



COMITÉ NATIONAL
DE COORDINATION DE L'ACTION
en faveur des personnes handicapées

**La loi du 11 février 2005
pour l'égalité des droits et des chances,
la participation et la citoyenneté
des personnes handicapées**

Sommaire

Résumé du texte de loi	3
-------------------------------------	----------

Les interventions

☞ M. Joël Delgove, <i>Délégué général adjoint du groupe Vauban-Humanis, Président du CCAH</i>	8
☞ M. Laurent Cocquebert, <i>Directeur général de l'UNAPEI</i>	9
☞ M. Claude Meunier, <i>Directeur général de l'APF</i>	12
☞ M. Jean-Marie Schléret, <i>Président du CNCPH</i>	15
☞ M. Patrick Gohet, <i>Délégué interministériel aux personnes handicapées</i>	17

Le débat	24
-----------------------	-----------

Résumé du texte de loi

Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Les principaux volets de la loi

a. Définition du handicap et représentation des personnes handicapées

La loi introduit une définition du handicap. Ainsi, constitue un handicap, au sens de la loi, toute limitation d'activité et 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.

b. Droit à la compensation

Toute personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie.

Le plan personnalisé de compensation, ouvrant droit à prestation de compensation, définit la couverture de ce droit, à savoir les besoins en aides humaines, techniques, animalières et à l'aménagement du logement ou du véhicule, devant permettre une autonomie individuelle, sociale et professionnelle (prestation reprenant les actuelles prestations telles que l'allocation compensatrice pour tierce personne ou l'allocation compensatrice pour frais professionnels).

La prestation sera accordée sur la base de tarifs et de montants fixés par nature de dépense, dans la limite de taux de prise en charge qui peuvent varier selon les ressources du bénéficiaire.

Les dépenses restant à la charge du bénéficiaire ne doivent selon la loi excéder 10 % des revenus de la personne. A terme, les allocations d'éducation spéciale (AES) et personnalisées pour l'autonomie (APA) seront regroupées dans une prestation unique.

La prestation de compensation symbolise la réponse sociale à des besoins individuels. Il s'agit bien de compenser individuellement les conséquences des incapacités d'une personne. Les décrets et arrêtés de fin décembre 2005 ont fixé les montants, taux et tarifs de prise en charge des aides humaines et techniques. Recours à une aide à domicile, (de 11,02 € à 14,43 € de l'heure), dédommagement d'un aidant familial (maximum de 798 € par mois), aides techniques (maximum de 3.960 € pour 3 ans), aménagement du logement (10.000 € maximum pour 10 ans) ou du véhicule (5.000 € maximum pour 5 ans). La création du fonds départemental de compensation est destinée à pallier des manques dès à présent prévisibles.

c. Allocations et revenus des personnes handicapées

La loi réforme les conditions d'attribution de l'allocation adulte handicapé (AAH) avec la possibilité de cumul avec les revenus du travail.

La loi institue une **garantie de ressources** composée de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) et d'un complément de ressources. Cette garantie de ressources est destinée aux personnes handicapées qui perçoivent l'AAH à taux plein, qui disposent d'un logement indépendant, qui ont une capacité de travail inférieure à 5 % et qui n'ont pas perçu de revenus d'une activité professionnelle depuis un an. Son montant a été fixé à 766 € par mois pour atteindre 80 % du SMIC net.

Résumé du texte de loi (suite)

La **majoration pour la vie autonome** créée pour les personnes sans emploi mais considérées en capacité de travailler est destinée aux personnes disposant d'un logement indépendant pour lequel elles perçoivent une aide personnelle au logement et qui, condition supplémentaire par rapport au complément d'AAH, ne perçoivent pas de revenus d'une activité professionnelle. Son montant s'élève à 100 € par mois. Elle ne sera pas cumulable avec la garantie de ressources.

La revalorisation du "reste à vivre" des personnes handicapées hébergées en établissement passe de 12 % de l'AAH à taux plein, à 30 %.

d. Accueil, information, orientation, évaluation et gestion des prestations

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) contribue au financement de l'accompagnement de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, à domicile et en établissement. Elle organise également le pilotage opérationnel des politiques en faveur de ces personnes. A ce titre, elle contribue auprès des départements au financement des prestations individuelles telles que l'**allocation personnalisée d'autonomie pour les personnes âgées** et la **prestation de compensation pour les personnes handicapées**.

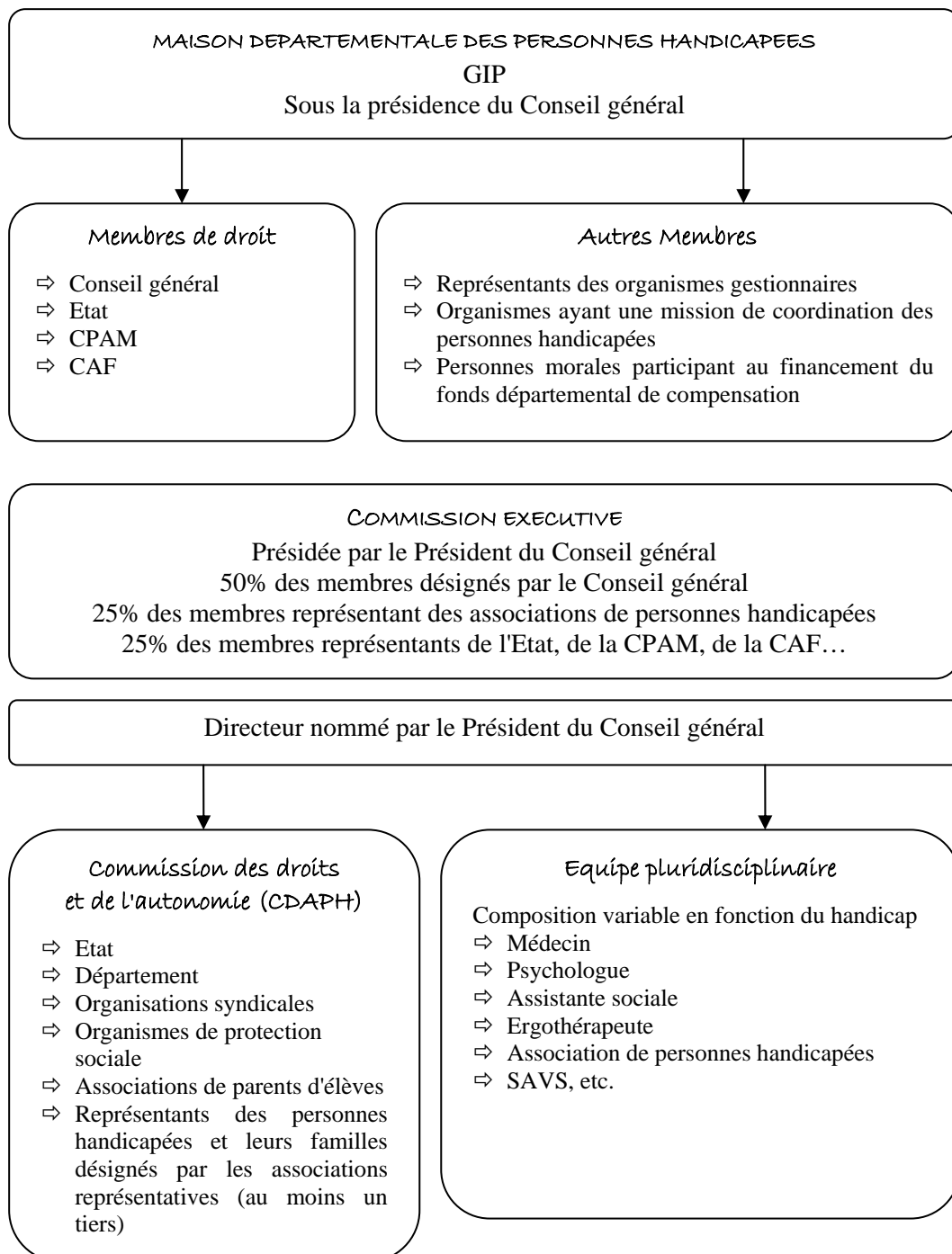
La CNSA veille à la répartition équitable sur le territoire national des crédits de l'assurance maladie et de l'État en direction de l'offre médico-sociale d'accueil et d'accompagnement des personnes âgées et des personnes handicapées. Elle assure également un rôle d'expertise technique et d'appui dans l'élaboration des schémas nationaux et des programmes interdépartementaux d'accompagnement du handicap et de la perte d'autonomie (PRIAC).

Le **programme interdépartemental d'accompagnement du handicap et de la perte d'autonomie** dresse les priorités de financement au niveau régional, des créations, extensions ou transformations d'établissements ou de services pour les personnes handicapées et pour les personnes âgées.

La loi réorganise les instances en charge de l'accueil, de l'évaluation et de l'orientation, à travers la création des **Maisons départementales des personnes handicapées**, regroupant au sein de GIP présidés par les Conseils généraux, les actuels CDES, COTOREP et Sites pour la vie autonome.

