



Proposition de loi portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir en France

Examen au Sénat

Propositions d'amendements du Collectif Handicaps

Sommaire

LES PRIORITES DU COLLECTIF HANDICAPS 4

Amendement n°1 : lever la barrière d'âge pour bénéficier de la PCH.....4

Amendement n°2 : créer une prestation universelle d'autonomie 5

Amendement n°3 : créer un Observatoire du soutien à l'autonomie6

AUTRES AMENDEMENTS DU COLLECTIF HANDICAPS..... 8

Amendement n°4 : intégrer pleinement les personnes en situation de handicap dans le champ de la proposition de loi (*titre de la PPL*)8

Amendement n°5 : interroger l'utilité d'une Conférence Nationale de l'Autonomie (*article 1^{er}*)8

Amendement n°6 : préciser que le SPDA doit répondre aux besoins des personnes concernées (*article 1^{er} bis A*) 9

Amendement n°7 : préciser que le SPDA doit apporter des réponses individualisées (*article 1^{er} bis A*)..... 10

Amendement n°8 : préciser que le cahier des charges du SPDA doit être rédigé avec les associations représentatives des usagers du SPDA (*article 1^{er} bis A*) 10

Amendement n°9 : préciser que le cahier des charges du SPDA doit s'appuyer sur les recommandations de bonnes pratiques (*article 1^{er} bis A*).....11

Amendement n°10 : ajouter un observatoire des besoins aux missions du SPDA (*article 1^{er} bis A*)11

Amendement n°11 : questionner l'articulation du SPDA avec les CDCA (*article 1^{er} bis A*)12

Amendement n°12 : s'interroger sur le rôle de la conférence nationale de l'autonomie au sein du SPDA (*article 1^{er} bis A*)13

Amendement n°13 : attribuer au SPDA une mission d'accompagnement pour l'effectivité des droits des personnes (*article 1^{er} bis A*)13

Amendement n°14 : mentionner la Communication Alternative et Améliorée (CAA) parmi les missions des EQLAAT (*article 1^{er} bis D*)14

Amendement n°15 : intégrer pleinement les personnes en situation de handicap dans les missions attribuées aux services sociaux et sanitaires en matière de prévention (*article 2*)14

Amendement n°16 : promulguer tous les cinq ans une loi de programmation pluriannuelle « Autonomie » (et non « Grand Âge ») (*article 2 bis B*)15

Amendement n°17 : favoriser la participation directe de la personne accueillie en ESMS par la mise en place d'une communication alternative et améliorée (CAA) (*article 3*)15

Amendement n°18 : rappeler le droit fondamental à la participation la vie sociale et culturelle (*après l'article 3*)16

Amendement n° 19 : garantir la citoyenneté associative des personnes bénéficiaires d'une mesure de protection (<i>après l'article 5</i>).....	17
Amendement n°20 : évaluer la qualité des prestations en ESSMS au regard du référentiel HAS et des recommandations de bonnes pratiques.....	18
Amendement n°21 : évaluer le dispositif « habitat inclusif » (<i>après l'article 13</i>).....	19

Créé en septembre 2019 pour défendre les droits des personnes en situation de handicap et de leur famille dans la droite ligne de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, **le Collectif Handicaps regroupe 52 associations nationales :**

AFEH – AFM-TELETHON – AIRE – ALLIANCE MALADIES RARES – ANECAMSP – ANPEA – ANPEDA – ANPSA – APAJH – APF FRANCE HANDICAP – ASBH – ASSOCIATION LES TOUT-PETITS – AUTISME FRANCE – AUTISTES SANS FRONTIERES – BUCODES-SURDIFRANCE – CESAP – CFHE – CFPSAA – CHEOPS – COMME LES AUTRES – DFD – DROIT AU SAVOIR – EFFAPE EPILEPSIES – ENTRAIDE UNION – EUCREA FRANCE – FAGERH – FEDERATION FRANCAISE SESAME AUTISME – FEDERATION GENERALE DES PEP – GNCHR – FFDYS – FISAF – FNAF – FNASEPH – FNATH – FRANCE ACOUPHENES – GEPSO – GIHP NATIONAL – GPF – HYPERSUPERS TDAH FRANCE – LADAPT – MUTUELLE INTEGRANCE – PARALYSIE CEREbraLE FRANCE – POLIO-FRANCE-GLIP – SANTE MENTALE FRANCE – TRISOMIE 21 FRANCE – UNAFAM – UNAFTC – UNANIMES – UNAPEI – UNAPH – UNIOPSS – VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Cette liasse regroupe les amendements proposés notamment par :



LES PRIORITES DU COLLECTIF HANDICAPS

Amendement n°1 : lever la barrière d'âge pour bénéficier de la PCH

AVANT L'ARTICLE 1^{er}, insérer l'article liminaire suivant :

I. - L'article L. 245-1 du code de l'action sociale et des familles est ainsi modifié :

a) Au premier alinéa du I, supprimer les mots : « dont l'âge est inférieur à une limite fixée par décret et »

b) En conséquence, le II est supprimé.

