

Application en France de l'Article 19 de la CDPH

Sommaire

ACCES AUX DROITS, EVALUATION DES SOUTIENS ALLOUES	1
LE DROIT A COMPENSATION	3
ACCOMPAGNEMENT A LA VIE AUTONOME	4
LA DESINSTITUTIONALISATION	5
L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES RECONNUES « HANDICAPEES PSYCHIQUES »	7
L'ACCES A UN LOGEMENT.....	8

Objectif du rapport : *Mettre en évidence les obstacles qui empêchent la mise en œuvre de la Convention, les obstacles structurels ou les autres grands obstacles.*

Accès aux droits, évaluation des soutiens alloués

Ouvert en 2002 sous forme de programme pilote après plusieurs actions radicales de protestation de la part de personnes qui recourent à des aides humaines de façon permanentes pour accéder à une vie autonome¹, le **droit à compensation** depuis son inscription législative dans la Loi de 2005, était censé permettre à celles et ceux qui connaissent des restrictions substantielles et durables de leurs capacités motrices, sensorielles, cognitives, intellectuelles ou psychiques, de ~~bénéficier~~ d'accéder aux aides humaines nécessaires à l'accès à une vie autonome et choisie.

Créées par la Loi de 2005, les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) ont pour objectif de proposer un guichet unique chargé de coordonner la mobilisation des fonds nécessaires à la « compensation du handicap ».

Le droit à compensation est fixé en référence à un « projet de vie » défini par la personne et/ou son représentant, et ouvre droit à une Prestation de Compensation du Handicap (PCH) pour financer des heures d'aides humaines et partiellement si nécessaire l'achat d'aides techniques ou animalières et l'adaptation du logement. En complément de cette PCH, le Fonds départemental de compensation alimenté par différents organismes telles que des mutuelles et d'organismes territoriaux peuvent verser une aide complémentaire.

¹ Groupe qui s'est structuré en association, la Coordination Handicap Autonomie – Vie Autonome France
<http://www.coordination-handicap-autonomie.com/>

Cet indéniable progrès, limité par des textes réglementaires restrictifs au regard de la loi, est aujourd'hui de surcroît menacé par des pratiques institutionnelles intrusives et restrictives tout autant que par des ponctions du gouvernement sur les fonds dédiés au financement du Droit à compensation (CNSA) et à l'emploi (AGEFIPH, FIPHP).

Les Lois votées par le parlement sont codifiées pour leur mise en application par la haute administration via des textes réglementaires qui, en l'absence de contrôle par le pouvoir législatif, conduisent parfois à des applications restrictives des lois voulues par la représentation nationale.

Si les premières attributions des droits à compensation ont effectivement permis à des personnes d'accéder ou de conserver une autonomie de vie, les pratiques d'évaluation et d'attribution conduisent depuis 2010 et surtout depuis 2013, à une diminution des allocations et à des contingentements qui montrent que les besoins qualitatifs et quantitatifs ont été totalement sous-évalués, les ressources nécessaires à son application étant devenues largement insuffisantes.

Les premières personnes qui se sont vues attribuer des moyens à hauteur de leurs besoins jusqu'à une assistance humaine de 24 heures par jour, et qui par conséquent ont pu poursuivre leur vie à domicile et selon leurs choix, ont fait des émules et multiplié les demandes d'aide personnelles. Le constat aujourd'hui est que la compensation n'est pas financée à hauteur des besoins, et ce d'autant plus que la création du droit à compensation permet à un plus grand nombre de personnes de vivre à domicile.

Bordées par une définition qui laisse porter l'origine des situations de handicap à l'individu², les demandes de compensation se multiplient, notamment en termes d'accompagnement personnel et d'accès à des aides techniques adaptées, le nombre de demandes a crû de plus de 10% en 2013 et « *son évolution est cependant préoccupante car elle est en constante hausse* » notait déjà l'Administration en 2011³.

Il est à noter ici que dans le cadre de la simplification des règles administratives en vigueur depuis le 12 novembre 2014, que si « *une absence de réponse de la part de l'administration pendant deux mois vaut désormais acceptation* »⁴, la demande d'une prestation de compensation est traitée de façon différente quand « *à défaut, le silence gardé pendant plus de 4 mois correspond à un refus* »⁵.

² « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* »

³ **Prestation de compensation du handicap** : Bilan à 5 ans, 31 octobre 2011

⁴ **Simplification des règles administratives**, 19 novembre 2014

⁵ **Prestation de compensation du handicap (PCH)**, Vérifié le 11 janvier 2017 - (Premier ministre)

L'égalité devant la Loi semble ici interrogée, et dans la réalité les délais constatés dans le traitement des dossiers de demande étaient de 4,4 mois en 2013, une directrice de MDPH ayant même déclaré en 2011 des délais de traitement de 10 à 11 mois⁶.

À ces barrières administratives sont venus s'ajouter des guides d'appui élaborés par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie et à destination des équipes d'évaluation des aides humaines, et dont les grilles d'évaluation ont été largement appliquées par de nombreuses équipes avant même qu'elles n'aient été validées.

Le Droit à compensation

Après un premier guide PCH logement en 2010 pour encadrer l'évaluation des besoins d'adaptation du logement, un guide pour l'éligibilité à la PCH à destination des évaluateurs a été produit en 2011, suivi en 2013 d'un « *Guide PCH Aide humaines* ». Ce dernier a posé de nombreux problèmes aux personnes dont les besoins étaient parfois évalués selon des **procédures peu respectueuses de la vie privée qui segmentent la vie quotidienne et complexifient le recours à l'aide personnelle**.

Des heures sont par exemple attribuées pour l'aide à l'alimentation, mais sans que soient assurés les moyens de d'achalandage et de préparation des repas. Une assistance humaine est prise en compte pour l'entretien de l'hygiène corporelle mais sans que l'entretien du linge ne soit considéré, et ce avec l'interdiction d'utiliser les heures d'intervention attribuées pour une autre tâche domestique.

Cette réalité est évoquée dans le rapport initial du Gouvernement français du 21 mars 2016 à propos de l'Article 19, mais seulement pour noter que les dépenses liées à l'achat d'aides techniques augmentent plus vite que celles liées aux aides humaines⁷.

Le rapport du Gouvernement occulte également la décision du Conseil d'État engagé par l'ANPIHM⁸, condamnant le Gouvernement à prendre le décret d'application prévu au deuxième alinéa de l'article L. 146-5 du code de l'action sociale et des familles, décret destiné à ce que le reste à charge pour la personne devant acquérir une aide technique ne soit pas supérieur à 10 % du montant de la dépense ad hoc, dans le délai de neuf mois à compter de la notification de la présente décision.^{9 & 10}

⁶ **APF Vendée (85)** : 21/10/2011

⁷ **Rapport initial du Gouvernement français**, 21 mars 2016, pp 31-34

⁸ **Association Nationale Pour l'Intégration des personnes Handicapées Moteurs**

⁹ **Vincent Assante** contre le gouvernement français devant le Conseil d'Etat conduisant à la condamnation en mars 2016 du 1er ministre à sortir sous 9 mois le décret permettant le fonctionnement des fonds de compensation destinés à financer la compensation du handicap en ne laissant à charges des intéressés que 10% de leurs revenus personnels

¹⁰ **Décret d'application** : https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000033421088

Accompagnement à la Vie Autonome

En termes « d'accompagnement à la vie autonome », le Rapport du Gouvernement français fait état d'un imposant parc national « *d'établissements et services sociaux et médico-sociaux qui assurent un accompagnement à la vie autonome* », incluant dans ces derniers **des lieux dont les fonctions et les publics sont très différents**, et qui surtout peuvent ou non générer des environnements dits « institutionnels » tels ceux qu'il s'agit de transformer en profondeur pour y renforcer le pouvoir de contrôle des personnes qui utilisent leurs services. Comment en effet mettre sur le même plan des établissements où vivent des personnes très limitées dans leur fonctionnement moteur et psychique avec un besoin continu d'accompagnement, et des services qui interviennent au domicile ou qui proposent des accueils modulables et/ou temporaire ? Décrits globalement, ces services peuvent intervenir au domicile ou assurer un hébergement avec ou sans soins, proposer un hébergement ou non, proposer un emploi, assurer une formation ou un parcours de réadaptation, de façon temporaire ou permanente ...