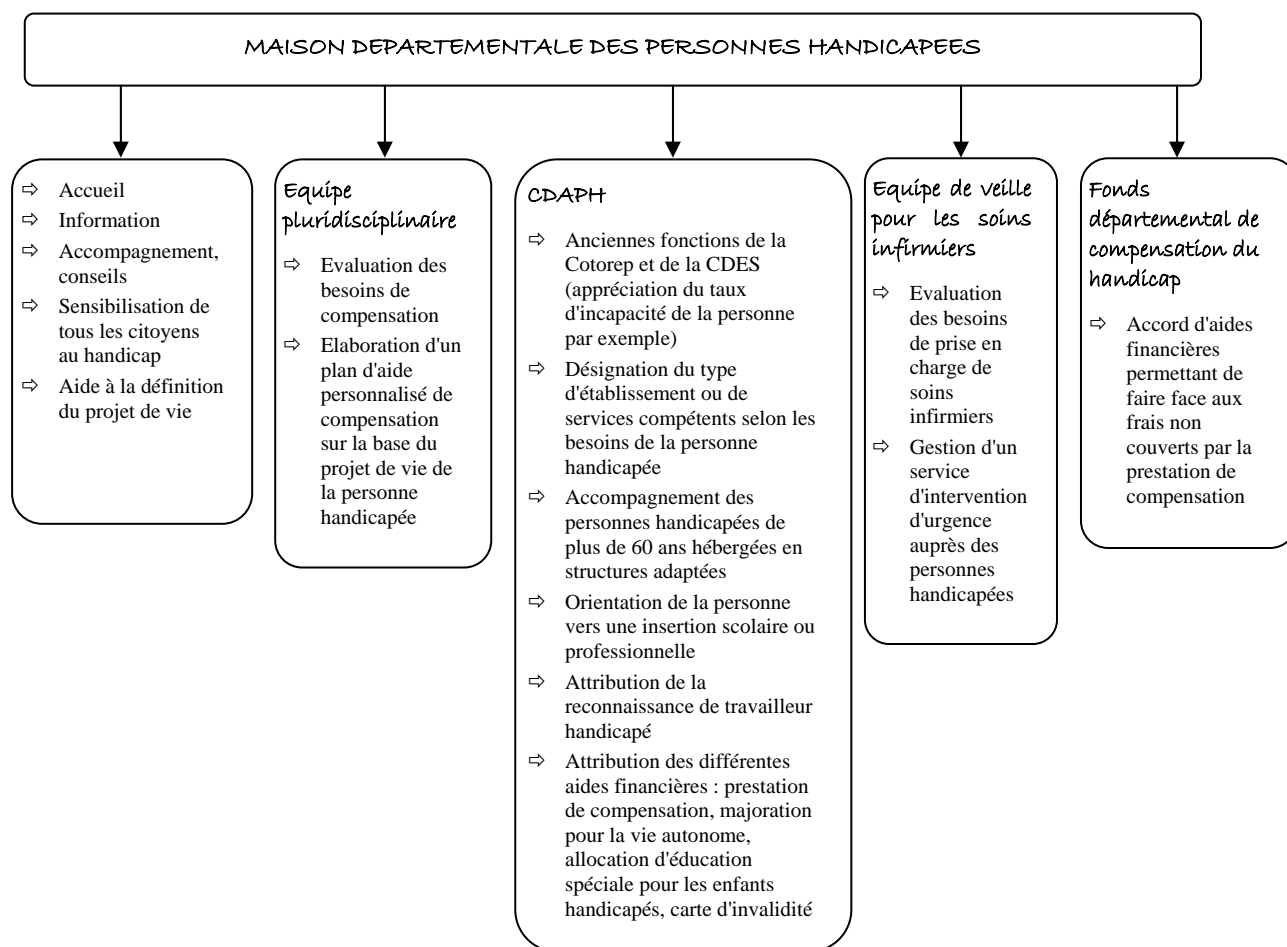
Ces maisons ont une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille. Elles assurent à la personne handicapée et à sa famille l'aide nécessaire à la formulation de son projet de vie et à la mise en œuvre des décisions prises par la **Commission des droits et de l'autonomie** des personnes handicapées ainsi que l'accompagnement et les médiations que celle-ci peut requérir.

Composition des MDPH



Résumé du texte de loi (suite)

Missions des MDPH



e. Insertion professionnelle et obligation d'emploi

La loi introduit essentiellement le principe de **mesures appropriées** incombant à l'employeur pour garantir l'égalité de traitement des personnes handicapées ou ayant des problèmes d'aptitude : adaptation de machines et outillages, aménagements de postes de travail, accès aux lieux de travail, accompagnement et équipements individuels nécessaires aux travailleurs handicapés.

La loi confirme les dispositions de la loi de 1987 concernant l'obligation d'emploi, moyennant certains ajustements et la création d'un fonds similaire à celui géré par l'AGEFIPH pour le privé dans les trois fonctions publiques (hospitalière, territoriale et de l'État).

Concernant les dispositions générales, les modalités de calcul sont modifiées, avec la suppression du principe de valorisation des unités bénéficiaires : une personne handicapée comptera dorénavant pour une unité, dès lors qu'elle a été présente 6 mois dans les douze mois précédents, au prorata temporis en cas de mise à disposition ou de contrat de travail temporaire.

Les cotisations sont augmentées de 20 % pour les entreprises employant mais n'atteignant pas leur quota, maintenu à 6 %, et multipliées par 2,5 pour celles qui n'auraient ni employé, ni sous-traité, ni conclu un accord sur une période de trois ans. Les employeurs pourront dorénavant signer des "accords de groupe".

Résumé du texte de loi (suite et fin)

f. Scolarisation et enseignement

Tout enfant ou adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé doit être inscrit dans l'établissement scolaire ordinaire le plus proche de son domicile (son établissement de référence). Cependant, dans le cadre de leur projet individualisé, les enfants pourront être inscrits par leur établissement de référence dans un établissement ou service de santé ou médico-social lorsque leurs besoins le justifient.

Les maisons départementales des personnes handicapées assurent, en reprenant la mission des CDES, l'évaluation des besoins et l'orientation, entendant pour ce faire les familles.

La loi prévoit la création d'équipes de suivi de la scolarisation dans chaque département.

g. Accessibilité du cadre bâti, transports, nouvelles technologies

La loi réaffirme que les locaux d'habitation, les établissements accueillant du public, les lieux de travail notamment, doivent être accessibles aux personnes handicapées quels que soient les handicaps considérés. Ces dispositions s'adressent aux nouveaux bâtiments et aux bâtiments faisant l'objet de travaux.

Les établissements recevant du public devront être accessibles au plus tard d'ici 10 ans.

Les interventions

Joël Delgove, *Directeur général adjoint du groupe Vauban-Humanis, Président du CCAH*

Je suis particulièrement heureux, au nom du CCAH, d'être aujourd'hui avec vous et je vous remercie d'être nombreux pour cette rencontre qui va évoquer la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Je tiens à remercier particulièrement Monsieur Jacques BLANC, sénateur de la Lozère, rapporteur de la loi de 1975 et administrateur du CCAH, de nous accueillir dans ce lieu extrêmement symbolique où la loi fut votée il y a bientôt un an.

Depuis 35 ans, le CCAH, fidèle à sa vocation, informe, sensibilise, favorise les possibilités d'échanges et de rencontres sur tous les thèmes concernant le handicap : insertion scolaire et professionnelle, vieillissement des personnes handicapées, des personnes polyhandicapées, accompagnement du handicap psychique, insertion sociale des personnes sourdes ou encore accès aux loisirs des personnes handicapées. Autour de ces thèmes, des débats parfois polémiques, en tout cas toujours très intéressants, se sont instaurés qui nous ont permis, je l'espère, de changer notre regard.

Changer le regard sur la personne handicapée, changer le regard sur son appartenance et non pas simplement sur son intégration à notre société, mais également agir ensemble très concrètement pour l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées. Voici notre mission, mission que depuis l'origine, tous les acteurs de CCAH se sont attachés à développer : institutions de retraite complémentaire, mutuelles, institutions de prévoyance, entreprises, comités d'entreprise et, bien évidemment, les grandes associations nationales représentant les personnes handicapées ou leurs familles.

Alors évidemment, le vote d'une loi est un événement assez rare dans le secteur du handicap. 30 ans après la loi de 1975 et celle rénovant l'action sociale et médico-sociale de 2002, la loi du 11 février 2005 marque une étape supplémentaire dans la reconnaissance des personnes handicapées :

- première définition du handicap ;
- instauration d'un droit à la compensation avec une prestation de compensation fondée sur un projet de vie ; réforme de l'AAH (Allocation Adulte Handicapé) ;
- création des maisons départementales des personnes handicapées, de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) le fameux quatrième risque de la Sécurité Sociale ;
- effort pour la scolarisation des enfants handicapés ;
- accessibilité des lieux publics ou des transports ;
- incitation à l'insertion professionnelle des personnes handicapées.

Certains points de cette loi interpellent particulièrement les membres adhérents du CCAH, les institutions qui, au quotidien, travaillent sur ces questions en partenariat avec l'État et, bien sûr de plus en plus, avec les collectivités territoriales. Parmi ces questions, comment les maisons départementales des personnes handicapées vont-elles fonctionner ? Quelle va être concrètement cette nouvelle organisation territoriale ? Quels seront nos nouveaux interlocuteurs et leur rôle précis auprès de familles ? Nous assistons en effet à une accentuation de la départementalisation de l'action sociale et médico-sociale et nous nous interrogeons, organismes à vocation nationale, sur les articulations à trouver pour mettre en œuvre de manière complémentaire notre action sociale.

Autre question : la suppression de la barrière d'âge à 60 ans. Comment le lien entre personne âgée et personne handicapée va-t-il s'organiser ? C'est fondamental pour nos institutions de retraite complémentaire, notamment. Des interrogations également nombreuses sur le

Les interventions (suite)

fonctionnement de la nouvelle caisse de solidarité et, bien entendu, pour un certain nombre d'organismes que nous représentons ici en tant qu'employeurs, la question importante de l'insertion professionnelle des personnes handicapées.

Le CCAH travaille très largement avec les personnes handicapées et leurs familles pour rechercher des places en établissement spécialisé, c'est sa vocation première. Mais le CCAH les informe également, les oriente sur toutes les questions liées au handicap. Nous nous interrogeons donc naturellement sur les modalités de partenariat que nous devons tisser avec les maisons départementales des personnes handicapées afin d'apporter la meilleure qualité de service aux personnes et à leurs familles. Depuis trente ans, d'importants progrès ont déjà été réalisés. Il faut dire que nous partions d'une situation où tout était quasiment à faire. Même si les besoins sont encore immenses, le nombre d'établissements accueillant les personnes handicapées a fortement augmenté, les services d'accompagnement, d'accès aux loisirs et à la culture, se sont aussi beaucoup développés. Les services personnalisés proposant une complémentarité des services à la personne se développent également. Mais encore beaucoup de progrès restent à accomplir.

Les textes législatifs, si importants soient-ils, doivent en effet être accompagnés d'un changement de mentalité profond pour être efficaces. C'est à l'aulne des changements de comportements que l'on mesurera le progrès réel et si l'on tente de faire une comparaison internationale, on cite souvent en matière de handicap, l'avance des pays scandinaves. Or, je ne crois pas que cette avance tient à l'équipement, aux structures, elle tient avant tout au regard qu'on porte sur les personnes handicapées. C'est donc bien sur ces questions que le progrès devra s'effectuer, même si le cadre législatif est aujourd'hui dimensionné pour le faire.

Laurent Cocquebert, *Directeur général de l'UNAPEI*

En guise d'introduction, je voudrais vous faire lecture d'un texte qui nous permettra, je pense, de prendre un peu de recul par rapport aux débats que nous avons connus et suivis au cours de l'hiver dernier. C'est un peu long mais c'est extrêmement intéressant et je vous dirai après de quoi il s'agit.