II. - La perte de recettes pour l'État est compensée à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle aux droits mentionnés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

III. - La perte de recettes pour les organismes de sécurité sociale est compensée à due concurrence par la majoration des droits mentionnés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

EXPOSE DES MOTIFS

Les dispositifs actuels de soutien à l'autonomie (PCH, APA) sont insuffisants et trop parcellaires. Qui plus est, ils instaurent des barrières dans l'accès aux droits, notamment en fonction de l'âge.

En effet, une barrière arbitraire et incohérente a été fixée entre handicap et vieillesse à 60 ans. Ainsi, une personne dont le handicap survient après 60 ans sera traitée au titre de la « dépendance » et du « vieillissement », avec une prise en charge moins favorable (via l'Allocation Personnalisée pour l'Autonomie – APA), alors qu'une personne dont le handicap survient avant 60 ans peut bénéficier du dispositif (plus complet et individualisé) de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) – même si celui-ci reste à compléter et à faire évoluer.

Aussi, cet amendement propose de lever cette barrière d'âge, avec l'objectif à terme de créer une prestation universelle d'autonomie, qui sera proposée quels que soient l'âge, l'état de santé ou le handicap d'une personne, permettant ainsi de lui garantir les moyens financiers d'une compensation intégrale, effective et personnalisée, sans exclusion d'aucune situation de handicap et sans reste à charge.

Cette disposition serait en cohérence avec le caractère universel de la prise en charge du soutien à l'autonomie (principe à l'origine de la 5^{ème} branche) et surtout avec l'article 13 de la loi du 11 février 2005, qui prévoit la suppression des barrières d'âge en matière de compensation du handicap, afin d'éviter toute rupture de droits. Elle serait également conforme à l'article 19 de la Convention des Nations Unies relatives aux Droits des Personnes Handicapées.

Cette disposition serait également en cohérence avec les travaux en cours sur le service public départemental de l'autonomie : aucune véritable politique nationale et territoriale de l'autonomie ne pourra être menée tant qu'existe cette barrière entre handicap et dépendance/avancée en âge.

Amendement n°2 : créer une prestation universelle d'autonomie

AVANT L'ARTICLE 1^{er}, insérer l'article liminaire suivant :

Dans les six mois à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport présentant les contours de l'instauration d'une prestation universelle d'autonomie. Cette prestation serait un droit ouvert à toute personne, quel que soit son âge ou sa situation de handicap, prenant en compte la nature et l'importance des besoins de compensation au regard des projets de vie des personnes. Le rapport précise les conditions d'éligibilité, ainsi que le périmètre de cette nouvelle prestation et les besoins de financements y afférents, afin de répondre à l'objectif d'une prestation individualisée, intégrale, universelle et sans restes à charge pour les personnes concernées.

EXPOSE DES MOTIFS

Les dispositifs actuels de soutien à l'autonomie (PCH, APA) sont insuffisants et trop parcellaires. Qui plus est, ils instaurent des barrières dans l'accès aux droits, notamment en fonction de l'âge.

Aussi, cet amendement propose d'élaborer une prestation universelle d'autonomie, garantissant aux personnes concernées (quels que soient leur âge, leur état de santé ou l'origine de leur handicap) les moyens financiers d'une compensation intégrale (couvrant tous les besoins nécessaires aux habitudes de vie), personnalisée (évaluation individualisée et réponse via un plan personnalisé de compensation individualisé, exhaustif et adapté à la situation des personnes), effective (sans freins administratifs d'éligibilité et avec un réel suivi de mise en œuvre), sans exclusion d'aucune situation de handicap et sans reste à charge pour la personne.

La création d'une telle prestation permettrait notamment de lever les obstacles à l'effectivité du droit à la compensation du handicap, pointés depuis longtemps par les associations représentatives des personnes en situation de handicap, de leur famille et proches aidants : besoins toujours non-couverts par la PCH (activités ménagères, assistants de communication, besoins spécifiques des enfants) ; demande forte d'individualisation de la PCH Parentalité ; manque d'accompagnement et de suivi des plans personnalisés de compensation ; nécessaire revalorisation des tarifs de la PCH ; révision des critères d'éligibilité ; suppression des barrières d'âge ; etc.

Au-delà du « bien vieillir », cette proposition de loi doit garantir l'autonomie de vie de toutes et tous.

Amendement n°3 : créer un Observatoire du soutien à l'autonomie

APRES L'ARTICLE 1^{ER}, ajouter l'article suivant :

I. - Après l'article L.14-10-1 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré un article ainsi rédigé :

« Il est institué un Observatoire du soutien à l'autonomie, placé auprès de la Caisse Nationale de Soutien à l'Autonomie. Il est chargé d'identifier par territoires les besoins des personnes en situation de handicap, des personnes âgées et de leurs proches aidants et de proposer un référentiel national commun pour harmoniser le recueil des données.

