

Rapport 2012 du Conseil
National Consultatif
des Personnes Handicapées

Introduction	4
Contributions thématiques	6
Chapitre 1 : Accessibilité	7
1. Les propositions formulées en 2011 sont toujours d'actualité	7
2. Le CNCPH défend une conception universelle et transversale de l'accessibilité	8
Chapitre 2 : La Compensation et les Ressources	10
1. Le CNCPH reste particulièrement vigilant quant aux conséquences de la réforme de l'AAH.....	10
2. Les ressources et la compensation du handicap des personnes hébergées et ou accompagnées par des ESMS	11
3. Préconisations prioritaires	12
Chapitre 3 : Education, scolarité, enseignement supérieur, coopération, éducation ordinaire / éducation adaptée.....	14
1. Le CNCPH a poursuivi ses travaux sur les grands thèmes identifiés lors de la préparation de la CNH de juin 2011.....	14
2. Le CNCPH a développé sa réflexion sur l'éducation adaptée et insiste sur la coopération entre secteurs éducatifs et médico-sociaux.....	16
Chapitre 4 : Formation, emploi ordinaire et adapté, travail protégé.....	19
1. La poursuite des travaux	19
2. Un groupe de travail spécialement dédié à la problématique du travail protégé a été missionné par le CNCPH	21
Chapitre 5 : Organisation institutionnelle	25
1. Les nouvelles pistes d'amélioration	25
2. Les droits et la représentation des usagers du secteur médico-social	27
Chapitre 6 : Détresse psychologique des personnes en situation de handicap	28
1. La détresse psychologique demeure méconnue alors qu'elle constitue un enjeu majeur pour les personnes handicapées.....	28
2. En conséquence, le CNCPH émet une série de préconisations pour mieux répondre à la détresse psychologique des personnes handicapées	28
Chapitre 7 : Etablissements et services	31
1. Des réponses souples pour mieux s'adapter aux évolutions des besoins des personnes handicapées	31
2. L'évaluation des besoins des personnes handicapées peut être améliorée.....	32
3. Les personnes handicapées gagneraient à ce que les ESMS soient organisés en dispositifs globaux d'accompagnement	32
4. Des moyens pour accompagner le changement	33
Chapitre 8 : Vie affective, sexualité et parentalité	34
1. L'éducation à l'intimité et à la sexualité des enfants et adolescents handicapés doit être développée.....	34
2. La socialisation des personnes handicapées doit être favorisée	35
3. Le choix libre et éclairé de la personne handicapée en matière de parentalité doit être garanti.....	35
Chapitre 9 : Vie à domicile	37
1. La poursuite des travaux sur les grands thèmes identifiés lors de la Conférence nationale du handicap de juin 2011	37
2. La formulation de nouvelles préconisations sur des problématiques transversales	37
Chapitre 10 : Santé, accès à la prévention et aux soins	39
1. La poursuite des travaux sur les thèmes de la formation des professionnels, de l'accompagnement et de la coordination.....	39

2. Un nouvel axe de travail relatif à la prévention a été davantage développé	41
Chapitre 11 : Situation des personnes en grand déficit d'autonomie.....	42
1. Une plus grande souplesse dans la tarification des établissements	42
2. Une évaluation des besoins qui associe la personne handicapée pour un accompagnement de qualité	42
3. Une formation adaptée aux spécificités de ce public	43
4. Un parcours de soins décloisonné	43
5. Une offre d'équipements et de services suffisante et de qualité sur l'ensemble du territoire : un enjeu de bien-être et de participation à la vie sociale pour les personnes en grand déficit d'autonomie et leurs aidants.....	43
Chapitre 12 : Métiers au service des personnes handicapées.....	45
1. La coordination est nécessaire à l'accompagnement des personnes handicapées.....	45
Chapitre 13 : Handicap psychique	47
1. Les besoins des personnes handicapées psychiques sont multiples et variables.....	47
2. Face à ces enjeux, le CNCPH a défini une série de préconisations prioritaires.....	49
Chapitre 14 : Suivi de la convention ONU sur le droit des personnes handicapées	50
Chapitre 15 : La recherche.....	51
1. Le renouvellement du mandat de l'ONFRIH est nécessaire	51
2. Les principes qui doivent guider le développement de la recherche.....	51
3. L'avenir des CREAI appelle une vigilance particulière.....	52
Conclusion.....	53
Membres du Conseil national consultatif des personnes handicapées	55
Glossaire.....	69

Introduction

Créé par la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) a connu plusieurs réformes qui ont conduit à un élargissement de sa composition et de ses attributions. Aujourd'hui, placé auprès des ministres en charge de la politique du handicap, il est l'image de la société française en réunissant la plus grande partie des acteurs de la politique du handicap : associations de personnes en situation de handicap et de parents d'enfants handicapés, organismes gestionnaires d'établissements et de services spécialisés, syndicats de salariés et d'employeurs, collectivités locales (régions, départements et communes), organismes de protection sociale, structures d'études et de recherche, grandes institutions comme la Mutualité française ou la Croix rouge... Son secrétariat est assuré par le Secrétariat général du Comité interministériel du handicap (CIH), créé en début de mandature.

Le CNCPH dispose d'importantes prérogatives qui en font une instance reconnue pour les avis qu'il rend ainsi que pour les analyses et les propositions qu'il formule. Obligatoirement consulté par le Gouvernement lorsque ce dernier s'apprête à prendre un texte réglementaire en application de la loi du 11 février 2005, pouvant l'être lorsqu'il s'agit d'une disposition de portée générale ayant une incidence sur la politique du handicap, le CNCPH dispose d'un pouvoir d'auto-saisine et de la faculté de formuler toute proposition de nature à améliorer la vie des personnes handicapées, prérogatives qu'il a exercées tout au long de la mandature.

La mandature en cours a débuté en octobre 2009 et se termine en septembre 2012. Elle a été marquée, notamment, par la préparation, la tenue et les suites de la deuxième Conférence nationale triennale du handicap qui s'est réunie le 8 juin 2011. Dans cette perspective, le CNCPH avait élaboré un premier rapport portant sur l'ensemble des aspects de la politique du handicap : accessibilité, compensation, ressources, formation, emploi, éducation, scolarité, organisation institutionnelle, personnes ayant un grand déficit d'autonomie, accès aux soins, vie à domicile, logement, vie affective et sexualité, métiers au service des personnes handicapées, détresse psychologique, autant de thèmes correspondant aux commissions thématiques et aux groupes de travail constitués par le Conseil. Ce rapport, diffusé par la documentation française, a constitué l'un des documents de travail de la Conférence avec celui de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH), ainsi que celui de l'Observatoire interministériel de l'accessibilité et de la conception universelle (OBIAçU).

Le CNCPH a déploré que la Conférence de juin 2011 n'ait pas porté sur la totalité des sujets développés dans son rapport. En effet, seules la plupart des questions se rapportant à l'accessibilité ont été abordées, les échanges et les mesures annoncées entrant dans « la dimension sociétale de la question du handicap », selon les précisions apportées par le Gouvernement. Et encore, il en est qui ont été ignorées, notamment l'accès aux soins, les ressources, la détresse psychologique et la vie à domicile. Les thèmes relatifs à la compensation et aux ressources n'ont pratiquement pas été traités et des catégories de population, en particulier celles qui connaissent des situations de grande dépendance, n'ont pas été évoquées.

La réalisation effective des mesures annoncées lors de la Conférence fait l'objet d'un compte rendu lors des réunions du Conseil.

Soucieux d'aborder la question du handicap sous l'angle général ainsi que sous celui des particularités et des spécificités qui le caractérisent, le Conseil a décidé de poursuivre ses travaux généraux et de consacrer la deuxième partie de la mandature à l'approfondissement de certains sujets : la déclinaison du concept d'accessibilité sous toutes les formes de handicaps (de la mobilité, de la communication, de la conceptualisation, du repérage dans l'espace et dans le temps...), l'éducation adaptée, le travail protégé, la situation et le devenir des établissements et des services spécialisés. Ces points sont largement développés dans le présent document.

Par ailleurs, en septembre 2011 le CNCPPH a été chargé, avec le Défenseur des droits, du suivi de la mise en œuvre de la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées. Une commission interne au Conseil et un groupe de liaison Défense des droits – CNCPPH ont été constitués. Chaque commission et groupe de travail du Conseil est donc invité à tenir compte des dispositions que comporte cet important texte international ratifié par la France, et de s'inspirer de l'esprit qui l'anime.

Enfin, la seconde partie de la mandature a également été marquée par la tenue des élections présidentielles et législatives. Dans cette perspective, le Conseil a repris et développé ses réflexions et ses propositions sur l'accès et la participation des personnes handicapées à la vie citoyenne, qu'il s'agisse, en l'occurrence, du vote proprement dit, mais aussi de la documentation électorale, des professions de foi, des émissions, des débats, des meetings... Ce travail a permis de nouvelles avancées qui devront être poursuivies. En effet, le CNCPPH a la volonté de contribuer à la concrétisation effective de la notion de « participation » contenue dans le titre de la loi de 2005, titre dont il est l'auteur.

Pour toutes les raisons qui précèdent, le Conseil a décidé que le présent document vient compléter celui qu'il a réalisé pour la deuxième Conférence nationale du handicap de juin 2011 et que les deux réunis constituent son rapport de fin de mandature.

Le présent rapport a été adopté le 11 juillet 2012 par le Conseil. Il constitue la synthèse des analyses et des propositions des commissions et des groupes de travail dont les contributions sont réunies dans les annexes au présent document.

Contributions thématiques

Chapitre 1 : Accessibilité

1. Les propositions formulées en 2011 sont toujours d'actualité

La loi du 11 février 2005 a fixé à 2015 la mise en accessibilité de la société. Pour être atteint, cet engagement fort appelle un pilotage renforcé et des outils. Le CNCPH réaffirme donc sa vive inquiétude, comme en 2011, sur le respect de cette échéance. Il regrette que la stratégie de l'Etat ne soit pas davantage affirmée et visible pour assurer la mise en accessibilité effective de l'ensemble des activités de la Cité, tel que le constate également le rapport du Sénat sur l'application de la loi du 11 février 2005 publié en juillet 2012.

A la suite de la Conférence nationale du handicap (CNH) de juin dernier, le CNCPH avait accueilli avec intérêt les 33 mesures qui avaient été annoncées dans le domaine de l'accessibilité. Beaucoup de ces mesures sont pertinentes, mais il s'étonne que certaines n'aient pas été initiées plus tôt, comme celle de l'accessibilité des sites internet de l'Etat. Le CNCPH confirme la nécessité de combler le plus vite possible les retards pris afin d'éviter que le recours au juge ne constitue, pour les citoyens en situation de handicap, l'unique moyen d'obtenir la mise en œuvre de la loi dans les délais prévus par elle.

Certains freins ont été identifiés dans la mise en application de l'ensemble de la loi de 2005, en particulier pour l'accessibilité :

- l'absence de données nationales ;
- le manque de coordination des acteurs institutionnels, ce dont témoigne par exemple l'absence de réunion du CIH depuis sa création, malgré la forte activité de son secrétariat général.

En outre, le CNCPH s'inquiète des tentatives de dérogations à l'impératif de mise en accessibilité qui ont pu être proposées entre les deux premières Conférences du handicap. Conscient que l'Observatoire interministériel de l'accessibilité et de la conception universelle (OBIAÇU) a constitué une avancée incontestable, pour autant, le CNCPH estime qu'il ne répond pas à la totalité des attentes et des besoins.

En 2011, le CNCPH a formulé 122 propositions relatives à l'accessibilité (cf. rapport 2010) en vue de la CNH. Au vu du peu d'écho rencontré par celles-ci et des difficultés susmentionnées, le CNCPH tient à préciser les axes qu'il estime prioritaires et qui devraient être mis en place de la façon la plus rapide et complète possible :

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">- créer, à partir des réseaux existants et en les complétant, une agence nationale de l'accessibilité universelle en vue d'agir d'ici 2015 avec 3 missions : |
| <ul style="list-style-type: none">• Mission politique : garantir l'application sur tout le territoire des dispositifs législatifs et réglementaires, et lancer un plan de communication nationale |

- Mission de financement : elle devrait disposer de moyens financiers et coercitifs tels qu'un dispositif de financement de bonus-malus ou, à défaut, la conditionnalité de l'accessibilité dans les financements (faire du critère de l'accessibilité une condition obligatoire à l'obtention de toute subvention publique) ;
- Mission de centre ressource (à partir de celui qui existe au sein de l'OBIACU) ;

- rendre concrète la conception universelle de tous les biens, services et activités en garantissant, au moyen de dispositions réglementaires adaptées, une prise en compte de tous les types de déficiences ;
- soutenir particulièrement les ERP de 5ème génération pour tenir l'objectif 2015 ;
- publier l'arrêté sur l'accessibilité des lieux de travail ;
- rendre prioritairement accessibles tous les établissements d'enseignement supérieur et toutes les préfectures (qui devraient l'être depuis le 1er janvier 2011)
- rendre accessibles les sites internet des 3 fonctions publiques (Etat, hospitalière et territoriale) ;
- réaliser un bilan du référentiel de formation sur l'accessibilité qui existe pour plus d'une centaine de diplômes depuis janvier 2009.

2. Le CNCPH défend une conception universelle et transversale de l'accessibilité

L'accessibilité doit permettre à tout individu :

- d'exercer sa citoyenneté ;
- de jouir pleinement des droits et des libertés fondamentaux ;
- d'accéder aux biens, services, et activités ;
- de participer en toute autonomie à la vie de la Cité.