"Les personnes handicapées font partie de la société, celle-ci se doit de faciliter leur intégration sociale, économique et morale. Cette affirmation suppose que les personnes handicapées doivent disposer de droits identiques à ceux des autres citoyens et bénéficier en outre de droits particuliers propres à compenser le handicap physique ou mental. La scolarisation des enfants handicapés est obligatoire, étant entendu que la scolarité doit être adaptée aux diverses formes de handicaps ou d'inadaptations. L'éducation comporte nécessairement de la scolarité et comporte, outre les soins et la rééducation, toutes les formes d'actions favorisant l'épanouissement intellectuel, social et affectif de la personne handicapée. Les personnes handicapées ont droit à une activité professionnelle en rapport avec leurs possibilités physiques et intellectuelles. L'état doit favoriser au maximum le droit au travail. Les personnes handicapées ont également droit à une vie sociale et culturelle comme les autres citoyens. L'exercice de ce droit suppose que tous les locaux soient accessibles, et que soient favorisés les échanges culturels et sociaux. L'état garantit à ceux qui ne peuvent se procurer par une activité professionnelle des revenus suffisants pour vivre de façon décente, un minimum de ressources dont le montant ne peut être inférieur au salaire minimum de croissance. Les contraintes supplémentaires imposées par le handicap ainsi que les surcoûts entraînés sont prises en charge par la collectivité au titre de la solidarité nationale. Les organismes représentatifs des personnes handicapées ont vocation à être consultés par les pouvoirs publics avant toute mesure prise en faveur des personnes

Les interventions (suite)

handicapées. De ce fait, ils ont droit à être présents ou valablement représentés dans les instances où s'élaborent et s'appliquent ces mesures. L'état intensifie la politique de prévention afin de limiter au maximum le nombre et l'importance des handicaps. A cette fin, entre autres actions, des crédits importants sont dégagés pour favoriser la recherche dans les domaines médical et social. Afin de déterminer les besoins réels et d'évaluer de façon précise la charge financière nécessaire, des études statistiques sont entreprises, tant pour connaître le nom des personnes handicapées que pour délimiter les caractères spécifiques de chaque catégorie de ces personnes".

En fait, le texte que je viens de vous lire est un texte qui date de 1974 ! C'est un mémorandum qui avait été rédigé à l'époque par ce qui s'appelait "le groupe des 21" et qui, après, est devenu "le groupe des 29", puis "le groupe des 36", puis à partir du moment où nous étions tellement nombreux que le dénombrement devenait un exercice aléatoire, "le comité d'entente des associations représentatives des personnes handicapées et leurs familles". Ce que je veux vous faire pressentir par là, à travers cette lecture que j'ai découverte assez récemment et qui m'a paru extrêmement édifiante, c'est qu'en réalité, depuis 1974, qu'avons-nous, nous associations, demandé de plus que ce que nous demandions déjà à l'époque ? Et qu'avons-nous, sur le fond obtenu de plus en 2005 que nous n'avions pas déjà obtenu en 1975 ou, au moins, que nous n'avions pas déjà demandé avant 1975 ?

Tout cela pour vous dire que l'apport de la loi du 11 février 2005 est tout à fait réel mais, à l'évidence, la loi de la 1975 revêtait une modernité que nous avons un peu perdu de vue et, à l'évidence, il y a beaucoup d'éléments que nous avons redécouverts à l'occasion de la loi du 11 février 2005.

Ce que je souhaiterais donc vous tenir comme propos introductifs, est une mise en perspective entre les principaux points de continuité entre la loi de 1975 et la loi de 2005 et puis également, les points de rupture car il ne faut pas évidemment avoir une vision nostalgique et passéiste des choses.

A l'évidence, la loi du 11 février 2005 a permis d'améliorer un certain nombre d'approches et un certain nombre de situations.

a. Les éléments de continuité

Je crois qu'il y a déjà un élément qui est tout à fait présent, aussi bien dans la loi de 1975 que dans la loi de 2005, c'est **le principe du primat du milieu ordinaire sur le ou les milieux protégés**, qu'il s'agisse de l'école, du travail ou du logement. Les solutions institutionnelles étaient finalement des solutions qui, par principe, devaient être subsidiaires.

Un autre élément sur lequel je souhaite attirer votre attention est **le concept de compensation**.

Le concept de compensation n'est pas un concept qui a été inventé en 2005. L'idée de compensation du handicap était déjà demandée en 1974 et avait été reprise en 1975 sous la forme de feue l'allocation compensatrice pour tierce personne.

b. Les points de rupture

Ce concept de compensation est indiscutablement enrichi par la nouvelle loi.

La loi de 1975 envisageait la compensation essentiellement comme une solvabilisation, comme une compensation financière pour permettre de faire face aux surcoûts liés au handicap.

Les interventions (suite)

Aujourd'hui, le concept de compensation est élargi à tout ce qui concerne les prises en charge des prestations individualisées pour les personnes concernées. L'accueil en institution fait partie, par exemple, de ce concept.

La loi de 2002 a obligé l'ensemble des établissements et services à élaborer un projet individualisé, à formaliser ce projet individualisé à travers des contrats de séjour et, par là même, a reconnu que l'accueil et l'accompagnement en établissement, dès lors qu'ils étaient individualisés, constituaient bien une forme de compensation du handicap. L'idée est bien de répondre de manière individualisée à certaines des difficultés rencontrées par les personnes concernées.

Un autre enrichissement du concept de compensation, et c'est un point cher au cœur de l'UNAPEI, est la reconnaissance de la protection juridique pour les personnes qui en ont besoin, comme étant un des éléments de la compensation du handicap.

Un autre point de rupture important qu'il convient de souligner concerne tout le dispositif institutionnel.

L'une des innovations majeures, au plan institutionnel, est la création de la **Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie** (CNSA) qui inscrit l'ensemble du dispositif dans une logique de protection sociale.

Il ne s'agit pas techniquement d'un nouveau risque ou d'une nouvelle branche de protection sociale mais ce dispositif s'éloigne des mécanismes d'aide sociale qui prévalaient en 1975. Ces mécanismes étaient, dans leur fondement, devenus un peu désuets et ne correspondaient plus tout à fait à la réalité sociale d'aujourd'hui. Le droit n'est pas quelque chose qui a pour objet de déterminer les comportements a priori. C'est en réalité quelque chose qui est bien davantage l'émanation du corps social, l'émanation des comportements moyens et puis, finalement, l'image de la société.

Un des aspects de cette évolution est par exemple l'abandon des mécanismes de récupération de l'aide sociale. L'aide sociale se manifeste par un certain nombre de caractéristiques comme celle du caractère d'avance des prestations versées. Si la personne voit son patrimoine s'accroître de manière rapide, les prestations versées peuvent être récupérées.

Par ailleurs, une autre caractéristique de l'aide sociale est celle des conditions de ressources. Là aussi, la prestation de compensation s'éloigne de cette logique puisque c'est une prestation qui est versée moyennant un certain nombre de conditions administratives mais, dans tous les cas, versée sans condition de ressources. A travers la création de la CNSA, la volonté du législateur de 2005 a été de se dégager, de s'abstraire des mécanismes d'aide sociale qui étaient encore extrêmement présents dans la loi de juin 1975.

Un autre élément est bien évidemment la création des **maisons départementales des personnes handicapées** (MDPH) qui ont vocation à se substituer aux anciennes CDES et COTOREP, et donc de simplifier la vie et le parcours des personnes handicapées et de leur famille.

Enfin, un dernier point sur lequel je souhaite attirer votre attention - mon propos n'est évidemment pas exhaustif - est la pleine reconnaissance de la famille comme un acteur de l'accompagnement de la personne handicapée. La famille est le premier lieu où s'exerce la solidarité au bénéfice des personnes handicapées.

En revanche, la nouveauté de la loi est la volonté du législateur de dresser petit à petit une forme de **statut de l'aidant familial**.

Les interventions (suite)

La collectivité devra ainsi reconnaître par un certain nombre de droits sociaux, l'implication bénévole, désintéressée et méconnue des familles dans l'accompagnement de leur proche handicapé. Cette reconnaissance du statut d'aidant familial se manifeste par un certain nombre de dispositifs techniques qui sont encore, à notre sens, tout à fait incomplets :

- l'allongement du congé maternité en cas de naissance d'un enfant prématuré. L'intention est louable, maintenant peut-être n'est-il pas extrêmement heureux d'associer aussi systématiquement la prématurité au handicap ;
- la faculté inscrite dans la loi d'obtenir des horaires de travail adaptés pour les parents ayant à leur charge un enfant handicapé ou encore, la création d'une majoration de l'ancienne allocation d'éducation spéciale pour les parents isolés qui élèvent seuls un enfant handicapé.

Un élément marquant de la loi du 11 février est la volonté incomplète sans doute mais la volonté néanmoins, de reconnaître un véritable statut aux familles de personnes handicapées. Ce dernier chantier n'est pas encore complet, il y a encore beaucoup de points sur lesquels il faudrait progresser, comme les droits sociaux.

Lorsque l'on a dû renoncer à une activité professionnelle pour élever un enfant handicapé, on n'a pas le droit à la sécurité sociale, on n'a pas le droit à l'assurance vieillesse. Un des axes de travail de la prochaine conférence de la famille consistera précisément à définir de manière plus précise les contours d'un véritable statut social des aidants familiaux.

Voilà les quelques propos de mise en perspective que je souhaitais tenir de manière à ce que nous puissions prendre un peu de recul par rapport au texte actuel et aux innombrables décrets d'application sur lesquels nous sommes consultés à une cadence importante.

Claude Meunier, *Directeur général de l'APF*

Je voudrais d'abord remercier les responsables du CCAH d'organiser cette rencontre et ces rencontres régulières car je trouve que c'est un bon moyen d'échanges avec les partenaires du CCAH.

Mon propos va s'inscrire avec l'introduction de Monsieur Joël Delgove sur la question du changement de mentalité qu'introduit la nouvelle loi.

Cette loi du 11 février, effectivement pour nous, appelle à un changement de culture. **Nous sommes passés d'une culture que l'on pourrait considérer de l'octroi à une culture de la participation.**

Au niveau de l'APF, nous avons également voulu ce changement en interne, avec la responsabilisation de nos adhérents au niveau local par une démocratie de proximité. Nos adhérents élus sont en effet les acteurs politiques de proximité de notre association. Ce sont eux qui vont voir les politiques, les conseillers généraux, les maires et autres responsables locaux. Notre mission, association nationale, est d'accompagner ce changement, de réunir les conditions pour que les personnes en situation de handicap deviennent actrices de leur devenir. Nous mettons ainsi en place un important travail sur l'information et la formation. Je pense, par exemple, au programme européen Advocacy qui permet aux personnes de s'approprier leurs droits. C'est pour nous un enjeu considérable. Il faut que les gens s'approprient leurs droits et les portent eux-mêmes.

Les questions auxquelles je vais tenter de répondre sont les suivantes : comment passer de l'esprit de la loi, avec en son cœur la participation sociale des personnes, à son application ? ; Comment respecter ces principes forts pour lesquels les associations se sont battues ?

Les interventions (suite)

Comment la personne en situation de handicap peut-elle être actrice afin que ses droits soient reconnus ? Quels sont les espaces de concertation où les associations peuvent participer à l'élaboration concrète des politiques publiques du handicap ?

Si je mets l'accent sur la participation active au changement plus que sur l'exigence, c'est d'une part parce que les personnes en situation de handicap sont conscientes du principe de réalité, à savoir qu'il faut du temps, notamment pour la mise en accessibilité de la société, mais c'est aussi et surtout parce que seule une logique de responsabilisation et d'action des personnes directement concernées peut permettre de répondre réellement à leurs attentes.

