

Note n° 2

COMMISSION « COMPENSATION ET RESSOURCES »

Préambule :

La compensation et les ressources sont au cœur des préoccupations quotidiennes des personnes en situation de handicap. Elles n'ont fait l'objet que de peu d'évolutions, et ce depuis de trop nombreuses années. Sur ce sujet, une part importante des préconisations faites par le CNCPH dans ses rapports et dans ses avis est restée sans suite et demeure d'actualité. Ces sujets pourtant centraux n'ont été ni au programme des Conférences nationales du Handicap ni à celui des Conseils Interministériels du Handicap. En fin de quinquennat, le CIH de décembre 2016 a enfin inscrit 4 mesures sur le sujet de la compensation. Sur le plan des ressources le quinquennat aura été marqué par la mise en place de mesures de simplification majeures pour la sécurisation des projets de vie des personnes (allongement des durées d'attribution de l'AAH L821-1 et L821-2 du CASF et maintien au-delà de l'âge de la retraite de l'AAH L821-1), par des mesures de pouvoir d'achat pour les travailleurs en situation de handicap (prime d'activité) mais aussi par un gel, voire une dégradation, de leur niveau de vie pour celles qui ne peuvent pas travailler (une indexation de l'AAH inférieure à 7% entre 2012/17 et une indexation minimale des pensions d'invalidité).

Au regard de ces constats, la commission formule les priorités suivantes :

Priorité n°1 : améliorer les conditions de l'accès aux droits

La Commission rappelle son attachement à une réflexion distinguant :

- Le droit à la compensation des conséquences du handicap
- et celui des personnes à disposer de ressources leur permettant de vivre une vie décente.

Les financements liés à la Compensation des conséquences du handicap ne sont pas des ressources destinées à vivre comme tout à chacun et à financer ses frais de logement, ses frais de nourriture etc. Ce ne sont donc pas des revenus supplémentaires mais bien des dépenses affectées et contrôlées aux seules compensations des conséquences du handicap.

.../...

La Commission souhaite en la matière un meilleur accès aux droits, qu'ils soient de droit commun ou spécifiques, des personnes en situation de handicap et de leurs proches, particulièrement concernant leurs droits à ressources et leurs droits à la compensation des conséquences de leur situation de handicap.

L'amélioration de l'accès au droit passe par :

- une information fiable, précise et accessible ;
- des réponses personnalisées, un meilleur accompagnement individualisé, un référent identifié au sein des GIP MDPH et des accueils de proximité au sein des services publics (CAF, Caisses primaires, CNAV ...) en veillant aux effets indésirables de l'informatisation ;
- une évaluation des situations, des souhaits, attentes et besoins des personnes en situation de handicap et de leurs proches aidants au plus près de leurs réalités ;
- une adéquation et une articulation avec les dispositifs d'accès aux droits communs, pour une information adaptée, complète et complémentaire qui veille et préserve l'intérêt des personnes en situation de handicap et de leurs proches ;
- une formation accrue des professionnels de premier contact afin de leur permettre de maîtriser les dispositifs et d'orienter au mieux les personnes concernées.

Parallèlement, la Commission tient à souligner l'importance des saisines dont elle doit faire l'objet afin de garantir la meilleure application et l'accès au droit et à une vie meilleure pour les personnes en situation de handicap et leur proche. L'avis de la commission n'est pas toujours sollicité quand bien même certains sujets le nécessiteraient. Par ailleurs les textes publiés ne prennent pas suffisamment en compte les avis et recommandations formulés par la Commission. La saisine arrive souvent tard dans le processus freinant l'impact de ces avis.

Le suivi des avis et des textes, leurs évaluations, la publication de données disponibles (statistiques) permettant de suivre correctement les politiques publiques mises en œuvre restent défailants.

La Commission a souhaité, par thématique, souligner les axes de progrès et apporter des recommandations afin de garantir un accès aux droits fondamentaux et une qualité de vie plus conformes aux objectifs de la convention internationale de l'ONU relative aux personnes handicapées ratifiée par la France.