Or, aujourd'hui, la réglementation repose sur une approche trop segmentée selon les publics et selon les secteurs (bâti, transports, ...) sans vision transversale. C'est la raison pour laquelle le CNCPH propose que la notion de chaîne de déplacement soit remplacée dans la loi du 11 février 2005 par celle de continuité de la **chaîne d'activité et de prestations** car la mise en œuvre de l'accessibilité ne passe pas seulement par des réponses matérielles et techniques mais également par des dispositions organisationnelles tenant compte de la dimension humaine.

Le CNCPH souligne que si la notion de **conception universelle** n'était pas encore globalisée à l'époque, la loi de 2005 permet la mise en œuvre de ce principe. Toutefois, le concept d'accessibilité peine à être mis en œuvre pour certains publics. En effet, les réponses apportées ne sont pas satisfaisantes pour certains types de déficience pour lesquels les dispositions réglementaires sont insuffisantes. L'accessibilité concerne toute personne qui

connait une incapacité permanente (handicap, vieillissement etc.), temporaire (accident, grossesse) ou due à un facteur extérieur (bagages, poussette etc.).

Cette accessibilité universelle contribue au bien être de tous et constitue un enjeu de société majeur, notamment dans le contexte de l'allongement de l'espérance de vie de la population. Le CNCPH rappelle que l'accessibilité est un principe qui s'applique à toutes les situations de handicap créées par des obstacles contenus dans l'environnement, et que sa mise en œuvre appelle des réponses adaptées à chaque situation (vieillissement, déficience, accidentés temporaires, poussettes, etc.)

Afin de défendre cette conception, le CNCPH préconise de :

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">- rendre la loi plus explicite à propos du principe de conception universelle et l'assortir d'une réglementation précise qui s'appliquera à toutes les activités de la société et à tous les types de publics.- élaborer un plan de communication, de sensibilisation, de formation et de recherche à l'échelle nationale afin de sensibiliser l'ensemble de la population à la nécessité et l'utilité de l'accessibilité universelle. |
|---|

L'accessibilité doit, au-delà de la réponse spécifique qu'appellent les différentes formes de déficience, être destinée à tous les publics.

Chapitre 2 : La Compensation et les Ressources

Le CNCPH estime que le principe du droit commun est la règle pour ce qui concerne la vie ordinaire des personnes handicapées. En revanche, tout ce que le handicap génère comme réponses spécifiques, donc comme surcoûts, relève de la solidarité au titre de la compensation.

Le CNCPH rappelle également que les notions de compensation et de ressources sont distinctes et complémentaires et non pas synonymes : **la compensation ne constitue pas une ressource pour la personne handicapée mais vient solvabiliser les besoins liés à sa perte d'autonomie.**

1. Le CNCPH reste particulièrement vigilant quant aux conséquences de la réforme de l'AAH

Le CNCPH continue à suivre avec attention les conséquences de la réforme de l'AAH survenue en janvier 2011.

Ainsi, il observe que le nouveau mécanisme d'intéressement (nouvelles conditions de cumul entre AAH et revenus du travail), a certes permis à des allocataires de bénéficier d'une augmentation de leurs ressources, mais a également fait plusieurs dizaines de milliers de perdants (pour des montants parfois conséquents), au premier rang desquels se trouvent les personnes dont le taux d'incapacité est le plus important et qui ne peuvent travailler qu'à temps partiel. De plus, certains salariés en situation de handicap supportent désormais des frais de déplacement importants qui conditionnent leur mobilité. Le CNCPH observe que la mise en place d'un comité de suivi des conséquences de cette réforme par le Gouvernement n'a pas abouti, pour l'instant, à des aménagements de cette réglementation, alors qu'il est urgent de résoudre certaines difficultés.

L'accès à l'AAH des personnes dont le taux d'incapacité permanente est supérieur ou égal à 50% mais inférieur à 80% (allocataires visés à l'article L821-2 du CSS qui ne peuvent prétendre à l'attribution de la carte d'invalidité) a été profondément réformé par le décret n°2011-974 du 16 août 2011 relatif à la notion de « restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi, compte tenu du handicap » (RSDAE). Cette notion a remplacé celle « d'impossibilité de se procurer un emploi » jusqu'alors retenue. Cette nouvelle réglementation a limité la durée de validité de la RSDAE et la durée d'attribution de l'AAH à un ou deux ans maximum, contre cinq ans maximum jusqu'alors. Le CNCPH souligne que cette durée d'attribution extrêmement réduite nuit à la logique d'insertion professionnelle portée par la réforme de l'AAH. En effet, au vu, notamment, des conditions et des difficultés de fonctionnement des MDPH, la crainte légitime de ruptures de droits et donc de précarité financière peut entamer de manière significative la forte mobilisation que doivent déployer les personnes en parcours d'insertion professionnelle et, à terme, mettre en échec ce dernier.

De surcroît, le CNCPH relève que cette réforme, en multipliant et alourdissant inutilement les démarches administratives à accomplir, pèse sur la situation des personnes dont le handicap est stable ou n'est pas susceptible d'amélioration ou d'évolution certaine et dont les limitations de l'accès à l'emploi ne sont donc pas appelées à évoluer de manière favorable.

Enfin, cette réforme se traduit par une aggravation de l'engorgement des MDPH et par une complexification croissante des démarches administratives qui incombent aux personnes handicapées déjà impactées par la déclaration trimestrielle des ressources (DTR). Le CNCPH considère que cette réforme va à l'encontre de l'objectif de simplification des démarches administratives voulue par la loi de 2005, notamment en créant les MDPH.

En conséquence, le CNCPH préconise de réviser la réglementation en rétablissant à 5 années maximum la durée de validité de la RSDAE et la durée d'attribution de l'AAH aux allocataires visés à l'article L.821-2 du CSS.

Par ailleurs, en vertu de cette réglementation, la RSDAE est incompatible avec une activité professionnelle égale ou supérieure à un mi-temps, alors qu'il est avéré, selon les statistiques, que de nombreuses personnes ne peuvent, du fait de leur situation de handicap, travailler qu'à temps partiel. De surcroît, aujourd'hui, les réalités du marché du travail font que l'activité à temps partiel est essentiellement proposée par les employeurs dans le cadre de contrats concernant à minima un mi-temps. Cette situation concerne notamment les personnes fatigables, les salariés ayant des contraintes de soin ou de traitement importantes, les personnes passant d'ESAT en milieu ordinaire de travail... Cette limitation va à l'encontre de l'objectif de favoriser l'insertion professionnelle des allocataires.

En conséquence, le CNCPH préconise de réviser la réglementation pour rendre compatible la RSDAE avec la situation des personnes qui doivent renoncer à occuper un emploi à temps plein du fait de leur situation de handicap

Enfin, s'agissant des demandeurs d'AAH orientés en ESAT, la réglementation ne prévoit pas de leur reconnaître automatiquement la RSDAE alors que ces travailleurs, usagers d'un établissement médico-social, ont une capacité de travail inférieure au tiers de celle d'une personne valide.

Le CNCPH recommande donc de simplifier ce dispositif en révisant la réglementation afin qu'elle permette la reconnaissance automatique de la RSDAE aux travailleurs d'ESAT.

En conclusion, le CNCPH souligne que l'AAH ne doit pas être systématiquement présentée, comme c'est souvent le cas, sous le seul prisme de l'emploi et comme un revenu d'insertion professionnelle. **L'AAH est avant tout destinée à assurer un revenu d'existence aux personnes handicapées.**

2. Les ressources et la compensation du handicap des personnes hébergées et ou accompagnées par des ESMS

Le CNCPH observe que les insuffisances de la législation actuelle ainsi que l'importance des prérogatives données aux départements en matière d'aide sociale entraînent de fortes disparités de traitements entre les personnes concernées. A titre d'exemples, à situation égale, ces dernières ne disposent pas des mêmes ressources laissées à leur disposition après paiement de leur participation financière à leurs frais d'entretien et d'hébergement dans les structures de type « foyers » ; elles sont également conduites à financer des frais liés à la compensation de leur handicap (encadrement socio-éducatif), et de manière inégale selon les départements et les structures d'accompagnement.

Préconisations :

- adapter les dispositions du Code de l'Action Sociale et des Familles (qui datent pour certaines de 1977) aux évolutions des différents modes d'accueil et d'accompagnement et sortir de la logique d'aide sociale contraire à l'esprit de la loi de 2005 ;
- clarifier les conditions dans lesquelles les personnes handicapées hébergées et/ou accompagnées par des structures médico-sociales sont conduites à participer financièrement à leur accueil : ces personnes financent leurs frais d'hébergement et d'entretien (hôtellerie/repas), aussi ces derniers doivent être encadrés par certaines limites compte tenu de leurs faibles ressources ; en revanche, elles ne doivent en aucun cas participer aux frais liés à la compensation du handicap (encadrement socio-éducatif) et être contraintes à demander l'aide sociale à ce titre, ces frais relèvent du droit à compensation et doivent être financés par la solidarité nationale ;
- clarifier et adapter la réglementation relative à la prise en compte des jours d'absence et des frais de transport des usagers de ces structures.

En conclusion, le CNCPH souligne que la priorité est **de parvenir à une simplification du système**, à une véritable **adéquation à la réalité** et à une **revalorisation des ressources dédiées aux personnes handicapées**, tout au long de leur vie et tenant compte de l'ensemble de leurs spécificités. Ainsi, la question de la suppression des barrières d'âge demeure une position constante du CNCPH, sur laquelle il avait beaucoup insisté avant la CNH de juin dernier.

De plus, en raison de l'extension prochaine de l'accord de classification relatif à la branche professionnelle des salariées du particulier employeur, le CNCPH appelle l'attention du gouvernement sur les conséquences de cette disposition sur la PCH. En effet, l'extension prévoit la création de trois niveaux de rémunération en fonction des actes alors que la PCH ne prévoit qu'un niveau de tarification. Sans une adaptation concomitante de ce dernier avec la nouvelle classification, de nombreuses personnes handicapées ne seraient plus en mesure de rémunérer leurs assistants de vie, et ce d'autant qu'aujourd'hui déjà la PCH ne couvre pas tous les frais annexes liés à l'emploi direct (médecine du travail, licenciement). Le CNCPH demande donc un ajustement de la PCH par rapport aux manquements actuels et à l'évolution de la convention collective.

3. Préconisations prioritaires

Le CNCPH rappelle les préconisations émises l'année dernière, en particulier :

- prendre en compte, de manière individualisée, non plafonnée et non forfaitisée les besoins en activité domestique résultant de la situation de handicap ;
- poursuivre la pérennisation du financement du fonds départemental de compensation ; à ce sujet, le CNCPH se réjouit que sa préconisation émise lors de la CNH de juin dernier quant à l'abondement de ce fonds ait été suivie d'effet.

Par ailleurs, au sujet des Ressources, le CNCPH complète ses préconisations par la proposition suivante:

- faire de l'AAH un revenu de la personne en cessant d'intégrer dans son calcul les ressources du conjoint ; le dispositif actuel maintient en effet dans la précarité les couples dont l'un des conjoints est en situation de handicap ;
- assurer le financement des transports pour garantir la liberté d'aller et venir aux personnes handicapées qui ne bénéficient pas d'un accueil de jour et qui sont accueillies en internat.

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

Pour le CNCPH, toute personne handicapée, quelle que soit la nature et l'importance de sa déficience, est considérée comme apte à progresser sur le plan cognitif.

Pour le CNCPH, l'éducation constitue le moyen de préparer le jeune handicapé à son insertion dans la société et à l'exercice de sa citoyenneté. Le CNCPH considère que l'éducation concerne tous les handicaps, y compris les plus sévères. Il préconise une éducation qui soit la plus précoce possible pour les personnes handicapées et demande la poursuite d'un processus leur permettant d'aller aussi loin possible dans l'éducation (enseignement supérieur etc.).

1. Le CNCPH a poursuivi ses travaux sur les grands thèmes identifiés lors de la préparation de la CNH de juin 2011

1.1. Evaluation des besoins et élaboration du PPS

La qualité du dépistage et la précocité du diagnostic sont déterminants pour prévenir le handicap et en assurer une prise en charge et un accompagnement optimaux afin d'anticiper tous les moyens à mettre en œuvre. A ce titre, en 2011, le CNCPH préconisait d'améliorer les outils d'évaluation des besoins des enfants handicapés utilisés par les MDPH. Il accueille donc avec intérêt l'annonce de l'expérimentation d'un nouvel outil d'aide à l'évaluation des besoins, le **Geva-Sco**, développé par la CNSA et la DGESCO.

Le CNCPH rappelle que le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) est l'outil de pilotage incontournable de l'élève en situation de handicap. Une analyse détaillée de cet outil, ainsi que des préconisations relatives à son amélioration, sont présentées en annexe.

Enfin, le CNCPH juge qu'il est nécessaire que les MDPH soient en mesure de suivre la mise en œuvre du PPS de la personne scolarisée afin de pouvoir programmer les moyens dépendant de son intervention à mobiliser pour assurer le succès du Plan (exemples : transports spécialisés pour les activités scolaires hors les murs ou les déplacements vers les services spécialisés de l'Éducation nationale).

1.2. Ecole accessible : Accessibilité aux apprentissages

1.2.1. La formation des enseignants

A la suite des demandes de la CNH 2011, la DGESCO travaille actuellement pour développer trois modules de formation en ligne pour la rentrée 2012. Le CNCPPH estime toutefois qu'une formation en ligne n'est pas suffisante. Le véritable enjeu demeure celui d'une formation initiale adéquate sur le handicap et de l'organisation de formations continues auxquelles tous les enseignants peuvent accéder.

En conséquence le CNCPPH recommande de garantir la formation des enseignants à toutes les étapes (formation initiale et continue).