Si les personnes en situation de handicap doivent être pleinement associées aux définitions des priorités, être actrices et partenaires du devenir de la cité, c'est parce qu'elles sont riches d'un savoir irremplaçable. L'idée force que nous défendons est en effet la reconnaissance d'une forme d'expertise des personnes concernées. On peut, bien entendu, parler à leur place mais cela n'aura jamais la force de leur discours. Les autorités publiques doivent dès lors, pour éclairer leurs décisions, permettre la parole des personnes concernées et de leur porte-parole, les associations représentatives.

La conséquence de cette reconnaissance amène l'APF à défendre l'idée de la participation des personnes, notamment à l'évaluation individuelle des besoins en accompagnement, voire à l'auto-évaluation comme cela se pratique au Québec ou dans certains pays nordiques. Mais dans les discussions autour des décrets d'application relatifs à la compensation qu'a évoqué Laurent Cocquebert, nous devons encore nous battre contre une logique où les experts seuls évaluent et décident et qui est fort éloignée de cette participation que nous revendiquons.

C'est cette même dynamique - qui d'ailleurs avait été retenue dans la loi du 2 janvier 2002 en affirmant la place de l'utilisateur et de son choix dans les structures et services – qui induit que l'utilisateur lui-même contracte avec l'établissement ou le service médico-social une relation de partenariat. Il peut ainsi être acteur de son choix de mode de vie, que les prestations soient délivrées à domicile, en milieu de vie ordinaire, en accueil familial ou dans une structure de prise en charge. Evidemment, dans les faits, il faut du temps. Il faut aussi que les mentalités changent. C'est vrai que cela implique aussi, de la part des professionnels, un changement de regard, un changement de pratique et qu'il faut passer quelquefois de ce l'on peut appeler, pour aller vite, de la prise en charge à l'accompagnement.

Mais participer, pour la personne en situation de handicap, ne saurait se limiter à la sphère de l'utilisateur et donc du service. Il s'agit bien, avec la loi du 11 février, de faire participer les personnes en tant que citoyennes dans la vie de la cité. C'est parce que les décrets d'application sont politiques qu'ils doivent faire l'objet de toute notre attention et de notre vigilance. Or, nous avons sur l'ensemble des dossiers où la participation des associations est requise, l'occasion d'être inquiets. La participation des associations dans le débat politique, fruit d'une reconnaissance durement acquise par des décennies de travail en commun avec les autorités publiques, est loin d'être une règle intangible. Pourtant, donner la parole à la société civile est fondamental pour garantir l'essence réellement démocratique des décisions politiques. A travers l'étude de la mise en place de différentes instances paritaires créées par la nouvelle loi, nous pouvons voir à quel point il est difficile de faire passer aux administrations la culture de la participation, c'est-à-dire le respect du point de vue des principaux concernés, les personnes elles-mêmes, leurs familles et les associations qui les représentent.

L'exemple de l'accessibilité aura pour nous valeur de test. Il est l'un des sujets de préoccupation constant des personnes en situation de handicap moteur. La loi du 11 février

Les interventions (suite)

propose une avancée que nous considérons comme majeure avec la création obligatoire de **commissions communales d'accessibilité** pour toutes les communes de plus de 5.000 habitants. Il y a là un enjeu pour les élus locaux de faire vivre concrètement cette logique de participation en permettant une décision collective des priorités en termes d'accessibilité et des moyens pour y parvenir. De notre côté, une grande partie de nos efforts va vers la sensibilisation de nos adhérents à l'enjeu d'un tel espace de vigilance afin de pourvoir un maximum de postes par des personnes en situation de handicap sur chaque département. Les villes de 5000 habitants sont très nombreuses, cela fait donc un certain nombre de commissions !

L'essentiel maintenant est de voir comment ces commissions vont être mises en place et vont pouvoir fonctionner.

La **Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie** est un autre exemple de cette culture de participation qui est difficile à faire entendre. Laurent Cocquebert l'a évoqué et je m'associe complètement à lui pour dire que la création de cette CNSA est un progrès considérable.

Mais simplement, au début de sa conception, nous l'avons pensée quadripartite et paritaire entre l'Etat, les partenaires sociaux, les conseils généraux et les associations. Et bien ces deux derniers ont vu leur influence largement diminuée au profit des deux premiers partenaires.

Autre exemple marquant, **la fonction publique**. Depuis 1987, existe pour le secteur privé l'AGEFIPH dont le conseil d'administration est composé de trois collèges équivalents en termes de nombre de représentants : celui des employeurs, celui des salariés et celui des associations. Or, près de 20 ans plus tard, la création d'un fonds similaire pour la fonction publique se traduit par un retour au paritarisme classique car seulement trois places sont réservées aux associations, contre 7 pour l'Etat et 7 pour les partenaires sociaux. Il ne s'agit pas ici de dire que les partenaires sociaux ne sont pas en capacité de représenter les fonctionnaires en situation de handicap mais simplement que la diversité des approches, la parole des personnes concernées est source de richesse et, forcément, permettra de mieux appréhender les problèmes.

Dernier exemple encore, celui de la récente création de **l'Agence Nationale des Services à la Personne**. Regardez la composition du conseil d'administration : aucune association d'usagers (on parle des services à la personne) n'est représentée dans ce conseil d'administration. Donc le combat sur les décrets est important mais il ne saurait résumer l'ensemble de nos préoccupations.

Les textes législatifs, s'ils ne sont pas accompagnés d'un changement de mentalité, peuvent quelquefois rester lettre morte. Voilà pourquoi il nous paraît tant essentiel de militer pour ce changement de mentalité. Voilà pourquoi notre association mène des actions de sensibilisation sur la discrimination auprès du grand public afin de tenter d'en faire l'allié de notre cause. Nous avons commencé en nous portant partie civile lors de procès médiatiques à forte teneur symbolique pour dénoncer des situations révoltantes sur le plan des droits humains que vivent encore trop souvent les personnes en situation de handicap. Mais il faut aller plus loin et c'est pourquoi nous avons organisé, le 11 octobre dernier, la première campagne de lutte contre la discrimination.

Du déni d'existence, lorsque l'on s'adresse à l'accompagnateur plutôt qu'à la personne elle-même, au refus d'embauche, en passant par l'impossibilité d'accéder au prêt, c'est dans tous les domaines que certains, du fait de leur différence, se trouvent empêchés de vivre comme tout le monde et limités dans leur participation sociale. C'est à une culture commune de participation que nous en appelons. Personnes en situation de handicap, citoyennes ou usagers, administrations, politiques et société dans son ensemble, nous sommes tous

Les interventions (suite)

concernés par ce nécessaire changement de regard pour souligner les potentialités - et non les manques - et considérer enfin les personnes en situation de handicap comme de véritables acteurs de leur devenir.

Jean-Marie Schléret, *Président du CNCPH*

Le CNCPH, Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées a trouvé une démarche et une dynamique nouvelles lorsqu'il a été constitué pour trois années sur la base de textes nouveaux. Textes nouveaux de novembre 2002 qui demandent au CNCPH de **garantir la participation des personnes handicapées et de leurs familles à la définition des politiques publiques** qui les concernent. C'est un élément majeur.

La loi du 4 mars 2002 nous confie également **l'observation des conditions financières, matérielles et morales des personnes handicapées**.

Enfin, l'article 101 de la loi du 11 février 2005 indique que **tous les textes réglementaires d'application devront être transmis pour avis au CNCPH**.

Nous parlions préalablement d'une cadence infernale, mais cette cadence est conduite en application de ce que nous avons souhaité collectivement et, Claude Meunier le rappelait aussi, si nous voulons une véritable participation, il faut s'en donner les moyens en ressources humaines.

Par année – cela ne s'est pas démenti depuis 2003 – c'est entre 7000 et 8000 personnes que représentent les travaux du CNCPH. C'est considérable ! Il ne se passe pas 15 jours sans que ne se déroulent des travaux de commission, sans qu'une commission permanente ou plénière ne se réunisse. Nous avons actuellement une plénière pratiquement tous les mois ou toutes les trois semaines. C'est un travail phénoménal pour lequel il faut rendre hommage aux associations qui se sont énormément impliquées.

C'est une étape nouvelle pour le CNCPH, dont le mandat a été reconduit jusqu'au 30 juin 2006. Dans la mesure où le CNCPH a aujourd'hui fait la preuve de sa capacité à participer pleinement au débat, il suscite évidemment de l'engouement et un certain nombre d'associations, fort légitimement, ont demandé au Ministre délégué à la famille, à la sécurité sociale, aux personnes handicapées et aux personnes âgées, d'y entrer. Ce texte est en préparation et nous aurons vraisemblablement un nouveau CNCPH à partir du mois de juillet 2006.

Nous avons été très actifs dans la participation à la définition de l'esprit de la loi, en se souvenant tout de même d'une phrase d'Amiel "la France a toujours cru que parce qu'une chose était dite, elle était faite".

Cela, c'est un peu le mal français. On s'imagine, que lorsqu'une virgule a changé, les choses vont comme par enchantement, s'en trouver transformées. Et bien non. Nous voyons qu'à travers les 101 articles et 70 décrets, un immense chemin est encore à parcourir en termes d'application de cette loi pour en respecter l'esprit et la lettre, mais également – et c'est beaucoup plus difficile – pour transformer le regard de la société toute entière qui devra un jour comprendre que ce n'est pas l'intérêt des personnes handicapées qu'elle défend, mais son propre intérêt collectif. Il y a encore dans ce domaine un parcours considérable à accomplir !

La loi de 1975, emblématique et avec des ambitions extraordinaires, est tout de même, avec le recul et en schématisant, une loi de protection. Et qui dit protection, dit faire au mieux de l'intérêt des personnes. Du reste, plus personne ne voudrait aujourd'hui d'une loi intitulée

Les interventions (suite)

"loi **en faveur** des personnes handicapées". La protection sous entend une mise à l'écart de la personne, c'est-à-dire "là où l'on fera le mieux pour vous, c'est encore à côté des autres". A l'inverse, **la loi du 11 février 2005 est une loi de participation et une loi de citoyenneté** et c'est cela je crois la principale avancée.

La dimension territoriale et communale est ensuite fondamentale. Le tandem Conseils généraux/Communes, avec la dimension complète de la vie sur un territoire donné, est je crois très important et doit jouer tout son rôle.

Dès la préparation de la loi, en 2002/2003, les associations nous ont également dit "il ne servira à rien d'avoir une loi qui réponde à nos attentes si l'effectivité n'est pas assurée".