Il fait réaliser des travaux d'études, de recherche et d'évaluation quantitatives et qualitatives, qui alimentent notamment les diagnostics territoriaux, les politiques publiques locales et nationales et les référentiels de formation, ainsi que l'évaluation des besoins mentionnée au 2 de l'article L1434-2 du code de la santé publique. Les administrations de l'Etat, des collectivités territoriales et des établissements publics sont tenues de communiquer à l'observatoire les éléments qui lui sont nécessaires pour la poursuite de ses buts sous réserve de l'application des dispositions législatives imposant une obligation de secret.

Il contribue au développement de la connaissance et des systèmes d'information, en particulier lorsque les diagnostics relatifs aux besoins d'accompagnement des personnes sont inexistantes ou lacunaires, en liaison notamment avec les organismes régionaux, nationaux et internationaux

Il élabore chaque année, à destination du Premier Ministre et du Parlement, un rapport synthétisant les travaux d'études, de recherche et d'évaluation réalisés aux niveaux local et régional. Ce rapport est rendu public.

Un décret en Conseil d'Etat détermine la composition, les missions et les modalités de fonctionnement de l'observatoire. »

II. – La perte de recettes pour l'État est compensée à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle aux droits mentionnés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

III. – La perte de recettes pour les organismes de sécurité sociale est compensée à due concurrence par la majoration des droits mentionnés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

EXPOSE DES MOTIFS

L'article 1^{er} prévoit la création d'une Conférence Nationale de l'Autonomie, dont les contours et missions restent flous. Pour s'assurer que les personnes en situation de handicap sont bien prises en compte dans cette nouvelle instance et que les décisions prises s'appuient précisément sur les expériences de vie des personnes concernées, cet amendement propose

d'appuyer le travail de cette Conférence sur un observatoire des besoins des personnes âgées, des personnes handicapées, de leurs familles et des aidants.

En effet, selon les préconisations du Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU rendues en septembre 2021, la France doit poursuivre la transformation de son offre médico-sociale, avec une orientation plus prononcée vers les services. Or, cette offre doit avant tout s'adapter au public (et non l'inverse). Cela suppose donc de mieux cartographier et analyser les besoins dans les territoires. L'amendement propose l'instauration d'un observatoire pour endosser ce rôle.

Afin d'affiner les politiques publiques et mieux répondre aux besoins et aux aspirations des personnes concernées, il est crucial de recueillir des données (quantitatives et qualitatives) précises et chiffrées. A cette fin, il pourrait être envisagé de publier les données collectées dans les collectivités et de développer des outils de suivi des besoins et des aspirations des personnes en situation de handicap et de leurs familles.

La transformation de l'offre médico-sociale implique également le développement d'une offre pour des publics sans solution et pour qui, parfois, la solution réside dans une offre regroupant un plateau technique et de professionnels avec un haut niveau d'expertise.

Pour ce faire, il faut développer une offre médico-sociale de qualité, respectant les droits fondamentaux, à la fois en établissement et par des services d'accompagnement (SAMSAH, SAVS, etc.) ou des services à domicile (SAAD, SPASAD, etc.). De plus, la situation des particuliers employeurs qui emploient directement leur aide à domicile (avec l'aide d'un service mandataire ou non) et qui rencontrent des difficultés similaires, doit être également prise en compte.

AUTRES AMENDEMENTS DU COLLECTIF HANDICAPS

Amendement n°4 : intégrer pleinement les personnes en situation de handicap dans le champ de la proposition de loi (*titre de la PPL*)

TITRE DE LA PROPOSITION DE LOI

Rédiger ainsi l'intitulé de cette proposition de loi: « proposition de loi portant diverses mesures de soutien à l'autonomie »

EXPOSE DES MOTIFS

Malgré la création d'une cinquième branche de la Sécurité Sociale, aucune véritable politique publique de soutien à l'autonomie n'a été mise en œuvre. Les mesures se limitent trop souvent au grand âge et au bien vieillir : c'est encore le cas pour la présente proposition de loi.

Au-delà d'une loi sur le bien vieillir, il faut une loi qui garantisse l'autonomie de vie de toutes et tous : l'objectif doit être de bâtir une société où chacun peut faire valoir ses droits, exercer pleinement sa citoyenneté et vivre selon ses choix, ses préférences et ses habitudes, peu importe son âge, son handicap, son état de santé et son lieu de vie.

Cet amendement vise donc à modifier le titre de la proposition de loi pour élargir son cadre – d'autant plus que plusieurs de ses dispositions concernent directement les personnes en situation de handicap, sans qu'elles soient explicitement citées.

Amendement n°5 : interroger l'utilité d'une Conférence Nationale de l'Autonomie (*article 1^{er}*)

ARTICLE 1^{er}

Supprimer l'article.

EXPOSE DES MOTIFS

La création de cette nouvelle instance de dialogue dans le champ de l'autonomie pose de nombreuses questions, à commencer par le rôle et la plus-value de cette Conférence Nationale de l'Autonomie, notamment au regard des missions de la Caisse Nationale de Soutien à l'Autonomie.