1.2.2. Accessibilité aux apprentissages, adaptation des manuels scolaires et aménagement des conditions d'examen

Il est nécessaire de poursuivre la réflexion sur l'accessibilité aux outils pédagogiques et aux manuels scolaires. Le CNCPPH suggère d'inscrire cet objectif dans une réflexion plus générale sur l'évolution des technologies au sein de l'école.

En ce qui concerne l'aménagement des conditions d'examen, le CNCPPH constate, comme en 2011, qu'il existe des disparités d'aménagement selon les types d'examens, les académies et les ministères concernés. Le CNCPPH déplore cette inégalité de traitement.

1.3. Ecole accessible : Accompagnement et diversité des réponses

1.3.1. Personnes ressources pour l'école

Dans un contexte de diminution des postes d'enseignants spécialisés, le CNCPPH souhaite que l'apport et le rôle des différents personnels ressources (enseignants spécialisés, médecins scolaires etc...) intervenant dans la scolarisation des élèves handicapés soient mieux évalués pour valoriser leur rôle et adapter les formations actuelles avec l'évolution de la scolarisation. Les associations et les ESMS sont également des ressources que l'école doit pouvoir mobiliser.

Au sujet de l'accompagnement des élèves handicapés (AVSi/ASCO), le CNCPPH rappelle que **la MDPH doit demeurer le lieu central des décisions prises pour les personnes handicapées**. Dans cette optique, le CNCPPH a opté pour que toute aide humaine, dont les assistants de scolarisation, soit notifiée par la CDAPH. Comme en 2011, le CNCPPH préconise le suivi de la mise en œuvre des différentes formes d'accompagnement ainsi qu'une organisation territoriale des services d'accompagnement permettant notamment un égal accès aux jeunes et à leurs familles.

1.3.2. Une réponse adaptée pour chacun

La notion de parcours doit remplacer celle de filière, afin que chaque élève se voie proposer une solution respectant le choix des familles, adaptée à l'évolution des besoins de l'enfant et

périodiquement évaluée (scolarisation individuelle, accompagnée ou non, dans des dispositifs collectifs ou des unités d'enseignement). La famille doit être partie prenante et impliquée dans l'élaboration et la mise en œuvre du parcours.

Par ailleurs, la qualité de son parcours, pour le jeune handicapé, favorise son insertion future dans l'emploi comme dans la société en tant que citoyen.

A ce titre, le CNCPH préconise de porter une attention particulière aux années de scolarisation en collège et à la préparation de l'entrée dans la vie professionnelle, souvent négligées.

1.3.3. La question de la prise en charge des transports

Les préconisations formulées en 2011 n'ont pas été reprises. Cette problématique ne relève pas uniquement d'une question de tarification ou d'organisation. Elle doit s'intégrer dans la réflexion sur l'évolution des établissements et des services médico-sociaux.

1.3.4. L'accompagnement des étudiants handicapés

Les propositions formulées en 2011 à ce sujet n'ont pas suffisamment fait l'objet de mesures concrètes. Le CNCPH les renouvelle donc.

2. Le CNCPH a développé sa réflexion sur l'éducation adaptée et insiste sur la coopération entre secteurs éducatifs et médico-sociaux

Le parcours de formation de l'enfant en situation de handicap s'effectue selon ses besoins et les demandes de sa famille, définis dans le projet personnalisé de scolarisation (PPS). C'est lui qui définira les modalités de réalisation de ce parcours dans le ou les lieux de la scolarisation, entre établissement scolaire et/ou établissement médico-social. Dans ce cadre, quelle est la place de l'éducation adaptée ?

Afin de répondre à cette question, un groupe de travail « éducation adaptée » a été créé au sein du CNCPH. Il a notamment développé une réflexion autour de l'évolution du vocabulaire et ses travaux conduisent le CNCPH à considérer que l'éducation adaptée se distingue de l'« éducation spéciale » retenue par la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975, et à insister sur la question de **la nécessaire coopération entre les secteurs éducatifs et médico-sociaux dans le parcours de l'enfant handicapé.**

2.1. La coopération entre les secteurs éducatifs et médico-sociaux est nécessaire

Avec la loi de 2005, le droit à la scolarisation en milieu ordinaire a pu entraîner certaines déstabilisations pour les professionnels, les enfants et leurs familles, par manque d'adaptation

nécessaire. À l'inverse, le secteur médico-social a pu revendiquer, lui, un rôle protecteur et éducatif.

Le terme éducation est peu présent dans la loi de 2005. Il est à distinguer de la scolarisation en ce qu'elle vise à assurer à chaque individu le développement de toutes ses capacités en impliquant les équipes éducatives tant au sein de l'école qu'au sein des établissements et services médico-sociaux. **La coopération de ces deux secteurs permet de mettre toutes les compétences au service du parcours éducatif, en milieu ordinaire et/ou adapté.** Elle constitue la condition première de la réussite de l'éducation adaptée. Une autre condition essentielle à rappeler concerne la participation du jeune et de sa famille au titre de la co-construction de ce parcours.

Ainsi, le CNCPH se prononce pour une « **éducation adaptée** », en mettant l'accent sur un processus actif, impliquant l'ensemble des professionnels de l'école et des établissements et services médico-sociaux.

2.2. *Afin de mettre en œuvre l'éducation adaptée, le CNCPH émet des préconisations à plusieurs niveaux*

2.2.1. Au niveau de l'organisation institutionnelle :

- mettre en cohérence les administrations concernées au sein des ministères et des territoires ; cela suppose notamment de dresser un état des lieux des groupes (Handis'col, CDCPH etc.) et de proposer un groupe de concertation se réunissant au moins 2 fois par an, dans le but de créer, par exemple, des UE dans des établissements scolaires, ou des ULIS à proximité d'IESDA ;
- clarifier les termes et harmoniser le vocabulaire employé afin que l'éducation adaptée soit l'affaire de tous les professionnels et pas seulement des enseignants ;
- permettre une évolution des établissements et des services vers la notion de plateforme ressource pour l'environnement par une modification législative ou réglementaire.

2.2.2. Au niveau des professionnels :

- dans les ESMS : faire évoluer les pratiques pour favoriser la souplesse du parcours (unités mobiles de soutien à l'inclusion scolaire, solutions d'hébergement diversifiées pour les jeunes etc.) ;
- pour les enseignants : envisager des formations professionnelles graduées sur les questions liées au handicap et à l'éducation adaptée ;
- développer une culture commune des différents professionnels, notamment via des formations communes ou des temps d'échange communs ;

- donner aux familles et aux jeunes toute leur place dans la co-élaboration et le suivi du parcours.

2.2.3. Au niveau des partenariats :

- mettre en place une unité d'enseignement dans tous les établissements accueillant des élèves handicapés via des conventions pour lesquelles les différents acteurs, dont l'ARS, se concerteront ;
- développer des conventions entre ESMS et établissements scolaires pour ouvrir les ESMS au milieu ordinaire ;
- élargir les partenariats à l'ensemble des lieux de vie de l'enfant en dressant la liste des ressources médico-sociales et des pôles de compétence dans le secteur de l'enfance.

Enfin, les pouvoirs publics ayant affiché leur volonté de mettre l'accent sur l'éducation et la réussite éducative, le CNCPH veillera attentivement à ce que la dimension handicap soit intégrée dans tous les chantiers qui seront ouverts : formation des enseignants, rythmes scolaires, recrutement de personnels....

C'est la raison pour laquelle il propose un **plan d'impact sur la réussite éducative des enfants handicapés élaboré de manière interministérielle**. Ce plan permettra de décliner concrètement les actions favorisant cette réussite.

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

Le CNCPH rappelle que l'accès à la formation et à l'emploi doit être assuré aux personnes handicapées quel que soit leur handicap. En effet, toute personne handicapée, sous réserve de la gravité de sa déficience, est estimée à priori en mesure d'occuper un emploi ou d'exercer une activité de type professionnel. **Le CNCPH exprime son inquiétude quant à l'évolution récente de la situation des personnes handicapées vis à vis de l'emploi, qui s'est fortement dégradée.**

Suite à la conférence nationale du handicap de juin 2011, le CNCPH a notamment étudié le rapport du gouvernement sur la politique du handicap. Il prend acte d'un certain nombre d'évolutions positives mais ne s'estime pas pleinement satisfait et juge que ses préconisations n'ont pas été suffisamment retenues. Depuis, le CNCPH a été conduit à émettre des avis défavorables pour plusieurs projets de décrets (instauration d'un montant minimum des contrats passés par les entreprises à quota zéro ; transfert de gestions de l'Etat vers l'Agefiph).

Par ailleurs, le CNCPH a approfondi sa réflexion sur les thèmes de la formation et des entreprises adaptées, se réjouissant notamment de la signature du pacte pour l'emploi. Il a également entrepris un travail approfondi sur le travail protégé.

1. La poursuite des travaux

1.1. La formation professionnelle des personnes handicapées doit être améliorée

Le CNCPH a nourri ses réflexions à ce sujet par des échanges avec des représentants de Conseils régionaux, qui ont une compétence institutionnelle forte sur cette question. Ils ont permis de mieux comprendre comment un acteur public de droit commun aborde la prise en compte d'un public « particulier », mais ils ont également mis en exergue certaines difficultés (manque de transversalité et de pluri-annualité des politiques, absence de critère de labellisation du service public de l'orientation, difficile prise en compte dans le cadre des évolutions institutionnelles etc.)

De leur côté, les personnes handicapées rencontrent des difficultés particulières dans l'exercice du droit à la formation tout au long de la vie :

- méconnaissance des différents dispositifs de formation existants,
- manque de formation des acteurs susceptibles d'accueillir des publics spécifiques,

- manque de démarches concertées pour le développement de la qualification des personnes en situation de handicap,
- déficit de coopération avec des différentes instances avec l'AGEFIPH et le FIPHFP.

Le CNCPH estime donc qu'il est nécessaire de **développer des outils efficaces d'accompagnement dans le domaine de la formation professionnelle des personnes handicapées.**

1.2. La signature du pacte pluriannuel pour l'emploi est un infléchissement positif

Dans un contexte de crise économique et de transformation des partenariats économiques, les Entreprises Adaptées (EA) ont su résister et évoluer, mais le CNCPH observe qu'elles ont été fragilisées par les restrictions budgétaires récentes.

C'est pourquoi le CNCPH se réjouit de la signature, en décembre dernier, du **pacte pluriannuel pour l'emploi en entreprises adaptées 2012/2014** et des décrets à venir (efficience réduite, subvention spécifique et aide au poste), pacte qui avait été annoncé lors de la Conférence nationale du Handicap. Le CNCPH accompagnera la mise en œuvre de ce pacte.

1.3. Les préconisations prioritaires

Compte tenu du contexte, le CNCPH estime que les préconisations suivantes sont prioritaires :

- s'engager dans la construction d'un **véritable plan national de lutte pour l'emploi des personnes handicapées**, qui portera une attention particulière à la formation professionnelle initiale et continue ; une réflexion déterminante sur le champ de l'emploi public, en particulier en direction de l'éducation nationale, devra également être menée ;
- **sécuriser et fluidifier les parcours professionnels** par le développement d'un accompagnement tout au long de la vie professionnelle autant que de besoin et l'amélioration des passerelles entre les différents milieux de travail ;
- revenir sur les transferts de responsabilités et de charges non compensées vers l'AGEFIPH, le FIPHFP ou le Fonds Paritaire de Sécurisation des Parcours Professionnels (FPSPP) notamment en ce qui concerne la rémunération des stagiaires de la formation professionnelle et repositionner l'Etat dans son rôle de garant de l'équité territoriale et de l'égalité de traitement ;
- réaffirmer fortement la place du droit commun en particulier le rôle du service public de l'emploi, notamment de Pôle Emploi, dans l'accompagnement des parcours d'accès à l'emploi, et des régions dans le développement de la qualification professionnelle et de la formation ;

- réformer la procédure de reconnaissance de la lourdeur du handicap (RLH), aujourd'hui inadaptée et dégradante pour la personne handicapée, qui doit prouver ce qu'elle ne peut pas faire ;
- mener une réflexion sur les retraites (travail dès 18 ans et retraites complémentaires) ;
- disposer d'un système d'information fiable sur l'emploi des personnes handicapées. Le CNCPH souligne dans ce domaine un problème important de manque de données, préjudiciable à la conduite d'une politique d'emploi efficace.

Enfin, le CNCPH estime qu'il est indispensable d'engager **une réflexion sur la question de l'emploi des aidants** : formation, retour à l'emploi, validation des acquis d'expérience etc.

2. Un groupe de travail spécialement dédié à la problématique du travail protégé a été missionné par le CNCPH

Les ESAT sont des structures médico-sociales proposant des activités de type professionnel aux personnes handicapées. En ce sens, le CNCPH rappelle que les ESAT ne sont pas des entreprises. Ils peuvent, dans certain cas, constituer un moyen d'accès à l'emploi ordinaire. Pour le plus grand nombre, ils sont avant tout le moyen de participer à la vie professionnelle et économique dans le cadre protégé d'un ESMS. Le CNCPH a souhaité approfondir sa réflexion sur les ESAT en créant un groupe spécifique «travail protégé ». A partir des conclusions de ce groupe, le CNCPH a retenu cinq axes de travail.

2.1. L'évolution des caractéristiques des travailleurs d'ESAT et la prise en compte de leurs besoins

Le CNCPH observe plusieurs tendances de fond dans l'évolution de la population handicapée accueillie en ESAT :

- l'avancée en âge des travailleurs handicapés (45% des travailleurs accueillis en ESAT sont âgés de plus de 40 ans) ;
- l'augmentation de la part des personnes présentant un handicap psychique ou des troubles associés psychologiques et/ou psychiatriques ;
- l'orientation en ESAT par les CDAPH d'un plus grand nombre de personnes alliant handicap et situation d'exclusion sociale.

