Onseil national consultatif
des personnes handicapées

CNCPH

AVIS DU CNCPH SUR LE RAPPORT DU GOUVERNEMENT AU PARLEMENT RELATIF AU BILAN ET AUX ORIENTATIONS DE LA POLITIQUE DU HANDICAP.

- Séance du 10 février 2009 -

En préambule, le Conseil relève positivement le fait que la première conférence nationale du handicap, préparée par les groupes d'appui technique du comité de suivi de la réforme de la politique du handicap, se soit tenue dans les délais prévus par la loi. Il confirme sa demande de voir ce rapport faire l'objet d'un débat au sein du Parlement, dans l'intérêt même des personnes handicapées et de leurs familles.

De manière générale, et bien qu'une large consultation ait été engagée avec le CNCPH, comme cela a toujours été le cas pour la mise en œuvre des dispositions de la loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, le Conseil marque sa déception sur le contenu du rapport du Gouvernement, tant sur le bilan présenté, en dépit de modifications conséquentes apportés à la version initiale, que sur les orientations de la politique du handicap.

Ce rapport apparait comme une photographie détaillée de la loi du 11 février 2005, mais ne traite pas de l'ensemble de la politique du handicap. De plus, il n'aborde que la seule action de l'Etat. Le Conseil regrette que la part prise par les autres acteurs de cette politique, les collectivités territoriales, mais aussi les acteurs économiques, ne soit pas mentionnée. Il émet, par ailleurs, des réserves en ce qui concerne les statistiques, qui ne permettent pas toujours d'appréhender la situation réelle des personnes d'un point de vue qualitatif. Il est également regrettable que ce rapport n'ait pas suffisamment tenu compte de l'important travail réalisé par les groupes d'appui technique, de leurs analyses de la situation et de leurs propositions pour l'avenir.

Le Conseil regrette l'impression de trop grande satisfaction qui se dégage du rapport et qui ne correspond pas, dans bien des cas, à la situation vécue par les personnes et les familles. Le rapport se borne à rappeler les textes et les positions du Gouvernement sans analyse critique de leur application sur le terrain. Par ailleurs, certains aspects positifs de la politique conduite, que le Conseil reconnaît, comme par exemple en matière de scolarisation, de participation des associations des personnes handicapées dans les structures de décision, (MDPH, CNSA...) ne sont pas suffisamment développés. Le Conseil souligne que la participation est un acquis fondamental et irréversible pour la réussite de ces politiques. En outre, et bien que des éléments parcellaires soient mentionnés dans différents chapitres, ce rapport ne fait pas apparaître de manière précise les orientations envisagées ainsi que les réponses attendues à court terme, notamment en ce qui concerne la création d'un 5^{ème} risque et ses conséquences pour les personnes handicapées et les familles.

Il manque dans ce rapport une présentation claire des perspectives de l'action gouvernementale pour les années à venir qui tienne compte du décalage constaté entre les dispositifs mis en œuvre et les réalités difficiles que vivent les personnes handicapées sur le terrain. Le Conseil voit en cela une insuffisance de pilotage transversal de la politique du handicap impliquant l'ensemble des ministères aux échelons national et déconcentrés.

En effet, cette politique est à la croisée des chemins de l'ensemble des acteurs et des actions publics. Elle résulte, pour l'essentiel, de la loi de 2005 et de ses textes d'application. Ces derniers sont pour la plupart élaborés et publiés. Toutefois, certains d'entre eux demeurent toujours en attente de parution en dépit de leur importance; le conseil en demande instamment la publication. C'est le cas des décrets relatifs à l'accessibilité des locaux de travail, aux activités domestiques, à la parentalité ainsi qu'à l'accompagnement des personnes n'ayant pas acquis un minimum d'autonomie. Il s'agit donc, dans l'immédiat, de poursuivre et de réactiver leur mise en œuvre dans un contexte en constante évolution.