Priorité n° 2 : Améliorer la compensation

2.1 Rappel des dispositions dont la Commission s'est saisie et qui sont toujours sans réponses.

La PCH aide humaine et son périmètre : les besoins couverts par la PCH Aide humaine n'ont pas évolués depuis 2006. Les activités domestiques sont toujours hors champs, la situation est de plus en plus difficile pour les personnes en situation de

handicap, en particulier pour les bénéficiaires de l'AAH, qui ont opté pour cette prestation car les critères d'admission (plafond de ressources) à l'aide sociale et donc aux services d'aides ménagères proposés par le département ou la commune sont inférieurs de quelques euros au montant de l'AAH. Les personnes ne peuvent donc plus en bénéficier. Cette situation n'est pas prête d'être réglée si les droits connexes ne sont pas systématiquement étudiés lors des dispositions de revalorisation.

La PCH aide humaine et les restes à charge des différentes modalités. Si la revalorisation de la tarification des modes d'interventions en emploi direct et en mandataire a permis de mieux rémunérer les assistants de vie (ce qui est une bonne chose), en revanche elle n'a en rien amélioré les restes à charge pour les particuliers employeurs.

De même la tarification de la modalité prestataire et les politiques départementales de tarification, de plus en plus inégales et restrictives occasionnent - de plus en plus de restes à charges pour les usagers et - entraînent de lourdes conséquences sur les services d'aides à domicile.

Les tarifications des autres modalités de la PCH (aides techniques, aides à l'aménagement du logement, du véhicule, des transports etc.) n'ont connu aucune revalorisation depuis 2006, alors que les coûts des matériels et des services ont connu des hausses tarifaires et que les décrets PCH aides techniques n'ont pas été actualisés depuis 2008.

La PCH est inadaptée pour les enfants! Depuis 2008 les associations demandent, en vain, la reprise des travaux sur la définition des besoins qui seraient couverts par une PCH véritablement adaptée pour les enfants (garde des enfants lorsque l'accueil en structure petite enfance ou à l'école se fait à temps partiel par exemple, que recouvrent les « besoins éducatifs ? etc.).

La suppression de la barrière d'âge des 60 ans pour l'éligibilité à la PCH, est une demande toujours non aboutie, qui occasionne non seulement une grande disparité de situations et de droits (PCH et APA) mais également une refonte des dispositifs qui se fait au détriment des personnes en situation de handicap (configuration « MDA ») alors qu'il aurait été plus souhaitable dès 2010 d'appliquer la disposition de l'article 13 de la loi du 11 février 2005 (suppression des barrières d'âges pour l'octroi de la PCH) .

La situation des personnes qui ont opté pour conserver l'ACTP car le périmètre des besoins couverts par la PCH aide humaine (activités ménagères exclues par exemple) ne répond pas à leurs besoins. Les personnes rencontrent les plus grandes difficultés à couvrir leurs besoins de compensation et à faire face aux restes à charges : ce sont aujourd'hui de véritables exclus du droit à compensation. La Commission demande qu'un groupe de travail élargi se constitue rapidement sur ce sujet (cabinet, DGCS, CNSA ...) afin d'étudier les freins à l'option PCH et les solutions à proposer pour toutes les personnes dont les besoins de compensation sont avérés.

La suppression de la fiscalisation de la PCH dédommagement pour les proches aidants qui n'est toujours pas effective.

La non prise en compte de la PCH dédommagement au titre des revenus pour l'éligibilité au RSA qu'elle concerne un enfant ou un adulte.

2.2 Les sujets qui doivent faire l'objet d'application et de suivi

L'élargissement des critères d'éligibilité à la PCH aide humaine pour notamment les personnes en situation de handicap mental, psychique ou cognitif. C'est un dispositif de la dernière CNH, elle fait partie des mesures CIH qui sont en cours de mise en œuvre, un groupe de travail issu de la Commission s'est déjà réuni (une fois) pour acter le principe d'une évolution de la PCH (révision de l'annexe 2-5 du CASF qui induit une discrimination entre les différents types de handicap), il faut que le nouveau gouvernement s'engage explicitement à continuer ce chantier et qu'il s'engage sur un calendrier de travail.

Les besoins d'aides humaines liés à la parentalité. C'est une disposition de la dernière CNH, une mesure CIH qui est programmée pour janvier 2018, la commission demande que cette mesure fasse l'objet d'une application immédiate.