Ces évolutions entraînent des conséquences, notamment sur les capacités et les rythmes de travail (fatigabilité, difficultés à mener un travail régulier malgré des potentialités non négligeables).

C'est pourquoi le CNCPH estime qu'il est nécessaire de mener **une analyse des besoins d'accompagnement par le travail des personnes handicapées** dans le cadre des observatoires régionaux. Cette analyse suppose de mettre en place des outils méthodologiques d'identification et d'évaluation des besoins des travailleurs d'ESAT, dont les résultats devraient faire l'objet d'une consolidation nationale afin de permettre une planification adaptée en termes de nombre de places et de modalités d'accompagnement.

2.2. La construction des parcours et la formation doivent être améliorées

Le CNCPH constate plusieurs freins intervenant dans les parcours des personnes handicapées, que ce soit à l'entrée de l'ESAT, dans l'ESAT ou à sa sortie (pénurie de places en ESAT pour les 16/25 ans etc.). Il observe aussi un manque de fluidité entre les dispositifs concernant les jeunes et ceux dédiés aux adultes.

En outre, la discrimination dans l'accès des travailleurs d'ESAT à la formation continue persiste en dépit de certaines avancées. Le CNCPH souhaite souligner que l'acquisition et/ou la montée en compétence des personnes handicapées est pourtant primordiale (formation, professionnalisation, reconnaissance ou valorisation des savoirs/acquis/savoir-faire pour les usagers d'ESAT).

Enfin, à la sortie de l'ESAT, les actions engagées en faveur de l'accompagnement des parcours vers et dans le milieu ordinaire de travail des personnes issues du secteur protégé restent insuffisantes, en dépit d'une volonté affirmée par les pouvoirs publics sur le sujet.

Face à ces différents constats, le CNCPH préconise de :

- mettre en place un accompagnement adapté au travail et à la formation (SESSAD 16/25 ans, dispositif d'accompagnement pérenne et continue, SAVS pro, SAMSAH pro...);
- formaliser les modalités de stage en ESAT ;
- financer des outils/dispositifs d'accompagnement en milieu ordinaire pérennes et mobilisables tout au long de la vie professionnelle ;
- veiller à attribuer automatiquement la reconnaissance de la lourdeur du handicap aux sortants d'ESAT ;
- garantir les moyens d'assurer un droit effectif au retour.

2.3. L'évolution du contexte économique appelle un accompagnement renforcé

Le CNCPH attire l'attention sur les difficultés structurelles auxquelles doivent faire face les ESAT. C'est la conséquence d'une mutation de l'activité économique et d'une pression

concurrentielle de plus en plus forte, qui se traduisent notamment par le déclin des activités classiques de conditionnement ou encore la fragilité inhérente à la situation de sous-traitants.

Le CNCPH observe également que, face au **renforcement des contributions liées au respect de l'obligation d'emploi des personnes handicapées**, de plus en plus d'entreprises privées et publiques sont incitées à faire appel au secteur protégé. La demande de ces entreprises se développe, évolue et suppose une souplesse, une adaptation et une structuration nouvelle pour répondre à des marchés nouveaux, différents et parfois importants.

Par conséquent, **le développement de ces nouvelles activités ne doit pas aboutir à une sélectivité dans l'accueil des travailleurs handicapés**. De même, la recherche de nouveaux marchés doit viser l'équilibre économique tout en permettant à chaque personne accompagnée de pouvoir valoriser ses capacités et ses compétences.

Enfin, le CNCPH souligne que si ces nouvelles activités économiques participent à la valorisation de la personne, elles génèrent des besoins d'accompagnement renforcés, sur le plan humain et matériel, que l'État doit prendre en compte dans le cadre de la détermination des BPAS.

2.4. La nécessaire adaptation des encadrants à ces évolutions

Le CNCPH estime que les différents constats émis ci-dessus requièrent une amélioration de la technicité des encadrants sur l'accompagnement des personnes mais également sur l'activité économique. Ce mouvement entraîne l'évolution des profils de recrutement au sein des établissements, notamment en ce qui concerne les moniteurs, en particulier l'adaptation de leur formation.

2.5. Le contexte budgétaire actuel préoccupe le CNCPH

En 2008, l'Etat a lancé un programme pluriannuel de création de 10 000 places supplémentaires sur 5 ans. La loi de finances 2012 témoigne d'une réalisation plutôt positive de cet engagement. Cependant, le mode de gestion des ESAT a été fortement modifié ces dernières années (convergence tarifaire, tarifs plafonds, CPOM...), et ce dans un contexte d'enveloppes fermées. Ces évolutions sont de nature à remettre en cause l'accompagnement voulu par la loi 2002-2.

Pour maintenir un accompagnement conforme aux besoins des personnes, les ESAT développent les coopérations, s'appuient sur d'autres sources de financements (FSE, fondations ...) et sont également conduits à financer, par le budget commercial, des actions relevant de la dotation globale.

Dans ce contexte, **le CNCPH rappelle son opposition au dispositif actuel de tarification des ESAT**, convergence tarifaire et tarifs plafonds qui reposent sur certaines typologies de handicap. Il suit avec intérêt les travaux initiés par les missions concernant, d'une part l'évolution du champ du handicap (mission confiée à Jean-Yves Hocquet), et d'autre part l'évolution des règles de gestion/tarifification des ESMS, (mission confiée à Laurent Vachey de l'IGF et à Agnès Jeannet de l'IGAS). Par ailleurs, l'étude nationale des coûts lancée par la DGCS fera l'objet d'une attention particulière. Le CNCPH appuie la demande des

associations, des fédérations gestionnaires d'établissements publics et privés et des organisations syndicales quant à la prise en compte de l'ensemble des constats et des préconisations posés ici dans les travaux d'analyse des coûts de fonctionnement des ESAT en vue de la révision des modalités de tarification.

Chapitre 5 : Organisation institutionnelle

Le CNCPH souhaite réaffirmer son attachement à certains principes fondamentaux d'organisation du secteur, tels que :

- l'égalité d'accès et de traitement des personnes handicapées ;
- le renforcement du rôle de la CNSA, dont le CNCPH souhaite que le mode de gouvernance actuel soit préservé ;
- le renforcement des contributions des acteurs investis dans le champ du handicap, tels que les Conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées (CDCPH) ;
- la nécessité de regrouper les acteurs et de clarifier leurs compétences dans le but de mettre en œuvre une politique publique globalisée qui réponde à l'ensemble des besoins et des attentes des personnes handicapées ;
- le renforcement des mécanismes de péréquation financière afin de réduire les écarts de ressources entre les collectivités territoriales, qui sont devenues des acteurs majeurs de la politique du handicap ;
- le développement de l'offre en direction des personnes handicapées sans solution dans un contexte de contrainte budgétaire ;
- la mise en place d'un système d'information commun aux différents décideurs (Conseils généraux, CNSA, ARS etc.) ;
- le respect des engagements tant internationaux et européens que des textes législatifs et réglementaires.

A ce sujet, le CNCPH est satisfait de la mise en place du mécanisme de suivi de la Convention de l'Organisation des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées réunissant le CNCPH, le défenseur des droits et le CFHE (Conseil français des personnes handicapées). (voir groupe spécifique au chapitre 14).

Depuis la CNH de juin 2011, le CNCPH a identifié de nouvelles pistes d'amélioration de l'organisation institutionnelle et, par ailleurs, a travaillé sur de nouveaux axes de réflexion, notamment les droits et la représentation des usagers du secteur médico-social.

1. Les nouvelles pistes d'amélioration

1.1. Une politique transversale du handicap pour apporter des réponses globalisées aux personnes handicapées

Le CNCPH réaffirme avec force son attachement à un pilotage transversal et interministériel des politiques publiques en faveur des personnes handicapées, évitant ainsi les réponses catégorielles ou populationnelles. A ce sujet, le CNCPH se réjouit de la volonté du président de la République d'introduire **un volet handicap dans chacune des lois**. Une politique transversale systématisée apparaît ainsi plus que jamais nécessaire. **A ce propos, le Comité interministériel du handicap (CIH) placé sous l'autorité du Premier ministre, installé mais jamais réuni, doit fonctionner de manière régulière afin de maintenir la mobilisation de l'ensemble des ministères concernés par la politique du handicap.**

1.2. La poursuite de l'amélioration du fonctionnement des MDPH

Les missions des MDPH sont les suivantes :

- accueillir les personnes handicapées et leurs proches, et les informer ;
- être le lieu d'expression du projet de vie des personnes handicapées, grâce à une juste évaluation des besoins, donnant lieu à une réponse adaptée en terme de compensation et au suivi de sa réalisation ;

Le CNCPH prend acte et salue l'implication et les réalisations des départements. Dans le même temps, il observe que **de nombreuses MDPH sont toujours en phase de montée en charge** et que certaines ne remplissent pas encore la totalité de leurs missions.

Le CNCPH a accueilli avec faveur la loi Paul Blanc du 28 juillet 2011, qui a permis une clarification de la gestion des MDPH avec les CPOM et le maintien du statut GIP qui garantit l'indépendance des MDPH et un traitement équitable pour tous les usagers. Il estime également que la mesure visant à accélérer le traitement des dossiers au niveau des commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDPAH) est satisfaisante. Il juge nécessaire de garantir la qualité de traitement des dossiers et l'équité dans les décisions prises.

Le CNCPH souhaite, par ailleurs, que les dysfonctionnements relatifs aux systèmes d'information relevés par les MDPH fassent rapidement l'objet des améliorations indispensables.

Si le CNCPH a soutenu la proposition du rapport de Jean-François Chossy au Premier Ministre de novembre 2011 de faire des MDPH de « véritables maisons de l'autonomie », il reste prudent sur cette évolution au regard de leur situation actuelle. Un bilan de leur fonctionnement mériterait d'être lancé pour être en mesure d'apprécier les axes de progrès restant à réaliser, notamment sur le suivi des décisions. **Sur cette question de l'autonomie, le CNCPH rappelle la convergence inscrite dans la loi de 2005**. A ce titre, le rapport adopté à l'unanimité par la CNSA en 2007 sur une approche commune de l'autonomie entre personnes

âgées et personnes handicapées constitue, pour le CNCPH, un document de référence pour les propositions à construire sur ce thème.

Le CNCPH rappelle enfin que la loi HPST et le Plan Psychiatrie et santé mentale 2012-2015 rendent nécessaire une fluidité du parcours des personnes entre les secteurs médico-social et sanitaire qui devra également être mise en œuvre au niveau des MDPH, notamment dans les CDAPH qui actuellement n'offrent pas une place suffisante au sanitaire.

De même, pour la plupart des handicaps rares, la fluidité des parcours de soins et d'accompagnement doit pouvoir être proposée, notamment pour intégrer les réinsertions sociales souvent nécessaires.

1.3. L'anticipation des évolutions de l'organisation territoriale

Dans un contexte de projet de réforme des compétences et d'organisation des collectivités territoriales, le CNCPH s'interroge sur le pilotage futur des politiques et des budgets sociaux gérés par ces collectivités, destinés aux personnes handicapées. Il rappelle que le niveau de compétence retenu doit permettre de faire face à la dépense. Il souhaite être associé, de manière active, aux réflexions prospectives qui pourraient être engagées sur ces sujets.

2. Les droits et la représentation des usagers du secteur médico-social

2.1. Les moyens d'exercice des droits et la représentation des usagers du médico-social doivent rester spécifiques et complémentaires de ceux du secteur sanitaire

La loi HPST a pour ambition de décloisonner les secteurs sanitaire et médico-social, ce à quoi le CNCPH souscrit. Pour autant, le CNCPH est soucieux du maintien de la culture et du savoir faire du médico-social, dans le cadre d'une organisation globale qui garantit l'équilibre avec le sanitaire.

Le CNCPH préconise donc :

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">- l'appropriation des caractéristiques du médicosocial par les représentants de patients et les instances consultatives de santé qui participent à la rédaction du rapport annuel des droits des usagers de la Conférence nationale de santé (CNS) ;- l'élaboration d'un bilan de la mise en œuvre de la loi 2002-2 pour le champ du handicap |
|--|

Chapitre 6 : Détresse psychologique des personnes en situation de handicap

En novembre 2009, le rapport du Centre d'Analyse Stratégique « La santé mentale : l'affaire de tous » mettait en lumière la méconnaissance du phénomène de détresse psychologique. C'est ainsi que le CNCPH constate que la détresse psychologique ne figure pas parmi les objectifs du Plan Psychiatrie et santé mentale 2012-2015 (PPSM). Il remarque également que, pour progresser dans la connaissance de cette question, il est nécessaire de prendre en compte la notion de « détresse psychologique » et d'évoluer vers celle de « bien être psychologique », tout comme on est passé de la notion de « maltraitance » à celle de « bientraitance ».

1. La détresse psychologique demeure méconnue alors qu'elle constitue un enjeu majeur pour les personnes handicapées

Comme dans son rapport pour la CNH de 2011, le CNCPH souligne que la probabilité d'interaction entre handicap et détresse psychologique est forte et que la question de la détresse psychologique des familles de personnes handicapées est particulièrement sensible. Tous les handicaps peuvent être source de détresse psychologique. Face à ces constats et à l'insuffisance de données disponibles dans la littérature, le CNCPH rappelle qu'il est nécessaire de réaliser **des outils de dépistage et de mettre en évidence les facteurs déterminants** de la détresse psychologique.

2. En conséquence, le CNCPH émet une série de préconisations pour mieux répondre à la détresse psychologique des personnes handicapées

2.1. Le développement de la recherche sur la détresse psychologique

Alors que certaines études sur la santé mentale ont porté sur des populations vulnérables (sans-abris, personnes âgées etc.), le CNCPH déplore que les personnes en situation de handicap n'aient pas fait l'objet d'études particulières.

