporte un éclairage différent dans le débat sur la réforme de la dépendance et propose une alternative relevant d'un vrai choix de politique sociale : la reconnaissance du risque « perte d'autonomie » pour tous.

> Une prestation de compensation qui ne « compense » pas assez et mal

La loi handicap du 11 février 2005 n'a pas apporté les réponses attendues en termes de compensation de la perte d'autonomie. La prestation de compensation du handicap (PCH) ne couvre pas tous les besoins des personnes, comme par exemple les aides domestiques ou l'aide à la parentalité. Elle est évaluée à minima et ne correspond pas aux besoins réels, en termes d'heures d'aide humaine notamment. Les personnes supportent également des restes à charge très importants, pour l'aménagement du véhicule ou

l'achat d'une aide technique par exemple, aussi bien pour les celles vivant à domicile que pour celles en établissement.

> Pour une reconnaissance du risque « perte d'autonomie » pour tous

Depuis 5 ans, le gouvernement n'a cessé de renvoyer l'évolution du dispositif (notamment les questions du financement et du périmètre de couverture de la PCH) au débat à venir sur la réforme de la dépendance. Aujourd'hui, alors que ce débat a lieu, le handicap est exclu de cette réforme, Nicolas Sarkozy ne souhaitant pas « *diluer le handicap dans la dépendance*¹⁴ ». De même, les propositions concernant l'évolution du périmètre de la PCH, prévues dans la proposition de loi du Sénateur Paul Blanc, ont été supprimées à la demande du gouvernement.

Pourtant, puisqu'on s'interroge enfin sur cette réforme de la dépendance, on ne peut s'intéresser à la question des personnes âgées sans prendre en compte la situation des personnes en situation de handicap. Ces personnes ont des difficultés similaires et l'offre de services et d'aides qui leur est proposée est de même nature. De plus, le handicap ne s'arrête pas à 60 ans. Pourquoi une personne devenant handicapée après son 60^{ème} anniversaire ne pourrait-elle pas bénéficier de la même prise en charge que celle devenue handicapée plus tôt dans sa vie ?

En proposant ce type de réforme, la France va à l'encontre de la convention internationale de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées qui supprime toute forme de discrimination, y compris celle liée à l'âge.

L'APF souhaite qu'une nouvelle étape soit franchie dans le cadre de la politique sociale : la reconnaissance du risque « perte d'autonomie » sur la base d'un droit de sécurité sociale pour tous.

> Un livret pour témoigner des difficultés quotidiennes

Ce livret¹⁵ comprend des témoignages de personnes en situation de handicap confrontées aux dysfonctionnements du droit à compensation, et au verso la position politique de l'APF sur la réforme de la dépendance. Les témoignages recueillis auprès des personnes rencontrées dans les délégations départementales APF ou dans les établissements et services de l'association prouvent bien que la question du financement des aides n'est pas réglée ! Ce livret va être envoyé au président de la République, au 1^{er} Ministre et à son gouvernement, aux parlementaires et aux acteurs de la société civile mais aussi aux pouvoirs publics locaux : conseillers généraux et Agences régionales de santé afin de les sensibiliser à l'importance d'inclure les personnes en situation de handicap dans cette réforme majeure.

¹⁴ Extrait du discours prononcé le 8 février au colloque sur la dépendance organisé au Conseil économique, social et environnemental.

¹⁵ Consultable à l'adresse : <http://www.reflexe-handicap.org/media/01/01/756629823.pdf>

Annexe 7.12. Services à la personne

Extraits du communiqué de presse du ministère des solidarités et de la cohésion sociale, de la CNSA et de Handéo du 12 janvier 2011

Services à la personne : la CNSA au côté d'Handéo pour faciliter la vie en milieu ordinaire des personnes handicapées.

Jusqu'au 31 mars 2013, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) s'engagent aux côtés de l'enseigne Handéo pour soutenir son programme Sésame destiné à faciliter la vie en milieu ordinaire des personnes handicapées. La CNSA le financera à hauteur de 612 000 €, soit 26% du montant total du programme.

Sésame, pour « SErvices Spécialisés pour l'Accompagnement à la Maison et à l'Extérieur », s'articule autour de trois actions ayant pour finalité d'aider à l'insertion en milieu ordinaire (domicile, vie dans la cité, accompagnement au travail et dans les activités de loisirs) des personnes en situation de handicap et de soutenir leurs aidants.