Pour éclairer l'avis circonstancié qu'il porte sur le rapport du gouvernement, le conseil tient à se référer aux points essentiels des avancées marquées par la loi de 2005 et qui doivent orienter l'ensemble des politiques publiques. Les piliers majeurs en sont une définition du handicap, l'accessibilité comme réponse aux causes collectives de production des handicaps, la compensation comme solution aux incapacités des personnes handicapées et une nouvelle organisation institutionnelle face au risque « manque ou perte d'autonomie ».

La loi définissant le handicap comme résultante de l'interaction entre les incapacités d'une personne liées à ses déficiences et l'inadaptation de l'environnement dans toutes ses dimensions, le caractérise par ses différentes formes : moteur, mental, auditif, visuel, psychique, cognitif, multiple... A l'inadaptation de la Cité, elle répond par « l'accessibilité à tout pour tous ». Elle rénove par ailleurs le concept d'accessibilité qu'elle applique à tous les domaines de la vie de la société (éducation, formation, emploi, cadre bâti, transports, logement, culture, soins, loisirs, vie citoyenne...). La loi répond aux incapacités par leur compensation humaine, technique, animalière, financière.... sous la forme d'un plan individualisé, adapté à chaque personne handicapée et élaboré à partir de son projet de vie. La compensation est réalisée en milieu ordinaire ou au moyen d'une institution spécialisée ou avec l'aide d'un service adapté.

Le dispositif institutionnel qui, par ailleurs, en résulte est constitué par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie et les Maisons départementales des personnes handicapées pour répondre aux besoins de proximité et de simplification. Le Conseil souligne que ce dispositif ne permet pas actuellement de garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire. Il doit être mieux étudié et évalué avant de devenir un élément constitutif d'un 5^{ème} risque de protection sociale.

La réforme contribue au changement du regard porté par la société française sur le handicap, qui ne doit plus être considéré comme une situation d'exception à laquelle il est répondu par des solutions particulières. La personne handicapée étant un citoyen à part entière, le handicap doit être considéré comme une réalité ordinaire de la vie prise en compte à chaque initiative et dans tous les domaines (éducation, emploi, construction, culture, sport, santé...).

Adossé à l'actuelle Délégation interministérielle aux personnes handicapées (elle-même placée auprès des ministres en charge de la politique du handicap), le CNCPH a pu mesurer l'importance d'une telle instance, dont l'efficacité résulte avant tout de son autonomie au sein

de l'administration centrale. Aussi, dans le contexte actuel, le Conseil demande le renforcement, tant de ses moyens que de son positionnement dans l'appareil de l'Etat.

En outre, compte tenu du caractère éminemment transversal de la politique du handicap, le Conseil renouvelle sa demande que le pilotage en soit confié à une autorité interministérielle placée auprès du premier ministre à un niveau lui permettant d'agir avec l'ensemble des acteurs concernés (directions de l'administration centrale, collectivités publiques, organismes sociaux...).

Après la phase de travail intense sur les textes réglementaires pris en application de la loi de 2005, le Conseil déplore la non publication de plusieurs d'entre eux, pourtant essentiels. Le CNCPH, dont le rôle doit être réaffirmé, entend être consulté sur l'ensemble des textes de caractère général exerçant un impact sur la vie des personnes handicapées, ce qui n'a pas été le cas ces derniers mois sur des textes essentiels (réforme de la protection juridique, projet de loi «hôpital, patients, santé et territoire », Grenelle de l'environnement…).

Sur les différents aspects de la politique du handicap tels qu'ils apparaissent dans le rapport du gouvernement, le Conseil adopte les positions qui suivent. Elles s'appuient sur les notes thématiques des commissions, qui ont été examinées par le CNCPH le 27 janvier et qui ont été élaborées à partir de la version initiale du rapport du gouvernement. Ces notes thématiques font partie du présent avis.

I - En matière d'éducation et de scolarité, le CNCPH salue les modifications significatives apportées à la première version du rapport et qui prennent en compte certaines réserves exprimées initialement.