La suppression de la barrière d'âge des 75 ans pour l'octroi de la PCH, disposition également de la dernière CNH, une mesure CIH qui est également programmée pour janvier 2018, la commission demande que cette mesure fasse l'objet d'une application immédiate.

La disposition du tiers payant aides techniques (en fait le paiement direct au fournisseur de la PCH aides techniques, de la PCH aménagement du logement, de la PCH aménagement du véhicule, de la PCH transports, de la PCH charges spécifiques, de la PCH charges exceptionnelles). La commission avait proposé un avis très clair sur les difficultés de mise en œuvre de ces dispositions. Nous avons demandé un suivi de ces dispositions que nous n'avons pas obtenu car « pas prévu » par le législateur ! Nous réitérons très fermement notre demande.

Le sujet des accueillants familiaux, la commission a été saisie, pour avis, sur les arrêtés modifiant et améliorant des conditions d'agrément ainsi que de nouvelles dispositions concernant les formations. Elle avait demandé la mise en place d'un groupe de travail animé par la DGCS sur ce sujet que nous n'avons pas obtenu. Nous réitérons notre demande.

Au sujet de la note de la DGCS concernant la mise en commun de tous les éléments de la PCH. La commission avait proposé un avis Défavorable, le CNCPH a suivi et a adopté un avis défavorable à cette disposition. La Note a néanmoins été maintenue. La Commission demande une révision de cette note qui doit restreindre son champ d'application à une mise en commun très cadrée de la seule PCH aide humaine, respectueuse du caractère individuel de la prestation et dans le cadre exclusif des formes innovantes d'habitat inclusif.

La Commission demande, conformément à la mesure CIH 2016, l'élaboration d'une note de cadrage sur les dispositifs d'habitats inclusifs qui tiennent compte - d'une part du caractère individuel de la PCH et - d'autre part des différentes situations et différents publics usagers de ces dispositifs. Une approche cadrée des besoins qui seraient couverts par les mises en commun d'assistante de vie qui tiennent compte des droits acquis et des droits en cours d'acquisition (pour les nouveaux publics éligibles notamment). La commission se tient prête à participer à ces travaux.

La Commission a activement participé aux travaux de la mission de l'IGAS sur le chantier de la Compensation, à cet occasion des sujets primordiaux ont fait

l'objet de remontées, constats, études et recommandations et nous sommes toujours à ce jour sans nouvelles de ce rapport, **la commission demande d'en avoir connaissance ainsi que sa publication au plus tôt.**

Priorité n° 3 : Améliorer les ressources

3.1 Dispositions formulées par la commission dans ses avis mais n'ayant reçu aucune réponse à ce jour

La simplification et la sécurisation de l'accès à l'AAH :

- L'extension de la durée maximale d'attribution de l'AAH L821-1 et L821-2 ainsi que le maintien de l'AAH-1 après l'âge de la retraite ont constitué des avancées réglementaires significatives. Il est nécessaire d'en mesurer l'efficacité pour la sécurisation des parcours de vie des personnes. **Aucune modalité de suivi de ces réformes n'a été mise en place.**
- Alors qu'unaniment la Commission a dénoncé la condition d'attribution de l'AAH L821-2 pour les personnes handicapées subissant une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi pour une durée strictement inférieure à un mi-temps, cette condition n'a jamais été levée. Elle constitue pourtant un véritable frein à l'accès à l'emploi en milieu ordinaire de travail tant du point de vue de la réalité du marché du travail que pour ses bénéficiaires qui risqueraient alors une fragilisation et une paupérisation majeure alors qu'il s'agit d'une population bénéficiaire vulnérable. **La Commission demande la modification rapide du décret fixant les conditions d'attribution de l'AAH L821-2 du CASF pour de la rendre compatible avec l'exercice d'une activité professionnelle au moins égale à un mi-temps.**

La publication d'un guide visant à harmoniser et réguler les pratiques sur les conditions d'attribution de l'AAH **ne fait l'objet d'aucun suivi permettant d'en mesurer l'efficacité associant les parties prenantes concernées, ce que la Commission regrette.**

Droits à retraite des travailleurs handicapés et aidants familiaux :

La modification des modalités d'accès à la retraite anticipée reste très insatisfaisante pour ceux qui sont touchés par la maladie ou le handicap en cours de vie et pour ceux qui ne disposent pas de documents attestant d'un taux supérieur ou égal à 50% sur la période considérée et qui au moment de faire valoir leur droit ont un taux inférieur à 80%. Le montant des retraites versé reste également injuste. Enfin aucune modalité spécifique d'accès à la retraite progressive n'a été mise en place en dépit de nos recommandations de la commission. L'absence de saisine en temps opportun et de prise en compte des recommandations pèsent sur la qualité de vie et les conditions de départ en retraite des personnes en situation de handicap.