En conséquence, il préconise de :

- développer des programmes de recherche afin de mieux connaître le phénomène de détresse psychologique sur les plans psychologique, psychiatrique et sociétal. Les données ainsi établies permettront de constituer un corpus de connaissances théoriques et appliquées qui aidera à la décision des responsables de la santé publique et de l'organisation sociale ;

- mettre en place un financement de recherches spécifiques par des appels à projets.

2.2. La sensibilisation de l'ensemble des acteurs

Face à l'importance de la détresse psychologique pour les personnes handicapées, il est nécessaire de lancer un plan national de sensibilisation sur le sujet afin que chaque professionnel et chaque aidant familial soit informé de l'existence de ce risque.

Plusieurs niveaux d'intervention peuvent être envisagés :

- faire de la prévention de la détresse psychologique une grande cause nationale ;
- ou attribuer à la détresse psychologique le label de « campagne d'intérêt national » ;
- communiquer auprès des professionnels sur les facteurs de risque au niveau de la formation initiale et continue.

2.3. L'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches

Dans la lignée de son rapport d'activité 2010, le CNCPPH propose un double accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches, qui nécessite de :

- attribuer des moyens spécifiques et pérennes pour cet accompagnement (accessibilité, écoute, soutien), souvent assumé par le secteur associatif ;
- créer des outils pour accompagner les professionnels et les familles (guides de bonnes pratiques etc.) ;
- identifier et rendre accessible pour tous des points ressources compétents ;
- intégrer dans l'évaluation des MDPH les besoins d'accompagnement des personnes en détresse psychologique, par exemple en intégrant ce thème dans les grilles GEVA.

2.4. La prise en compte de l'environnement des personnes handicapées

Les conditions environnementales peuvent favoriser ou aggraver la détresse psychologique des personnes en situation de handicap. Le CNCPPH estime donc qu'il est nécessaire de renforcer les actions prévues par la loi de 2005 sur l'environnement social des personnes handicapées. Le CNCPPH recommande de privilégier le droit commun lorsque cela est possible (insertion sociale, scolaire, professionnelle...) et de garantir des solutions spécifiques dans les autres cas (sensibilisation des MDPH, CMP, équipes ressources dans le secteur médical et médico-social...).

2.5. *Le développement de la prévention*

Une meilleure connaissance des déterminants de la détresse psychologique est nécessaire pour mettre en œuvre une prévention efficace dans ce domaine.

A ce titre, le CNCPH recommande :

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">- d'introduire le thème de la détresse psychologique et de ses conséquences (risque suicidaire etc.) dans la formation initiale et continue des professionnels ;- d'émettre des recommandations sur ce thème via l'ANESM, la HAS et l'INPES ;- d'introduire systématiquement une procédure de veille du risque de détresse psychologique et de suicide dans les : |
| <ul style="list-style-type: none">• conventions d'accréditation et d'évaluation des établissements,• livrets d'accueil des établissements,• procédures relationnelles des professionnels,• services d'accompagnement des personnes handicapées vivant à domicile. |

Chapitre 7 : Etablissements et services

Adaptons l'accompagnement au parcours de vie de la personne handicapée

Le CNCPH rappelle que, pour certaines personnes handicapées, les établissements et services sont les moyens et les outils de leur insertion et de leur participation à la vie en société.

Les travaux du CNCPH ont été menés en parallèle de la mission confiée par le gouvernement à M. Jean-Yves Hocquet sur « L'évolution du rôle et des missions des établissements et services » et de celle confiée à l'IGF et l'IGAS sur « La tarification des ESMS ». Pour le CNCPH, cette réforme de la tarification ne saurait intervenir sans une redéfinition préalable du rôle et des missions des ESMS. Ce travail doit permettre de mettre en œuvre une logique de parcours, et non plus de filière sur du long terme. Dans le même temps, le CNCPH tient à souligner que, notamment du fait de la loi 2002-2 portant rénovation des institutions sociales et médico-sociales, une grande partie des ESMS apportent déjà une réponse adaptée aux besoins des personnes handicapées. Il s'agit donc de s'adapter aux évolutions, tout en préservant les bases du système actuel.

1. Des réponses souples pour mieux s'adapter aux évolutions des besoins des personnes handicapées

Depuis la loi du 11 février 2005, les ESMS sont d'importants acteurs de la mise en œuvre du droit à compensation dans le cadre de l'élaboration du plan personnalisé de compensation. Cependant, les ESMS ne peuvent pas répondre à tous les besoins des personnes handicapées, notamment en matière de soins, du fait du cloisonnement persistant entre les secteurs sanitaire et médico-social. Dans son rapport précédent, le CNCPH plaçait de grands espoirs – qu'il confirme – dans la création des ARS, qui doit permettre une plus grande cohérence de l'organisation de ces deux secteurs. **Le CNCPH souhaite l'accélération de ce processus de convergence – et non de fusion – entre les cultures et les savoir faire des secteurs médico-social et sanitaire.** Le CNCPH souhaite également que, dans le cadre des conclusions des travaux du groupe animé par M. Pascal JACOB, l'hospitalisation à domicile (HAD) dans les établissements pour personnes handicapées soit mise en œuvre rapidement.

Afin de mettre en œuvre la logique de parcours et de répondre pleinement aux besoins des personnes handicapées, le CNCPH estime nécessaire de **garantir la mobilité** à plusieurs niveaux : géographique (pouvoir choisir un autre lieu de vie de manière provisoire ou définitive sans rupture de l'accompagnement), vers le milieu ordinaire (coopérer avec le secteur éducatif et développer des solutions mixtes), entre la vie à domicile et la vie en établissement (développer des accueils séquentiels ou temporaires, faciliter les différents

modes d'interventions), etc. Cette mobilité doit résulter d'un choix de la personne et non d'une incapacité de l'établissement à s'adapter aux évolutions des besoins.

2. L'évaluation des besoins des personnes handicapées peut être améliorée

Compte tenu du peu de données objectives sur les besoins des personnes handicapées, il est nécessaire de **développer des outils d'évaluation** que l'ensemble des acteurs soient en mesure d'utiliser.

Dans cette perspective, le CNCPH préconise de :

- disposer d'un outil d'évaluation des besoins individuels des personnes en matière de soins et d'accompagnement en s'appuyant sur les données de la recherche ;
- évaluer les réponses apportées aujourd'hui à ces besoins et l'évolution de l'offre de services ;
- élaborer un outil d'agrégation des besoins actuels et futurs et/ou prévisibles qui puisse être utilisé par l'ensemble des acteurs (CNSA, ARS, MDPH, organismes gestionnaires d'ESMS) ;
- mettre en place des systèmes d'information partagés entre les ESMS, les MDPH et les autorités de tarification ;
- disposer de données scientifiques permettant d'anticiper l'évolution des besoins des personnes handicapées.

3. Les personnes handicapées gagneraient à ce que les ESMS soient organisés en dispositifs globaux d'accompagnement

Les ESMS font l'objet d'autorisation individuelle ou d'agrément. Le CNCPH constate que ce cadre d'autorisation entraîne un certain cloisonnement et ne permet pas facilement à l'organisme gestionnaire de s'adapter aux parcours de vie, de soins et d'accompagnement de la personne handicapée.

En conséquence, le CNCPH préconise d'améliorer l'organisation des ESMS afin de :

- permettre aux organismes gestionnaires de mettre en œuvre l'ensemble du projet personnalisé de compensation ; il s'agit de revoir à terme le régime des autorisations ;
- faire évoluer les ESMS vers une logique de « dispositifs globaux d'accompagnement » avec des plateaux techniques coopératifs pour fédérer les services assurés par différents ESMS et les services complémentaires assurés par d'autres institutions ;

- identifier au sein des organismes gestionnaires une mission de coordination de l'ensemble des acteurs qui se centrera sur le parcours des personnes afin d'en assurer la continuité en fonction de l'évolution des besoins ; pour le CNCPH, cette mission doit être autonome et financée comme telle, sans nécessairement être indépendante des ESMS.

En parallèle de cette réforme de l'organisation des ESMS, le CNCPH estime qu'il sera nécessaire **d'adapter les modalités d'orientation des personnes handicapées** effectuées par la CDAPH pour répondre à la logique de parcours (alors qu'actuellement les orientations sont faites par catégorie d'établissements et de services).

De plus, l'autre point fondamental consécutif à cette refondation des ESMS concerne la tarification, qui devra s'adapter à cette nouvelle organisation en parcours et en dispositifs globaux d'accompagnement. Cette réforme doit faciliter cette évolution et non l'inverse.

4. Des moyens pour accompagner le changement

Afin de mener à bien la réorganisation des ESMS, le CNCPH souligne que des moyens humains, organisationnels et financiers devront être mobilisés. Il s'agit d'être en mesure d'accompagner le changement au plus près des acteurs locaux.

Dans cette perspective, le CNCPH préconise, en tenant compte du contexte budgétaire et donc sans exclure les mesures possibles d'optimisation des moyens existants, de :

- mobiliser et développer fortement la formation initiale et continue des professionnels, non seulement des ESMS mais aussi des MDPH, des ARS et des Conseils généraux en mettant en place des formations communes pour ces acteurs ;
- mener des expérimentations avant de généraliser ;
- être associé aux travaux de la mission IGF/IGAS sur l'évolution de la tarification ;
- adapter l'offre et les moyens en fonction des besoins et réduire les inégalités de financement entre les ESMS ;
- coordonner efficacement l'ensemble des autorités publiques (ARS MDPH et CG) ;
- disposer d'un système d'information partagé intégré dans les pratiques professionnelles.

Le CNCPH rappelle enfin que **l'adaptation du parcours de vie des personnes handicapées passe également par l'accessibilité du milieu ordinaire aux personnes handicapées** et ne saurait en conséquence se limiter à une seule redéfinition de l'organisation des ESMS.

L'urgence aujourd'hui concerne l'élaboration d'un outil d'évaluation des besoins des personnes handicapées quels que soient le ou les handicaps et leur origine, en tenant compte des complexités et des variabilités de certains d'entre eux qui ne peuvent s'évaluer comme des situations linéaires stabilisées, lequel outil fait défaut.

Chapitre 8 : Vie affective, sexualité et parentalité

La vie affective et sexuelle des personnes handicapées est devenue une question d'actualité et de société. Le CNCPH considère que cette thématique ne se limite pas à la seule question de l'accès à la sexualité. Elle doit être replacée dans le contexte global de l'existence de la personne en situation de handicap depuis sa naissance jusqu'à sa maturité.

Le précédent rapport du CNCPH était centré sur la question de l'exercice de la sexualité (assistance sexuelle). Cette année, le CNCPH a donc poursuivi sa réflexion sur d'autres enjeux.

1. L'éducation à l'intimité et à la sexualité des enfants et adolescents handicapés doit être développée

Il est important de considérer l'enfant handicapé dès sa naissance comme un individu sexué, et non uniquement comme un « objet de soins », afin qu'il puisse apprendre à construire son identité sexuelle future. Par conséquent, il est nécessaire de développer des moyens adaptés pour que l'enfant acquière les codes sociaux liés au respect de sa propre intimité et à celle des autres.

Dans cette perspective, le CNCPH préconise de :

- sensibiliser et accompagner les parents au sujet de l'éducation sexuelle de leur enfant ;
- favoriser l'intervention à domicile d'un tiers chargé d'effectuer l'ensemble des actes de la vie quotidienne liés à l'intimité de l'enfant à partir de 7-8 ans (âge auquel un enfant valide les effectue lui-même) ;
- veiller à l'application effective de la loi 2002-2 pour garantir le respect de l'intimité des personnes accueillies et introduire dans le projet d'établissement et de service (dans le règlement de fonctionnement) un chapitre concernant cette thématique ;
- mettre en place un réseau ressource pour l'adolescent (planning familial, professionnels médicaux et paramédicaux spécialement formés, personnels éducatifs dans les établissements, professionnels de l'accompagnement), permettant notamment l'expression de ses souffrances ; en effet, une attention particulière doit être portée à l'âge de l'adolescence, qui est souvent synonyme pour le jeune handicapé de prise de conscience violente des limites que lui impose son handicap.

2. La socialisation des personnes handicapées doit être favorisée

Afin de rétablir un lien social souvent fragile et de briser la solitude des personnes en situation de handicap, le CNCPH estime qu'il est nécessaire de favoriser la socialisation et les rencontres (amicales, amoureuses, sexuelles, professionnelles) de ces personnes, quels qu'en soient les média (agence, site de rencontres etc...).

Le CNCPH préconise ainsi de :

- favoriser l'apprentissage du rapport à l'autre pour les personnes handicapées (expression du consentement et du refus, utilisation d'internet), auquel l'entourage devra être particulièrement vigilant pour éviter tout risque d'abus ;
- favoriser l'autonomie et l'inclusion sociale de la personne handicapée dans les établissements (plateforme de services, établissements en centre ville, etc.) ;
- développer des outils permettant aux personnes handicapées de travailler sur la valorisation de l'estime de soi (groupes de parole, ateliers séduction...) et sur l'apprentissage des péripéties de la vie (déception sentimentale, difficultés sexuelles, chagrin amoureux...).

3. Le choix libre et éclairé de la personne handicapée en matière de parentalité doit être garanti

Le CNCPH rappelle que le choix des personnes handicapées en matière de parentalité concerne aussi bien le désir d'enfant que la contraception, l'assistance à la procréation ou encore l'adoption. L'expression libre des choix des personnes handicapées sur ces sujets doit être garantie, et le handicap ne peut constituer un motif de refus.