L'effectivité de la loi est en effet essentielle : il faut qu'elle soit bel et bien appliquée, et que nous n'attendions pas 15 ou 20 ans comme pour la question de l'accessibilité, déjà présente dans la loi de 1975. Les décrets de la loi de 2005 devaient être publiés en 6 mois, ce délai est trop court. Il ne faut pas, dans un domaine pareil, confondre vitesse et précipitation. Et par conséquent, attendre quelques mois de plus pour qu'un décret soit véritablement le reflet de la loi et en aborde tous les aspects, est fondamental.

Au-delà de l'effectivité, **la loi doit assurer la place de la personne handicapée au cœur de notre société**, à tous les niveaux.

Cela se décline au niveau national, et dans la cité à travers l'**accessibilisation** (c'est le terme que vous avez employé et qui est bien plus fort qu'accessibilité). Il existe déjà la notion d'accessibilité du cadre bâti, et cette question est à elle seule extrêmement complexe. Catherine Bachelier, Déléguée ministérielle à l'accessibilité, pourra nous le rappeler tout à l'heure. Ces textes sur le cadre bâti sont complexes en particulier pour les établissements recevant du public et les établissements scolaires où l'on a tendance à opposer accessibilité et sécurité. Dans un dialogue extrêmement productif avec les associations, Catherine Bachelier retourne le raisonnement en disant "si on rend accessible, on améliore la sécurité".

Pendant, au-delà de la notion d'accessibilité du cadre bâti, l'accessibilité se comprend également comme laisser la place à la personne handicapée et à sa famille, la place qui lui revient pour se prendre en charge. Sa responsabilité première est de définir son propre projet de vie. Cela avait été quelque peu oublié dans les CDES et COTOREP où, véritablement, les usagers n'étaient pas pris en compte. Difficile à supporter, cela ! Avec la loi du 11 février, cette logique se trouve inversée, c'est-à-dire que **la personne est au cœur de l'avancée, avec la définition d'un projet de vie** qui est déterminant pour tout le reste.

Bien sûr, cela se retrouve au niveau de la MDPH où il ne s'agit pas d'accueillir un handicap mais d'accueillir une personne en situation de souffrance, en situation difficile. C'est la première mission des MDPH dont on voit bien qu'elle sera difficile car il s'agit d'abord d'un principe unificateur et simplificateur.

Après l'accueil et l'élaboration du projet de vie, une évaluation est réalisée par les équipes pluridisciplinaires et enfin la prestation de compensation est déterminée. Et on mesurera l'écart entre les deux.

Concernant l'évaluation par les équipes pluridisciplinaires nous avons rappelé à Philippe Bas que nous étions en attente d'un guide d'évaluation qui ait valeur de force vis-à-vis des MDPH afin que chacun ne parte pas dans la direction qui lui vient à l'esprit mais qu'il y ait bien unité de traitement sur tout le territoire.

Les interventions (suite)

De la même manière, nous avons souligné la grande insatisfaction des associations par rapport à l'AAH et à la mauvaise application des garanties de ressources. C'est aussi le rôle du CNCPH de dire ces choses-là au ministre lui-même et bien sûr, à ses administrations. La compensation individuelle, comme cela a été justement rappelé par Laurent Cocquebert, n'est plus, contrairement à la loi de 1975, financière. Elle est constituée d'aides techniques, d'aides humaines. Elle est également collective à travers l'école, l'emploi, l'accessibilité. Là, nous avons beaucoup de retard à rattraper.

En matière scolaire par exemple, le décret tel qu'il est rédigé et sur lequel des modifications ont été apportées grâce à notre contribution, prévoit l'inscription de l'enfant au plus proche de son domicile. Cela veut dire que nous allons sortir peut-être de cette dichotomie que la loi de 1975 avait maintenue, avec le secteur de l'enseignement venant dans les établissements spécialisés. Là, notre souhait est que toute la richesse du secteur de l'aide individualisée dans les établissements (IMP, IMPro) vienne enrichir le dispositif scolaire. Aujourd'hui, 130.000 enfants sont scolarisés, ce n'est pas rien.

Nous avons franchi des seuils tout à fait considérables. Il en va de même pour l'emploi, il en va de même pour l'accessibilité. Le CNCPH doit y veiller car même si avec le Délégué interministériel, Patrick Gohet et la Déléguée ministérielle à l'accessibilité, Catherine Bachelier, nous avons pu faire évoluer quelques textes, ils vont poser des problèmes aux constructeurs, aux opérateurs, aux collectivités, aux offices d'HLM lorsque nous allons leur demander de réserver des cages d'ascenseur à partir de 15 logements, par exemple. Ce n'est pas neutre en terme d'investissements.

Dans la loi de 1975, le terme "favorise" était souvent employer. Aujourd'hui, la question n'est plus là. Il faut faire et il faut faire ensemble, relativement vite car nous avons pris beaucoup de retard dans de nombreux domaines et trop d'attentes qui ont déjà été déçues. Aujourd'hui, il faut que notre société toute entière comprenne que ce n'est pas l'intérêt des personnes handicapées seulement qui est en jeu, c'est l'intérêt collectif.

Patrick Gohet, *Délégué interministériel aux personnes handicapées*

Je voudrais tout d'abord saluer le Président du CNCPH, et saluer ma collègue, la Déléguée ministérielle à l'accessibilité, Catherine Bachelier. Et puis saluer chacune et chacun d'entre vous. Je voudrais remercier le CCAH d'avoir pris cette initiative. Le CCAH a une longue habitude des rencontres au cours desquelles on discute, on confronte des opinions, etc. C'est beaucoup de choses mais c'est entre autre un lieu d'échanges et de démocratie.

Je pourrais peut-être vous dire un mot de ce qu'est un Délégué interministériel aux personnes handicapées car je ne suis pas sûr que tout le monde connaisse bien son rôle. En l'occurrence, pour ce qui concerne la délégation interministérielle aux personnes handicapées, nous avons une double vocation : la première, c'est de concourir à la coordination de la réflexion et des travaux de toutes les administrations qui sont plus ou moins concernées par la politique du handicap. La délégation n'est pas la seule à le faire, mais elle a pour vocation d'y remplir un rôle majeur. Vous savez qu'il y a 22 ministères qui ont signé la loi du 11 février 2005 ! Donc vous voyez, si l'on pouvait s'interroger sur la légitimité de l'existence d'une Délégation interministérielle, vous allez repartir d'ici convaincus que c'est tout à fait utile. Mais cela ne se limite pas à la coordination de la réflexion et des actions des administrations, il s'agit aussi de concourir à la qualité du dialogue entre les pouvoirs publics et la société civile. Cela se manifeste notamment par le rôle de secrétaire de cet organe qui représente la société civile et qui est le CNCPH, mais cela

Les interventions (suite)

va également au-delà. Voilà donc pour les fonctions du Délégué interministériel aux personnes handicapées et de son équipe. C'est très synthétique mais cela vous donne les deux grands axes de notre action.

Alors maintenant, j'en viens à la loi et je vais la placer sous le signe d'une réponse globale aux propos qui ont été tenus.

S'il est vraisemblable, s'il est même avéré comme le rappelait Laurent Cocquebert, que sur le plan conceptuel, les associations n'avaient pas inventé grand chose entre l'époque où la loi de 1975 a été adoptée et l'époque d'aujourd'hui, sur le plan conceptuel, la société française, et c'est ce qui compte, est en train d'évoluer. Je voudrais donc placer mon intervention sous le signe de cette avancée conceptuelle qui n'est pas due qu'à la loi mais qui est due aussi à la loi.

Je vous propose une intervention en quatre parties.

Cette loi du 11 février 2005, c'est **une loi de circonstances et de prospectives**, premier point. Deuxième point, cette loi du 11 février 2005, c'est **une loi de concertation et de compromis**. Troisièmement, c'est **une loi de rénovation et de progrès**. Et quatrièmement, c'est **une loi qui se situe au cœur des valeurs de la République**.

Je m'empresse tout de suite de vous dire qu'en dépit du caractère enthousiaste des quatre titres de mon intervention, je ne vous dirai pas que c'est une loi parfaite. Je ne connais pas de loi parfaite. Les lois parfaites, on les réserve à ces états totalitaires qui prétendent donner du sens juridique à des doctrines établies à priori. Dans le domaine législatif en général, et en particulier dans le domaine du social, la loi est par nécessité un compromis.

a. Une loi de circonstances et de prospectives

On ne peut pas ne pas le dire, ici, au Sénat, que **c'est une loi de circonstances**. Il y a eu un événement majeur qui a été déterminant dans le déclenchement du processus législatif, c'est l'arrêt Perruche. Vous vous souvenez qu'au début des années 2000, la société française a été le théâtre d'un débat entre réparation et compensation. Il est des moments où la société doit trancher et faire ses choix. Je ne vais pas revenir sur le détail de l'affaire Perruche, j'en ai été l'un des protagonistes et il se trouve que Nicolas Perruche était accueilli dans une structure gérée par la fédération dont j'étais le directeur général. C'est donc une situation que nous connaissions bien. Je peux attester d'ailleurs ici que Nicolas était et demeure parfaitement heureux de vivre, et c'est quand même l'essentiel. Ceci dit, à l'époque, le débat se situait entre la question de la réparation et de la compensation. Et c'est le Sénat qui a pris l'initiative de la sortie de crise. Comment ? Le Sénat a dit qu'il est bien évident que lorsque le handicap a pour origine un préjudice avéré, ce préjudice doit être réparé et l'auteur du préjudice doit être sanctionné. Le Sénat a dit qu'il était hors de question de revenir là-dessus. Ceci dit, le handicap n'a pas systématiquement pour cause un préjudice. Le handicap est le fruit de facteurs très divers qui tiennent à la vie sous tous ces aspects. Donc ce qu'il convient de privilégier, c'est le recours à la solidarité pour répondre aux besoins et aux attentes des personnes handicapées, quelle que soit la cause de leur handicap. Et cette réponse va être apportée sous la forme de la compensation. Et c'est dans la loi de mars 2002 que, pour la première fois, le mot apparaît.

A l'époque d'ailleurs, le Sénat précise qu'il existe compensation individuelle et compensation collective. La compensation individuelle, c'est ce que l'on apporte à la personne, la compensation collective c'est ce que l'on fait pour rendre la cité accessible. Cet amendement a suivi son chemin, il a été repris à l'Assemblée Nationale et nous sommes donc sortis de la crise. Mais si nous étions sortis de la crise, nous n'avions pas réglé le problème. Le Sénat a été

Les interventions (suite)

logique, il a poursuivi son travail en faisant un état des lieux de la compensation : c'est le fameux rapport Paul Blanc qui a été émis, et qui a été réalisé par la commission des affaires sociales du Sénat. Et le rapport Paul Blanc dit "nous avons affirmé que la compensation devait être la réponse, non pas unique, mais la réponse première ; et bien il se trouve que lorsqu'un état des lieux de la compensation est réalisé, celle-ci n'est pas à la hauteur des besoins et des attentes". Il faut donc rendre justice à cette assemblée d'être très largement à l'origine de ce qui s'est produit. Donc première caractéristique, c'est une loi de circonstance.