L'assouplissement des conditions d'accès à l'assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF) et la création de la majoration de durée d'assurance pour les assurés

ayant à charge une personne lourdement handicapée constituaient deux demandes anciennes et fortes des membres de la commission.

- La Commission a recommandé la production d'instructions en direction de la CNAV et des CARSAT en termes d'information des assurés sur l'ensemble des dispositions et d'effectivité de la mise en œuvre effective de la réforme. Aucune garantie sur la diffusion de telles informations n'a été observée.
- La Commission avait préconisé l'établissement d'un état des lieux de la mise en œuvre des réformes à l'échéance d'un an après son entrée en vigueur sans obtenir satisfaction à ce jour.

3-2 Sujets non couverts ou en réflexion

La lutte contre la pauvreté :

La Commission a été auditionnée par différents acteurs mobilisés par les débats qui ont été soulevés concernant la lutte contre la pauvreté et les minima sociaux (Mission IGAS Chérèque Abrossimov, Mission parlementaire confiée à C. Sirugue, mission confiée au CESE) dont l'AAH fait partie à ce jour. Les rapports qui en sont issus posent de nombreuses questions tant il est patent que les personnes en situation de handicap, mais aussi les personnes âgées, risquent de pâtir de réformes.

La Commission appelle à la plus grande vigilance sur le sujet :

- elle demande une réflexion pour la sortie des personnes en situation de handicap de ressources minimum fixées sous le seuil de pauvreté alors que l'immense majorité des allocataires est dans l'incapacité de travailler ;
- elle demande que soit mis fin à la dépendance entretenue entre la personne en situation de handicap et son conjoint du fait du mode de calcul de l'AAH ;
- elle demande qu'en tout état de cause tout projet de réforme des minima sociaux associe ses représentants ;
- elle demande que tout projet de réforme examine les effets collatéraux directs ou indirects sur les droits connexes des personnes en situation de handicap et de leurs proches.

La Commission demande également que de **réelles études d'impact** soient menées dans le cadre de l'évolution des droits sociaux qu'ils soient spécifiques aux personnes en situation de handicap ou de droit commun mais dont les variations pourraient entraîner un impact spécifique pour les foyers qui comptent au moins une personne en situation de handicap (exemples tirés de réformes récentes pour lesquelles ses impacts n'ont pas été anticipés et ont nécessité des corrections et révisions profondes voire retrait du projet : la volonté de réforme des bases de calcul de l'AAH, des conditions d'attribution de l'APL ou de la prime d'activité). La Commission réitère

La Commission attire l'attention sur une bonne pratique essentielle qui consiste à veiller aux interactions entre les différents plafonds de ressources dont les évolutions

doivent garantir une sécurisation du droit et des aides dont bénéficient les personnes (ex : plafond d'accès à l'ACS et revalorisation de l'AAH).

La sécurisation des ressources des personnes en situation de handicap doit pouvoir intervenir à tous les âges de la vie dès le plus jeune âge (avant l'âge de 25 ans) et après l'âge de la retraite. Bénéficiaire de l'AAH ne doit pas être considéré comme un outil de démotivation et de relégation mais bien comme, quand c'est possible, un levier d'intégration sociale et d'inclusion professionnelle.

Si la sécurisation après l'âge de la retraite a été obtenue pour les allocataires de l'AAHL821-1, la situation des bénéficiaires de l'AAH L821-2 reste précaire. A l'âge de la retraite ceux-ci feront valoir le cas échéant leur droit à pension et le cas échéant seront amenés à solliciter l'ASPA, dont l'une des particularités est d'être récupérable sur succession. La Commission demande que soit étudiée la situation de ces personnes afin de préserver l'intérêt de personnes vulnérables que les familles souhaitent sécuriser, surtout quand elles ne seront plus présentes.