Les principes novateurs tels que le projet de vie, le plan personnalisé de compensation, le projet personnalisé de scolarisation n'apparaissent pas clairement. Le vocabulaire et les formes syntaxiques utilisés ne correspondent pas toujours à la loi de 2005. Le Conseil relève également que les progrès accomplis, évoqués dans le bilan de la mise en œuvre, ne le sont que partiellement à travers un constat quantitatif, par ailleurs éloigné de la réalité du terrain. Sur ce point, les attentes du Conseil sont vives en matière de méthodes et d'organisation.

Dans le domaine des orientations pour les trois prochaines années, nombre de problématiques sont à peine évoquées. Ainsi, le rapport ne fait pas apparaître la nécessité de réflexions opérationnelles sur la qualité de l'accompagnement, (notamment par les AVS), le renforcement des formations (initiale, continue, communes) des professionnels de l'Education nationale et du secteur médico-social, le suivi du parcours des élèves en situation de handicap (de la scolarisation à la formation professionnelle), la nécessaire rénovation du secteur médico-social au regard des nouveaux dispositifs législatifs et règlementaires. Sur ces points aussi, le Conseil attend avec impatience que s'organisent les réflexions indispensables entre tous les partenaires.

II - Sur les questions d'emploi et de formation professionnelle, le Conseil relève un certain nombre de décalages entre le rapport du gouvernement et la réalité de terrain. A ce jour, les MDPH ne sont pas devenues de véritables acteurs de la politique de l'emploi. L'ambition d'appréhender de manière globale le projet de vie de la personne avec, notamment, le projet professionnel en lien avec l'équipe pluridisciplinaire dans le cadre d'un parcours professionnel, ne trouve pas d'application concrète sur le terrain. Par ailleurs, des sujets,

pourtant essentiels, tels que l'application des mesures appropriées, le maintien dans l'emploi, les entreprises adaptées... manquent de perspectives concrètes.

De surcroît, le Conseil est en attente de précisions sur le pacte national pour l'emploi, axe fort de la communication du Gouvernement lors de la conférence nationale du handicap. Au-delà du terme ambitieux de pacte, constatant avec déception un contenu mal défini et peu volontariste dans des domaines tels que les accords d'entreprise et l'accessibilité des lieux de travail, le Conseil demande une plus grande rigueur et un meilleur suivi.

Le Conseil regrette aussi que l'amélioration de la formation professionnelle soit renvoyée à la négociation entre les partenaires sociaux sans que le Gouvernement n'ait précisé les grandes lignes directrices. Plus généralement, le sujet de la formation professionnelle, véritable enjeu stratégique pour l'emploi, est abordé de façon éclatée, sans visibilité d'ensemble de la politique conduite. Les questions de la formation professionnelle des jeunes ainsi que du rôle et de la formation des accompagnants et des encadrants ne sont pas abordées.

Par ailleurs, la participation de l'AGEFIPH au financement de la rémunération des stagiaires ne peut en aucun cas s'interpréter comme un renforcement des politiques d'accès à la formation des personnes handicapées, mais bien comme un désengagement de l'Etat.

Le Conseil s'inquiète enfin de l'évolution de l'emploi des travailleurs handicapés dans le contexte actuel de crise, et notamment sous l'angle de la qualité en constatant à quel point sa précarité dans les secteurs publics et privés, avec des contrats à temps partiel ou à durée déterminée, se renforce.

III - En matière de compensation et de ressources, le Conseil regrette que le rapport du Gouvernement n'ait pas suffisamment fait apparaître les points énoncés ci-dessous.

Dans le champ de compétence des MDPH ne sont pas abordés les dysfonctionnements supportés par les personnes handicapées, la participation active de leurs associations, le principe d'égalité de traitement partout en France, raisons pour lesquelles les maisons départementales ne devraient pas se trouver intégrées dans les services des conseils généraux.