Deuxième caractéristique, **c'est une loi de prospectives**. La société française a connu, à la fin des années 90 et au début des années 2000, un débat autour de l'émergence du risque dépendance. Comment répondre à la question de la dépendance ? Un certain nombre d'idées se sont développées sur le sujet, en particulier celle selon laquelle la dépendance pouvait avoir des causes diverses comme le handicap ou les conséquences de l'avancée en âge. Nous ne pouvions pas rester uniquement sur les schémas de 1945 qui, à l'époque, n'avaient pas identifié le risque dépendance et d'autre part, nous ne pouvions pas rester sur les seuls schémas de l'aide sociale de la loi de 1975. Il fallait donc rénover les choses, dans le sens d'une gestion non confondue mais rapprochée de la problématique du handicap et de la problématique de la dépendance liée à l'avancée en âge. Cela, c'est l'aspect loi de prospectives. C'est donc une loi de circonstances et une loi de prospectives.

b. Une loi de concertation et de compromis

Honnêtement, j'attends que l'on me dise quel est le projet de loi qui a fait l'objet d'une telle concertation. Que les acteurs de la concertation, du côté de la société civile et des associations, ne retrouvent pas dans ces textes la totalité de ce qu'ils ont demandé, c'est une chose, mais ce qui est à porter au crédit de ce qui est fait depuis quatre ans, c'est une exceptionnelle concertation. Rien n'a été légiféré ou édicté sans avoir été au préalable passé au crible de la concertation. C'est donc une loi de concertation. Et comme c'est une loi de concertation, c'est forcément une loi de compromis. Tout d'abord et fondamentalement, c'est une loi de compromis entre toutes les situations auxquelles il faut répondre. Et je vous invite à en distinguer deux majeures.

Nous avons d'une part – et c'est dans cet esprit-là que le texte a été appréhendé – des hommes et des femmes qui sont parfaitement en mesure de faire leur choix dans leur existence, de conduire leur propre vie mais qui connaissent des difficultés personnelles pour les mettre en œuvre. Ils ont donc besoin d'une réponse appropriée. Je mettrai dans cette catégorie les personnes handicapées moteurs (et non pas physiques, car tout est physique ; la lésion cérébrale qui est à l'origine d'un handicap intellectuel, c'est physique), les personnes avec un handicap auditif et les personnes avec un handicap visuel. Voilà pour la première grande catégorie.

Et puis nous avons une deuxième catégorie de citoyens qui ne peuvent pas, de manière récurrente ou de manière épisodique, prendre seuls les bonnes décisions qui les concernent, au bon moment. Là, je mettrai les personnes handicapées mentales et les personnes handicapées psychiques. Il faut que nous ayons la volonté de faire passer la personne handicapée du statut de patient à celui d'acteur de sa propre vie, avec les accompagnements qui sont nécessaires. Cette distinction entre les deux catégories de citoyens est un premier élément du compromis.

Deuxième élément du compromis, il faut mettre d'accord les pouvoirs publics et la société civile. Les pouvoirs publics n'ont pas décidé de légiférer seuls et d'édicter seuls. Ils entendent le faire en se concertant avec la société civile. Il faut donc bien bâtir un compromis. Ensuite, il faut que les pouvoirs publics établissent entre eux un compromis. Car en 1975, on est allé voir

Les interventions (suite)

un ministre, on a dialogué principalement avec un petit groupe d'interlocuteurs. En 2005, ce n'est pas pareil. Les collectivités territoriales ont reçu des prérogatives, l'Europe pèse par un certain nombre de principes et de directives effectives sur le débat et les dispositions à prendre. Il faut donc un compromis entre l'État et les collectivités territoriales.

Ensuite, au niveau de l'État, il faut un compromis. Vous savez, nous avons dû tenir environ 250 réunions interministérielles, et je ne parle pas de toutes les réunions du CNCPH, de sa commission permanente, des commissions spécialisées, etc. Il faut mettre d'accord des ministères comme la santé évidemment, le travail évidemment, mais aussi l'éducation nationale, la justice, l'équipement, le transport, le tourisme, la culture, l'Intérieur puisqu'il y a des prérogatives qui sont données aux collectivités territoriales. Et puis j'allais en oublier un : le budget.

Il faut créer des compromis autour de tout cela. C'est une loi de concertation et c'est une loi de compromis, avec tout ce qui caractérise une loi de compromis, c'est-à-dire que c'est une base à partir de laquelle le mouvement peut s'engager en réunissant tous les acteurs mais c'est évidemment un texte qui ne satisfait tout à fait, totalement, pratiquement personne.

c. Une loi de rénovation et de progrès

C'est une loi qui repose sur quatre grands piliers :

- **un pilier culturel,**
- **un pilier politique,**
- **un pilier social,**
- **un pilier institutionnel.**

Premier pilier, le pilier culturel.

En 1975, les personnes handicapées, les parents d'enfants handicapés (j'en vois dans la salle qui ont été des acteurs éminents et je salue Jacques Henry en particulier, l'ancien Président de l'UNAPEI), sont allés voir le Ministre en disant "voilà nos problèmes, il faut nous trouver une solution".

En 2005, forts de ce que 1975 avait permis, ces femmes et ces hommes viennent nous dire : "Avant de regarder nos difficultés, nous entendons être regardés, nous entendons que nos enfants soient regardés comme des personnes tout simplement". Et c'est sur cette base-là qu'il faut bâtir le dispositif nouveau.

Alors la loi, pour ce qui concerne le pilier culturel, ose **une définition du handicap**. Certes, elle a tous les inconvénients de la définition, elle est incomplète, elle ne donne pleinement satisfaction à aucune des écoles en présence, mais elle a le mérite d'exister. Et elle a le mérite, lorsqu'un contentieux lourd existe, d'éviter que ce soit au seul juge de définir ce qu'est le handicap. Le législateur a assumé son rôle, il a proposé une définition. Cette définition est à la croisée des chemins de l'ancienne classification internationale de Wood qui mettait l'accent sur les incapacités personnelles, et de la classification internationale du fonctionnement de la santé qui a été adoptée il y a trois ans par l'OMS qui, elle, introduit la responsabilité de l'environnement dans la production du handicap.

Et la loi dit que le handicap est le résultat de la rencontre entre les incapacités qu'une personne connaît du fait des déficiences dont elle est porteuse, et l'état de l'environnement qui est plus ou moins adapté.

Deuxième pilier : le pilier politique.

Ce pilier politique, ce sont les mesures collectives que la loi prévoit pour, précisément, répondre à la responsabilité que tient l'environnement dans la production du handicap. La loi est logique : elle a une définition, elle en tire les conséquences.

Les interventions (suite)

Un principe, l'accessibilité

Accès à tout pour tous sous entend de revisiter le concept d'accessibilité. Si l'accessibilité est physique, elle est aussi intellectuelle. Cette accessibilité intellectuelle sera, par exemple, pleinement réalisée lorsque le pictogramme auquel l'UNAPEI a largement contribué sera visible partout parce que partout nous serons en mesure d'accueillir les personnes handicapées mentales. Et ce pictogramme sera également utile à tous (les personnes en situation de difficulté d'intégration culturelle ou illettrées).

L'accessibilité ne concerne pas uniquement le cadre bâti où il reste beaucoup de choses à faire et où les dispositions législatives et réglementaires sont très volontaristes, ni le transport, ni la question de la voirie, mais c'est aussi tout ce qui touche à l'emploi, à l'école, à la culture ou aux loisirs.

Je vais prendre deux exemples :

- *L'école* : à compter de septembre 2006, il n'y a pas un maire, il n'y a pas un directeur d'école qui peut dire à une famille "je n'inscris pas votre enfant parce qu'il est handicapé". Il faudra l'inscrire, c'est-à-dire qu'il faudra lui établir administrativement la créance qui est la sienne sur le service public de l'Éducation Nationale. Mais ensuite, il faudra que l'école puisse se tourner vers la MDPH pour obtenir le matériel pédagogique adapté, l'auxiliaire de vie scolaire (qui n'est pas la seule solution) ou la convention avec l'établissement spécialisé pouvant accueillir l'enfant dans le cas de pathologies lourdes.
- *La fonction publique* : Depuis le 1^{er} janvier dernier, la fonction publique est dotée d'un fonds qui est l'équivalent de celui de l'AGEFIPH. Certes, nous n'avons pas établi, comme le regrettait précédemment Claude Meunier, le tripartisme mais un compromis a été établi. C'est un moyen terme, cela permet de faire se rencontrer tout le monde, les syndicats et les associations l'acceptent.

Troisième pilier, le pilier social.

Prenons une hypothèse d'école où le logement, l'ascenseur, le parking, la voiture, le lieu de travail, le lieu de loisirs sont accessibles. Encore faut-il, si c'est accessible, que cela soit praticable. Pour que cela soit praticable pour une personne paraplégique, il faut lui faciliter l'acquisition de l'instrument indispensable pour elle, le fauteuil.

Après les mesures collectives, les mesures individuelles sont donc nécessaires afin d'apporter une réponse adaptée à chaque personne par le biais de la compensation. Le troisième pilier social est ainsi la compensation individualisée des conséquences des incapacités que la personne connaît. Cela prend divers aspects : aides humaines, aides techniques, aides animalières, aménagement du domicile, du véhicule, etc.

Ces aides ne seront peut-être pas suffisantes, et un fonds départemental de compensation doit être mis en place. Nous sommes au cœur d'un débat fondamental à l'heure actuelle, entre le caractère facultatif ou le caractère légal de ce fonds départemental. En effet, des personnes qui ont moins de 80% d'incapacité et qui ne parviennent pas à trouver du travail du fait de leur handicap sont aujourd'hui dans une situation problématique. La question de l'aide au poste dans les entreprises adaptées ou dans les ESAT est également encore problématique. Ces questions commencent à peine à être discutées et ne vont pas connaître une mise en application immédiate.

Il existe donc encore des chantiers à ouvrir comme celui du vieillissement ou celui de l'harmonisation des régimes d'indemnisation (invalidité, etc.). Nous ne sommes donc pas au bout de notre travail et la loi ne répondra pas à toutes les questions. Le CNCPH a encore beaucoup de travail et de nombreux textes doivent encore voir le jour au-delà des seuls textes d'application de la loi.

Les interventions (suite)

Quatrième pilier, le pilier institutionnel.

Je vous ai dit tout à l'heure que la France avait besoin d'organiser sa solidarité face au risque dépendance. Par ailleurs, nous avons une obligation de simplifier les procédures.

Lorsque j'étais directeur général de l'UNAPEI, j'avais calculé qu'une mère à qui l'on avait délivré un diagnostic révélant une trisomie 19, mettait 18 mois pour vraiment savoir ce qui lui arrivait, à quoi elle avait droit, quelles étaient les procédures qu'il fallait suivre, etc. C'est une errance insupportable. Il faut donc y mettre un terme et introduire de la simplification.