La Commission demande également que les conditions de départ en retraite soient davantage et mieux expliquées par les services compétents (notamment CNAV, CARSAT, MDPH) afin de permettre aux personnes concernées de prendre des décisions éclairées.

Cette sécurisation doit également concerner leurs proches aidants en développant les droits qui leur sont ouverts afin de mieux les prendre en compte, d'harmoniser le droit à majoration de durée d'assurance en étendant ce dispositif à l'ensemble des régimes d'assurance vieillesse, de réviser l'article L.351-4-1 du code de la sécurité sociale et ses textes d'application afin que le droit à la majoration soit ouvert à tous les parents d'enfants handicapés ayant perçu une AEEH de base et tous les aidants tels que définis par le CIAAF et de porter cette majoration à 16 trimestres (au lieu de 8 actuellement). Cette sécurisation passe aussi par l'attribution au bénéficiaire du congé de proche aidant d'une allocation journalière au moins équivalente à l'allocation journalière de présence parentale.

L'adaptation du droit pour une meilleure prise en compte des besoins des personnes hébergées ou accompagnées par des établissements ou services médico-sociaux

- en réformant la législation et réglementation de l'aide sociale à l'hébergement qui est obsolète, inadaptée et source de grandes disparités de traitement entre départements (ressources mensuelles laissées à la disposition des personnes concernées, participations financières demandées...); il convient de procéder à une clarification des frais relevant de « l'entretien et de l'hébergement » au sens des frais de repas et d'hôtellerie, en principe à la charge des personnes handicapées (sous réserve de leur capacité financière à les assumer) et des frais relevant de la compensation de leur handicap (accompagnement socio-éducatif) incombant quant à eux de la solidarité nationale et du financement direct du conseil départemental
- En prohibant toute participation financière des personnes handicapées à d'autres frais que ceux relevant de leur hébergement et entretien (exemple : interdire explicitement la participation aux frais d'accompagnement d'un SAVS)

- en clarifiant et adaptant la réglementation relative à la prise en compte des jours d'absence des personnes : la notion d'absence doit être définie et encadrée par les textes afin de préserver l'équilibre entre le respect du projet de vie des personnes handicapées, leur liberté d'aller et venir, et les contraintes budgétaires des établissements ;
- en réformant les conditions de financement des transports individuels des enfants et jeunes accueillis en IME, et des personnes hébergées en MAS (en garantissant un droit à remboursement par l'assurance maladie) ; les conditions de financement des frais de transport collectifs et individuels des personnes accompagnées de jour dans des établissements relevant des conseils départementaux devraient être revus (en prévoyant et généralisant leur intégration aux budgets des établissements sans possibilité de demander une participation forfaitaire à ces frais aux personnes ; en assurant la couverture intégrale, via la PCH dont le montant est à adapter pour en tenir compte, des frais de transport individuels de ces personnes lorsqu'elles ne peuvent prendre les transports en commun).

Priorité n° 4 : Améliorer la situation des Aidants

Plus de 10 millions de personnes sont dénombrées comme aidants. Près de 4 millions d'entre elles viennent en aide quotidiennement à leur proche.

Ces aidants familiaux et proches aidants jouent un rôle primordial pour la personne aidée mais également pour la société toute entière. Ils sont un maillon « indispensable » de notre cohésion sociale nationale. Cette solidarité ne doit cependant ni se substituer à la nécessaire solidarité nationale, ni oublier les efforts et engagements des aidants. Des décisions doivent être prises afin qu'ils soient pris en considération : besoin d'information, de formation, de répit, de soutien moral et psychologique, de conciliation vie professionnelle vie familiale, de santé et enfin de droit à des ressources décentes ainsi qu'à des droits sociaux qui contribueraient à une réelle reconnaissance de leur rôle en tant qu'aidants .

Chaque aidant doit pouvoir décider de son degré d'implication dans l'aide apportée à la personne. Des mesures appropriées et équitables en faveur des aidants familiaux ne peuvent qu'encourager et favoriser la solidarité familiale et contribuer à une bonne qualité de vie de la personne aidée et de son proche aidant.