En effet, parmi les missions de la CNSA consacrées dans le code de la sécurité sociale, il lui est demandée de piloter, à la fois, « *les politiques de soutien à l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées (...) en vue de garantir l'équité, notamment territoriale, la qualité et l'efficience de l'accompagnement des personnes concernées* » et « *une politique*

de prévention de la perte d'autonomie et de lutte contre l'isolement, des établissements et services sociaux et médico-sociaux, des prestations individuelles d'aide à l'autonomie et des dispositifs mis en place aux niveaux national ou local en faveur de l'autonomie et des proches aidants ».

Avec une cinquième branche aux contours flous et sans vision politique définie, la création d'une nouvelle instance, dont on ne connaît pas l'articulation avec celles déjà en places, risquerait de rendre encore plus complexe le pilotage d'une politique de l'autonomie globale, répondant à la fois aux besoins des personnes âgées et des personnes en situation de handicap.

A ce sujet, l'utilisation du terme « Autonomie » semble abusive dans le nom de cette instance, car nous n'avons aucune garantie quant à la représentation et la prise en considération des enfants et adultes en situation de handicap et de leurs proches. En effet, les missions de cette conférence, ainsi que de son centre national de preuves, tournent essentiellement autour de la « perte d'autonomie » : or, soutenir l'autonomie de chacun, c'est aussi agir pour un gain d'autonomie et le développement de l'autonomie de vie de chacun à tout âge.

Il est donc proposé de supprimer cet article, qui lève plus de questions qu'il ne semble résoudre de problèmes.

Amendement n°6 : préciser que le SPDA doit répondre aux besoins des personnes concernées (article 1^{er} bis A)

ARTICLE 1^{er} bis A

A l'alinéa 5, après les mots : « dans le respect de leur volonté », ajouter les mots : « et en réponse à leurs besoins »

EXPOSE DES MOTIFS

Derrière l'expression générique « personnes en situation de handicap » ou « personnes handicapées » (ou équivalente) se cache des réalités sociales différentes, des aspirations individuelles et des besoins auxquels les réponses doivent être adaptées.

Les situations de handicap étant plurielles, les réponses à apporter doivent par conséquent être plurielles, de qualité et en nombre suffisant. Il n'existe pas de solution unique pour toutes les personnes en situation de handicap.

Cet amendement vise donc à préciser que le SPDA doit apporter une réponse adaptée aux besoins des personnes concernées.

Amendement n°7 : préciser que le SPDA doit apporter des réponses individualisées (article 1^{er} bis A)

ARTICLE 1^{er} bis A

A l'alinéa 8, remplacer les mots : « réponse complète et coordonnée » par les mots : « réponse complète, coordonnée et individualisée »

EXPOSE DES MOTIFS

Derrière l'expression générique « personnes en situation de handicap » ou « personnes handicapées » (ou équivalente) se cache des réalités sociales différentes, des aspirations individuelles et des besoins auxquels les réponses doivent être adaptées.

Les situations de handicap étant plurielles, les réponses à apporter doivent par conséquent être plurielles, de qualité et en nombre suffisant. Il n'existe pas de solution unique pour toutes les personnes en situation de handicap.

Cet amendement vise donc à préciser que le SPDA doit apporter une réponse complète, coordonnée et individualisée aux personnes concernées.

Amendement n°8 : préciser que le cahier des charges du SPDA doit être rédigé avec les associations représentatives des usagers du SPDA (article 1^{er} bis A)

ARTICLE 1^{er} bis A

A l'alinéa 12, après les mots : « et des personnes handicapées, » ajouter les mots : « après consultation des associations représentatives des usagers de ce service public, ».

EXPOSE DES MOTIFS

Comme énoncé dans le préambule de la Convention des Nations Unies relatives aux droits des personnes handicapées (ratifié par la France en 2010), « les personnes handicapées devraient avoir la possibilité de participer activement aux processus de prise de décisions concernant les politiques et programmes, en particulier ceux qui les concernent directement. »

Or, de plus en plus, les associations représentatives des personnes en situation de handicap sont évincées des processus de décision publique – notamment au sein du comité d'orientation et de suivi du SPDA.

Un travail avec toutes les parties prenantes est pourtant essentiel pour permettre de soulever tous les points de blocage et d'interrogation sur le terrain. Ici, par exemple : les conséquences de la création du SPDA sur le fonctionnement actuel des GIP MDPH, l'articulation du SPDA avec les CDCA dans chaque territoire, les financements nécessaires, les effectifs à prévoir ou encore les missions à conférer au SPDA.

Les craintes sont d'autant plus grandes sur ce futur SPDA, qu'il sera piloté par un binôme ARS/département : ce service ne doit pas uniquement se développer en fonction des moyens financiers et humains des départements, ce qui pourrait mener à des différences de fonctionnement et à une évolution à deux vitesses. Le risque d'une prise en charge inéquitable des personnes selon leur situation géographique serait alors trop grand. D'où la nécessaire présence des associations dans les instances de suivi et d'élaboration du cahier des charges du SPDA.