Pour ce qui concerne les adultes par exemple, les chiffres donnés indiquent que 157 000 places avec hébergement sont financées contre seulement 50 300 dans les services intervenant à domicile, et qu'il existe donc un rapport de 1 à 3 entre les moyens attribués au domicile et ceux dirigés vers des lieux d'hébergement dont le fonctionnement échappe le plus souvent à la maîtrise de ses habitants.

Sur l'ensemble de ces moyens, « **89% des places pour personnes handicapées dans des établissements financés au moins en partie par l'assurance maladie appartiennent au secteur privé non lucratif** », à savoir par des associations qui pour beaucoup représentent également les personnes utilisatrices de leurs services. La Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, dans son Article 10, a institué des Conseils à la Vie Sociale au sein de chaque établissement « ... *afin d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service, ...* », et si ces derniers ont été installés par le Décret n° 2005-1367 du 2 novembre 2005¹¹, le constat fait en 2017 est que ces conseils fonctionnent peu et restent très dépendants du fonctionnement interne de l'établissement.

Si le rapport « *Zéro sans solution* », *une réponse accompagnée pour tous* donne des orientations novatrices en termes de participation¹², sa mise en œuvre souffre d'une **dichotomie forte entre les organisations qui regroupent et représentent les personnes les plus restreintes dans leurs capacités**. Les plus fortes et les plus actives gèrent des services et sont appuyées par des

¹¹ Décret n° 2005-1367 du 2 novembre 2005 portant modifications de certaines dispositions du code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire) relatives au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles

¹² Page 32

professionnels compétents et des moyens conséquents, et celles qui regroupent des personnes qui gèrent la petite entreprise de leur vie autonome peinent à trouver les moyens de leur fonctionnement et ne peuvent s'appuyer que sur l'action volontaire de leur membres.

La désinstitutionnalisation

De 2004 à 2013, le nombre de places a augmenté en moyenne de 7,7 %, mais en l'absence de précision sur la répartition de ces places, entre celles des services à la demande et celles des lieux d'accueil, d'éducation, de santé et/ou de vie, **il est impossible de juger d'une politique de désinstitutionnalisation** effective et réelle qui, à la date de ce rapport peine à se construire dans les débats entre les associations, tout autant que dans les échanges menées entre ces dernières et les autorités Françaises.

Le débat sur la désinstitutionnalisation est porté en France depuis les années 1970 par de petites organisations¹³, mais a tellement été maintenu à la marge qu'il n'en est qu'à ses prémices au sein de l'Etat et des grandes associations gestionnaires d'établissement médicosociaux, comme par exemple à l'Union Nationale des Associations de Parents, de Personnes Handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI) qui, après avoir interrogé ses Administrateurs sur « ... *le concept de désinstitutionnalisation ou tout autre concept qui lui semblerait préférable de mettre en avant* », le conçoit comme « ... *l'évolution des établissements et services ...* »¹⁴

Les familles protègent leurs membres, et en France envisagent au mieux la désinstitutionnalisation comme une évolution des structures et des métiers, non comme une redistribution des rôles et des moyens telle la réforme italienne des années 70 érigée en contre modèle. Les familles ont obtenu la création et la pérennisation de lieux de vie, qui à la fois relaient leurs capacités d'accompagnement et assurent l'avenir des personnes dépendantes de leur protection, et après un demi-siècle de développement la France bénéficie d'un des secteurs médicosocial les plus développé au monde, protecteur de plus de 2 millions de « bénéficiaires », et employeur d'autant de professionnels avec un budget conséquent qui finançait, en 2010 :

- 325 000 **places en** établissements et services d'hébergement,
- 125 000 **places en** établissements et service d'aide par le travail et entreprises adapté,

¹³ Par exemple le Groupement pour l'Intégration des personnes Handicapées Physiques, Vivre debout ou la Fédération Nationale des Malades et Invalides et Paralysés.