Un accompagnement adapté des personnes handicapées est donc nécessaire pour soutenir les personnes dans leurs parcours de parentalité :

- aide à l'acceptation de la lourdeur de la prise en charge médicale et/ou humaine qu'implique un désir d'enfant, aide à l'acceptation de la décision de non réalisation de son désir d'enfant, le cas échéant ;
- respect de la décision du couple par les professionnels ;
- accessibilité des lieux de soins (salles d'attente et d'accouchement, chambres) et des outils (alarmes, lits adaptés) ;
- accompagnement adapté de l'exercice de la parentalité sans substitution aux parents : soutien, écoute, auxiliaires de vie etc.

Enfin, le CNCPH souhaite souligner que les diverses modalités de la parentalité des personnes handicapées ne pourront être garanties sans un financement adéquat. Il propose à ce sujet

qu'une réflexion soit menée sur la manière d'intégrer la thématique de la parentalité dans le droit à compensation.

La sexualité et, plus largement, la vie affective de la personne handicapée sont des sujets qui dérangent car elles sont l'expression de son humanité dans sa globalité, approche que certains schémas de pensée peinent à reconnaître. Pourtant, défendre une société plus intégrative respectueuse des personnes dans leur intimité rend nécessaire cette réflexion qui, dans une démarche éthique, suppose au préalable le strict respect du consentement de la personne handicapée.

Chapitre 9 : Vie à domicile

Un grand nombre de personnes en situation de handicap vivent à leur domicile ou à celui de leurs parents. **Le CNCPH retient une notion large de la vie à domicile : il peut s'agir du domicile personnel, familial, mais aussi institutionnel.** En effet, 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.).

1. La poursuite des travaux sur les grands thèmes identifiés lors de la Conférence nationale du handicap de juin 2011

Les grands thèmes identifiés alors étaient :

- le logement et ses diverses modalités ;
- les intervenants à domicile (aides humaines, aidants familiaux et proches,) ; au sujet de leur financement, le CNCPH note l'avancée que constitue le déblocage par le gouvernement d'une enveloppe de 50 millions d'euros, mais s'interroge sur la pérennité de ce fonds ;
- les dispositifs permettant la vie à domicile : les aides et les adaptations techniques ;
- le financement de toutes les réponses aux besoins de chacun ;
- les problématiques transversales (certification et labellisation pour les aides techniques, information et conseil).
- Sur ces sujets, le lecteur est invité à se référer aux préconisations qui figurent dans le premier tome du rapport.

Le CNCPH préconise également de **garantir et reconnaître la spécificité des intervenants professionnels** au domicile des personnes en perte d'autonomie en assurant des financements de formations pour tout type de handicap.

2. La formulation de nouvelles préconisations sur des problématiques transversales

Un certain nombre d'axes de travail ont déjà émergé dans la première partie du rapport. Depuis la CNH de juin 2011, le CNCPH a approfondi ses réflexions, à partir des préconisations du groupe ad hoc « vie à domicile ». Elles visent à améliorer la vie à domicile des personnes handicapées en :

- créant des **plateaux techniques locaux** avec une palette d'offres de services de proximité et une coordination des interventions des différents prestataires (d'aide humaine, d'aide technique, opérateurs du bâti etc.). Pour le CNCPH, ces plateaux techniques pourraient également intervenir dans la mise en œuvre des plans d'aide définis dans le cadre du droit à compensation ;
- donnant suite aux propositions de refondation des SAAD dans la mise en œuvre du cahier des charges des préfigurations « Personnes en situation de handicap » ;
- repositionnant 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 au domicile ?

Chapitre 10 : Santé, accès à la prévention et aux soins

L'accès aux soins des personnes en situation de handicap est un sujet majeur. Le CNCPH rappelle, comme pour la CNH de juin 2011, que ses travaux 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.

Dans la continuité du rapport précédent, le CNCPH réaffirme également son **approche globale des situations des personnes**, bien que, sur certains sujets, une approche spécifique soit nécessaire.

Dans un contexte particulièrement inquiétant d'accroissement des inégalités d'accès aux soins (augmentation du reste à charge, dépassements d'honoraires, renoncements aux soins pour raisons financières etc...), le CNCPH déplore que la question de l'accès aux soins des personnes handicapées soit souvent oubliée. Il estime que l'amélioration de l'accès aux soins, notamment des personnes handicapées, doit être au cœur de l'action publique.

Le CNCPH fait également observer qu'il adhère au rapport intitulé « Pour la personne handicapée : un parcours de soins sans rupture d'accompagnement - L'hospitalisation au domicile social ou médico-social » remis en février 2012. Il approuve également la poursuite de la réflexion portant sur l'accompagnement du handicap sévère et intégrera ces problématiques dans ses travaux ; à ce titre, il souhaite être tenu informé de la mise en œuvre des plans en cours de réalisation.

1. La poursuite des travaux sur les thèmes de la formation des professionnels, de l'accompagnement et de la coordination

1.1. La formation initiale et continue des professionnels

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,....).

Le CNCPH avait, lors du précédent rapport, émis une série de préconisations sur la formation initiale et continue des professionnels intervenants dans le parcours de soins des personnes handicapées.

Les préconisations prioritaires sont :

- introduire dans les formations initiales des professions médicales et paramédicales des connaissances sur le handicap ;
- introduire dans les formations initiales des professions sociales et médico-sociales des connaissances sur le secteur sanitaire ;
- favoriser la mise en place de formations transversales entre les professions des secteurs sanitaire et médico-social ;
- créer une source d'information commune (un annuaire) afin de permettre l'accès de tous aux formations sur le handicap.

1.2. L'accompagnement et la coordination

Le constat reste identique :

- les besoins de soins de la personne en situation de handicap doivent être définis et formalisés ;
- la coordination entre le secteur sanitaire et médico-social est insuffisante et constitue un frein dans l'accès aux soins des personnes handicapées ;
- l'information éclairée sur les pratiques des professionnels de santé et sur l'offre disponible d'accompagnement et de soins doit être effective.

Le CNCPH réitère ainsi les préconisations émises en 2011 sur ces sujets, comme la **formalisation d'un projet de santé dans le projet de vie de la personne**. Le détail de ces préconisations est disponible en annexe.

A propos de la rémunération des professionnels de santé, le CNCPH recommande toujours **la création d'un « forfait handicap »**.

Il a relevé à cet égard la création dans la dernière convention médicale (juillet 2011) d'une visite longue et complexe pour les maladies neuro-dégénératives (Alzheimer et troubles associés), dont la tarification est valorisée. Le CNCPH juge qu'il serait souhaitable d'étendre cette nouvelle tarification aux consultations pour les personnes handicapées.

Le CNCPH a par ailleurs émis de nouvelles préconisations au sujet de l'accompagnement et de la coordination :

- recommander aux industriels élaborant des produits de santé de les rendre accessibles aux personnes handicapées ;
- faciliter le lien entre les équipes de psychiatrie et d'accompagnement avec les acteurs de santé impliqués dans le suivi somatique des personnes ;

- développer la prise en charge des personnes en situation de handicap par les SSIAD et favoriser le développement des SAMSAH.

2. Un nouvel axe de travail relatif à la prévention a été davantage développé

L'année dernière, le CNCPH avait déjà émis certaines préconisations allant dans le sens d'une meilleure prévention et promotion de la santé pour les personnes handicapées. Depuis la CNH, ses réflexions ont été approfondies sur ce sujet et une thématique de travail à part entière a été instaurée.

Les programmes de prévention spécifiques à destination des personnes handicapées permettent de :

- sensibiliser et former les professionnels et, par conséquent, modifier la représentation qu'ils se font des personnes en situation de handicap ;
- sensibiliser les personnes handicapées ;
- faire évoluer le relationnel entre patients et professionnels ainsi qu'avec les familles
- favoriser l'autonomisation de la personne en situation de handicap.

En conséquence, le CNCPH préconise de **développer et financer au titre de l'activité des établissements des programmes de promotion et d'éducation à la santé** à destination des personnes handicapées.

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

L'année dernière, le CNCPH a défini le périmètre des publics constitués par les personnes en grand déficit d'autonomie et avait énoncé les principes directeurs d'une évaluation et d'un accompagnement de qualité.

Cette année, le CNCPH a approfondi ses travaux sur ces thèmes et a formulé de nouvelles préconisations. Il s'est également penché sur la question de la tarification des établissements.

1. Une plus grande souplesse dans la tarification des établissements

Le CNCPH relève des défauts inhérents à chaque mode de tarification particulier. Ainsi, le coût moyen à la place est défavorable à la prise en compte des besoins spécifiques des personnes ; la tarification à la personne ne garantit pas la professionnalisation des intervenants et le prix de journée limite les déplacements au domicile.

Alors qu'une réforme de la tarification des établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) est en cours de réflexion, le CNCPH souhaite donc souligner que **cette tarification doit avant tout être souple et tenir compte de la juste activité des professionnels**. Les nouvelles règles de tarification devraient intégrer la valeur du coût des partenariats, mais aussi la valeur du temps qui manque aux équipes et celle des « rôles invisibles. »

2. Une évaluation des besoins qui associe la personne handicapée pour un accompagnement de qualité

Le CNCPH souligne que l'élaboration d'un projet de vie adapté aux désirs et aux possibilités de la personne nécessite une évaluation préalable de qualité. Un des aspects fondamentaux de cette évaluation demeure l'implication de la personne dans son évaluation. Il est à ce sujet nécessaire de porter une attention particulière aux difficultés des personnes handicapées dans cet exercice, qui souvent ne sont pas en « mesure de se représenter elle-même ».

Cette évaluation doit permettre de mieux adapter l'offre d'accompagnement, avec le souci de tenir compte des impératifs que le CNCPH a rappelé en 2011 : **précocité, proximité, qualité, continuité et souplesse**.

3. Une formation adaptée aux spécificités de ce public

Face à la complexité des handicaps concernés, le CNCPH souligne **la nécessité d'un travail d'équipe multidimensionnel et polyvalent**. Ainsi, la multiplicité d'interventions hyperspécialisées ne constitue pas la solution la plus adéquate.

Afin de garantir la stabilité des repères de la personne accompagnée, le CNCPH estime qu'il faut porter une attention particulière à la formation sur les spécificités de ces publics, qui s'impose aux professionnels, aux aidants familiaux mais aussi aux acteurs institutionnels. L'adaptation des formations doit permettre **un renforcement technique et éthique des pratiques, lequel est un des meilleurs gages de la "bientraitance" des personnes handicapées**.

A ce sujet, le CNCPH a relevé des expériences, centrées sur la formation conjointe des parents et des professionnels, qui lui paraissent particulièrement intéressantes. Elles sont présentées en annexe.

4. Un parcours de soins décloisonné

Le CNCPH rappelle la nécessité de garantir **un parcours de soins sans rupture** entre les soins de ville et l'hôpital, entre le domicile, le médico-social à temps partiel ou complet et le sanitaire (partenariats services de l'HAD/ESMS notamment).

Sur le plan des pratiques pouvant faire espérer une amélioration à ce sujet, le CNCPH note deux initiatives d'actualité :

- la mise en place du dossier médical personnel (DMP),
- le "dossier de suivi" du handicap, projet complémentaire en cours d'évaluation préconisé à Lyon.

5. Une offre d'équipements et de services suffisante et de qualité sur l'ensemble du territoire : un enjeu de bientraitance et de participation à la vie sociale pour les personnes en grand déficit d'autonomie et leurs aidants

Le CNCPH alerte de nouveau sur le **déficit de places** pour les personnes en grand déficit d'autonomie et souligne les **difficultés d'accès aux services de ces personnes**.

La mise place de réponses impose de résoudre le déphasage temporel existant entre la programmation (appel d'offres) et la réalisation des plates formes de services et de tenir suffisamment compte de l'évolution de ces besoins, à la fois en **offres de services** et également en termes de **qualité de ces réponses**.

Sur ces différents sujets, des exemples de bonnes pratiques venant de France ou de l'étranger sont présentés en annexe. Le CNCPH observe que leur réussite est due à : une conception

multiservices, éventuellement alliée à un centre ressources et/ou à un centre de formation, une taille humaine de l'établissement et son ouverture vers l'extérieur.

Chapitre 12 : Métiers au service des personnes handicapées

Comme en 2011, le CNCPH affirme que former des spécialistes du handicap est certes nécessaire à l'accompagnement des personnes handicapées mais que, dans une démarche citoyenne, **c'est avant tout le regard de tous sur le handicap qui doit changer. La formation des métiers ordinaires aux spécificités du handicap doit ainsi avancer.** La coopération interinstitutionnelle paraît également être une condition de réussite de l'accompagnement des personnes. Par ailleurs, le CNCPH juge qu'un travail spécifique doit être mené sur la coordination des métiers au service des personnes handicapées.

1. La coordination est nécessaire à l'accompagnement des personnes handicapées

Le CNCPH rappelle que la personne handicapée est souvent conduite à dépendre de plusieurs intervenants (au domicile, en institution etc.) mais qu'elle a avant tout besoin d'un accompagnement cohérent et coordonné de la part de ces différents acteurs. Le CNCPH estime ainsi que le manque de concertation et de coordination est préjudiciable à la personne handicapée, créant un risque de réponse inappropriée à ses besoins. En effet, il est nécessaire de pouvoir **mettre en place un projet de vie global de la personne handicapée de manière concertée avec tous les intervenants** et d'éviter la dispersion entre différents projets (de vie, de soins etc.). La coordination sera ainsi le **garant du respect des choix de la personne handicapée**, de la continuité, de la fluidité et de la qualité de son parcours.

Le CNCPH poursuit donc sa réflexion sur la coordination, en s'inspirant notamment du modèle des MAIA en gérontologie. Pour le CNCPH, ce besoin de coordination des acteurs rejoint ses préoccupations sur la coordination des financements, évoquée au chapitre Organisation institutionnelle.