Amendement n°9 : préciser que le cahier des charges du SPDA doit s'appuyer sur les recommandations de bonnes pratiques (article 1^{er} bis A)

ARTICLE 1^{er} bis A

A l'alinéa 12, après les mots : « qualité de service, » ajouter les mots : « dans le respect des recommandations de bonnes pratiques établies par la Haute Autorité de Santé »

EXPOSE DES MOTIFS

Cet amendement vise à préciser que le cahier des charges du SPDA doit s'appuyer sur les recommandations de bonnes pratiques établies par la Haute Autorité de Santé, pour garantir une offre de service adaptée aux besoins spécifiques de toutes les personnes en situation de handicap.

Amendement n°10 : ajouter un observatoire des besoins aux missions du SPDA (article 1^{er} bis A)

ARTICLE 1^{er} bis A

Après l'alinéa 12, ajouter un alinéa ainsi rédigé :

« Pour l'exercice de ces missions, le service public départemental de l'autonomie s'appuie sur un observatoire territorial des besoins, chargé d'identifier par territoire les besoins des personnes en situation de handicap, des personnes âgées et des aidants, sur la base d'un référentiel national commun, défini par arrêté ministériel après avis des associations représentatives des usagers de ce service public. La Caisse Nationale de Soutien à l'Autonomie pilote un Observatoire national des besoins, qui recueillent l'ensemble des données quantitatives et qualitatives remontées par les observatoires territoriaux, afin d'adapter les politiques publiques, les référentiels de formation, ainsi que l'évaluation des besoins mentionnée au 2 de l'article L1434-2 du code de la santé publique. Les administrations de l'Etat, des collectivités territoriales et des établissements publics sont tenues de communiquer à l'observatoire les éléments qui lui sont nécessaires pour la poursuite de ses

but sous réserve de l'application des dispositions législatives imposant une obligation de secret. L'Observatoire contribue au développement de la connaissance et des systèmes d'information, en particulier lorsque les diagnostics relatifs aux besoins d'accompagnement des personnes sont inexistantes ou lacunaires. Un décret en Conseil d'Etat détermine la composition, les missions et les modalités de fonctionnement de ces observatoires.»

EXPOSE DES MOTIFS

La création du SPDA ne résout en rien la question de l'inadéquation entre l'offre et la demande.

Pour cela, il faut impérativement mieux identifier et analyser les besoins des personnes concernées. Sans ce recueil de données quantitatives et qualitatives dans les territoires, il paraît difficile de concevoir les solutions adaptées et déployer les moyens nécessaires pour que chacun puisse avoir une réponse adéquate.

Cet amendement vise donc à créer un observatoire territorial des besoins en soutien à l'autonomie, rattaché au SPDA, sous le pilotage de la CNSA.

Amendement n°11 : questionner l'articulation du SPDA avec les CDCA (article 1^{er} bis A)

ARTICLE 1^{er} bis A

A l'alinéa 13, après les mots « des départements » ajouter les mots : « en lien avec le conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie mentionné à l'article L.149-1 du présent code »

EXPOSE DES MOTIFS

Le conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA) a été créé (par la loi ASV de 2015) pour renforcer la participation des personnes à l'élaboration des politiques publiques du handicap et de la vieillesse.

Composé de représentants des institutions (Etat, département, AR, ANAH, organismes de sécurité sociale), de professionnels œuvrant dans le secteur et, surtout, de représentants des personnes âgées et des personnes handicapées et des professionnels, le CDCA émet des avis et recommandations sur les politiques locales concernant les personnes âgées et les personnes handicapées.

Malgré ce rôle important, aucune articulation ne semble avoir été imaginée entre le CDCA et le SPDA. Cet amendement vise donc à interpeller le Gouvernement sur ce sujet.

Amendement n°12 : s'interroger sur le rôle de la conférence nationale de l'autonomie au sein du SPDA (article 1^{er} bis A)

ARTICLE 1^{er} bis A

A l'alinéa 23, supprimer les mots « fixés par la conférence nationale de l'autonomie mentionnée à l'article L. 233-1 A »

EXPOSE DES MOTIFS

L'article stipule que les missions du SPDA (qui concernent personnes âgées ET personnes handicapées) sont coordonnées par une conférence territoriale de l'autonomie, dans le cadre fixé par la conférence nationale de l'autonomie (qui, elle, ne concerne que les personnes âgées).

Pour respecter les principes de la cinquième branche de la Sécurité Sociale, la conférence territoriale de l'autonomie doit élaborer un programme d'actions et des objectifs à atteindre pour les personnes âgées comme pour les personnes en situation de handicap.

Tel est l'objet de cet amendement.

Amendement n°13 : attribuer au SPDA une mission d'accompagnement pour l'effectivité des droits des personnes (article 1^{er} bis A)

ARTICLE 1^{er} bis A

A l'alinéa 9, remplacer les mots : « et de la révision » par les mots : « , de la révision et de l'effectivité »

EXPOSE DES MOTIFS

L'effectivité des droits n'est pas mentionnée dans les missions du SPDA.