Ensuite, il faut veiller à ce que la société n'ajoute pas une autre injustice à celle de la vie : la délivrance de la compensation doit reposer sur des critères identiques à Dunkerque et à Marseille. Enfin, tout ne peut pas se décréter depuis Paris.

Simplification, égalité de traitement, proximité, ce sont les trois exigences auxquelles il fallait répondre.

Un fonds interministériel aurait pu être créé, d'autres ont plaidé pour un système adossé sur une caisse de sécurité sociale existante, ou sur une décentralisation complète. Nous avons préféré nous inspirer du principe européen de mainstreaming qui consiste à dire que la vie de la personne handicapée concerne toutes les activités, et donc tous les acteurs de la cité.

Ont ainsi été créées la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

Le pilote, c'est la CNSA.

Elle est à la fois caisse, mais également agence car c'est elle qui travaille sur les référentiels en vertu desquels la prestation de compensation va être attribuée. Elle travaille sur les éléments à partir desquels à Dunkerque et à Marseille, l'utilisateur pourra exprimer son degré de satisfaction sur le sujet. C'est un système qui repose sur l'obligation de résultat.

Il existe de plus une gouvernance nouvelle de cette caisse. Aujourd'hui, les représentants des associations, représentatives de personnes handicapées ou de personnes âgées, sont membres à part entière du conseil de la CNSA. Ce conseil comporte également une forte minorité de représentants de l'État, des organismes sociaux, etc. C'est l'une des rares, sinon la seule instance, dans laquelle les associations peuvent dialoguer avec la DGAS, mais aussi la direction du budget, la direction des collectivités territoriales. C'est donc une gouvernance totalement renouvelée.

La maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Elle est la pierre angulaire de la réforme et joue cinq rôles :

- accueil, écoute, information ;
- lieu d'expression du projet de vie ;
- élaboration du projet de plan de compensation individualisée ;
- validation et réalisation de ce plan de compensation ;
- lieu de médiation entre l'utilisateur et la société représentée par la MDPH, afin d'éviter une judiciarisation massive des problèmes. La médiation est en effet un sujet important qui est souvent négligé. Or, avec la loi, de nombreuses nouvelles demandes vont naître, et les départements vont devoir répondre quelquefois par la négative à ces demandes. Un accompagnement sera nécessaire.

Les interventions (suite et fin)

Les MDPH sont des groupements d'intérêt public (GIP). Actuellement, sur 102 départements, 98 ont signé la convention et 50% disposent de l'embryon très élaboré d'une maison départementale. L'ensemble des MDPH sera probablement au point en mai 2006. Tout n'est pas sans difficulté, avec la question des mises à disposition de personnel, la place des sites pour la vie autonome, des centres d'information et de conseil sur les aides techniques. Il n'est pas question de s'en désintéresser, il faut accompagner les mutations.

Je tiens à souligner que les moyens existent, que cette réforme ne s'est pas faite sans financement, contrairement à d'autres comme l'APA. Le montant de la recette peut être contesté, mais il existe. L'espérance de vie s'accroissant, le nombre de personnes tributaires des résultats des activités des actifs allant en augmentant, il fallait bien trouver les moyens de faire face. Nous faisons trop, en France, l'économie de la prospective. Cette loi essaie de répondre à ces questions et d'anticiper les besoins.

Le projet de vie.

C'est la deuxième pierre angulaire de la réforme. Au fond jusqu'à ce jour, je vais caricaturer un peu, la personne handicapée ou plus exactement son dossier comparait devant un aréopage d'experts, de personnes compétentes, avec la volonté de bien faire. Ils ne sont pas en cause, mais cela se passait comme ça. Ils se référaient alors à un barème, une grille et disaient "vous avez telle nature de handicap, vous avez tel degré d'incapacité, voilà vers quoi on vous oriente". Cela doit cesser. Bien évidemment des critères d'attribution objectifs sont nécessaires, mais dans un second temps.

Dans un premier temps, il faut permettre à la personne handicapée ou à ses parents, son représentant légal, de dire à la société "voilà ce qu'avec et malgré mon handicap, je voudrais être dans la société".

Il faut donc absolument le passage obligatoire entre le certificat médical et l'élaboration du projet de compensation. Ce passage est le projet de vie.

Le projet de vie, bien évidemment, ne va pas impliquer un plan de compensation conforme. Quel est le citoyen qui dit à la société "voilà ce que je voudrais être" et à qui la société dit "ok, je te donne tous les moyens de le devenir" ? Ce n'est pas la peine de vendre de l'illusion. Mais en même temps, la société doit entendre le projet de vie de la personne ou des enfants (exprimé par les parents) et la société doit concevoir le plan de compensation, la réponse à ce projet de vie, en fonction de ce que la personne handicapée exprime comme aspiration profonde. Cela, c'est une révolution culturelle fondamentale. Il va falloir que tous les acteurs des maisons départementales intègrent cette vision nouvelle.

Une loi qui se situe au cœur des valeurs de la République.

En conclusion, je voudrais dire, que cette politique imparfaite, mais résolue, est une politique qui puise ses sources dans les valeurs de la République et qui les nourrit.

En fait, lorsque vous rendez les choses accessibles pour une personne qui, depuis des années, attendait de pouvoir aller au cinéma elle-même, acheter son pain, vous créez de la liberté. Lorsque vous essayez de faciliter l'acquisition des moyens qui permettent de compenser les incapacités, vous travaillez sur le registre de l'égalité. Et lorsque vous passez du stade des discours sur la solidarité et que vous essayez de mettre autour d'une même table tous les acteurs, État, départements, associations, organisations professionnelles, vous essayez tout simplement de créer de la fraternité.

Et bien cette politique, encore une fois imparfaite, c'est une politique qui tente de servir les valeurs de la République et qui s'en nourrit.

Le Débat

Jean Savy, Rédacteur en chef de la revue Réadaptation, Animateur de la matinée

Dans les propos que vous avez tenus, le point sur la loi de concertation et de compromis est particulièrement intéressant. J'aimerais savoir ce qu'en pense Claude Meunier.

Claude Meunier, Directeur général de l'APF

La concertation a bien évidemment eu lieu. Les associations seront toujours des éternelles insatisfaites car, comme j'ai essayé de le montrer, même s'il y a de très bonnes choses dans cette loi, on estime qu'elle aurait pu aller encore plus loin. Mais ce qui est également très important, c'est le changement de regard, de mentalité de la société. La loi se met en phase avec la société et apporte des éléments nouveaux. Les compromis sont nécessaires car il faut avancer, mais nous sommes réalistes et nous savons qu'une loi n'est pas une fin en soi, c'est un début, il va falloir poursuivre.

Jean Savy

Est-ce que l'on pouvait aller plus loin compte tenu des aspects financiers dont nous n'avons pas parlé jusqu'à présent ?

Claude Meunier

En tous les cas, l'APF a, me semble-t-il, eu le courage de faire des propositions au niveau du financement, sans se contenter de dire "il faut de l'argent". L'enjeu de la dépendance pour notre société est considérable. Et lorsque nous nous battons pour l'accessibilité, nous avons également conscience de nous battre pour l'accessibilité des personnes âgées. De plus en plus de personnes vont vieillir et vont avoir des problèmes d'accessibilité dans notre société. Rendre la société accessible est un défi pour l'ensemble de la société.

Laurent Cocquebert, Directeur général de l'UNAPEI

Concernant l'accessibilité intellectuelle, je pense que nous sommes au cœur des limites de ce que peut apporter la loi. Une chose est d'écrire la loi, une autre est de la mettre en pratique. Nous avons, représentants des personnes handicapées mentales, trente ou quarante ans de retard en matière d'accessibilité. L'accessibilité au handicap mental, c'est de la signalétique, du personnel formé et pour l'instant ce ne sont encore que des démarches très expérimentales. Nous travaillons avec quelques collectivités locales ou quelques établissements publics pilotes.

Concernant la question des compromis de la loi, nous sommes là pour être d'éternels insatisfaits et pour pousser aussi loin que possible les demandes que nous formulons auprès des pouvoirs publics. C'est vrai que c'est une loi de compromis, et qu'il faut savoir accepter la contrainte financière. C'est en cela que la construction législative et les décrets sont effectivement un exercice de compromis.

Pour la question de la concertation, c'est un exercice passionnant mais également extrêmement exigeant, qui demande de l'expertise, de la disponibilité, de la maturité et un certain sens des responsabilités. Donner aux pouvoirs publics une réponse négative ou défensive, n'est pas le meilleur moyen de servir la cause que nous sommes sensés défendre.

Jean-Marie Schléret, Président du CNCPPH

Si nous voulons continuer à faire avancer les choses à travers les décrets qui sont encore en phase de parution, il nous faut également être capable de mobiliser l'ensemble des forces vives de ce pays comme les associations et les collectivités locales. Car à travers les collectivités, ce sont tous les citoyens qui votent.

Le travail des commissions d'accessibilité (obligatoires pour les communes de 5000 habitants) va être à cet égard observé. Il faudra savoir peut-être aller encore un peu plus loin

que la loi avec des compétences intercommunales pour des communautés d'agglomérations, voire des communautés urbaines. Il est important que toute la chaîne des transports soit accessible et pas simplement un tramway emblématique entre les 3 ou 4 kms de parcours classique. Les commissions d'accessibilité remettront une fois par an au conseil municipal un rapport sur la base de leurs travaux.

Patrick Gohet, Délégué interministériel aux personnes handicapées

Je voudrais donner une suite aux propos qui viennent d'être tenus. Vous disiez que les associations ont pour rôle d'être d'éternelles insatisfaites. Je comprends cela différemment, en pensant que vous êtes naturellement d'éternels perfectionnistes de la réponse à apporter aux personnes handicapées. Et si vous ne le faites pas, il est clair que cet élément du débat manquerait. Vous êtes donc dans votre rôle et les pouvoirs publics ne sauraient le nier. En même temps, les associations ont fait preuve et font preuve d'un sens de la responsabilité. Elles ne se sont pas contentées de dire "faut que, y a qu'à".

La difficulté que nous rencontrons, associations et pouvoirs publics, est la suivante : les décrets doivent le moins possible préempter l'avenir en étant des décrets de circonstance liés aux capacités économiques et budgétaires du moment. C'est toute la difficulté de l'exercice. On ne peut pas faire les choses sans tenir compte des réalités économiques et budgétaires, mais en même temps, il faut mettre en place des textes qui permettent à l'avenir, dans un contexte différent d'aller encore plus loin que ce qu'ils permettent de faire aujourd'hui. Et ceux qui sont les plus exemplaires en la matière, sont finalement ceux concernant l'accessibilité.