- Accroître les compétences des intervenants à domicile en leur proposant des outils pédagogiques et des formations sur les spécificités liées au handicap. Par exemple, des guides de recommandation par type de handicap, des modules de formations expérimentés préalablement...
- Créer un label SAP-HandicapS et un référentiel correspondant, avec un double objectif :
 - valoriser les services ayant fait l'effort de s'adapter aux spécificités des personnes en situation de handicap,
 - donner une meilleure lisibilité aux personnes souhaitant avoir recours aux services d'un prestataire parmi l'offre disponible.
- Créer et développer des pôles ressources locaux qui rassembleront sur un même territoire les acteurs du handicap (associations, établissements spécialisés). La collaboration des services à domicile avec les pôles ressources permettra d'améliorer la qualité de l'accompagnement proposé aux personnes handicapées. Le programme Sésame prévoit de créer quinze pôles ressources locaux.



La convention est consultable sur le site de la [CNSA](http://www.cnsa.fr)¹⁶.

¹⁶ Ou à l'adresse suivante : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Convention_HANDEO_2010-2013.pdf

Annexe 8 : situation des personnes en grand déficit d'autonomie

Annexe 8.1. Définitions

Multi handicap : existence de plusieurs handicaps associés.

Polyhandicap : déficience intellectuelle sévère avec handicap associé le plus souvent moteur, mais aussi visuel et fréquemment épilepsie ; de plus des troubles du comportement, du type pseudo-autistiques, sont possibles.

Plurihandicap : handicaps associés sans déficience intellectuelle au moins au début de l'évolution.

Traumatismes crâniens désorientés : parmi les nombreux aspects cliniques des traumatismes crâniens, existe une forme avec difficultés cognitives portant surtout sur l'orientation et la mémoire qui constitue un handicap majeur dans la vie sociale.

Épilepsies pharmaco-résistantes : un tiers environ des épilepsies résiste au traitement pharmacologique et développe des troubles psychiques majeurs compromettant fortement la vie sociale.

Psychoses déficitaires : formes infantiles de psychose comportant d'emblée une déficience intellectuelle et se perpétuant à l'âge adulte sous la forme de déficience intellectuelle avec troubles importants du comportement et de l'adaptation sociale.

Schizophrénie avec désinsertion : la schizophrénie est une maladie fréquente (600 000 personnes en France) et évolue par poussées. Pour une faible fraction (environ le dixième), elle se décompense gravement au point de parvenir à une désinsertion sociale complète avec « clochardisation ».

Maladies rares invalidantes : les maladies rares, géniques (atteinte des gènes) ou génétiques (atteinte des chromosomes), donnent le plus souvent lieu à une pathologie proche du polyhandicap avec les mêmes difficultés que celles signalées ci-dessus.

Annexe 8.2. Rappel des principaux textes applicables dans le champ du handicap

- droit aux soins (Préambule de la Constitution de 1946),
- convention du 13 décembre 2006, relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies, ratifiée par la France le 18 février 2010,
- charte des droits fondamentaux de l'union européenne du 7 décembre 2000, telle qu'adaptée le 12 décembre 2007 à Strasbourg¹⁷,
- recommandation du Conseil de l'Europe sur la désinstitutionalisation du 3 février 2010,
- loi de rénovation de l'action sociale de janvier 2002,
- loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé,
- loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées,
- les annexes XXIV à la révision desquelles nous sommes associés, grâce aux contacts établis avec la commission "éducation et scolarité",
- la nouvelle loi du 5 mars 2007, portant réforme de la protection juridique des majeurs incapables,
- le décret du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie,
- pour mémoire seulement, car celle-ci intéresse fort peu de familles, la décision du Conseil constitutionnel du 11 juin 2010, relative à l'application rétroactive de l'article 1er du titre 1er de la loi du 4 mars 2002 (dite loi anti-Perruche pour ce seul article) aux personnes ayant engagé, antérieurement à celle-ci, une procédure en vue d'obtenir la réparation de leur préjudice¹⁸.

¹⁷ Ce texte possède la même valeur juridique que les traités de Nice ou de Lisbonne, en particulier les articles 61, 62 et 63 (dignité humaine, droit à la vie et droit à l'intégrité de la personne).

¹⁸ Cette décision a été prise après la condamnation de la France par la Cour européenne des droits de l'homme.

Annexe 8.3. Bonnes pratiques

A – Une expérience d'évaluation partagée :

L'observatoire départemental du polyhandicap et des handicaps complexes de grande dépendance (ODP 72) a été installé en Sarthe en 2007.