Afin d'assurer cette coordination au plus près de la personne handicapée, le CNCPH préconise notamment de :

- créer une fonction de coordination à part entière validée par une formation certifiante auprès de professionnels qualifiés (éducateur, infirmier, assistant social,..) ayant déjà une expérience dans le handicap ;
- inscrire un volet concernant la coordination dans toutes les politiques relevant de l'autonomie des personnes (handicap ou gérontologie).

Enfin, afin de répondre aux aspirations d'aujourd'hui et à l'évolution du contexte sociétal, le CNCPH estime que l'ensemble des professions au service des personnes handicapées doivent être revalorisées.

Chapitre 13 : Handicap psychique

L'actualité concernant le handicap psychique est riche. Un nouveau **Plan Psychiatrie et Santé Mentale (PPSM) 2011-2015** a été adopté en février 2012 et un rapport de l'IGAS est paru en août 2011 sur la prise en charge du handicap psychique. Une chaire ENS-EHESP « handicap psychique et décision pour autrui » vient d'être créée dans le cadre de la Maison des sciences sociales et du handicap. Elle est financée par la CNSA, ce qui témoigne de l'importance de cette problématique. Dans ce contexte, il est apparu nécessaire au CNCPH de créer un groupe de travail spécifique sur ce sujet. En effet, bien que le CNCPH se réjouisse de la reconnaissance de l'existence du handicap psychique, il estime qu'il convient de poursuivre l'action visant à le faire connaître et à le dédramatiser.

Alors que le qualificatif « mental » fut longtemps appliqué à des handicaps divers, désormais les associations utilisent le terme de handicap psychique, d'autant qu'il est reconnu à l'article 2 de la loi de 2005.

1. Les besoins des personnes handicapées psychiques sont multiples et variables

Le CNCPH souhaite tout d'abord attirer l'attention des décideurs publics sur la diversité des situations de handicap psychique, qui appellent des solutions plurielles et adaptées à chaque personne et à chaque moment de la vie. En effet, la situation des personnes handicapées psychiques se caractérise par une variabilité des troubles qui rend cette population particulièrement vulnérable. Pour cette raison, la concertation dans la prise en charge de la personne et dans l'élaboration de son parcours est capitale, quelque soit son âge.

1.1. Les besoins des enfants et des adolescents

Les difficultés psychologiques de la jeunesse se caractérisent par leur potentielle réversibilité, des causes multiples mais difficilement identifiables ainsi que par leur variabilité.

Du fait du rôle spécifique des aidants pour les personnes handicapées psychiques, et notamment pour les enfants, le CNCPH rappelle son attachement à **une approche globale de l'enfant au sein de sa famille. Le respect du rôle des parents** et la prise en compte de leurs difficultés est ainsi essentiel.

La sévérité du handicap psychique dépend en partie de la précocité avec laquelle il est détecté. Il est donc nécessaire d'avoir des interventions précoces, sans attendre un diagnostic. Ainsi, les familles doivent pouvoir accéder directement aux centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP). Des actions complémentaires de prévention, de dépistage et de soins en coopération avec les maternités, les services de néonatalogie et les médecins libéraux sont également indispensables.

Afin de répondre au mieux aux besoins des enfants et adolescents handicapés psychiques, le CNCPPH juge qu'une attention particulière doit être portée à :

- **leur scolarité**, qui doit être adaptée à leurs besoins et évolutive ;
- **la coopération entre les différents acteurs** ;
- **la formation des professionnels** ;
- **et au développement de l'information et de la formation des citoyens**, dont les réactions inappropriées peuvent contribuer à aggraver les troubles psychiques.

Le dispositif proposé par les ITEP répond aux besoins de ces jeunes car il constitue un ensemble interdisciplinaire à visée soignante pour un public spécifique aux besoins fluctuants.

1.2. Les besoins concernant plus spécifiquement les adultes

Ils relèvent de plusieurs domaines :

- **l'accès aux soins** et notamment les liens entre les professionnels de psychiatrie, les acteurs de santé (médecin traitant, plateaux techniques hospitaliers), les services sociaux et les familles ; le handicap psychique pose en effet des difficultés particulières : déni de troubles, isolement, non demande... face auxquels il est nécessaire d'assurer une coopération entre tous les acteurs intervenants dans le parcours de soins des personnes ; la proximité et la disponibilité des structures d'accueil et de soins ambulatoires apparaissent également comme des enjeux majeurs pour faciliter l'accès aux soins de ces personnes.
- **les ressources, les compensations et l'accès au monde du travail** : de grandes disparités existent dans l'évaluation des MDPH et l'attribution des prestations de compensation ; la question des ressources est également sensible car la personne handicapée psychique a un accès encore difficile au monde du travail ; **cet accès au travail nécessite une souplesse des parcours** pour s'adapter aux variations de la santé de ces personnes ;
- **le logement** : les questions liées à l'accessibilité du logement, à la présence humaine et à la formation des bailleurs sociaux et des gardiens d'immeubles sont particulièrement importantes ;
- **les structures spécialisées dédiées pour un accompagnement adapté et le soutien aux aidants** (reconnaissance de leur rôle sans leur laisser porter seul la charge de l'accompagnement) ;
- **la participation à la citoyenneté** : il est primordial que **les médias communiquent autrement** sur la psychiatrie, afin de ne pas relayer la peur qu'elle inspire ; afin d'améliorer la qualité de la vie sociale des personnes handicapées psychiques, le CNCPPH préconise également de développer **les groupes d'entraide mutuelle (GEM)**, qui ont fait la preuve leur efficacité ;

- **la nécessaire coopération des acteurs locaux** et notamment des élus, à l'exemple de ce qui peut être fait au sein des conseils locaux de santé mentale ;
- **la protection juridique**, si nécessaire.

2. Face à ces enjeux, le CNCPH a défini une série de préconisations prioritaires

Préconisations :

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">- articuler les secteurs sanitaire et médico-social ;- veiller à la cohérence des parcours ;- faciliter l'entrée progressive dans les soins et conforter les centres d'appel et les lieux d'accueil existants ;- garantir une réponse adaptée lors des urgences psychiatriques ;- assurer une formation aux aidants de proximité, ce qui est un investissement rentable pour tous ;- lutter contre l'abandon et prévenir l'isolement ;- créer des dispositifs adaptés aux besoins des handicapés psychiques. |
|--|

Le CNCPH souhaite enfin être représenté au sein du comité de suivi du PPSM 2011-2015.

Chapitre 14 : Suivi de la convention ONU sur le droit des personnes handicapées

La France a ratifié la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées et son protocole additionnel en décembre 2009. Elle est entrée en vigueur en mars 2010. Le CNCPH s'est vu confier par le gouvernement la mission de participer au suivi de la mise en œuvre de cette convention en application de son article 33. Un groupe de liaison a été mis en place avec le Défenseur des droits également chargé de cette mission. Des actions communes, y compris de promotion de la convention, sont envisagées mais un travail de compilation de documents et une étude sur les pratiques des autres pays signataires apparaissent nécessaires.

Dans cette perspective, le CNCPH a mis en place une commission de suivi composée du CFHE, de représentants des différentes formes de handicap, des collectivités territoriales, de l'EHESP, de la CNSA, des organismes gestionnaires, des syndicats d'employeurs et de salariés. La commission travaille lors de chacune de ses réunions sur un article particulier de la convention pour qu'il soit ensuite présenté aux autres commissions du CNCPH. L'article 12 sur la reconnaissance de la personnalité juridique des personnes handicapées a été tout particulièrement examiné.

Le CNCPH réfléchit actuellement aux actions à mettre en œuvre afin de promouvoir la convention.

Chapitre 15 : La recherche

Pour le CNCPH, la recherche est une question clé, la connaissance étant une condition essentielle à la réussite des actions menées dans le domaine du handicap. A ce titre, il faut rappeler que le CNCPH comporte un « collège » d'associations et d'organismes développant des actions de recherche composé de l'ANCREAI, de l'EHESP (qui a repris les activités du CTNERHI en janvier 2011), de l'INSHEA et de l'INSERM. L'importance de la question de la recherche a également été soulignée lors de la Conférence Nationale du Handicap de juin dernier, qui a annoncé l'objectif de **faire du handicap un des axes stratégiques de la recherche en France**, ce que le CNCPH salue. L'année dernière, le CNCPH n'avait pas abordé la question de la recherche car celle-ci avait été traitée par l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH). S'interrogeant sur le devenir de cette instance et souhaitant apporter sa contribution à la réflexion sur le thème de la recherche, le CNCPH a davantage étudié cette question cette année.

1. Le renouvellement du mandat de l'ONFRIH est nécessaire

L'ONFRIH a été créé par la loi du 11 février 2005 afin d'améliorer la prise en compte des questions relatives au handicap dans les politiques et programmes relatifs à trois domaines : **la recherche et l'innovation, la formation, la prévention**. Sa mission est de réaliser un état des lieux de l'offre existante sur ces sujets et de formuler des préconisations pour faire évoluer cette offre et l'adapter à la nouvelle vision du handicap portée par cette loi.

A cet effet, l'ONFRIH établit un rapport triennal ainsi que des rapports d'étape annuels, qui sont remis au ministre chargé des personnes handicapées et transmis aux autres ministres concernés, ainsi qu'au conseil scientifique de la CNSA et au CNCPH.

Le CNCPH souligne la qualité du premier rapport triennal de l'ONFRIH rendu public à l'occasion de la dernière CNH, qui a dressé un état des lieux et formulé des préconisations. L'ONFRIH, dont le premier mandat s'est terminé en septembre 2011, ne peut pas poursuivre ses travaux ni assurer le suivi de ses recommandations faute d'un second mandat. **Le CNCPH souhaite donc que le nécessaire soit fait au plus tôt pour le renouvellement du mandat du conseil d'orientation de l'ONFRIH, en tirant les leçons de ses trois premières années d'existence et des améliorations qui peuvent lui être apportées.**

2. Les principes qui doivent guider le développement de la recherche

Le CNCPH se félicite de la mobilisation croissante de nouveaux acteurs dans le domaine de la recherche, comme la CNSA. Il souligne cependant que les initiatives sur la recherche sont trop morcelées, notamment dans le cadre de différents plans relatifs à certains handicaps, et affirme la nécessité de mettre en place une **politique de recherche transversale sur le**

handicap. Cette politique doit intégrer l'ensemble des disciplines, qui sont aujourd'hui inégalement développées (sciences humaines et sociales etc.).

De plus, la structuration et le développement de la recherche sur le handicap passe par la participation des personnes handicapées en application des principes définis par la loi de 2005.

Enfin, le CNCPH tient à insister à nouveau sur les lacunes des dispositifs de remontées d'informations et estime qu'il est nécessaire de mettre en place **un système d'information permettant d'apprécier les parcours des personnes handicapées dans tous les domaines** (accessibilité, scolarisation, emploi, etc.). Ces informations sont essentielles au suivi de l'application de la loi de 2005 et de la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées. Le CNCPH s'associe donc à la préconisation de l'ONFRIH de demander une saisine du Conseil national de l'information statistique (CNIS) pour faire expertiser le système statistique public français au regard de ces objectifs. Il s'interroge par ailleurs sur l'avenir et la pérennité des *Enquêtes nationales Handicap-Santé* suite au désengagement de l'INSEE sur ces thématiques essentielles.

3. L'avenir des CREA I appelle une vigilance particulière

Le CNCPH est vigilant concernant l'avenir et l'organisation de l'observation sur les territoires. Depuis leur création en 1964, les CREA I ont pour mission principale « *d'être des lieux de repérage et d'analyse des besoins et d'étude des réponses à y apporter, des lieux de rencontre et de réflexion entre les élus, les représentants des forces sociales et ceux des administrations concernées, de fournir des analyses et des avis techniques aux décideurs, ainsi qu'aux gestionnaires des établissements et services* ». Alerté par l'ANCREAI sur les difficultés qu'ils rencontrent, le CNCPH exprime son attachement à leurs missions et sera très attentif à l'avenir de ce dispositif.

Conclusion

La mandature 2009-2012 du CNCPH a été marquée par l'examen de la quasi-totalité des derniers textes réglementaires d'application 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 n'a pas manqué de rappeler la liste de ceux qui manquaient et dont certains sont toujours attendus.

Au cours de cette période triennale, le Conseil s'est pleinement installé dans sa fonction de suivi de la mise en œuvre de l'ensemble de la nouvelle législation et de la réglementation rénovée qui en résulte. Il l'a fait à la lumière de l'expérience concrète que ses membres en ont sur le terrain. Il a accompli sa mission dans le cadre d'une nouvelle gouvernance de la politique du handicap caractérisée par la création d'un Comité interministériel du handicap (CIH) doté d'un secrétaire général. Le CIH est présidé par le Premier ministre et réunit l'ensemble des Ministres impliqués dans la politique du handicap.

Le CNCPH déplore que ce Comité n'ait pas fonctionné formellement, alors qu'il en avait approuvé la mise en place dans le but de réactiver et d'entretenir la mobilisation interministérielle qu'appelle le caractère transversal de la politique du handicap. Dans le même temps, le Conseil rend hommage au travail accompli par le premier secrétaire général, Thierry DIEULEVEUX, et ses collaborateurs, notamment pour la préparation et le suivi de la Conférence nationale du handicap du 8 juin 2011. Il salue également la nomination, sur ce poste, d'Agnès MARIE-EGYPTIENNE.

Tout au long de cette mandature, le Conseil a analysé les textes qui lui ont été soumis et, pour beaucoup d'entre eux, a proposé qu'ils soient amendés avec la préoccupation constante de leur faire donner toutes les marges de progrès voulues par le législateur de 2005, tant dans l'esprit que dans la lettre. Il le peut car il a été étroitement associé à la rénovation de la politique du handicap. Conscient des difficultés auxquelles l'époque est confrontée et des adaptations qu'elle peut rendre nécessaires, il veille à ce que, toutefois, la crise ne conduise pas à des renoncements et des reculs alors qu'il s'agit de garantir aux personnes en situation de handicap une citoyenneté semblable à celle de tous les membres du corps social, objectif qui, en dépit d'incontestables progrès, n'est toujours pas totalement atteint.