Je voudrais enfin faire écho aux propos sur l'accessibilité intellectuelle. Nous devons prendre, dans les mois qui viennent, la résolution de créer un pôle d'actions de promotion de l'accessibilité intellectuelle. Cela ne dépend pas uniquement de textes, cela dépend essentiellement d'une prise de conscience et d'une sensibilisation collective.

Jacques Henry, Président de l'UDAPEI à Ivry-sur-Seine (Val de Marne)

Qu'en est-il du handicap cognitif, handicap que vous n'avez pas évoqué et qui est mentionné dans la loi ?

Deuxième question : est-ce que le juge des tutelles pourrait intervenir dans le projet des personnes handicapées sous protection juridique ?

Patrick Gohet

Pour le handicap cognitif, notion très répandue au niveau européen, il a été beaucoup défendu, en particulier par toutes les associations représentatives de l'autisme. C'est une notion qui porte sur les difficultés d'apprentissage. Cela ne porte pas préjudice si l'on ne parle pas que de lui car dans beaucoup d'autres pays européens, le handicap cognitif existe, le handicap mental n'existe pas. Cela veut dire qu'on limite vraiment l'application du mot handicap aux personnes les plus légèrement handicapées de la population à laquelle, nous ici, nous songeons quand on parle de handicap mental ou de handicap psychique. Il faut donc faire attention à ne pas évacuer la notion générale de handicap mental.

Laurent Cocquebert

Pour répondre à la question de la protection juridique, je pense que conceptuellement, c'est un sujet tout à fait incontournable. On ne peut pas avoir obtenu, non sans difficulté, que la protection juridique soit un élément de la compensation pour évacuer totalement cette dimension lorsque la MDPH aura pour mission de travailler à la formation d'un projet de vie qui devra intégrer notamment la compensation sous ses diverses formes, qu'il s'agisse d'allocations, d'accueil, d'hébergement, ou le cas échéant de protection juridique. De manière tout à fait spontanée, je serai donc tenté de vous dire "oui", à l'évidence oui. Maintenant, du concept à la pratique, je crois que cela sera quand même plus difficile.

L'inscription de la protection juridique comme un élément de la compensation est un point que nous avons obtenu avec beaucoup de difficultés. A titre personnel, je suis sceptique sur la propension naturelle de l'institution judiciaire à participer aux travaux de la MDPH. Je dois dire que les juges des tutelles, qui sont au nombre de 80 équivalents temps plein sur toute la France pour s'occuper de centaines de milliers de mesures de tutelle, ont aussi des raisons matérielles et légitimes de ne pas faire preuve d'un empressement démesuré.

Jean-Marie Schléret

Les juges des tutelles, aujourd'hui, sont conscients de cette question, même s'ils ont de très nombreux dossiers à traiter (environ 3000 dossiers par an).

A titre d'exemple, un juge des tutelles du Tribunal de Grande Instance de Nancy a prêté attention à l'article 71 de la loi.

Je rappelle que cet article dit que les majeurs placés sous tutelle ne peuvent être inscrits sur les listes électorales – et nouveauté – à moins qu'ils n'aient été autorisés à voter par le juge des tutelles. Sur la requête d'une jeune fille trisomique qui hésitait entre curatelle et tutelle pour cette raison-là (car cette jeune fille votait depuis l'âge de 18 ans), le juge des tutelles a rendu un jugement qui, je crois, fera jurisprudence. C'est un jugement du 26 septembre 2005 où il est indiqué qu'il ressort des éléments du dossier et notamment de l'audition de l'intéressée et de ses parents, qu'elle a régulièrement voté aux élections qui se sont déroulées depuis sa majorité et que le maintien de son droit de vote est important pour favoriser la poursuite de sa prise d'autonomie et de sa participation à la vie sociale. Elle conservera donc son droit de vote tout en étant sous tutelle. Je le nuance simplement car d'autres personnes se sont adressées au même magistrat et là, j'ai un document qui est en date du 20 décembre qui dit ceci : "une telle disposition ne peut être prise que si votre enfant est effectivement capable de se rendre au bureau de vote et d'effectuer seul la démarche de voter, prendre un bulletin, se rendre dans l'isoloir, émarger la liste électorale". Il y a donc évidemment un certain nombre de restrictions mais, sur le fond, il est fort intéressant de constater que la mise sous tutelle n'empêche pas le maintien, la préservation, voire l'acquisition du droit de vote.

Bernard Durand, Président de la Fédération d'Aide à la Santé Mentale Croix-Marine

La reconnaissance du handicap psychique est une grande avancée de cette loi et ce handicap va tout à fait illustrer la manière dont on va utiliser et développer la définition du handicap et illustrera également la politique du handicap. Qu'allons-nous faire de cette définition où nous passons de l'attribut de la personne (loi de 1975) à une définition de la participation et à l'accès au droit de tous ?

Un certain nombre de patients pourront être repérés comme des personnes en situation de handicap psychique, mais de très nombreuses personnes avec des affections mentales sont affectées dans cette capacité de participation du fait même de leur retrait, le retrait étant souvent un symptôme majeur de leur handicap. Comment les personnes des MDPH pourront évaluer leur handicap si la personne elle-même leur dit "tout va bien aujourd'hui, je n'ai plus besoin d'allocation" pour se retrouver trois jours plus tard hospitalisée en urgence en psychiatrie ? C'est toute la complexité de ce handicap. Les MDPH devront avoir une capacité d'accueil pour ces personnes-là.

Catherine Bachelier, Déléguée ministérielle à l'accessibilité

Nous avons beaucoup parlé de l'accessibilité au cadre de vie, aux pratiques, mais nous n'avons pas assez parlé à mon avis de deux choses qui sont essentielles :

- l'accessibilité n'est pas uniquement à destination des personnes handicapées mais c'est une qualité d'usage pour tout le monde, non seulement pour les personnes handicapées, non seulement pour les personnes âgées mais également, grâce à l'information et à la

signalétique, pour les étrangers ou les personnes non lisantes. N'oublions pas que nous sommes une grande destination touristique. Si nous n'avons pas une signalétique simple, immédiatement compréhensible par tous, nous aurons véritablement raté quelque chose ;

- et puis nous n'avons pas parlé de formation. C'est indispensable, avec une formation destinée aux professionnels du cadre bâti et du transport, mais également une sensibilisation des élus et des donneurs d'ordre. On ne s'improvise pas expert en matière d'accessibilité. Nous avons parlé des commissions consultatives communales, mais il ne faut pas oublier la programmation de la mise en accessibilité. Cette programmation s'impose aux élus, mais les élus sont totalement démunis car ils n'ont pas été formés à l'accessibilité. La loi et les décrets d'application, de manière tout à fait juste à mon avis, donnent des obligations de résultat et non des obligations de moyens afin de préserver l'avenir et ne pas figer la technique. Mais cela n'aide pas les donneurs d'ordres, les professionnels. Je pense que l'un des défis de l'avenir, si l'on veut véritablement que l'accessibilité voit le jour en France, est la formation des professionnels, des donneurs d'ordres, des élus et d'une manière plus générale, une sensibilisation globale de la population.

Michèle Frémontier, Directeur de la Fondation Médéric Alzheimer

Ce n'était pas une question mais juste une observation. Je suis frappée de voir les rapprochements qui existent entre la dépendance des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs et le domaine du handicap et je suis frappée par la manière dont est abordée la question du handicap, espoir pour la manière d'envisager d'un point de vue philosophique, éthique et sur le terrain, la question de la dépendance. Ce qui semble fondamental, tant pour les troubles cognitifs ou les problèmes de mobilité, c'est que nous devons toujours avoir à l'esprit la protection du désir et des droits de la personne dans la limite des moyens. Et je trouve que c'est un grand espoir pour nos propres combats. Je voulais donc remercier toute l'assistance pour cet espoir qui nous est donné.

Quelle est la place de la région dans ce dispositif ?

Patrick Gohet

Pour répondre globalement à toutes les questions.

Avec le handicap psychique, nous sommes devant une réalité paradoxale, où la personne estime ne pas avoir besoin de ce que la loi peut lui proposer. Trois éléments de réponse sont possibles :

- la médiation, avec la présence d'un intermédiaire accepté, légitime, qui ne soit pas omniprésent mais observateur du moment où il faut être médiateur,
- l'accompagnement,
- le réseau.

Pour le handicap psychique une mobilisation, un accompagnement social, des soins et l'intervention des proches sont indispensables. Le handicap psychique sera le test majeur de la réussite de la réforme car c'est lui qui rend le plus difficile toutes ces réalisations.

Ensuite, je pense également qu'il faut travailler à la formation des acteurs de la maison départementale des personnes handicapées. Mais la MDPH n'a pas pour vocation à être un immeuble qui abrite tout sous son toit. La MDPH est une tête de réseau, et elle développe des collaborations avec des partenaires externes.

Catherine Bachelier a fait état de la formation. Je la remercie d'en avoir parlé car j'avais complètement oublié de dire que dans le cadre de la Délégation interministérielle, nous avons mis en place un réseau qui travaille précisément sur la sensibilisation et la formation à l'accessibilité.

La région a des compétences limitées. Les MDPH ne sont pas de la décentralisation. La politique du handicap doit être traitée avec infiniment de mesure en matière de décentralisation. Je ne pense pas qu'un département puisse avoir un programme à lui seul durable pour répondre aux besoins de ses ressortissants handicapés profonds ou handicapés rares, cela ne peut pas être limité au cadre d'un département. Nous avons donc fait le choix d'une place accrue du département mais avec un accompagnement de cette responsabilité par la CNSA.

En ce qui concerne la région, elle a des compétences dans le domaine en particulier des lycées, de la formation. Et puis la région peut prendre des initiatives au-delà des compétences qui lui sont réservées. Il y a de plus en plus de régions qui s'investissent dans le domaine du handicap. Vous avez raison, c'est une collectivité qui ne peut pas être indifférente à la question du handicap. Et vous avez d'autant plus raison que l'on a tendance à ne parler que du département et je crois qu'il faut qu'on enrichisse le discours politique sur le sujet par la question de la région.

Sur la question du rapprochement handicap et souffrance cognitive, je suis un farouche partisan du rapprochement des problématiques mais je suis un farouche adversaire de leur confusion car nous ne traiterons bien les choses que si nous savons bien poser ce qu'il y a de commun et si nous savons préserver ce qu'il y a de spécifique. On ne répond pas de la même manière à une jeune personne polyhandicapée lourde de 25 ans ou à une personne très âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer. Nous sommes en présence de réalités qui ont quelques points communs mais qui ont aussi des spécificités fortes. Donc tout le travail qu'engage la CNSA sur ce chapitre-là, est important. N'oubliez pas qu'en 2010, les problématiques du handicap et de l'avancée en âge doivent être rapprochées. Cette évolution est nécessaire mais nous devons être attentifs aux spécificités de chacun.