- Il est animé par un ensemble d'acteurs représentant tous les secteurs d'intervention concernés par ces situations de handicaps : associations, familles d'usagers, administrations, établissements et services médico-sociaux, hôpital, service de génétique, pôle soins, centre de rééducation fonctionnelle, services à domiciles (ADMR).
- Il fonctionne en continu, à partir d'une banque de données alimentée par les informations anonymisées recueillies à l'aide d'une grille d'évaluation médico-sociale construite par le groupe d'intervenants. Un rapport d'activité, établi par un comité de pilotage, en dégage les éléments significatifs chaque année. Le rapport est présenté au C.D.C.P.H.
- Il se donne pour objectifs :
 - o le repérage précoce des situations de handicap complexes,
 - o l'identification précise des besoins de la personne évalués au fil du temps,
 - o l'aide à la construction, sans rupture, du parcours de vie de la personne,
 - o la mobilisation la plus réactive possible des moyens nécessaires à un accompagnement adapté. En ce sens, l'UDP est un outil au service de l'accompagnement des personnes.

De plus, il vise à permettre aux administrations en charge de l'organisation du dispositif médico-social, d'anticiper les besoins et les coûts probables à venir, de fonder leurs programmations.

Enfin, pour le croisement des regards et des compétences qu'il réunit, l'ODP concourt à la capitalisation des connaissances, au partage de la réflexion, à la formation et à l'amélioration des pratiques des actions. Dans le même esprit, il organise tous les deux ans une journée de formation et de sensibilisation « les rencontres départementales du polyhandicap et des handicaps complexes de grande dépendance ».

B - Formation : le centre ressources "handicaps complexes" de Göteborg "Eildorado" (Suède)

Il propose des formations au polyhandicap à destination des familles et des professionnels, à domicile ou sur sites extérieurs en déplaçant des équipes pluridisciplinaires mobiles.

C - L'organisation et la mise en œuvre de l'accompagnement et des soins

I - Innovation dans les montages institutionnels

L'exemple pris est celui de la restructuration/délocalisation/reconstruction par le CESAP de l'IME "La Montagne" de Liancourt à Clermont de l'Oise (Oise). Il s'agit d'un établissement en "pleine nature" et loin de toute vie sociale de proximité, accueillant

actuellement 20 externes et 115 internes polyhandicapés (enfants, adolescents et adultes maintenus en IME). Avec avis favorable du CROSMS, cet établissement va être prochainement reconstruit au centre ville de Clermont de l'Oise avec une modification majeure de son agrément conduisant à une modification radicale de la manière même de mettre en œuvre l'accompagnement, l'éducation et les soins. Il comportera :

- sur un premier site, à Clermont de l'Oise, 40 places d'internat pour enfants polyhandicapés, 48 places de MAS pour adultes polyhandicapés et 10 places d'unité médicalisée d'accueil temporaire (UMAT) ;
- sur un second site, à Clermont de l'Oise, 20 places de service de soins infirmiers à domicile, 20 places d'externat pour enfants polyhandicapés et 20 places de SESAD pour enfants polyhandicapés ;
- enfin sur le troisième et dernier site, à Noyon, 20 places d'externat pour enfants polyhandicapés.

L'ensemble des structures sont considérées comme un dispositif fonctionnant en réseau avec mutualisation de moyens, sur un territoire, au service de celui-ci et de ses habitants. L'organisation interne vise à favoriser un parcours personnalisé à la carte et modulable entre accompagnement à domicile, accueil de jour et hébergement. Toutes les structures sont situées en centre ville pour favoriser les interactions sociales et la citoyenneté par le recours, dès que possible, aux dispositifs de droit commun. L'internat pour enfants et la MAS cogèrent en commun un "Centre de jour" accueillant les résidents en journée et à la carte. Ce dispositif repose sur trois postulats :

1. un accueil avec hébergement doit ménager pour les résidents des temps plus ou moins conséquents où ils "quittent" l'internat, comme n'importe quelle personne vivant en famille, au profit d'une activité avec des pairs connaissant chacun des modalités diversifiées de vie au quotidien (à domicile, en internat, en famille d'accueil, en formule d'hébergement séquentiel ou temporaire, etc.) ;
2. la spécificité des besoins des personnes polyhandicapées et des techniques à maîtriser, l'extrême nécessité d'individualiser les accompagnements conduisent à mutualiser les moyens éducatifs, sociaux et rééducatifs sur des plateaux techniques ayant une assise significative afin de garantir leur diversification et un haut niveau technique ;
3. la barrière d'âge « – 20 ans/+ 20 ans » peu significative en soi, l'est encore moins s'agissant de personnes polyhandicapées. L'accueil de jour repose plus sur des critères tenant aux "capacités et compétences cognitives" des personnes polyhandicapées plutôt qu'à leur âge. En revanche, l'hébergement (l'internat) respecte bien, lui, les âges réels.