Au-delà, le Conseil s'est emparé de sujets, développés dans le présent document (2ème partie du rapport de fin de mandature), qui constituent des dimensions importantes de la vie des citoyens handicapés et qui appellent des mesures de nature à garantir leur autonomie et leur citoyenneté au sein d'une société devenue réellement inclusive. Evidemment, il s'agit de l'éducation, tant ordinaire qu'adaptée, qu'il importe de coordonner, de l'accessibilité pour toutes les formes de handicap et de toutes les activités de la Cité dont la réalisation doit être accélérée pour respecter le mieux possible les échéances de 2015, de la formation et de l'emploi ordinaire ou protégé que la crise fragilise et menace, de l'organisation institutionnelle qui a besoin d'être renforcée (CIH, MDPH, CDCPH...), de la compensation et des ressources qui ne doivent pas être confondues, la première concernant la prise en charge des surcoûts générés par le handicap et les secondes les moyens d'existence ordinaires.

Il s'agit aussi de l'accès à des soins adaptés et coordonnés, de la possibilité de conduire sa vie affective et sexuelle, de vivre à son domicile avec les aménagements et les accompagnements nécessaires, d'être accueillis dans des établissements, d'être accompagnés par des services spécialisés adaptés au parcours de la personne handicapée, de bénéficier du savoir faire de professionnels compétents et complémentaires, de recevoir les aides spécifiques qu'appelle tout déficit important d'autonomie, de pouvoir prévenir la détresse psychologique que peut susciter le handicap ou s'en libérer.

Le Conseil souligne la qualité de ses relations de travail avec les différentes directions et délégations concernées par la politique du handicap, notamment la DGCS, la DGAFP, La DHUP, la DMA, la DGEFP, la DGEIP, la DGT, la DGESCO, ... Il remercie les organisations membres qui mobilisent leurs équipes d'élus et de techniciens et qui fournissent des moyens matériels, notamment des salles de réunion, pour que les commissions et les groupes de travail du Conseil puissent fonctionner dans les meilleures conditions possibles.

Dans la perspective de son renouvellement, le Conseil formule un certain nombre de propositions destinées à améliorer les conditions de réalisation de ses missions. Il souhaite qu'en accord avec les Ministres auprès desquels il est placé ses travaux fassent l'objet d'une diffusion large et régulière. Il propose que des liens institutionnels soient établis avec la Conférence nationale de santé (CNS) et le Comité national des retraités et des personnes âgées (CNRPA).

Sans alourdir les procédures, il s'agit de contribuer à une véritable politique de l'autonomie qui facilite les convergences nécessaires tout en garantissant la prise en compte des spécificités des personnes concernées par l'avancée en âge et de celles des personnes en situation de handicap. Il s'agit également de concourir à la mise en synergie nécessaire des cultures et des savoir-faire des secteurs sanitaire, médico-social et social et plus largement au développement des outils de fluidification des parcours individuels.

Le CNCPH constate également que, depuis la suppression du Conseil supérieur du reclassement professionnel des travailleurs handicapés, la question de l'emploi des personnes handicapées n'est plus traitée. Je demande qu'elle soit clairement identifiée et attribuée avec la participation des organisations qui les représentent et dans le respect des dispositions qui régissent les relations entre les partenaires sociaux.

De par son histoire et son expérience, de par sa composition et ses attributions, le CNCPH constitue un interlocuteur et un partenaire naturel et privilégié des pouvoirs publics. Sa vocation et sa volonté sont de concourir à l'indispensable changement du regard porté par la société sur le handicap : c'est une réalité de la vie et, chaque fois que la collectivité apporte une réponse aux attentes et aux besoins des personnes concernées, c'est du mieux vivre et du mieux être pour tous les membres du corps social.

La vocation et la volonté du CNCPH sont aussi de contribuer au changement de considération portée à la personne en situation de handicap, authentique sujet de droit acteur de sa propre destinée et de celle de la communauté humaine dont elle est membre à part entière. Beaucoup de progrès ont été accomplis, le CNCPH y a pris sa part, mais beaucoup d'autres sont encore à réaliser, la prochaine mandature sera pour lui le moyen d'y œuvrer avec conviction, vigilance et sens de ses responsabilités.

Membres du Conseil national consultatif des personnes handicapées

Président :

M. Patrick GOHET

Vice-présidente :

Mme Christel PRADO

Assemblée Nationale

Mme Valérie ROSSO-DEBORD

Sénat

Mme Isabelle PASQUET

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 : Mme Caroline CAYEUX

Suppléante : Mme Bernadette CONSTANS

Assemblée des Régions de France

Titulaire : M. Patrick LARIBLE

Suppléante : Mme 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

Suppléant : M. Karim FELISSI

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 (L'ADAPT)

Titulaire : M. Eric BLANCHET

Suppléant : M. Michel REBILLON

Association des paralysés de France (APF)

Titulaire : M. Jean-Marie BARBIER

Suppléant : M. Patrice TRIPOTEAU

Association des personnes de petite taille (APPT)

Titulaire : M. Patrick PETIT-JEAN

Suppléante : Mme Béatrice ROY-HERVOUET

Association nationale des parents d'enfants aveugles (ANPEA)

Titulaire : Mme 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 : Mme 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 : Mme Claude COLLIGNON

Suppléante : Mme Marie-France LEMAN

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

Titulaire : M. Henri FAIVRE

Suppléante : Mme 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 : Mme Anne-Sophie PARISOT

Suppléant : M. Vincent ASSANTE

Chroniques associés

Titulaire : Mme Isabelle PUECH

Suppléante : Mme Laïla VAN DER ELST

Fédération française des DYS

Titulaire : M. Vincent LOCHMANN

Suppléante : Mme Diane CABOUAT

Fédération française sésame autisme

Titulaire : Mme Bernadette MAILLARD-FLORENS

Suppléant : M. Marcel HERAULT

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

Titulaire : Mme 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 BADOUCHE

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 : Mme Nadège BUGUET

Fédération nationale des sourds de France (FNSF)

Titulaire :

Suppléant : M. Philippe BOYER

Fédération nationale des malades et handicapés (FMH)

Titulaire : Mme Béatrice BAUDOUIN

Suppléant : M. Gérard GROS

France acouphènes

Titulaire : Mme Roselyne NICOLAS

Suppléant : M. Jean-Pierre BOUYX

France AVC

Titulaire : M. PEREZ Jean-Marie

Suppléante : Mme Denyse DESSEAUX

Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques (GIHP)

Titulaire : M. Louis BONET

Suppléante : Mme Christelle LE CLOAREC- LECOZ

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

Titulaire : M. Loïc GUILCHER

Suppléant : 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

NOUS AUSSI

Titulaire : M. Cédric MAMETZ

Suppléant :

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

Titulaire : M. Jean CANNEVA

Suppléante : Mme Geneviève PERROT-WOLFROM

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

Titulaire : M. Emeric GUILLERMOU

Suppléant : M. Michel VIENNOT

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

Titulaire : Mme Christel PRADO

Suppléant : M. Thierry NOUVEL

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

Titulaire : M. Cédric LORANT

Suppléante : Mme 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 CLEMENT

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

Titulaire : Mme Geneviève LAURENT

Suppléant :

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 : Mme Laurence RAMBOUR

Conseil national handicap (CNH)

Titulaire : M. Roger SALBREUX

Suppléant : M. Francis PEREZ

Croix-Rouge française

Titulaire : M. Thierry CABRITA

Suppléante : Mme Jessie BRUN

Droit au savoir

Titulaire : M. Eric CHENUT

Suppléante : Mme Marie-Pierre THOUBANS

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

Titulaire : M. Jacques RAVAUT

Suppléante : Mme Isabelle MERIAN

Fédération nationale des associations gestionnaires pour l'accompagnement des

personnes handicapées psychiques (AGAPSY)

Titulaire : M. Catalin NACHE

Suppléante : Mme Marie-Claude BARROCHE

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

Titulaire : M. Guy HAGÈGE

Suppléant : M. Philippe CALMETTE

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

Titulaire : Mme Adeline LEBERCHE

Suppléant : M. Laurent PERAZZO

Fédération des particuliers employeurs de France (FEPEM)

Titulaire : Mme Marie-Béatrice LEVAUX

Suppléante : Mme Emmanuelle LEGRAND

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

Titulaire : M. Jean-Claude CARGNELUTTI

Suppléant : M. Dominique LEBOITEUX

Fédération hospitalière de France (FHF)

Titulaire : Mme Aline FERRAND-RICQUER

Suppléante : Mme Albane TRIHAN

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

Titulaire : Mme Sophie CLUZEL

Suppléante : Mme Marie-Christine PHILBERT

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

Titulaire : M. Jean-Louis BONNET

Suppléant : M. Maurice BECCARI

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

Titulaire : Mme Anne BALTAZAR

Suppléante : Mme Chantal MENIER

Groupe national des établissements et services publics sociaux (GEPSo)

Titulaire : M. Jean-Luc DARGUESSE

Suppléante : Mme Emmanuelle CHACHAY

Union nationale des associations familiales (UNAF)

Titulaire : Mme Brigitte LAMARRE

Suppléante : Mme Servane MARTIN

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

Titulaire : M. Daniel ZIELINSKI

Suppléante : Mme Amandine DESCAMPS

Union nationale des entreprises adaptées (UNEA)

Titulaire : M. Jean-Denis MARTIN

Suppléant : M. Sébastien CITERNE

Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (UNIO PSS)

Titulaire : M. Laurent THEVENIN

Suppléant : M. Johan PRIOU

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

Titulaire : M. Thierry D'ABOVILLE

Suppléante : Mme Anne-Myrtille DUBOIS

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

Titulaire : Mme Christiane MARTEL

Suppléant :

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

Titulaire : M. Philippe RICHARD

Suppléante : Mme Aude SAUZON

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 : Mme Elisabeth RICHARD

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

Titulaire : Mme Bernadette MOREAU

Suppléant : M. Bernard DESCARGUES

Caisse centrale de mutualité sociale agricole (CCMSA)

Titulaire : M. Gérard ALIX

Suppléant : M. Bruno LACHESNAIE

Mutualité française (FNMF)

Titulaire : Mme Michelle DANGE

Suppléante : Mme Isabelle MILLET-CAURIER

Régime social des indépendants (RSI)

Titulaire : Mme 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. Alain LAURENT

Suppléant : M. René CLOUET

Ecole 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 : Mme Bernadette CELESTE

Suppléante : Mme Claire BOURSIER

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

Titulaire : M. Jean-François RAVAUD

Suppléante : Mme 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 : Mme France THOMAS-COLOM

Suppléante : Mme 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 des petites et moyennes entreprises (CGPME)

Titulaire : M. Didier ROCHE

Suppléant : M. Philippe CHOIGNARD

Confédération générale du travail (CGT)

Titulaire : Mme Solange FASOLI

Suppléante : Mme Bernadette LEFEBVRE

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

Titulaire : Mme Emmanuelle GIRARD

Suppléant : M. Yvonnick LAVOLEE

Fédération nationale des syndicats d'exploitants agricoles (FNSEA)

Titulaire : Mme Sandrine WEIL

Suppléante : Mme Muriel CAILLAT

Fédération syndicale unitaire (FSU)

Titulaire : M. Emmanuel GUICHARDAZ

Suppléante : Mme Sylvette UZAN-CHOMAT

Mouvement des entreprises de France (MEDEF)

Titulaire : M. Jean-François MALIGNON

Suppléante : Mme Odile MENNETEAU

Union nationale des syndicats autonomes (UNSA)

Titulaire : Mme Martine VIGNAU

Suppléante : Mme Nelly PAULET

Union professionnelle artisanale (UPA)

Titulaire : M. Patrick TOULMET

Suppléante : Mme Houria SANDAL

Ont été associés aux travaux du Conseil national consultatif de personnes handicapées :

AFM

Fabrice BOUDINET

AIRE

François DELACOURT

APAJH

Laurence BACOT

APEIS

Nicole BERAUD

APF

Malika BOUBEKEUR

Véronique BUSTREEL

Nicolas MERILLE

Alain ROCHON

CFPSAA

Odile SULMONA

CHEOPS

Gilles LENICE

Camille MONIN

FEGAPEI

André LUROL

FFAIMC

Roger BERA

HABEO

Bernard DUPORTET

I = MC²

Pascal JACOB

UNAFAM

Philippe CHARRIER

UNAPEI

Jean-Louis BARON

Elisabeth DUSOL

Françoise KBAYAA

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 no 2006-961 du 1er août 2006 relative au droit d'auteur et aux droits voisins dans la société de l'information
DALO (loi)	Loi n°2007-290 du 5 mars 2007 instituant le droit au logement opposable et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale
DDT	Direction départementale des territoires
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DGEFP	Délégation générale à l'emploi et à la formation professionnelle
DIRRECTE	Direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi
DMA	Délégation ministérielle à l'accessibilité
DOETH	Déclaration obligatoire d'emploi des travailleurs handicapés
DTR	Déclaration trimestrielle des ressources
DU	Diplômes universitaires
EA	Entreprise adaptée
EPE	Equipe pluridisciplinaire d'évaluation
ERP	Etablissement recevant du public
ESAT	Établissements et services d'aide par le travail
ESSMS	Etablissements et services sociaux et médicosociaux
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FCTVA	Fonds de compensation pour la taxe sur la valeur ajoutée
FIPHFP	Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique
FNPF	Fédération nationale de la pêche en France
FPSPP	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