Pourtant, les associations représentatives des personnes en situation de handicap et de leurs proches s'accordent toutes à dire qu'au-delà de l'accès aux droits et de la notification MDPH, c'est d'un accompagnement vers les services et la mise en œuvre concrète de leurs droits dont les personnes en situation de handicap ont aussi besoin.

Cet amendement vise à ajouter au SPDA une mission d'accompagnement à l'effectivité après attribution ou révision des droits des personnes.

Amendement n°14 : mentionner la Communication Alternative et Améliorée (CAA) parmi les missions des EQLAAT (article 1^{er} bis D)

ARTICLE 1^{er} bis D

Compléter l'alinéa 8 par les mots : « y compris sur les outils de communication alternative et améliorée. »

EXPOSE DES MOTIFS

Si le déploiement des EQLAAT est une mesure attendue et positive (à condition qu'il s'accompagne d'une enveloppe budgétaire dédiée et d'effectifs humains formés et en nombre suffisant), l'article 1^{er} bis D ne fait pas mention de la Communication Alternative et Améliorée (CAA). Pourtant, l'une des annonces de la CNH était l'accès facilité et l'accompagnement à l'utilisation de la CAA via des EQLAAT et des centres de référence renforcés.

Cet amendement vise donc à préciser que les outils de CAA ont une place à part entière parmi les aides techniques auxquelles ont accès les personnes en situation de handicap, les personnes âgées et les aidants, afin que les EQLAAT les mobilisent.

Amendement n°15 : intégrer pleinement les personnes en situation de handicap dans les missions attribuées aux services sociaux et sanitaires en matière de prévention (article 2)

ARTICLE 2

A l'alinéa 11, remplacer les mots : « ou en perte d'autonomie » par « ou handicapées »

EXPOSE DES MOTIFS

« Autonomie » ne doit pas se réduire à « perte d'autonomie » : soutenir l'autonomie de chacun, c'est aussi à agir pour un gain d'autonomie, le développement de l'autonomie de vie de chacun, à tout âge.

Pour respecter les principes de la cinquième branche de la Sécurité Sociale dédiée au soutien à l'autonomie, les mesures de lutte contre l'isolement social proposée par cet article doivent tout autant concernées les personnes âgées que les personnes en situation de handicap.

Tel est l'objet de cet amendement.

Amendement n°16 : promulguer tous les cinq ans une loi de programmation pluriannuelle « Autonomie » (et non « Grand Âge ») (article 2 bis B)

ARTICLE 2 BIS B

Rédiger ainsi cet article :

« Avant le 31 décembre 2024, puis tous les cinq ans, une loi de programmation pluriannuelle détermine la trajectoire des finances publiques en matière de soutien à l'autonomie, pour une période minimale de cinq ans. Elle définit les objectifs de financement public nécessaire pour assurer l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées à domicile et en établissement et le recrutement des professionnels, ainsi que les moyens mis en œuvre par l'État pour atteindre ces objectifs. »

EXPOSE DES MOTIFS

Une loi de programmation uniquement dédiée au grand âge serait absolument contraire à l'esprit de loi instaurant la cinquième branche de la Sécurité Sociale dédiée à l'Autonomie : cette loi opposerait encore inutilement « politique du grand âge » et « politique du handicap ».

A l'inverse, il est urgent de promulguer une loi de programmation pluriannuelle déterminant la trajectoire des finances publiques nécessaires pour assurer l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées à domicile et en établissement et un juste objectif de recrutement des professionnels.

La définition de cette loi devra impérativement se faire à partir des besoins et attentes des personnes concernées (d'où l'importance d'un observatoire des besoins qui récoltent, agrègent et analysent les données quantitatives et qualitatives sur les territoires).

Amendement n°17 : favoriser la participation directe de la personne accueillie en ESMS par la mise en place d'une communication alternative et améliorée (CAA) (article 3)

Cet amendement est proposé par le GNCHR et soutenu par le Collectif Handicaps.

ARTICLE 3

Après l'alinéa 19, ajouter un alinéa ainsi rédigé :

« Lorsque la personne majeure est dans l'impossibilité partielle ou totale de s'exprimer, la mise en place d'une communication alternative et améliorée doit permettre de rechercher prioritairement l'expression de son consentement éclairé pour toutes les décisions qui la concerne. »

EXPOSE DES MOTIFS

Depuis ses débuts, l'une des principales revendications du mouvement pour les droits des personnes en situation de handicap est d'être associées à toutes les décisions qui les concernent. Rechercher l'expression directe et le consentement éclairé des personnes concernées se trouve dans la droite ligne du mot d'ordre « Rien pour nous sans nous ».

La mise en place d'une communication alternative et améliorée pour toutes les personnes se trouvant dans l'impossibilité partielle ou totale de s'exprimer répond à un double impératif de la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées : l'exercice de la capacité juridique conformément à l'article 12) 3 et 4 d'une part, et le droit à la liberté d'expression et d'opinion conformément à l'article 21) b d'autre part.