¹⁴ « Pour une société inclusive, un levier : la désinstitutionnalisation », document d'orientation politique, UNAPEI, 16 P., mars 2015

Et dans le même temps, seul le financement de 7 500 services d'aide à domicile était assuré pour 110 millions d'heures effectuées en 2006¹⁵, et cela pour répondre à environ 100 milles personnes quand approximativement 200 milles adultes sont accompagnées en établissement médicosociaux.

Selon l'enquête « Établissements sociaux et médico-sociaux » (ES) de 2006, le nombre de structures pour adultes handicapés a augmenté de 20 % entre 2001 et 2006. Les capacités d'accueil ont également progressé sur la période, de 13% dans les établissements et services d'aide par le travail (ESAT) et de 19 % dans les établissements où l'hébergement prédomine. L'augmentation atteint 35 % en maison d'accueil spécialisé (MAS) et 45 % en foyer d'accueil médicalisé (FAM).

Au total, plus de 200 000 adultes handicapés étaient accueillis par les établissements médico-sociaux au 31 décembre 2006. ... L'âge moyen continue à augmenter, ainsi que la durée de présence dans un même établissement (plus de 10 ans en moyenne). Au cours de l'année 2006, les sorties ont représenté 6 % des effectifs. La moitié des personnes ayant ainsi quitté un établissement a été orientée vers un autre établissement médico-social.¹⁶

Si le terme de « désinstitutionnalisation » est absent de la CDPH, le Conseil des Droits de l'Homme aux Nations Unies dans son rapport annuel adopté le 12 décembre 2014 précise lui que son Article 19 « ... vise à prévenir les abandons, les placements en institution et les mises à l'écart dans un contexte familial, ... »¹⁷ en vertu du principe que « *les personnes handicapées doivent avoir le contrôle sur leur vie et ne pas être mises à l'écart de la société* »¹⁸.

Les transformations qu'appellent les objectifs tracés par les institutions internationales sous la pression des ONG représentatives, viennent questionner une composante forte de l'identité française qui s'attache à protéger ses membres jusqu'à parfois les contraindre, et il est clair pour conclure ce bref chapitre que la société française est loin de tels engagements. Le secteur médicosocial est hyper développé, les moyens comme la demande sont en continuelle progression et alimentent l'activité de nombreux territoires, et de surcroît les « délocalisations » de l'accueil comme elles se pratiquent entre la France et la Belgique montrent qu'il existe encore un déficit d'offres d'hébergements accompagnés qui semble sans fond.

En affirmant que « *La désinstitutionnalisation n'est pas sortir les personnes des constructions appelées institutions* », et qu'il « *s'agit plutôt d'un processus visant à aider les personnes à gagner ou reconquérir le contrôle de leur vie comme des citoyens à part entière* »¹⁹, le mouvement représentatif européen offre une perspective conciliante, mais qui ouvre les portes d'un chantier

¹⁵ « *Guide des activités et des métiers du secteur social, médico-social et petite enfance* », version 2, Septembre 2010

¹⁶ « *Les établissements pour adultes handicapés : des capacités d'accueil en hausse* » Résultats provisoires ES 2006

¹⁷ « *Étude thématique sur le droit des personnes handicapées à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société* », Rapport du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, A/HRC/28/37, 12 décembre 2014.

¹⁸ Ibid. P. 5

¹⁹ FEPH, European Research Initiative on de-institutionalisation of disabled people, Vision 2005 – 2010 – 2015 by the “Disabled people with complex dependency needs” and the “Human Rights” Committees.

immense et entraîne les associations françaises à repenser leur fonctionnements internes en profondeur, et la société toute entière à interroger les réponses qu'elle apporte aux personnes pour mener leur vie selon leurs choix.

La fermeture des lieux de vie regroupés appelés « institutions médicosociales » n'est pas une perspective envisagée par la France, et de façon très paradoxale, en engageant les Etats parties à mieux répondre aux besoins des personnes handicapées et à engager des politiques de désinstitutionalisation, la CDPH offre des opportunités de développement dont les professionnels du secteur et les réseaux gestionnaires de services et de structures médicosociales savent s'emparer, mais encore trop souvent sans que les personnes concernées y trouvent l'occasion de renforcer leurs capacités, et surtout d'y être valorisées pour leurs contributions et pour ce qu'elles sont.