La mutualisation des moyens médicaux et infirmiers, au service respectivement des "résidents internes ou externes, unité médicalisée d'accueil temporaire et service de soins infirmiers à domicile", permet de bénéficier de la technicité de professionnels réunis en un pôle médical et infirmier dont les caractéristiques sont « *une permanence 24h/24h ; un niveau technique tiré vers le haut en raison de l'existence d'une unité médicalisée ; un décloisonnement entre des professionnels et des équipes intervenant par ailleurs selon des logiques fort différentes (soins de base au long court en établissement ; soins au caractère médical renforcé pour des usagers en accueil temporaire ; soins ambulatoires à domicile)* ». Par ailleurs, il est prévu une convention avec l'hôpital de Clermont permettant un accès privilégié et individualisé des personnes polyhandicapées aux dispositifs hospitaliers ordinaires et la cogestion possible de personnels médicaux et paramédicaux en commun.

La mutualisation des moyens de logistique générale (administration, service généraux, restauration, etc.) favorise une meilleure efficacité en raison d'un effet "masse". L'externat et le SESAD, sur le site n°2, sont accueillis dans un bâtiment à proximité immédiate d'une école primaire et dans des locaux communs avec une autre association qui y héberge un CMPP. Ce triple voisinage médico-social (externat, SESAD, CMPP) conjugué à un voisinage avec une école primaire devrait permettre une meilleure prise en compte, pour les enfants polyhandicapés, de leur scolarisation et des interventions "psy" assurées par le CMPP.

II – Une M.A.S. externalisée

Le service de "MAS externalisée" est rattaché à la Maison d'accueil spécialisée de Cergy gérée par l'association HANDAS. Il est agréé pour 10 places dans un cadre expérimental, autorisé par la loi de janvier 2002, et accueille des personnes polyhandicapées reconnues et orientées par les services de la Maison départementale du handicap. Ce service s'adresse à des personnes polyhandicapées qui :

- par choix personnel ou familial, souhaitent vivre à domicile et bénéficier d'une aide individuelle et adaptée,
- en attente de places en établissement pour adultes, peuvent bénéficier d'un accompagnement personnalisé et préparatoire à une vie institutionnelle future, facilitant ainsi, pour les familles et les personnes elles-mêmes, leur intégration à terme,
- pour des nécessités de vie, peuvent bénéficier d'un accueil temporaire ou d'urgence.

Ce service s'inscrit comme un service polyvalent "d'aide et de soins" à domicile, et a pour mission d'organiser, sur un secteur géographique du département du Val D'Oise (dans un rayon de 20 km autour de Cergy Pontoise), un ensemble d'interventions, qui concourent :

- au soutien à domicile par la préservation ou la restauration de l'autonomie individuelle et/ou familiale dans l'exercice des actes de la vie quotidienne,
- au maintien et développement des activités sociales et des liens avec l'environnement,
- à la préparation à un futur institutionnel.

L'accompagnement du service s'articule autour d'un projet individualisé, élaboré à partir d'une évaluation globale des besoins de la personne, et sous la responsabilité d'un coordinateur référent.

Les interventions sont réalisées par une équipe de spécialistes (infirmier, paramédicaux, psychologue, aides médico-psychologiques, aides soignants, etc.) pour mettre à disposition de personnes en situation de polyhandicap un certain nombre de moyens et de savoir-faire : soins à la personne, prestation médicale, paramédicale, ateliers d'expression, activités de groupe, prise de repas, accompagnement à la vie sociale, etc. Ces interventions (soins infirmiers et paramédicaux, *nursing*, aide à la vie quotidienne, adaptation des moyens, accompagnement à la vie sociale et citoyenne) reposent sur le savoir-faire de professionnels de la MAS. Elles peuvent être complétées par des conventions avec un ensemble de partenaires permettant des prises en charge plus spécialisées (services d'auxiliaires de vie, orthophoniste, etc.)

Les prestations proposées sont :

- à domicile : *nursing*, soins relationnels, soins hygiène, soins préventifs, soins spécialisés, soins d'éducation pour la personne et/ou sa famille, soins médicaux, suivi médico-social.
- à la MAS Mosaïque : l'accueil de jour : la MAS Mosaïque accueille à raison de 1 à 2 demi-journées par semaine, des personnes handicapées suivies par le service externalisé, pour des prestations médicales, paramédicales ou sociales entrant dans le projet individuel de la personne. Celles-ci s'intègrent à la dynamique collective de l'établissement par la pratique d'activités et la rencontre avec d'autres, favorisant ainsi, une vie indépendante du milieu familial,
- l'accueil temporaire : en lien avec la MAS externalisée, la maison d'accueil spécialisée "Mosaïque" peut accueillir sur des durées temporaires des personnes polyhandicapées pour soulager les familles, proposer une période d'apprentissage spécifique au résident ou à l'aidant familial, préparer petit à petit la personne à intégrer une structure d'hébergement à plus ou moins long terme.