Ne sont pas davantage développés les problèmes persistants liés à des restes à charge importants (aides techniques, aménagements du logement, aides domestiques...) ainsi que les difficultés des personnes et de leurs familles pour exercer leur droit d'option entre la PCH et les précédents dispositifs de compensation (AEEH-ACTP).

Sur la question des fonds départementaux de compensation, le Conseil relève l'insécurité juridique dans laquelle se trouvent les personnes handicapées en raison d'une insuffisance de la loi. Le Conseil demande qu'il y soit remédier afin de permettre la limitation du reste à charge. Le Conseil relève également le manque de transparence des financements et s'inquiète vivement des conséquences du désengagement de l'Etat.

En ce qui concerne le 5^e risque, le rapport n'aborde pas suffisamment la question du droit à la prestation de compensation individualisée et intégrale, sans condition de ressources, fondée sur la solidarité nationale et non sur le recours au patrimoine ou à l'assurance privée.

Dans le domaine des ressources, le Conseil regrette la non prise en compte de son propre rapport pour un revenu d'existence personnel. Ce revenu au moins égal au SMIC brut sans prise en compte de celui du conjoint vise les personnes qui ne peuvent pas ou ne peuvent plus travailler en raison de leur handicap ou de leur maladie quel que soit leur lieu de vie et leur âge. Ces propositions concernent toutes les situations sans limitation aux seuls bénéficiaires de l'AAH (pensionnés d'invalidité, accidentés du travail, travailleurs en EA, usagers d'ESAT, accueillis en foyers ou MAS, personnes de plus de 60 ans...). Le Conseil s'inquiète de l'adoption d'une mesure d'automaticité de l'examen de la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé pour toute demande ou renouvellement d'AAH, alors que le droit à compensation est fondé sur une évaluation globale et individualisée de la situation de la personne et non sur une prise en compte catégorielle ou par statut définissant l'examen des droits.

IV - En matière d'accessibilité, constatant le peu d'analyse globale et de données précises, le Conseil regrette que les propositions du groupe d'appui technique n'aient pas été reprises.

La non parution des derniers textes réglementaires, l'inexistence de lien réel entre accessibilité et développement durable, l'absence de mesures concrètes sur les questions du logement et de l'accès aux lieux de soins, mais également de mention de la récente extension de compétences de l'observatoire national de la sécurité et de l'accessibilité des établissements d'enseignement sont autant d'insuffisances relevées dans le projet de rapport.

Le Conseil considère que, sans pilotage politique, sans perspectives générales, sans accompagnement des acteurs publics et privés, sans dispositifs méthodologiques, budgétaires et fiscaux, sans coordination, les objectifs de la loi ne pourront pas être tenus d'ici au 1^{er} janvier 2015.

Compte tenu de la forte inquiétude quant au respect des délais, le Conseil juge indispensable de créer une agence nationale pour l'accessibilité universelle.

V - En ce qui concerne l'organisation institutionnelle, le Conseil aurait souhaité que le rapport du Gouvernement mette en évidence les progrès qui, dans la période de 2005 à 2008 ont résulté de la loi dans le domaine de la participation des personnes handicapées et de leurs familles aux instances décisionnaires tant dans les MDPH qu'à la CNSA. Il aurait du confirmer que cette participation sera renforcée et que la place des représentants du secteur médico-social ne se verra pas limitée à un rôle supplétif et simplement consultatif.

S'agissant des établissements et services, le Conseil exprime le souhait d'une mesure des besoins réalisée de façon précise, intégrant l'aspect qualitatif et privilégiant la dimension de « files actives » sur celle de places à créer, sans oublier les mises à niveau de l'existant.

Dans les domaines de compétence de l'ONFRIH (recherche, innovation, formation, prévention) le Conseil souhaite qu'à la juxtaposition d'actions ciblées soit substituée une politique globale en direction des personnes en situation de handicap, notamment au regard de la mise en place des agences régionales de santé. Enfin, il salue l'effort annoncé concernant la recherche, en demandant qu'il s'appuie sur un véritable plan « recherche handicap ».