L'accompagnement des personnes reconnues « handicapées psychiques »

La compensation du handicap en terme d'aide humaine et d'accompagnement a singulièrement oublié les besoins des personnes « handicapées psychiques »²⁰ et mentales en termes d'accompagnement, et ce malgré que la loi de 2005 ait enfin reconnu le handicap psychique dans sa définition du handicap. Les personnes handicapées psychiques peuvent au mieux bénéficier de 3h d'aide humaine quotidiennes quand il en faudrait souvent plus pour assurer une autonomie de vie. Seule l'intervention de personnel peu qualifié est prévu pour intervenir à domicile alors qu'il est souvent besoin de personnes qualifiées.

Sujets à l'hospitalisation contrainte, les personnes handicapées psychiques ne peuvent souvent pas choisir les structures de soins, et quand elle choisit de vivre dans un logement indépendant elles éprouvent de grandes difficultés pour obtenir une aide à domicile pour l'entretien du logement, des vêtements, ainsi que l'accompagnement aux tâches de la vie quotidienne. Les aides ménagères sont exclues des aides humaines qui peuvent être attribuées du handicap.

En ce qui concerne l'accès au travail, ce qu'en rapportent les personnes concernées²¹ est que « *non seulement les structures de travail protégé ne respectent pas le droit du travail pour les travailleurs handicapés²², mais elles sont ségrégatives et peu adaptées, généralement, au handicap psychique. Les mesures d'accompagnement spécifique dans l'accompagnement dans la vie professionnelle ordinaire sont pratiquement inexistantes* »

²⁰ Terme retenu par la Loi.

²¹ Advocacy France

²² Ces établissements, les ESAT (Établissement et service d'aide par le travail), sont financés par l'Etat au titre d'établissements médicosociaux, et non des entreprises. A ce titre, les travailleurs handicapés qui y sont employés ne sont pas assimilés à des salariés de droit commun soumis au code du travail mais considérés comme les usagers d'une structure sociale et médico-sociale.

L'accès à un logement

Si la loi du 30 juin 1975 indiquait que tous les immeubles à construire devraient être accessibles, elle n'indiquait pas les moyens pour parvenir à cet objectif et c'est seulement en 1980 que la création d'un ascenseur à partir de R+4²³ s'impose et pour que la notion « d'adaptabilité » des logements apparaisse. Dans la réalité, ces obligations n'ont été exceptionnellement traduites dans les faits, et la recherche d'un logement reste pour de nombreuses personnes dites handicapées un parcours difficile et décourageant.

La loi du 11 février 2005 assurait **l'adaptabilité²⁴ des logements accessibles²⁵**, par exemple en permettant l'installation de douche sans seuil ou d'un libre accès aux balcons, loggias ou terrasses, facilitations qui ont été supprimées par l'Ordonnance du 26 septembre 2014 qui autorise un seuil de 4 cm pour les douches, et de 15 cm voire plus pour les balcons, loggias ou terrasses !

Propositions

L'aide personnelle

1. Ouvrir et organiser la contribution des ayants droits à l'élaboration des procédures d'évaluation et d'attribution.
2. Plan d'élaboration de l'expérience des personnes soutenues
3. Créer les statuts professionnels habilités à l'assistance personnelle et à des gestes de soins.
4. Sanctuariser les fonds de la compensation
5. Définir l'objectif à atteindre, à savoir la Vie Autonome.
6. Engager un programme pilote de simplification administrative dans le champ du handicap.
7. Engager la redistribution des moyens de l'économie médico sociale en direction d'attributions individualisées dans le cadre de conventionnements.
8. Attacher l'attribution de la PCH à un parcours de formation des usagers.
9. Adopter un système de taxation des prix de journée des établissements médico sociaux pour financer la représentation des employeurs de l'assistance personnelle.

²³ Rez-De-Chaussée + 4 Etages au dessus.

²⁴ Appartement adaptable : Qu'il est possible de transformer sans intervention sur la structure du bâtiment.

²⁵ Appartement accessible : Dont on peut rejoindre la porte d'entrée sans obstacle, notamment en fauteuil roulant.