Cet amendement vient renforcer les dispositions du CASF en donnant à toute personne accueillie en ESMS les moyens d'exprimer son consentement, son avis et ses préférences qui doivent être systématiquement recherchés, quel que soit son degré d'autonomie.

Amendement n°18 : rappeler le droit fondamental à la participation la vie sociale et culturelle (après l'article 3)

Cet amendement a été travaillé avec le collectif Agapé.

ARTICLE 3

A l'alinéa 7, substituer aux mots : « d'un lien social » les mots : « de sa participation à la vie sociale et culturelle »

EXPOSE DES MOTIFS

Au-delà du maintien du lien social, cet amendement vient inscrire dans les droits garantis au sein des ESMS la participation à la vie sociale et culturelle.

Les droits culturels font partie des droits humains universels inscrits dans la Constitution française, rappelés à l'article 30 de la Convention Internationale relative aux droits des personnes handicapées et à l'article 25 de la Charte européenne des droits fondamentaux.

Pouvoir prendre part à la vie culturelle est un préalable à l'intégration sociale et au respect des libertés et de la dignité humaine.

Or, de nombreuses personnes âgées ou en situation de handicap – d'autant plus celles aux besoins complexes – n'ont pas accès à la culture. Il en va de même pour des personnes âgées et des personnes retenues en établissement pénitentiaire.

Cet isolement social et culturel pèse sur la qualité de vie des personnes : des actions et moyens doivent être mis en place pour permettre à chacun d'accéder aux biens et services culturels et d'exercer pleinement sa citoyenneté culturelle, tout au long de sa vie, quel que soit son état de santé, sa situation de handicap ou son lieu de vie (rural/urbain, établissement/domicile, prison, etc.).

Amendement n°19 : garantir la citoyenneté associative des personnes bénéficiaires d'une mesure de protection (après l'article 5)

Cet amendement est proposé par l'UNAPEI et soutenu par le Collectif Handicaps.

APRES L'ARTICLE 5, insérer l'article suivant :

Compléter l'article 458 du code civil par un alinéa ainsi rédigé :

« Sont réputés strictement personnels tous les actes passés par la personne protégée dans son rôle de membre d'un conseil d'administration ou d'un bureau d'association loi 1901. »

EXPOSE DES MOTIFS

Les lois successives de 2002, 2005, 2007 ont réaffirmé la place et la pleine participation des personnes concernées au centre des dispositifs d'action sociale ; plus récemment la loi du 23 mars 2019 est venue consacrer le droit de vote pour les personnes en tutelle et ainsi leur participation à la vie publique et politique leur donnant droit de prendre part aux décisions relatives aux orientations prises par les gouvernants de l'Etat.

Une personne protégée, quelle que soit la mesure de protection dont elle bénéficie, doit pouvoir adhérer à une association, être membre du conseil d'administration voire dans certains cas du bureau, sans discrimination avec les personnes handicapées qui ne bénéficient pas d'une mesure de protection (conformément à l'article 12 de la Convention Internationale des Personnes handicapées).

Or, selon la DGCS et le Gouvernement (réponse du 1er mars 2022 publiée au Journal Officiel à la question écrite publiée au JO le 13 mars 2018), les actes passés par la personne protégée au titre de la gouvernance associative sont des actes d'administration ou de disposition qui répondent aux obligations du décret n° 2008-1484 du 22 décembre 2008 relatif aux actes de gestion du patrimoine des personnes placées en curatelle ou en tutelle, prises en application des articles 452, 496 et 502 du code civil. Ainsi le représentant légal se doit, dans tous les actes de la vie associative, d'assister ou de représenter la personne protégée.

Il s'agit d'un sévère retour en arrière des droits des personnes protégées qui ne peuvent plus exercer leur citoyenneté associative sans l'assistance ou la représentation de leur représentant légal. Les Mandataires Judiciaires à la Protection des Majeurs (MJPM) professionnels compte tenu de leurs charges de travail ne peuvent pas assurer correctement cette mission et les « tuteurs » familiaux, qui ne bénéficient que d'une aide sommaire de la part des ISTF (Information Soutien aux tuteurs familiaux) en la matière, ignorent cette disposition et ne sont en général pas plus aptes à le faire.

Pourtant de nombreux exemples existent illustrant la participation associative de majeurs protégés : des personnes en curatelle font partie de l'association du club de foot où leur enfant joue, mais aussi de CA des groupes d'entraide mutuelle eux-mêmes des associations loi 1901, du CA d'associations d'auto-représentants, ou font partie du CA de l'association

gestionnaire de leur établissement avec la mise en place d'une aide hors représentation légale pour comprendre et participer aux actes de la vie associative.

Les personnes protégées représentent une population large dont les compétences et les facultés intellectuelles sont très différenciées. Les personnes protégées qui ont une maladie psychique connaissent des périodes où elles disposent de l'intégralité de leurs facultés. Les personnes âgées, qui ont œuvré de longues années au sein du CA d'une association (de jeu d'échec par exemple), perdent le lien si elles ne peuvent plus y participer du fait de la mesure de protection. Enfin, les personnes handicapées quant à elles ne peuvent pas saisir cette chance d'exister au sein de la cité et de développer leurs capacités, d'être fières d'elles-mêmes et du travail qu'elles accomplissent.

Les associations loi 1901 ont des objets, des dimensions, des moyens très différents, elles peuvent être composées par 3 personnes, ou avoir des milliers d'adhérents, elles peuvent gérer des budgets de 2000 euros annuels ou de milliards d'euros (comme la Fédération Française de Football). Elles ont toutes en commun de pouvoir prévoir dans leurs statuts, la possibilité ou non pour les personnes protégées de faire partie ou non du CA ou du bureau, d'en préciser les conditions et surtout avec quel accompagnement pour rendre cette participation effective.

Les associations dans leurs statuts peuvent restreindre la citoyenneté associative des personnes protégées si elles le souhaitent, alors pourquoi la loi devrait-elle également le prévoir en sus ?

La CIDPH nous enjoint d'adopter une législation plus en faveur des droits et de l'autonomie des personnes protégées. Il est ici proposé, afin de conserver les pratiques existantes en matière de citoyenneté associative des personnes protégées, une modification législative qui consiste à faire entrer dans la liste des actes strictement personnels, (c'est-à-dire les actes pour lesquels les personnes protégées ne peuvent être ni assistées, ni représentées), tous les actes relatifs à la gouvernance associative.

Amendement n°20 : évaluer la qualité des prestations en ESSMS au regard du référentiel HAS et des recommandations de bonnes pratiques

ARTICLE 12

Supprimer l'alinéa 11.

EXPOSE DES MOTIFS

Si cet article a légitimement pour objectif d'améliorer la qualité des prestations et services rendus aux personnes accompagnées en ESSMS, la rédaction son alinéa 11 pose question.

En effet, pour garantir un accompagnement de qualité, les recommandations de bonnes pratiques sont une référence indispensable et doivent être appliquées dans les ESSMS.

La qualité des prestations délivrées par les établissements et service ne saurait être évaluée qu'au seul regard du référentiel généraliste de la HAS. Il est indispensable que la qualité des prestations continue d'être évaluée également au regard des recommandations de bonnes pratiques – ce sur quoi revient cet alinéa 11.

En effet, la modification grammaticale proposée change le poids des RBPP dans la procédure d'évaluation : l'utilisation du féminin permet de montrer que les RBPP sont les critères principaux lors de l'évaluation (et non le référentiel généraliste de la HAS).

Pour garantir l'appropriation et l'application de ces RBPP, il est urgent de renforcer la formation initiale et continue de tous les professionnels (à domicile comme en établissement) et d'octroyer des moyens financiers, techniques et humains à la hauteur des besoins des personnes accompagnées.

Pour rappel, l'article L.119-1 du code de l'action sociale et des familles précise qu'une action (ou un défaut d'action) qui porte atteinte ou compromet le développement, les droits, les besoins fondamentaux ou la santé d'une personne est considérée comme de la maltraitance.

Amendement n°21 : évaluer le dispositif « habitat inclusif » (après l'article 13)

APRES L'ARTICLE 13, insérer l'article suivant :

Dans un délai de six mois à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport d'évaluation du dispositif prévu à l'article L.281-1 du code de l'action sociale et des familles. Confié à l'Observatoire de l'habitat inclusif, ce rapport évalue le recours à l'habitat inclusif en fonction du profil des bénéficiaires et formule des propositions pour améliorer l'accès de tous à un logement adapté. Il évalue notamment la possibilité de mobiliser l'aide à la vie partagée pour d'autres projets que les projets de vie sociale et partagée.

EXPOSE DES MOTIFS

Les articles 13 et suivants de la proposition de loi visent à promouvoir l'habitat inclusif. Or, ce modèle d'habitat n'est qu'une solution, parmi d'autres, pour faciliter l'accès des personnes en situation de handicap au logement.

Cet amendement vise à évaluer la qualité des dispositifs et modalités existants : logements API (Accompagné, Partagé et Inséré dans la vie locale), Aide à la Vie Partagée (AVP), forfait habitat inclusif, mise en commun de la PCH individuelle pour financer des services au sein de ces dispositifs, etc.

A partir des conclusions de ce rapport, l'Etat pourrait prévoir de nouvelles mesures pour répondre aux besoins auxquels l'habitat inclusif n'est pas la réponse : l'offre de logements doit être diverse pour répondre aux besoins de toutes les personnes en situation de handicap. En effet, la notion de projet de vie sociale et partagée (PVSP) n'est pas un modèle qui convient

à tous. Une évaluation et un état des lieux sur ce qu'apporte le PVSP aux personnes est nécessaire.

En outre, dans l'habitat inclusif comme dans le logement «de droit commun», l'accompagnement doit être à la hauteur pour garantir le maintien des personnes à domicile - d'où la nécessité d'une évaluation des dispositifs existants et la formulation de propositions de nouvelles solutions pour garantir à tous des conditions d'habitat adaptées.